



**Universidad de Salamanca  
Facultad de Medicina**

**DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA, PSICOLOGÍA MÉDICA,  
MEDICINA LEGAL E HISTORIA DE LA CIENCIA**

**Programa: La Enfermedad: su Dimensión Personal y Condicionantes  
Socioculturales**

**El cuidador primario de familiares con dependencia:  
Calidad de vida, apoyo social y salud mental**

**Autor: Aníbal Pérez Peñaranda**

**Directores: Prof. Dr. Luís García Ortiz.  
Prof. Dr. José Navarro Góngora**

**Vº Bª**

Salamanca, Mayo del 2006

## ***INDICE***

1.- Introducción	3
2.- Calidad de vida (Generalidades, concepto y dimensiones)	8
2.1.- Concepto	8
2.2.- Dimensiones	10
3.- La dependencia funcional y el apoyo informal en España	
3.1.- Conceptos	15
3.2.- La dependencia funcional en el contexto español	20
3.3.- Perfil del cuidador primario en España	24
3.4.- Perfil de las personas con dependencia cuidada por su familiar	25
3.5.- Perfil de riesgo del cuidador	26
4.- El cuidador informal y la influencia en la calidad de vida y la salud	28
4.1. Efectos Físicos	31
4.2. Efectos psicosociales	32
5.- Apoyo social como variable mediadora	35
6.- Objetivos	37
7.- Metodología	38
7.1.- Diseño	38
7.2.- Ámbito	38
7.3.- Sujetos	38
7.4.- Fuente de datos y variables	39
7.5.- Variables	39
7.6.- Instrumentos de medida	40
7.7.- Descripción de los instrumentos	40
7.8.- Fases del estudio	45
7.9.- Análisis Estadístico	48
8.- Resultados	47
9.- Discusión	69
10.- Conclusiones	78
Referencias Bibliográficas	80

## TABLAS Y FIGURAS

Figura 1: El Iceberg de la atención de salud.....	20
Tabla 1: Los cuidados informales en España.....	21
Tabla 2: Distribución familiar de la ayuda a sus dependientes.....	22
Tabla 3: Datos sociodemográficos del cuidador primario.....	24
Tabla 4: Variables descriptivas: sexo y edad de los cuidadores.....	48
Tabla 5: Ocupación de los cuidadores.....	48
Tabla 6: Situación laboral de los cuidadores entrevistados.....	49
Tabla 7: Parentesco de los cuidadores con el familiar paciente.....	49
Tabla 8: Variables descriptivas: edad y sexo del familiar.....	50
Tabla 9: Enfermedades del familiar declaradas por el cuidador.....	51
Figura 2: Apoyos en el proceso de cuidado del familiar.....	52
Tabla 10: Enfermedades declaradas por el cuidador.....	54
Tabla 11: Niveles de dependencia del familiar/paciente.....	55
Tabla 12: Clasificación del deterioro cognitivo por categorías.....	56
Figura 3: Autovaloración de la calidad de vida de los cuidadores.....	56
Figura 4: Puntaje total de calidad de vida de los cuidadores.....	57
Tabla 13: Cuestionario genérico de calidad de vida (Ruíz-Baca).....	58
Tabla 14: Áreas de fortaleza y de vulnerabilidad de la calidad de vida.....	60
Tabla 15: Puntajes promedios de las dimensiones de la calidad de vida.....	61
Figura 5: Índice general de apoyo social.....	62
Tabla 16: Promedio de las respuestas a la escala de apoyo social.....	62
Tabla 17: Correlaciones entre el apoyo social y las demás dimensiones.....	63
Tabla 18: Resultados globales del cuestionario de salud mental percibida.....	64
Tabla 19: Distribución de los valores de salud mental por categorías.....	64
Tabla 20: Dimensiones de la salud mental percibida por los cuidadores.....	65
Tabla 21: Correlaciones entre la salud mental y la calidad de vida.....	66
Tabla 22: Correlaciones entre la salud mental y el apoyo social.....	67
Tabla 23: Coeficiente de correlación múltiple.....	67
Tabla 24: Coeficiente de ecuación de regresión.....	68

## 1. INTRODUCCION

El incremento en la esperanza de vida, la disminución de la natalidad y los avances de la medicina en los países desarrollados, ha traído como consecuencia índices altos de bienestar.<sup>1</sup>

La esperanza de vida de la población española se sitúa entre las más altas del mundo, 82,9 años para las mujeres y 75, 6 años para los hombres, cifra que reflejan sin duda, una mejora en la calidad de vida de la población.<sup>1</sup>

En contraste con esta situación, está el incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, asociado al envejecimiento de la población y al incremento de la morbilidad. Dicho fenómeno es coincidente en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales y dando una dimensión nueva al problema, no solo cuantitativa, si no también cualitativa.<sup>2</sup>

Concorre a este hecho social el incremento de la demanda de los servicios sanitarios, modulada dicha demanda por el aumento de personas mayores con discapacidad, producto del padecimiento de enfermedades crónicas, según datos para la población española en el año 2004.<sup>1</sup>

Dicho proceso ha inducido a una optimización de los servicios sanitarios, con el fin responder a los requerimientos que suponen el cuidado y la recuperación de la salud de los pacientes en permanencia domiciliaria debido a las enfermedades crónicas.

Aunque el sistema de salud ofrece en la actualidad una mayor cobertura en la atención sanitaria, el aumento en la expectativa de vida y el envejecimiento poblacional han requerido de mayor implicación de la familia en el cuidado de la salud de las personas con enfermedades que suponen discapacidad y que deben permanecer en el hogar en situación de dependencia. Esto trae como consecuencia la disminución de la capacidad de la persona para el desempeño de las actividades de la vida diaria, con lo cual requiere

de la ayuda de otra persona para el cuidado. <sup>3</sup> con el correspondiente impacto en la vida del cuidador principal.<sup>4</sup>

Por otro lado, cuando se hace referencia a la necesidad de cuidados de larga duración, se ha enfatizado en las respuestas que, en forma de servicios formales, se ofrecen desde el ámbito sanitario o social.

No obstante, la inmensa mayoría de las personas que los requieren, reciben los cuidados a través del sistema informal de salud y, dentro de éste, de la familia, siendo asumido fundamentalmente por las mujeres.<sup>3</sup>

Como consecuencia de ello, el cuidado informal de la salud se ha convertido en una de las áreas de mayor relevancia para los profesionales de la salud, siendo el cuidador primario, objeto de estudio y de atención clínica por la carga derivada de la responsabilidad de asumir el rol en el cuidado del familiar con procesos crónicos y/o en situación de envejecimiento.<sup>1</sup>

Los procesos crónicos relacionados con la enfermedad que han derivado de la pérdida parcial o total de la capacidad del auto cuidado por parte del propio individuo, generalmente requiere del apoyo de la familia para suplir dichos cuidados.<sup>5</sup> Esta tarea es llevada a cabo generalmente en el seno de la familia, lo cual supone un grado elevado de responsabilidad y exigencia; lo que a su vez, conlleva en si misma, una fuente de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal y de los demás miembros de la familia<sup>3</sup>; siendo las consecuencias más graves en la salud física y psíquica, como la depresión y los trastornos psicósomáticos.<sup>6</sup> Sin embargo, la actividad de cuidar a un familiar también conlleva a una experiencia emocional positiva y muy satisfactoria; lográndose establecer vínculos de apoyo de reafirmación de la fraternidad entre cuidador-cuidado. <sup>7</sup>

Es muy amplio el sector de la población española que requiere de los cuidados informales. Se ha calculado en 1.175.000 de personas en condiciones de dependencia en España. De esta suma, se estima que el 71% la asistencia se lleva a cabo por parte de la familia. Las investigaciones realizadas en España, señalan que el 26,6% de las personas mayores de 65 años presentan algún grado de dependencia para la realización de las

actividades cotidianas como consecuencia de los problemas de salud. El 93,2% de los mayores con discapacidad en las actividades de la vida diaria (AVD) vive en domicilios familiares.<sup>8,9</sup>

En los domicilios, las familias son el principal proveedor de ayuda personal de los mayores con discapacidad en las AVD, atendiendo al 76,8% de estas personas. Los cuidadores familiares siguen siendo las mujeres, bien sean las esposas o las hijas. Además, en la mayoría de los casos (85,3%) la familia lleva a cabo estos cuidados sin ningún tipo de apoyo externo.<sup>10</sup>

Sin embargo, aunque el cuidado informal sigue siendo el pilar fundamental en el cuidado de la salud en relación a los cuidados primarios en el ámbito nacional, no es menos cierto que este modelo está en crisis debido al incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia, motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad y por el alargamiento de la esperanza de vida. Las dimensiones de los problemas de la dependencia son tan críticas que el Estado Español se ha visto en la necesidad de crear la Ley de la Dependencia, la cual intenta crear un marco legal a nivel jurídico y económico que implique el mejoramiento y el redimensionamiento de la ayuda al vasto sector de la dependencia.<sup>11</sup>

Otro de los factores que hacen más grave el problema son los cambios importantes en el modelo de familia, con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo. Dicha situación está provocando la disminución progresiva de la capacidad de respuesta en la prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.<sup>12</sup>

Se une a los anteriores motivos la disminución del modelo de la familia extensa, que proporcionaba asistencia y proveía de recursos a todos sus miembros. Este cambio en la institución familiar está motivado por el incremento del número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios, la creciente movilidad geográfica de los distintos miembros, que aleja a los familiares directos y debilita las redes de solidaridad familiar, la variedad de modelos familiares coexistentes, incremento de personas que viven solas, familias monoparentales, uniones de hecho, la democratización en las relaciones

intergeneracionales y entre los miembros de la pareja, los cambios profundos en la posición social de las mujeres.<sup>13, 14, 15, 1</sup>

Por otra parte, cuando la persona se enfrenta a la enfermedad, se afecta su entorno inmediato, es decir su familia. Dicho impacto va a depender de los factores de protección y de vulnerabilidad presentes en dicho núcleo familiar; de sus actitudes y las respuestas instrumentales o emocionales que se desplieguen hacia el miembro enfermo son importantes para establecer el equilibrio de interacción y de soporte. Por tanto, la familia como fuente de apoyo o de vulnerabilidad se convierte en una variable de mucha significación, a ser tenida en cuenta por los facultativos de la salud en el proceso de recuperación.<sup>16, 17, 18</sup>

Las familias se enfrentan al ámbito de la enfermedad sin un *mapa psicosocial*.<sup>18</sup> La asistencia en el hogar del paciente con una enfermedad que genera discapacidad, implica un conjunto de ajustes en la dinámica de interacción de los miembros la familia, como la distribución de roles y funciones, a fin de responder y adaptarse a las nuevas exigencias que impone la afección. Situación que podría verse agravada si en el seno familiar prevalecen estilos de comportamiento con niveles elevados de angustia, ansiedad y escasas habilidades para resolver el problema.<sup>18</sup> Dichos cambios dentro de la familia, serán más complejos mientras mas significativas e importantes eran los roles y las funciones familiares de la persona enferma.<sup>19</sup>

En el abordaje clínico del paciente, se tiende a dejar de lado a la familia. Sin embargo, la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide positivamente en el curso de la enfermedad. Es por ello, que la evaluación de necesidades del paciente y del resto de los miembros del núcleo familiar se convierte en una tarea esencial; sobre todo, del miembro que más necesita ayuda, como lo es, el cuidador principal que es quien participa no solo del cuidado sino que tiene la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente.<sup>20, 21, 22</sup>

Además del paciente, es **en** el cuidador principal en quien generalmente recae el mayor impacto. Dicho impacto (carga) será modulado por el tipo de enfermedad, por el curso y gravedad de la misma, por el apoyo sociofamiliar existente, por los recursos y estrategias de afrontamiento del cuidador y de las características del paciente. Así mismo será

importante tener en cuenta, el tipo de sentimientos y motivos que llevan a ser el cuidador principal y el tipo de organización familiar.<sup>18, 19, 22</sup>

En el ámbito de la investigación existen gran variedad de estudios que abordan los problemas de la salud del cuidador. Sin embargo, la mayoría de los estudios se han focalizado en áreas puntuales y circunscritas a situaciones (sobrecarga, salud mental, etc.) puntuales de los cuidadores de pacientes con determinadas patologías.

Dichos abordajes, sin ánimo de disminuir su importancia, encuentran limitaciones en el momento de intentar comprender la problemática global del cuidador desde dimensiones más amplias, que trasciendan, aunque la incluyan, el ámbito de la salud. Es por ello, por lo que, creemos que el abordaje psicosocial desde la dimensión de la calidad de vida y el conjunto de variables asociadas, puedan ofrecer un marco de comprensión más integral y de esa manera proponer intervenciones multidisciplinarios a fin de mejorar la calidad de vida del cuidador y por consiguiente la del paciente y su núcleo familiar.

En consecuencia, el presente trabajo se propone desde una perspectiva sistémica, realizar un abordaje de la calidad de vida del cuidador, desde sus diversas dimensiones, su complejidad y relación con otras variables asociadas como el apoyo social y la salud mental, así como las repercusiones que impone el cuidado en la familia, los recursos con los cuales éstas disponen.

De manera que si pudiéramos conocer el grado de impacto que dichas variables tienen sobre la calidad de vida del cuidador, podríamos disponer de información clave a efecto de realizar planes de intervención que mejoren su salud y por consiguiente su calidad de vida.



## **2.- La Calidad de vida (Generalidades, conceptos y dimensiones)**

### **2.1.- Conceptos**

Se ha definido la calidad de vida (CDV) como una “representación” general de bienestar o de “satisfacción con la vida” y es referenciada en función de características individuales y socioculturales.<sup>23</sup>

Hay consenso para abordar al concepto de calidad de vida desde su carácter multidimensional, el cual comprende un conjunto integrado de dimensiones centradas en la persona, las cuales reflejan los valores positivos y experiencias vitales de los individuos. Tales dimensiones, están relacionadas con las características culturales y de vida que normalmente incluyen estados deseados relativos al bienestar de los individuos.  
<sup>24, 25</sup>

Algunos autores, la denotan como un sistema holístico que refleja todos los dominios del individuo, como los estados deseados de bienestar en sus diversos ámbitos de vida.<sup>26</sup>

El término “Calidad de Vida” se utiliza a comienzos de los 60 en los debates públicos y en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. En la década de los 50 ya se había planteado un creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización en la sociedad; ello derivó en la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos.

De manera que el desarrollo y perfeccionamiento de los indicadores sociales, a mediados de los 70 y comienzos de los 80, provocará el proceso de diferenciación entre éstos y la Calidad de Vida. La expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.<sup>27, 28, 29</sup>

La CDV ha sido connotada de muchas maneras. Dependiendo del ámbito y del campo de abordaje, asume diversas acepciones. En el campo sanitario se ha denotado como la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de de su contexto cultural, valores, expectativas, proyecto de vida e intereses, destacándose la

percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en el proceso de toma de decisiones en salud.<sup>30, 31, 32</sup>

Desde 1948, cuando la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió la salud, no sólo como la “ausencia de enfermedad”, sino como el estado de bienestar biospiciosocial, los temas sobre CDV ha tenido una significación en la práctica social y en el cuidado de la salud e investigación. Ha habido un aumento casi exponencial en el uso de la evaluación de CDV como técnica de investigación clínica desde 1973, cuando sólo 5 artículos listaron "calidad de vida" como palabra clave en la base de datos de MEDLINE<sup>33</sup> para mayo del 2006 se han listado 52.203 referencias en PubMed.

La OMS, en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS), señala que la calidad de vida está asociada con la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.<sup>30</sup>

Según este enfoque, el término CDV, alude a la complejidad de experiencias subjetivas y objetivas de la persona, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, podrían tener relación con el estado de bienestar general; determinado además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, que la CDV es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.<sup>34, 35</sup>

De acuerdo a lo anterior, es importante destacar la incorporación la opinión del individuo sobre su percepción y valoración sobre sus condiciones de calidad. Dicho aspecto había sido excluido en las clásicas definiciones. Sobre la importancia de este punto, varios autores han señalado que la percepción que los pacientes tienen sobre su vida, sobre la asistencia y apoyo social que reciben, puede incidir en su adaptación o desajuste, así como en los tratamientos médicos aplicados.<sup>36, 37</sup>

Aunque todavía no pueda asegurarse totalmente que exista un consenso unánime sobre lo que es la CDV, el concepto integral de salud que ha propuesto la OMS, ha permitido la confluencia en los investigadores del carácter multidimensional de la misma, a pesar de no existir todavía un acuerdo unánime respecto a las dimensiones que la conforman.

## **2.2.- Dimensiones de la Calidad de Vida y su medición.**

Como hemos estado señalando, la calidad de vida es un fenómeno complejo y aunque exista la tendencia consensuada de considerarla desde su carácter multidimensional, no está exenta de divergencias teóricas y metodológicas cuando se requiere medirla o evaluarla.<sup>38</sup>

Una de los alcances que tiene el enfoque multidimensional es su factibilidad de operacionalizarse a través de sus dimensiones. Estas se definen como el conjunto de factores y dominios que conforman el bienestar personal y son sensibles al contexto cultural, son universales e implican estados deseados de bienestar familiar, social y personal.<sup>28, 24</sup>

Como hemos dicho anteriormente, se considera necesaria la inclusión de indicadores objetivos y subjetivos como parámetros para medirla. El abordaje basado en esta perspectiva proporcionaría un modelo de calidad de vida que integra dichos indicadores (subjetivos y objetivos), al igual que los valores del individuo como un rango ancho de dominios de vida.<sup>39</sup>

Aún no hay acuerdo en si es mejor un abordaje objetivo o subjetivo, o en su defecto una combinación de ambos; por lo que se prefiere mantener separadas estas dos evaluaciones, siendo poco útil postular un índice general de calidad de vida, ya que los dos ámbitos (objetivo y subjetivo) tienen propiedades muy diferentes para los individuos.<sup>29</sup> Por ejemplo una persona puede vivir en contextos caóticos y al mismo tiempo percibir como positiva su calidad de vida ó vice versa.

En cuanto a los dominios que integran a la calidad de vida, varios estudios han señalado las siguientes categorías: Bienestar físico y Psicológico, percepción de bienestar

material, inclusión social, sentimientos de ser productivo y bienestar emocional y cívico.<sup>39, 32</sup>

Respecto a la medición de la calidad de vida, la OMS ha logrado establecer algunos puntos de convergencia, logrando en parte atenuar la discrepancia, sobre todo a nivel metodológico. En primer término, se plantea que las medidas deben ser subjetivas, es decir, que recoja la percepción la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar de los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social e interpersonal, con inclusión de los sentimientos positivos y negativo. Y por último, que registre la variabilidad en el tiempo.<sup>30, 31</sup>

De acuerdo al ámbito de aplicación, se ha venido utilizando dentro de una diversidad de campos. En ámbito político por ejemplo, se ha empleado para el diseño de programas sociales sobre aspectos como la vivienda, el empleo, la recreación, etc. En el campo de la salud se ha acuñado el término calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) con lo cual se intenta aunar los constructos de salud y calidad de vida.<sup>40, 32</sup>

Sobre este último aspecto de la CVRS, se parte del supuesto que la salud es un componente primordial en la calidad de vida, ya que una buena calidad de vida no puede concebirse sin una buena salud y que cualquier tratamiento con intención de mejorar la salud, también lo hace para mejorar la calidad de vida.<sup>32</sup>

Sin embargo, aunque la salud está estrechamente ligada a la calidad de vida, en tanto y cuanto consideremos que la salud debe ser comprendida en los tres ámbitos (biopsicosocial), ésta incluye otros factores que trascienden al campo médico, como el laboral, la inclusión social y las condiciones materiales.<sup>32, 41</sup>

Los métodos de evaluación de la calidad de vida han venido variando desde las determinaciones de índices unidimensionales, que sólo tomaban en cuenta el bienestar físico o la rehabilitación en términos de productividad social, hasta la actualidad en que existe un consenso generalizado sobre la evaluación de la calidad de vida que implica considerar la compleja interacción de múltiples dimensiones en las áreas física y psíquica.

Dicho enfoque está apoyado por los planteamientos de la OMS respecto a la salud al definirla como el estado de bienestar físico, psicológico y social, lo cual ha permitido considerarla desde una perspectiva más integral, cobrando importancia la inter-subjetividad en términos de bienestar y complementaria con los criterios técnicos de funcionalidad.

En este sentido, y en un esfuerzo por lograr un consenso, varios autores han propuesto, no solo, tener en cuenta los índices globales de la calidad de vida, sino también sus dimensiones que la conforman, las cuales pudieran ser delimitadas en tres niveles: (a) personal, (b) funcional u objetivo, y (c) social.<sup>25</sup> Esta consideración conceptual es congruente con la necesaria tarea de comprender a la calidad de vida desde sus diversos ámbitos y dimensiones de carácter objetivo y subjetivo.

Con respecto a nuestro objeto de estudio, lo cual tiene que ver con el abordaje de la calidad de vida de los cuidadores informales, la pertinencia de determinado tipo de dimensiones es un aspecto esencial; en consecuencia, concordamos con otros estudios,<sup>28,29,24</sup> al proponer los siguientes dominios en los cuales se fundamenta la calidad de vida:

- a) Bienestar emocional
- b) Relaciones interpersonales
- c) Bienestar material
- d) Desarrollo personal,
- e) Bienestar físico,
- f) Inclusión social,
- g) Derechos
- h) Autodeterminación.

De acuerdo a los anteriores dimensiones, la calidad de vida<sup>42</sup> de una persona puede ser analizada en relación a su condición física, condición psicológica, salud física, salud mental, funcionamiento social, factores económicos y sujeto de derechos sociales, roles y la percepción general de salud.<sup>41</sup>

Y por último, otros investigadores han propuesto seis dimensiones, aunque incluyen algunas de las ya señaladas; funcionamiento cognitivo, funcionamiento social, funcionalidad emocional y física, productividad e intimidad.<sup>43, 44, 45, 46</sup> Las áreas relativas a la intimidad y funcionamiento cognitivo son importante en los cuidadores primarios, debido a su proximidad a la persona objeto de cuidados y por la utilización de recursos de afrontamiento.

Con respecto al tipo de instrumentos utilizados en la investigación sobre calidad de vida, éstos son de dos clases: los genéricos y los específicos. Los instrumentos primeros permiten evaluar impactos en diversos grupos, poblaciones o situaciones y los segundos el impacto de un evento específico en las personas, por ejemplo, la influencia de la esclerosis múltiple en un grupo de individuos.<sup>41</sup>

Existen diversas escalas y cuestionarios para medir la calidad de vida. Están las de salud general o cuestionarios genéricos, las escalas de salud o cuestionarios específicos y las escalas o medidas de utilidad.<sup>47</sup>

Las escalas de salud general o cuestionarios genéricos exploran un amplio abanico de problemas sanitarios y, dada su polivalencia, se considera que son útiles para evaluar el estado de salud de la población y establecer comparaciones entre grupos diferentes de pacientes o de enfermedades.

Las escalas o cuestionarios específicos permiten analizar aspectos mucho más concretos: una enfermedad particular en un tipo de población, una función determinada, o un problema específico.<sup>47</sup>

Respecto al modelo teórico que sustenta la medición de calidad, en los últimos años se ha venido proponiendo un enfoque de pluralismo metodológico, de carácter multivariante y dentro de una visión sistémica. Dicho modelo está diseñado en varios niveles:

El primero alude a la utilización de diversos enfoques (cualitativo y cuantitativo) así como a la identificación de variables causales dentro de una visión sistémica que

engloba el microsistema (familia, trabajo), el meso sistema (vecinos, comunidad) y el macro sistema (sistema económico, valores).<sup>28, 29</sup>

En el segundo nivel, se señala que la calidad de vida puede evaluarse por los significados que para las persona tienen las dimensiones, las cuales pueden variar entre tres a seis, y que básicamente se ubican en el bienestar psicológicos y físicos, relaciones interpersonales, bienestar material, autodeterminación, inclusión, garantía de derechos y desarrollo personal.<sup>28, 32</sup> Aunque se debe hacer la salvedad de que las personas viven en diferentes sistemas sociales, los cuales determinan el desarrollo de creencias, valores y actitudes, que influyen en la manera de cómo percibe su calidad de vida.<sup>48</sup>

El enfoque multidimensional enfatiza en que la calidad de vida puede evaluarse a partir de los componentes más simples pero relacionándolos con los demás dominios de calidad.<sup>42</sup> Hay autores que incluyen en este nivel, el grado de bienestar de la persona con su vida en general en dominios psicológicos, físicos y sociales.<sup>47, 42, 43</sup>

Aunque sabemos que la realidad no la podemos ceñir a modelos teóricos y que dicha realidad es la que determina, en todo caso, el modelo que permita un mayor rango de aproximación a la comprensión del fenómeno, creemos que las perspectivas sistémicas nos permiten un mejor marco teórico para comprender a la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con dependencia funcional.

De acuerdo a lo anterior se requieren en consecuencia, la revisión de la dependencia funcional en el contexto y español y los cuidados primarios, así como el sistema de apoyos más inmediato al paciente con procesos crónicos.

### **3.- La dependencia funcional y el apoyo informal en España**

#### **3.1.- La dependencia funcional en el contexto español**

El concepto de dependencia relacionada con los procesos crónicos y el envejecimiento se ha definido desde diversos campos y ámbitos. Para el Consejo de Europa la define como:

*Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria.<sup>49</sup>*

Esta definición es coherente con los planteamientos de consenso que ha realizado la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la primera edición de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM-1). Dicho organismo define a la dependencia como una discapacidad que ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad considerada normal para un ser humano.<sup>50</sup>

Posteriormente, en la 54ª Reunión de la Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en el año 2001, se aprobó la segunda edición de la CIDDDM que extiende el concepto de discapacidad al conjunto de deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación, es decir, queda delimitada por la interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales.<sup>51</sup>

Las definiciones descritas por los dos organismos mundiales, contrastan con la concepción médica tradicional de la dependencia (que entiende ésta en o dentro del individuo). En cambio, dichos organismos proponen una visión más integral, al señalar que la “discapacidad” está asociada a las condiciones de deterioro, derivadas de enfermedades crónicas o agudas y que impactan negativamente sobre el funcionamiento de los sistemas corporales específicos, y de forma general, sobre las habilidades de las



personas para actuar de forma necesaria, usual, esperada, o personalmente deseada, en su medio social.

Este enfoque considera a la discapacidad como un proceso interactivo y multidimensional en el que interactúan las condiciones de salud y características personales (edad, sexo, personalidad, nivel educativo) y los factores del entorno.

Se trata de lograr un enfoque integrado entre las perspectivas médica y social, cubriendo todas las consecuencias de las limitaciones funcionales, cognitivas o emocionales para el funcionamiento y la participación del individuo en el medio físico y social en el que se desarrolla su vida.<sup>52</sup> Dicha perspectiva recoge otros aportes pioneros,<sup>53,54</sup> los cuales destacan una orientación basada en un modelo social y la inclusión de factores medioambientales.

En la década de los 80, la OMS a través de la clasificación de la discapacidad, hace énfasis en las “consecuencias de la enfermedad” como factores causales de la dependencia, mientras que en la clasificación de 2001 prioriza los “componentes de la salud”. Lo cual ratifica los conceptos básicos del modelo social mencionado. El concepto de minusvalía, que provocó controversia y confusión, ha desaparecido, entre otros motivos por la difícil aceptación en los ámbitos clínicos y de investigación.<sup>52</sup>

La mayoría de los estudios concuerdan en denominar a la dependencia como la falta de autonomía o incapacidad de cuidarse por si mismo y mantener un estilo de vida independiente.<sup>55</sup> Se resalta en esta definición, la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, y más concretamente, como "un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos <sup>1</sup> corrientes de la vida diaria y de modo particular, los referentes al cuidado personal.

A nivel de organismos públicos en España, ha sido el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales quien más se ha dedicado al estudio de la dependencia y la define como la “necesidad de apoyo personal o instrumental para la realización de las actividades básicas de la vida cotidiana”.<sup>34, 56</sup> Al referirla a la dependencia derivada de la

enfermedad, el mismo instituto señala que la dependencia puede entenderse como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal derivado de una enfermedad o accidente.<sup>1</sup>

Esta definición es coherente con lo señalado por la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES). Dicha encuesta fue realizada por el INE (Instituto Nacional de Estadística) en 1999 y constituye la base estadística de mayor validez, proporcionando la base estadística actual a nivel nacional.<sup>57</sup>

El segundo organismo que ha llevado a cabo estudios nacionales ha sido Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través de los observatorios de la Discapacidad y el de las Personas Mayores.<sup>58</sup>

De acuerdo a lo anterior, hay consenso en los organismos y estudios sobre el tema de la dependencia, al considerar que la misma esta asociada a la pérdida de la capacidad para mantener una vida independiente y por consiguiente mantener estilos de vida con autonomía. Además, se ha señalado que los estados de dependencia están ocasionados fundamentalmente por diversos problemas de salud, afectando predominantemente a las personas mayores y se caracteriza por la reducción de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.<sup>59</sup>

Algunos autores suelen emplear el término limitaciones en la capacidad funcional, para referirse a los problemas de dependencia.<sup>60</sup> En este sentido, en el contexto español se han determinado, que las alteraciones más frecuentes que causan dependencia son: la alteración motora (52,61%), la alteración cognitiva (19,7%) y la alteración sensorial (27,87%).<sup>61</sup>

Aunque es importante aclarar que la vejez no es sinónimo de dependencia o de enfermedad, ya que la mayoría de las personas mayores permanecen sanas y con altos niveles de independencia; es conveniente señalar que en el mismo grado en que las personas envejecen, también disminuye la posibilidad de realizar autónomamente algunas actividades cotidianas. Este hecho ocurre por dos motivos no excluyentes: El primero es que la dependencia puede estar asociada en una ó varias enfermedades crónicas; y el segundo porque puede ser el reflejo de una pérdida general en las

funciones fisiológicas asociadas al proceso global de envejecimiento,<sup>62</sup> lo cual requiere de la asistencia de una tercera persona, realizándose a través de los miembros de la familia.

Por otra parte, la situación de dependencia derivada del sufrimiento de una o varias enfermedades crónica, se caracteriza principalmente por su grado de afectación en la realización de las actividades de la vida diaria, denominadas básicas;<sup>63</sup> siendo el número de discapacidades que presenta una persona la referencia para estimar el grado en que se establece la dependencia.<sup>64</sup> Así tenemos que para la población dependiente que vive en los domicilios en España, se ha tenido como base de referencia las doce discapacidades, de las cuales:<sup>63</sup>

- Ocho son de tipo personal (movilidad dentro y fuera del hogar y auto-cuidado )
- Cuatro son de tipo instrumental (realización de actividades domésticas)
- Cada una de ellas con su nivel de gravedad (moderado, grave y severo)

Por lo que no se ha considerado como dependiente las personas que tienen dos discapacidades, estimándose como dependencia “moderada” cuando la persona presenta hasta tres discapacidades, dependiente “grave” mas de tres discapacidades y finalmente dependencia “severa” para la persona con diez y mas discapacidades.

En España hay también varias decenas de miles de personas discapacitadas física, psíquica y sensorialmente que deben ser objeto de atención. Las malformaciones congénitas, los accidentes (laborales, de tráfico, domésticos), las nuevas enfermedades y el propio curso de la edad, bajo determinadas circunstancias físicas y personales, son factores que contribuyen a hacer de la dependencia un problema social de primera magnitud.

Ciertamente, el problema no es nuevo, de hecho, el desarrollo de las políticas protectoras sobre la discapacidad ha sido muy intenso en algunos países desde la posguerra y en la mayoría de los países de la Unión Europea (UE), incluyendo España, desde comienzos de los años ochenta.<sup>62</sup>

Respecto a las consecuencias de la enfermedad la OMS (1976), en la clasificación de deficiencias, discapacidades y minusvalías presenta tres consecuencias de las enfermedades: el primero formado por los síntomas, los cuales son comprendidos como las señales de la enfermedad en función de un órgano, este nivel se denomina deficiencia y se caracteriza por la anomalía de la función del órgano, dichas deficiencias se pueden presentar en el plano físico, psíquico o mental y de relación, haciéndose la observación que un individuo puede presentar varias deficiencias al mismo tiempo.<sup>1</sup>

La discapacidad se relaciona con el segundo nivel de consecuencias de la enfermedad y se corresponden con las limitaciones que se derivan del padecimiento de una o varias deficiencias impidiendo en la persona la realización de las actividades que una persona comúnmente puede realizar.<sup>65</sup>

La situación de desventaja en que se encuentra una persona como consecuencia de una enfermedad se denomina minusvalía e incide en el desempeño de todas aquellas actividades con posibilidad de realizar, lo cual puede llevar a la persona a una situación de dependencia que requiera la asistencia de una tercera persona para la realización de las actividades de la vida diaria a través de los cuidados de larga duración.<sup>65</sup>

La principal característica de los cuidados de larga duración es que se prestan durante períodos de tiempo prolongados y además de no requerir de tecnologías muy complejas, ni de preparación humana muy elevada (a diferencia de los servicios médicos).

No obstante, los costos emocionales, económicos y de salud son muy elevados para los que los proveen, que en el caso de los pacientes que permanecen en el domicilio, los cuidados son asumidos fundamentalmente por la familia y específicamente por los cuidadores primarios, derivando costos emocionales importantes asumidos fundamentalmente por las mujeres.<sup>66</sup>

### **3.2. El apoyo informal en contexto español**

En el contexto de este estudio, se define el apoyo informal como el “cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención”.<sup>64</sup>

El cuidado informal en el contexto Español se ha vertebrado sobre las “bases del estado de bienestar” y de la “universalización de la cobertura de los gastos sociales. Es un hecho ampliamente documentado que, en las modernas sociedades envejecidas, la calidad de vida de los ancianos se basa en la relación entre la solidaridad familiar intergeneracional y las respuestas de los servicios formales.<sup>1</sup>

En España, según la EDEDES existen 1.670.450 personas que reciben algún cuidado personal, por lo que debe existir un número similar e incluso mucho mayor de personas que se dedican a proporcionar tales cuidados. De este modo, los más de millón y medio de cuidadores principales coexisten con otras 405.726 personas que, pese a no constar como tales, también proporcionan ayuda personal a quienes por su discapacidad así lo requieren.<sup>68</sup>

Del total de cuidados (Figura 1) que reciben las personas mayores en España, el 88% se realizan dentro del núcleo familia, mientras que los servicios formales proveen el 12%.



**Figura 1: El iceberg de la atención de salud**

Fuente: El Sistema Informal de Atención a la Salud. Calvente G. M.

En el caso de las personas con otro tipo de dependencia, las cifras van desde un 50% en el caso de las deficiencias psíquicas o un 70% en la discapacidad física, hasta un 83% en el caso de los enfermos no graves.<sup>68</sup>

Para el año 2002, la población española en situación de dependencia se ha calculado en 1.487.910 personas, de las cuales el 1.017.104 son mayores de 65 años. A su vez, las mujeres constituyen el 65,5 y los varones el 34,5%. De acuerdo al nivel de gravedad, se sabe que 17,5% sufre una dependencia severa, el 36,2% una dependencia grave y el resto, o sea 42,2% la dependencia es moderada.<sup>67</sup>

Obsérvese además, que la asistencia en salud se llevaba a cabo fundamentalmente a través del cuidado informal (83,1%), con una cobertura poblacional de 2.150.000 personas en situación de dependencia en España, de los cuales 1.780.000 personas son atendidas a través del cuidado informal, la cual se realizaba fundamentalmente por la familia.<sup>67</sup> Esta situación se puede observar en la Tabla 1.

**Tabla N° 1: Los cuidados informales en España**  
**Cuantificación del cuidador informal en España.**

N° personas con ayuda Informal	1,780.000
Servicio de Ayuda a Domicilio	100.000
Atención Domiciliaria privada	260.000
<b>Tipo de ayuda en términos de porcentaje</b>	
Solo Ayuda Informal (familiar)	83,1%
Atención Domiciliaria privada	7,3%

Atención Domiciliaria privada	4,9%
Servicio de Ayuda a Domicilio	3,7%
Otro tipo de ayuda	1,-%

Fuente: Encuesta soledad personas mayores (CIS1998); IMSERSO, 2001.

Como se puede ver, la atención en salud a la dependencia se fundamenta en el esfuerzo personal e íntimo de la familia. Estos cuidados los realizan básicamente los cónyuges, hijas y nueras con el apoyo de los servicios externos a través del sector público, cuya cobertura es actualmente muy baja.<sup>69</sup>

**Tabla 2: Distribución familiar de la Ayuda a sus dependientes**

Familiar que atiende a sus dependientes	Porcentaje
Hijas/hijos	57
Hijos e hijas + yernos y nueras	62
Cónyuges	26
Otros familiares	10

Fuente: Encuesta soledad personas mayores (CIS1998). Elaboración: López y Casado

Como consecuencia de ello, el coste de la atención a la dependencia, básicamente, corre a cargo de los particulares y la Administración Pública, vía comunidades Autónomas, que ya tienen transferidas las competencias sanitarias y los entes locales y provinciales. Estos servicios se prestan fundamentalmente a través de la Atención Primaria y los Servicios Sociales los cuales cubren la cuarta parte de las necesidades.

En el contexto internacional la situación del cuidado informal de salud no es muy distinta al contexto español. En Estados Unidos por ejemplo, hay 52 millones de cuidadores/as informales de personas adultas enfermas o discapacitadas, y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal.<sup>70</sup> Las recientes reformas en los sistemas de cuidado de salud han orientado sus objetivos para que las personas con enfermedades crónicas puedan ser asistidas en su domicilio por miembros de la familia.<sup>71</sup>

Dicho fenómeno esta sustentado en los altos costos de la práctica médica hospitalaria, lo cual podría reducir el gasto hasta en un 44%. Sin embargo, esta tendencia representa para la familia una mayor responsabilidad financiera y emocional.

Para el año 2000 había más de 45 millones de norte-americanos siendo asistidos por los cuidadores primarios a causa del aumento de las enfermedades crónicas en la población. Si esta actividad del cuidado informal, fuera parte de la economía de mercado, tendría un valor económico de casi 257 mil millones de dólares, que fue igual a 20% del total para todo los gastos de salud para el año 2000 y con tendencia a incrementarse en los próximos años.<sup>72</sup>

En Canadá, se estima en 3 millones de personas la población que presta ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad y en el Reino Unido se cifra en 5,7 millones la población de cuidadores/as un 17% de los hogares.<sup>73</sup>

Sin embargo, dicho proceso ha derivado en que los cuidadores se sientan, a menudo, cansados, aislados y con agobio, porque les falta el apoyo, la información y preparación para atender a su familiar enfermo. Además, algunos cuidadores se ven en la necesidad de dejar sus trabajos para proporcionar el cuidado eficientemente.<sup>74</sup> En definitiva, puede concluirse afirmando que el trabajo de cuidar a personas mayores dependientes puede originar una serie de problemas importantes a quienes lo desempeñan que deben ser cuidadosa y metódicamente evaluados cuando se realiza la valoración de cada caso por los servicios sociales o sanitarios de atención.<sup>1</sup>

De esa manera, la enfermedad crónica no sólo afecta las vidas de quienes padecen la enfermedad sino también aquéllos miembros familiares que los cuidan. En este sentido, es importante la implementación de acciones que permitan disminuir el impacto de la enfermedad crónica en los familiares ya que la salud física y emocional del cuidador tiene el potencial para influir en la salud, bienestar y rehabilitación exitosa de las personas que sufre directamente la enfermedad crónica.<sup>75</sup>

Y podremos concluir este apartado apoyando lo señalado por INSERSO en que:

*España es paradigma del modelo latino de cuidados, que es excelentemente valorado por los Países del Norte de Europa. El apoyo social -emocional, estratégico y material- que todas las personas necesitamos a lo largo de nuestra vida, es necesario conservarlo (y aun aumentarlo), para garantizar la calidad de vida, el bienestar y hasta la felicidad de todos nosotros/as. El mejor modo de hacerlo es apoyar su mantenimiento a través de los sistemas de protección social*



*y de la intervención profesional, desde la óptica de la convergencia y colaboración (y no de sustitución) con el apoyo informal.*<sup>1</sup>

### 3.3.- Perfil sociodemográfico del cuidador primario en España.

En España el cuidado de las personas dependientes es realizado, casi en exclusivamente, “por las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, por las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años”.<sup>1</sup>

**Tabla 3: Datos sociodemográficos del cuidador primario en España**

Género		Edad	Estado Civil				
Mujer	Hombre	Media	Casado	Soltero	Viudo	Separado	Divorciado
83,6 %	16,4%	53 años	76,2%	14,8 %	5,1%	2,1 %	1,5%

Fuente: IMSERSO/Fgk-Emer (2004): Encuesta de apoyo informal a los cuidadores

Nivel de estudios				Situación Laboral		
Sin estudios	Primarios	Segundo Grado	Tercer Grado	Ocupado	No ocupado	Pensionado
17,1 %	43 %	32,6 %	7%	26 %	73 %	20,2%

En el perfil básico de los cuidadores informales en España para el año 2004 (tabla 3), se puede observar un predominio del sexo femenino (83,6%). En relación al nivel de estudios se destaca los estudios primarios, seguido del segundo grado, siendo importante señalar que el 17,1% no presenta niveles de escolaridad. Para el año de 1994 el 75% del conjunto de cuidadores y cuidadoras principales no tenían actividad laboral retributiva (eran amas de casa el 50%, jubiladas/os el 15% y paradas/os el 9,7%); para el año 2004

desciende dos puntos (73%) la actividad laboral, produciéndose un decremento de las amas de casa (44,2%) y un incremento de las personas jubiladas.<sup>1,76,77</sup>

Otros estudios realizados sobre el perfil sociodemográfico del cuidador primario son similares a los datos presentados por el Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales<sup>1</sup> al señalar que hay predominio del sexo femenino con proporciones de 65% mujeres y 38% hombres aproximadamente; con edad media de 57 años (IC 95%: 52-65), con estudios primarios o analfabetos, con estado civil fundamentalmente casados, seguida de la viudedad, la edad media de los enfermos es de 82,67 (76-89) años, un 64,75% y con predominancia del sexo femenino.<sup>78,79</sup>

En el año 2003, el 4% de la población adulta española (equivalente a 1.317.718 personas) dedica una atención diaria a algún enfermo o incapacitado que vive en su hogar con un promedio de 3,5 horas diarias.<sup>3</sup>

Respecto a los lazos de unión entre la persona que asume el rol de ser el cuidador o cuidadora principal y el familiar objeto de ayuda, se destacan las hijas/os con el 57,2%, le sigue el conyugue con el 16,8%, las nueras/yerno con el 10,1%, los nietos/as, sobrinos/as con el 8,5% y en última instancia hermanos y otros con el 5%.<sup>1</sup>

Por otra parte, la literatura señala que son los mismo cuidadores (62.3%) quienes deciden asumir el rol de cuidar a sus familiares mayores y, en segundo termino, es la misma familia (23,1%) quien decide quien puede y debe cuidar al anciano que requiere de la ayuda.<sup>1</sup> Por otra parte, respecto a la convivencia, en la mayoría de los casos (67,7%) el cuidador lo hace permanentemente en convivencia en el mismo hogar en donde habita la persona mayor.

### **3.4.- Perfil de las personas con dependencia y cuidadas por su familiar**

La edad media de las personas mayores en general es de 72 años, mientras que la de aquéllas que están recibiendo ayuda de cuidadores/as informales es de 80 años. El 69% de las personas receptoras de este tipo de ayuda son mujeres. La dependencia aumenta con la edad, por lo que el 65% de los mayores que reciben ayuda tienen entre 75 y 90

años. El 69% de las personas que reciben ayuda informal son mujeres, el 95% de la población dependiente padece alguna enfermedad o siguen algún tratamiento, el 62% sin estudios primarios y el 34% tienen estudios primarios. Respecto al estado civil los hombres están casados el 55.7% y viudos el 36,2%, mientras que las mujeres están casadas el 27,4% y viudas el 66,2%. Esto indica que los varones tienen mayores probabilidades que las mujeres de ser ayudados por sus parejas. En relación al parentesco, son las hijas las principales cuidadoras de los mayores con el 57,2%, le siguen los conyugues con el 16,8 %, seguido de las nuera/yerno con el 10,1%.<sup>80, 2</sup>

Otro estudio señala que el perfil básico del cuidador se caracteriza además por las variables descritas anteriormente, por el padecimiento de pluripatologías (síntomas físicos y psíquicos), tienen una baja frecuentación al médico y su morbilidad sentida está infravalorada.<sup>81</sup>

### **3.5.- Perfil de riesgo del cuidador primario**

Se han enumerado un conjunto de variables que pueden confluir en un mayor riesgo del deterioro de la salud y por ende de la calidad de vida del cuidador primario: la edad, el género, el tipo de enfermedad del familiar/paciente, la percepción de su salud, la duración de la dependencia y el apoyo social entre otras.<sup>82, 83, 69, 84</sup>

Respecto a la condición de género del cuidador no hay acuerdo en los hallazgos, ya que mientras unos afirman que las cuidadoras presentan impactos más negativos que los hombres cuidadores.<sup>84, 69</sup> Otros estudios observaron lo contrario.<sup>85</sup>

Con relación a la edad del cuidador, se ha señalado que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud. Las cuidadoras de 55 años presentan la mayor prevalencia de problemas emocionales y padecen con mayor frecuencia molestias o dolores y se sienten menos satisfechos con sus vidas que los cuidadores de menor edad.<sup>83</sup>

Otro estudio,<sup>82</sup> reporta que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de sobrecarga más altos que las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados.

Con relación al grado de dependencia de la persona cuidada, se ha descrito que la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas comunes en los cuidadores primarios y han sido abordados sistemáticamente por los estudios sobre los cuidadores de paciente con dependencia.<sup>86,87</sup> En este sentido, se han descrito niveles de depresión y de ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores con personas con elevado grado de deterioro físico y mental.<sup>88,82</sup>

Respecto a la percepción de salud, las personas con edad avanzada señalan que tienden a tener percepciones negativas<sup>89</sup> de su salud, lo que aumenta las posibilidades de padecer enfermedades de tipo crónico y degenerativo y muchas de ellas conducen a problemas funcionales, además de sufrimiento. Uno de cada cuatro españoles declara malo o muy malo su estado de salud.<sup>89</sup> En el caso de los cuidadores de edad avanzada estaría en el mismo escenario de percepciones.

El tipo de dolencia predominante padecida (autodeclarada) por los mayores es osteomuscular. El 36,3% declara que la dolencia o enfermedad que limitó su actividad estaba dentro de la categoría «artrosis, reumatismo, dolor de espalda», seguida de traumatismos, luxaciones, huesos, ligamentos, el 13,7% adicional.

Es decir, la mitad de la población de mayores ha declarado problemas osteomusculares, que además son los principales causantes del mayor número de discapacidades. Las mujeres declaran este tipo de dolencia en proporciones muy superiores a los varones, mientras que éstos señalan más problemas de corazón y aparato respiratorio que las mujeres, posiblemente en relación con hábitos de vida menos saludables.

## **4.- El cuidado informal y la influencia en la calidad de vida y la salud**

### **4.1.- El cuidado y el efecto en el cuidador.**

Algunas de las variables que influyen en la calidad de vida de los cuidadores primarios son: el apoyo social, el contexto del cuidado, las características del paciente, las características del cuidador, el estrés percibido y el afrontamiento

En la literatura<sup>90</sup> se ha encontrado que el apoyo social mostró una relación directa con el funcionamiento de la familia y con el bienestar psicológico del cuidador (angustia grave) de pacientes con problemas graves de salud, incidiendo positivamente en la calidad de vida. También, el tipo de afrontamiento utilizados en la tarea de atender al familiar y la forma de percibir la enfermedad fueron variables predictoras del bienestar general del cuidador.<sup>91</sup>

Así mismo, se ha señalado<sup>92</sup> que las experiencias del cuidado, el vivir sólo con el paciente; además de los bajos ingresos económicos, el nivel de dependencia del familiar y el bajo nivel educativo del paciente fueron asociados al estrés, problemas físicos y depresión y un deterioro en la calidad de vida del cuidador.

Sobre las características del cuidador, no hay consenso respecto a que variables influyen en la calidad de vida.<sup>93</sup> No se encontró asociación entre las características del cuidador y la calidad de vida. Sin embargo, el deterioro de la salud física del cuidador fue

explicada por los niveles altos de dependencia del familiar enfermo y los niveles altos de sobrecarga de la persona cuidadora.<sup>93</sup>

Otro estudio,<sup>94</sup> mostró que el género está relacionado a la calidad de vida del cuidador. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Además, encontraron que el apoyo social y el afrontamiento se comportaron como variables mediadoras de los efectos del estrés y la depresión en los cuidadores de ambos sexos.

También se ha señalado,<sup>95</sup> que la cuidadora de ancianos tiende a sufrir de diversas alteraciones personales, psíquicas, sociales y físicas, que repercuten tanto en su vida personal como familiar, así como en el objeto de su cuidado la que pueden llevarle a convertirse en cualquier momento en paciente. Igualmente encontraron similares resultados en sobrevivientes de pacientes con cáncer. Además que el miedo a la repetición de la enfermedad y el apoyo social eran fuertes predictores de la calidad de vida de vida del cuidador.<sup>96</sup>

El afrontamiento también resultó ser una variable predictora de la calidad de vida del cuidador. Se ha informado que un programa de intervención relacionado con el entrenamiento en estilos de afrontamiento dio como resultado una mejora en la calidad de vida del cuidador, reduciendo la sobrecarga y mejorando el bienestar psicológico.<sup>97</sup>

Como pudimos constatar en la literatura anterior, el 82% del cuidado de las personas con discapacidades derivadas de la enfermedad u otra causa, descansa en el apoyo informal en España. Pero, es el cuidador primario quien debe asumir este rol, y con ello las consecuencias de dicho rol.

“La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que enfrentan a las familia a uno de los mayores desafíos de la vida”<sup>18</sup>

El cáncer, la diabetes, los accidentes cerebro vasculares, los problemas respiratorios, los problemas cardiovasculares, los desordenes neuromusculares, la demencia y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida, son algunos ejemplos del conjunto de enfermedades crónicas presentes en la población actual. Las enfermedades crónicas constituyen

patologías que producen cambios irreversibles y permanentes en el cuerpo y en la mente y se caracteriza por periodos de recurrencia y remisión, lo cual requiere de periodos largos de observación, cuidados y rehabilitación.

Es ampliamente documentado el hecho, de que la enfermedad crónica impacta en todos los aspectos a la vida de las personas, de la familia y de la sociedad en general.<sup>18, 14, 1</sup> El mayor impacto sucede en los ámbitos físicos, psicológicos, económicos, familiares, sociales, laborales; e involucra, no solo a la persona que sufre el proceso, sino a todo su entorno. Todo ello puede derivar en la reducción de las limitaciones en el desempeño de las actividades de la vida diaria, produciendo niveles de dependencia, sufrimiento, disconformidad, disrupción familiar y afectación de la actividad social.<sup>88, 84, 82</sup>

Sin embargo, El abordaje de los efectos del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores primarios debe realizarse desde una perspectiva integral desde tres aspectos: El primero aspecto, lo constituyen lo proceso dinámicos del cuidado desde el perfil positivo, el cuidar a un familiar con dependencia no solo representa para el cuidador una responsabilidad vivenciada desde la perspectiva negativa, puede ser también una experiencia de satisfacción al brindar apoyo emocional al enfermo, tanto en el cuidador formal como en el informal.<sup>98, 92</sup> No obstante, la enfermedad puede ser percibida por las personas como una amenaza o como una oportunidad de fortalecerse.<sup>99</sup>

El segunda aspecto está asociado con los procesos de adaptación como formas reguladoras en la percepción de la calidad de vida de los cuidadores. De acuerdo a esto y según el modelo homeostático,<sup>100, 101</sup> la personalidad, los mecanismo regulatorio internos y las experiencias ambientales interactúan para determinar la satisfacción expresada de las personas, si su equilibrio homeostático se mantiene. Los estudios han demostrado que las personas se muestran satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro, aun a pesar de las condiciones adversas en las que viven, siempre u cuando no se rompa su equilibrio homeostático.<sup>29</sup>

Este aspecto es importante debido a que el cuidador provee un marco de contención hacia la persona que es objeto de cuidados y para lograr este equilibrio de interacción, debe disponer de recursos de regulación que le permitan un funcionamiento óptimo en el proceso del cuidado.

El tercer aspecto está asociado con la desarticulación del equilibrio o adaptación a la situación del contexto de cuidado, afectándose en los ámbitos: físicos, psicológicos, sociales, laborales, económicos y familiares del cuidador,<sup>84 69</sup> impactando a su vez, la calidad de vida del cuidados.<sup>102</sup>

En función de comprender este último aspecto, es necesario utilizar un marco conceptual que nos permitiera comprender dicho proceso. En ese sentido, los aportes del modelo de estrés-afrontamiento<sup>103</sup> señalan tres aspectos que deben tenerse en cuenta.

El primero señala que la intensidad, frecuencia y duración del patrón de reacción neurofisiológico al estrés puede estar mediado por el afrontamiento a las demandas de las condiciones de cuidado del familiar paciente. Segundo; que el afrontamiento puede afectar a la salud y provocar en la personas cuidadoras conductas de consumo elevado de drogas, el fumar en exceso y exponerlo a condiciones de riesgo elevado de enfermar.

Y tercero, que al afrontamiento focalizado en lo emocional y en la negación de los problemas físicos y/o psicológicos puede derivar en dificultades para adaptarse a los problemas que conlleva el proceso de cuidar a una persona con enfermedades que requieran ayuda funcional.<sup>104, 105, 106</sup>

El impacto del cuidado en el cuidador es diverso; sin embargo, a efectos de ordenar esta exposición, acordaremos que dicho proceso impacta en dos ámbitos: en la salud física y en la esfera de lo psicosocial del cuidador primario.

#### **4.1.1.- Efectos físicos**

El impacto de cuidar en la salud de los cuidadores en España, es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal. Incluso ha llegado a acuñarse la expresión «síndrome del cuidador» para referirse al conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que enfrentan los cuidadores.<sup>107</sup>



Los resultados de investigaciones, han sugerido una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores de edad avanzada, puede incrementar su probabilidad de presentar problemas físicos y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad.

En nuestro país, se ha llevado a cabo estudios que muestran el impacto del cuidado en la salud de los cuidadores. Sobre este aspecto, se ha obtenido a través de auto informes que los problemas ostiarticulares, las lumbalgias, la sobrecarga, la artritis y la hipertensión constituyen algunos efectos directos.<sup>79,78,81,82</sup> Estos mismo autores han observado que los aspectos sociodemográficos (edad, sexo, nivel económico) están asociados a niveles de riesgo de enfermar. Por ejemplo, se señala que los cuidadores <sup>108</sup> de mayor edad se ven más afectados que los más jóvenes, al igual la mujer mayor predisposición a enfermar que los hombres, aunque sobre este aspecto no hay suficiente consenso, los cuidadores con bajos ingresos socioeconómico, alto nivel de dependencia del familiar y alta participación en las tareas de cuidado, tienen mayores probabilidades de tener mayor riesgo de enfermarse en el ámbito de la salud mental.<sup>92</sup>

El estado civil es la variable que poco se ha estudiado. También reportan, con algunos matices, que las características del paciente están relacionadas con la salud del cuidador. Por ejemplo, los enfermos de alzheimer con extremo deterioro cognitivo producen un mayores impactos negativos en la salud del cuidador, que otro tipo de discapacidades; la conducta problemática del enfermo y el exceso de demandad hacia el cuidador son variables también asociadas.<sup>81, 82</sup>

Otros estudios <sup>98, 99, 92</sup> han identificado los aspectos positivos del proceso de cuidar a un familiar enfermo. Se ha descrito la autoestima aumentada, orgullo, satisfacción y sentimiento más íntimo a hacia los esposos y/o padres. Además encontraron una correlación inversa entre el nivel educativo del cuidador y el impacto positivo en aquellos cuidadores con más bajo niveles de educación, lo cual derivó en una mejor autoestima.

#### **4.4.2.- Efectos psicosociales**

Los estudios señalan que la reducción del tiempo y de ocio, la restricción de la actividad social, el insomnio, el malestar psicológico, la desesperanza, la sobrecarga, el estrés, los

problemas físicos, las dificultades en el ámbito laboral y profesional, la disrupción emocional (ansiedad, depresión) y los sentimiento de malestar en la vida, constituyen solo ejemplos, de este efecto e indirectamente deterioran la calidad de vida del cuidador, de la persona enferma y en general del núcleo familiar.<sup>109, 84, 79, 78, 81, 82</sup>

El miedo e incertidumbre hacia el futuro al percibir que el deterioro del familiar es progresivo e irreversible, así como el temor a la remisión de la enfermedad cuando ésta está en estado latente, es otro aspecto que impacta negativamente; generando estrés y ansiedad en el cuidador y la familia.<sup>110</sup>

En la pasada década, el estudio de la calidad vida estaba focalizado, casi exclusivamente, en los pacientes. Sin embargo, a raíz del los cambios en la práctica médica que produce estancias más cortas en el proceso de la hospitalización, envejecimiento de la población y la supervivencia más larga de la población, ha aumentado substancialmente las cargas de la enfermedad crónica en la familia y particularmente en los cuidadores, deteriorando la calida de vida de los mismos.<sup>111</sup>

Con respecto a las características del cuidador, se han destacado las condiciones sociodemográficas tales como el nivel educativo, la edad, el sexo, como de particular interés. Por ejemplo, los cuidadores con un nivel alto de educación derivaron menor autoestima en el curso de dar el cuidado que aquéllos con un nivel bajo de educación. Una posible explicación puede ser que los cuidadores en las clases socio-económicas altas perciben un diferencial de estado más llamativo entre su papel profesional actual o anterior y su papel como el cuidador que aquéllos en las clases socio-económicas bajas.<sup>92, 112</sup>

También se ha encontrado, utilizando el modelo de Pearlin, que la variación en la depresión fue explicada por las variables antecedentes de auto eficacia percibida en la utilización de estrategias de afrontamiento y por la presencia o ausencia del apoyo social.<sup>113</sup> Por otra parte, sobre la situación estresante del cuidado, se ha mencionado que la carga, la ansiedad y la tensión del cuidador se asocian al nivel de dependencia del paciente, así como su comportamiento sobre todo en personas con Alzheimer.<sup>93</sup>

Las demandas psicológicas y sociales de los enfermos con dependencia para el desempeño de la vida diaria, suele ser intensa para las familias y en particular para el cuidador primario. Se ha observado <sup>114</sup> que los conflictos con otros miembros de la familia, la disminución de la autoestima y la carencia de una red de apoyo social, pueden acarrear efectos negativos en la capacidad de afrontamiento efectivo por parte del cuidador, exponiéndolos a sufrir de diversos problemas de salud,<sup>114</sup> lo cual repercute negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general. Así mismo, se ha señalado que un adecuado abordaje clínico del funcionamiento familiar puede disminuir el impacto negativo del cuidado en el cuidador.<sup>115</sup>

En estudios de tipo longitudinal con cuidadores de pacientes con Alzheimer, se han encontrado altos niveles de depresión, reducción en la satisfacción en la vida e incrementos en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores que experimentan tensión emocional y física respecto a los no cuidadores.<sup>108</sup> También se han documentado los disturbios relacionados con el sueño, presencia de síntomas psicósomáticos en el cuidador, índices elevados de sobrecarga y síntomas depresivos tanto en el cuidador como en el paciente.<sup>116, 117</sup> Dichos problemas de salud son asociados con los niveles de dependencia del paciente, los problemas de conducta de éste y la falta de apoyo social en la mayoría de los casos estudiados.

Diversos estudios sobre la caracterización de la enfermedad crónica y la conducta del cuidador primario informan que las enfermedades presentan diversos desafíos específicos para el cuidador; el ejemplo de los cuidadores de pacientes con hemorragia subalterno-aracnoide temen dejarlos solos por miedo a que le suceda algo grave durante la ausencia; Además temen realizar el acto sexual porque creen que puede presentarse una hemorragia durante el actos sexual. Los esposos de pacientes con enfermedad de Alzheimer describen un sentimiento de incertidumbre y desesperanza; los cuidadores de pacientes con ICTUS expresaron que la dependencia física, cognoscitiva y la deficiencia generaban problemas de comunicación y síntomas psicológicos en sus esposos.<sup>111</sup>

De acuerdo a estas ideas, el cuidador se enfrenta a situaciones estresantes y que van a ser moduladas por un conjunto de variables y condiciones. Sin embargo sobre este aspecto se ha encontrado que los recursos que pueda utilizar el cuidador para hacer frente a la carga derivada de su rol pueden modular la respuesta a la sobrecarga del cuidador.

En ese sentido, se han sugerido básicamente dos mecanismos, el afrontamiento del estrés y el apoyo social. Ambos están estrechamente relacionados entre sí; el apoyo social en realidad es una forma de recurso de afrontamiento.<sup>118</sup> El afrontamiento y el apoyo social se consideran mediadores de la respuesta del estrés, en el sentido de que median los efectos de los estresores sobre la respuesta.<sup>114</sup> Aunque ambos están interrelacionados, son dos fenómenos distintos y claramente diferenciables.

#### **4.2.- El Apoyo Social como variable mediadora**

El apoyo social es una de las variables de interrelación entre la persona y los demás individuos que le rodean. Es una variable que tiene efectos amortiguadores del estrés y sobrecarga, disminuyendo el impacto a las diversas condiciones de riesgo a enfermedades como la ansiedad, depresión y los trastornos psicosomáticos.<sup>119</sup>

Las personas requieren, en el transcurso de su vida y hasta la muerte, de un conjunto de interacciones personales capaces de proporcionarles diversos tipos de ayudas que les permita reproducir su vida dentro de un cierto nivel de calidad. Dichas interacciones generalmente provienen de la red social más próxima y suelen ser de tipo emocional, material e instrumental; éstas últimas se traducen en la provisión de ayuda en la solución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles.

Se utiliza el término “apoyo social” para referirse a la totalidad de recursos provistos por otras personas y que protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Es considerado como un concepto multidimensional y está conformado por tres grandes dimensiones: *a)* integración social; *b)* Apoyo social percibido y *c)* Apoyo social provisto: esto es, acciones que otros realizan para proveer asistencia a un individuo determinado.<sup>120</sup>

Por otra parte y en función de comprender el efecto que pueda tener el apoyo social en la calidad de vida de los cuidadores objeto de este estudio, se ha asumido desde la literatura sobre el tema, dos modelos para explicar la asociación entre apoyo social y salud.<sup>120, 121</sup>

Por una parte, el modelo del efecto directo, que postula que el apoyo social favorece los niveles de salud, independientemente de los niveles de estrés del individuo; y por la otra, el modelo del efecto amortiguador,<sup>122</sup> el cual postula que el apoyo social protege a los individuos de los efectos patogénicos de los eventos estresantes. Estos modelos resultan de conceptualizar al apoyo social como variable antecedente o simultánea (modelo del efecto directo), o como una variable interviniente en la relación estrés-enfermedad (modelo amortiguador).

El apoyo social como efecto amortiguador ha señalado que el apoyo social interviene como variable "mediadora" en la relación entre estrés y enfermedad. Esto puede ocurrir de dos maneras. En la primera, el apoyo social permite a los individuos redefinir la situación estresante y enfrentarla mediante estrategias no estresantes<sup>103</sup> o bien inhibe los procesos psico-patológicos que podrían desencadenarse en la ausencia de apoyo social.

La segunda forma en la que el apoyo social amortigua los efectos del estrés es evitando que los individuos definan una situación como estresante. La certeza de un individuo de que dispone de muchos recursos materiales y emocionales puede evitar que dicho individuo defina como estresante la que, típicamente, otros individuos definirían en esos términos. Esta no-definición evita que se genere la respuesta psico-fisiológica que a su vez repercute en la salud<sup>105, 120</sup>

En suma, a pesar de la controversia en relación a la definición del concepto de apoyo social, durante los últimos años se han acumulado evidencias que muestran que, como quiera que se le defina, el apoyo social juega un papel muy importante (directo o indirecto) en la determinación de los niveles de salud y bienestar de los cuidadores primarios.

En función de lo anterior, existen estudios que reportan que el apoyo social es un predictor significativo en la calidad de vida de los cuidadores. Se ha informado de familiares con Alzheimer en lo que respecta a satisfacción con la salud, relaciones maritales, disrupción emocional (estrés, depresión, ansiedad), auto eficacia.<sup>123</sup> Igualmente, se ha determinado el efecto amortiguador y predictor de las condiciones de funcionamiento familiar, funcionamiento social, disminución del estrés, la depresión, función cognitiva y bienestar físico y emocional en cuidadores de pacientes: en quimioterapia,<sup>113</sup> con accidente cerebrovascular,<sup>90</sup> con enfermos crónicos.<sup>78</sup> En otro

estudio con cuidadores de familiares con artritis se observaron asociaciones positivas entre las variables de apoyo sociales y varias medidas de calidad de vida.<sup>124</sup>

En un artículo de revisión se encontraron 19 estudios (1987-2004) que relacionaron la calidad de vida del cuidador primario y el apoyo social. Los reportes de la mayoría de dichos estudios señalan que el apoyo social resultó ser un fuerte predictor de la calidad de vida del cuidador primario; destacándose como variable mediadora y como atenuante del estrés y la depresión y evitando el deterioro de la calidad de vida del cuidador en lo que respecta a las variables de satisfacción social, recursos de afrontamiento y adecuado ajuste marital.<sup>123, 126, 94,93, 125, 90</sup>

## **6.-OBJETIVOS**

### **6.1.- General**

La siguiente investigación tuvo como objetivo valorar la calidad de vida del cuidador primario de familiares con dependencia funcional e identificar las características sociodemográficas de los sujetos implicados, el apoyo social y salud mental como variables asociadas, así como los niveles de deterioro cognitivo y dependencia funcional de las personas objeto de cuidados. Así mismo, se describe la interacción entre las variables exploradas para determinar su grado de implicación en la calidad de vida del cuidador.

### **6.2.- Específicos**

1. Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios
2. Determinar los índices globales y multidimensionales de la calidad de vida, el apoyo social y la salud mental percibida total de los cuidadores primarios
3. Determinar los niveles de deterioro cognitivo y funcional del familiar/paciente
4. Relacionar la calidad de vida del cuidador primario con las características demográficas, dependencia funcional y deterioro cognitivo del familiar/paciente, apoyo social y la salud mental general

## **7.- METODOLOGÍA:**

### **7.1.- DISEÑO:**

Estudio observacional descriptivo de corte transversal. Se realizó una entrevista personal domiciliaria, utilizando una encuesta semiestructurada y varias escalas estandarizadas y validadas para el ámbito en el que se aplican, durante un año (11/2004 a 11/2005) a todos los cuidadores primarios y sus pacientes registrados en el programa de atención domiciliaria a personas con dependencia funcional e inmovilizados que en ese momento estaban siendo atendidos por el personal sanitario del Centro de Salud La Alamedilla.

### **7.2.- ÁMBITO**

El trabajo de campo se realizó con los cuidadores informales de las personas con dependencia adscritas a un centro de salud urbano de la ciudad de Salamanca en España.

El centro de salud está ubicado en una zona de la ciudad donde predomina el nivel socioeconómico medio y atiende a una población de 19.494 habitantes con la siguiente distribución etárea: 2.336 menores de 14 años (12%), 13.509 de 14 a 64 años (69%) y 3.649 de 65 o más (19%).

Los profesionales que prestan la atención sanitaria en la zona de salud son: diez médicos de familia, dos pediatras, doce enfermeras, un trabajador social a tiempo parcial y siete profesionales auxiliares clínicos y administrativos.

Es un centro docente de pregrado de medicina, enfermería y trabajo social y post grado de medicina de familia y pediatría.

### 7.3.- SUJETOS

Se estudió la totalidad de los cuidadores primarios incluidos en el Programa de Atención Primaria del Centro de Salud la Alamedilla. Además se incluyó a los familiares objeto de cuidados y con diverso grado de dependencia funcional, debido al padecimiento de enfermedades crónicas y que estaban identificados con los sistemas de registro utilizados en el centro de salud.

A efecto de nuestro estudio se definió al cuidador primario como la persona que asume el rol de asistir a un familiar en el desempeño de las actividades de la vida diaria, siendo dichas actividades determinadas por el test de Barthel. Así mismo, los familiares en situación de dependencia lo constituyen las personas mayores y/o personas con discapacidad grave que no se pueden valer por sí mismas, por lo que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria: levantarse de la cama, asearse, comer, etcétera.

Para identificar a los sujetos a incluir en el estudio se realizó un censo general de cuidadores primarios, en base a los registros del centro de salud, de los servicios de atención domiciliaria a personas con dependencia funcional e inmovilizada y terminales, así como de atención al cuidador. Se completó el listado de cuidadores con una entrevista personal con cada una de las enfermeras del centro de salud, que son la encargada habitualmente de la atención a estos pacientes.

Los criterios utilizados en la selección de los sujetos a incluir en el estudio, sobre la base del censo de cuidadores elaborada, según se ha especificado anteriormente fueron:

Criterios de inclusión:

- Cuidadores de personas con dependencia que permanezcan recluidos en sus hogares debido a enfermedades crónicas o procesos de envejecimiento.
- Los cuidadores primarios ubicados dentro de la zona de cobertura sanitaria del Centros de Salud La Alamedilla.

Criterios de exclusión

- Cuando en el domicilio existan más de dos cuidadores y no es posible identificar un cuidador principal de la personas con dependencia
- Cuando la persona que asume cierto nivel de cuidado no se auto percibe como tal.



## **7.4.- FUENTE DE DATOS Y VARIABLES**

La información ha sido obtenida por un equipo multidisciplinario de entrevistadores entrenados, específicamente para ello por los investigadores responsables del proyecto. En este equipo han participado, un psicólogo, dos médicos, dos enfermeras y un trabajador social.

Previa a la recogida de información los cuidadores fueron informados con detalle de los objetivos y contenido del estudio y firmaron el consentimiento informado.

Mediante una encuesta semiestructurada y varias escalas de medida se han recogido las variables que se detallan a continuación (ANEXO I)

### **7.5.- Variables:**

Las variables utilizadas en el estudio han sido:

#### **7.5.1.- Datos Psicodemográficos del Cuidador Primario:**

Edad, sexo, ocupación, estado civil, nivel de estudios y situación laboral.

Situación familiar, apoyos, convivientes.

Situación personal, patologías que padece, consumo de psicofármacos.

Evaluación subjetiva de calidad de vida, motivación para el cuidado.

Tiempo dedicado al cuidado y frecuencia de la atención

#### **7.5.2.- Variables específicas de los instrumentos utilizados:**

Calidad de Vida

Salud mental percibida

Apoyo social.

#### **7.5.3.- Variables sociodemográficas y dependencia del paciente:**

Edad, sexo, y patología que padece.

Dependencia funcional

Deterioro cognitivo

## **7.6.- INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

En la presente investigación se han utilizados los siguientes instrumentos:

1. Cuestionario de Variables sociodemográficas del cuidador primario
2. Cuestionario de calidad de vida percibida (Ruiz y Baca, 1993)
3. Cuestionario de salud mental percibida (Goldberg12)
4. Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-unk
5. Escala de Evaluación de la dependencia funcional de Barthel
6. El índice de Pfeiffer

## **7.7.- DESCRIPCIÓN DE LOS INSTRUMENTOS**

### **7.7.1.- Cuestionario de Variables sociodemográficas del cuidador primario**

Se diseñó un cuestionario dirigido a obtener información en dos apartados:

El primero dirigido a obtener información sobre las variables sociodemográficas de interés (estado civil, profesión, sexo, nivel educativo, etc.). El segundo apartado está dirigido a obtener información sobre las características de la actividad de cuidar y la enfermedad del paciente.

### **7.7.2.- Cuestionario de calidad de vida percibida (Ruiz y Baca)**

El cuestionario de Calidad de vida (CCV) de Ruiz y Baca (1993) es un cuestionario genérico para valorar la calidad de vida percibida de la población española. Está conformado de 39 ítems cada uno con una escala tipo likert de cinco puntuaciones de modo en que se utiliza cada una de las afirmaciones en una situación específica desde “nada” que indica que no se presenta la situación y mucho confirmando lo contrario, con un gradiente intermedio que se obtienen “poco”, “algo” y “bastante” para denotar presencia o ausencia relativa de la situación en cuestión. El cuestionario comprenden las siguientes cuatro (4) dimensiones: Apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y sobrecarga.

Las puntuaciones de cada dimensión se obtienen sumando las puntuaciones directas obtenidas en los ítems, previa inversión de las puntuaciones de los ítems 5-8, 11-15 y 25. El cuestionario (CCV) tiene excelentes propiedades psicométricas, obteniendo un coeficiente de Cronbach de 0.94 y muy sensible a los cambios. Es uno de los pocos instrumentos desarrollados por investigadores españoles en población española,

característica que lo hace accesible y comprensible a la población de los cuidadores primarios con los que se pretende trabajar en el presente estudio.

### **7.7.3.- Cuestionario de salud mental general (GHQ12-1972)**

Es un cuestionario auto administrado para explorar síntomas subjetivos de distases psicológico, manifestaciones somáticas frecuentemente asociadas a ansiedad, depresión, dificultades de relación y de cumplimiento de los roles sociales, familiares y profesionales. Ante cada uno de estos ítems el paciente ha de señalar si las últimas semanas su funcionamiento ha sido mejor de lo habitual, igual, peor o mucho peor. Se trata de una valoración mediante la escala de likert de cuatro puntos. Existen varias versiones de la escala de GHQ, siendo las más utilizadas la GHQ-28 la cual está conformada de 28 ítems con cuatro sub-escalas, y la GHQ-12.

El Cuestionario de Salud General GHQ-12- Goldberg el cual aplicamos en la presente investigación, tiene como objetivo es evaluar la salud auto percibida, o sea la evaluación que hace la persona de su estado de bienestar general. El análisis de los ítems de esta escala indica que ella se refiere a indicadores de salud mental auto percibida y, en este sentido, ofrece también una evaluación de este aspecto del bienestar psicológico actual de las personas.

En cada ítem los puntajes oscilan entre 1 y 4 puntos. De tal forma, los resultados se interpretan de la siguiente forma: a mayor puntaje mayor posibilidad de indicadores de Salud Mental positiva; a menor puntaje, mayor posibilidad de indicadores de Salud Mental Negativa. Se ha estimado que un puntaje general entre 24 y 28 se considera sin deterioro, o mejor es normal; mayor de 28 se considera un alto puntaje de deterioro.

En relación a las propiedades psicometrías se ha señalado el valor del coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,89, lo cual nos habla a favor de una buena consistencia interna de nuestro instrumento. La validez de esta escala se ha indicado como buena, al correlacionar alto y positivo con la escala de Depresión de *Beck* ( $r = 0,92$ ) y con el *Idare* ( $r = 0,85$ ), lo cual concuerda con lo obtenido por otros autores, aunque con indicadores diferentes.

### **7.7.4.- Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-unk**

Esta escala evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Es un cuestionario de auto evaluación formado por 11 ítems que recogen la opinión de individuo sobre la disponibilidad de las personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva. En general los ítems del cuestionario recogen valores referidos a dos dimensiones del apoyo social funcional, esto es, la confidencialidad y al afectivo. Cada una de estos aspectos se evalúa mediante una escala de liker con 5 opciones de respuestas que se puntúan de 1 (“mucho menos de lo que deseo”) y 5 (“tanto como lo deseo”).

Esta escala se ha adaptado a la población española y presenta un coeficiente de Cronbach superior a 0.80. Se evaluó su consistencia interna en una muestra de 656 pacientes, obteniéndose un valor alfa de 0.90 para el total de la escala y de 0.88 y 0.79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo, respectivamente. También se analizó la estabilidad temporal en relación a varias modalidades de administración, por ejemplo entrevista y auto administrada; respecto a la primera se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase para el total de la escala de 0.80 y un rango de 0.51-0.83 para los ítems, en relación a la segunda, el coeficiente fue de 0.92 para la puntuación total y de 0.62-0.97 para los ítems.

### **7.7.5.- Escala de Evaluación de dependencia funcional de acuerdo al índice de Barthel (IB)**

Esta escala tiene por objeto registrar la situación personal del paciente, respecto a sus actividades básicas de la vida diaria.

El IB evalúa el nivel de dependencia funcional del paciente en las siguientes 10 actividades de la vida diaria (AVD):

1. Alimentación
2. Empleo de ducha o baño
3. Vestirse
4. Aseo Personal
5. Control Anal
6. Control Vesical

- 7. Uso del retrete
- 8. Capacidad para trasladarse
- 9. Desplazamientos
- 10. Subida/bajada de escaleras

Se puntúa de 0 a 100. Las puntuaciones no son las mismas para cada actividad. La micción y deposición deben ser valoradas respecto a la semana previa. Los resultados globales se agrupan en las siguientes categorías de dependencias de acuerdo a Shah et al.

- 0-20: Dependencia total
- 21-60: Dependencia severa
- 61-90: Dependencia moderada
- 91-99: Dependencia escasa
- 100: Independencia

El IB orienta las tareas del personal encargado de asistir al paciente anciano en el progreso de la capacidad funcional del mismo. El IB ha sido aplicado fundamentalmente en ámbitos hospitalarios y en centros de rehabilitación pero su posible utilidad en determinados estudios epidemiológicos (sobre todo población anciana y población institucionalizada) debe ser también tenida en consideración.

En España es uno de los instrumentos más utilizados y concretamente en los Centros de Salud es el instrumento aprobado por disposiciones sanitarias (Cartera de servicios) para evaluar niveles de dependencia funcional de los pacientes.

La ventaja principal del instrumento es su facilidad y rapidez en su aplicación (menos de 5 minutos), es más fácil de explotar estadísticamente que el índice de Katz, siendo igualmente superior en la sensibilidad para detectar cambios pequeños en la situación funcional y en los ítems relacionados con el control de esfínteres y la movilidad.

En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se ha observado un alpha de Cronbach de 0,86-0,92 para la versión original y de 0,90-0,92 para la versión propuesta por los autores.<sup>127</sup> En cuanto a la validez se ha obtenido correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77.

En cuanto a la capacidad de la escala para detectar cambios, la evidencia empírica ha demostrado que el índice de Barthel (IB) tiene capacidad de detectar un progreso o deterioro en ciertos niveles del estado funcional; sin embargo, su capacidad para

determinar cambios en situaciones extremas es limitada. Por ejemplo, si una persona con una puntuación de 0 está en una situación de inconsciencia y por ello con un mayor nivel de dependencia, el IB no cambia. Igual situación ocurre en la parte alta de la escala; en dicho caso una persona independiente pero con cierta limitación funcional, y una persona con habilidades de correr en los Juegos Olímpicos, obtendrían ambos 100 puntos.

Dichas limitaciones son conocidas como "floor effect" y "ceiling effect" (efecto suelo y efecto techo), respectivamente. Estos inconvenientes no son especialmente problemáticos en la práctica clínica, mientras que en el ámbito de la investigación conviene tenerlos en cuenta. Sin embargo para aquellas personas con puntuaciones intermedias los cambios son fácilmente detectados. Cabe señalar que la versión del IB con 5 niveles de puntuación se desarrolló precisamente para incrementar la sensibilidad de la escala a pequeños cambios.<sup>12</sup>

#### **7.7.6.- El Test de Pfeiffer**

Cuestionario desarrollado a partir de la escala de Wechler; se trata de un instrumento breve, de fácil manejo, que evalúa las siguientes funciones cognitivas: orientación temporal y espacial, memoria inmediata, reciente y remota, atención y cálculo mental. Para ello se realizan 10 preguntas que, si son contestadas de forma errónea, se penalizan en 1 punto. Existe un factor de corrección según el nivel cultural de la persona.

La puntuación máxima es de 10 (deterioro intelectual grave) y la mínima 0 (individuo sano). Este cuestionario ha sido validado al castellano para detectar la existencia de deterioro cognitivo en persona mayores de 65 años, obteniéndose una sensibilidad y una especificidad de 85, 7 y 97,3 respectivamente, para un corte de 3 o más errores.

### **7.8.- FASES DEL ESTUDIO**

El presente estudio será desarrollado en varias etapas, de las que este proyecto pretende abarcar las tres primeras (primera fase):

#### **Primera fase**

**Etapas 1:** En esta etapa se definieron los instrumentos de medida, para evaluar el nivel de dependencia y la situación del cuidador en diferentes áreas. Posteriormente se realizó una prueba piloto para evaluar el instrumento de medida y finalmente se desarrolló un proceso de entrenamiento de encuestadores, con el fin de adiestrarlos en el manejo del

instrumento de medida y disminuir en el máximo posible la variabilidad Inter. Observador.

**Etapa 2:** Las encuestas se ido desarrollando según el programa previsto en el domicilio de los cuidadores. Previamente por teléfono, se explicaba someramente los objetivos del estudio y se concertaba una cita si estaba de acuerdo en participar. El entrevistador se desplazaba posteriormente al domicilio, explicaba con detalle el proyecto y después de obtener el consentimiento informado se realizaba la encuesta.

**Etapa 3:** Finalmente una vez terminado el trabajo de campo, se analiza la información se sistematización de los resultados y se elabora el informe final.

### **7.9.- ANÁLISIS ESTADÍSTICO:**

En el análisis estadístico realizado se ha valorando de acuerdo a los criterios psicométricos de cada escala a utilizar.

En cuanto a los test estadísticos, se ha utilizado la estimación de medias y proporciones para el análisis descriptivo de las variables. Posteriormente en el contraste de hipótesis se ha utilizado el Chi cuadrado para establecer la relación entre variables cualitativas independientes; la T de Student para valorar la relación entre variables cualitativas de dos categorías y cuantitativas; el ANOVA para establecer la relación entre variables cualitativas de más de dos categorías y cuantitativas; y la Correlación y Regresión para las variables cuantitativas. Finalmente se ha hecho un análisis multivariante con el fin de determinar las variables que influyen en la variable dependiente principal que es la calidad de vida del cuidador.

Para el contraste de hipótesis se fija un riesgo  $\alpha$  de 0.05 como límite de significación estadística.

El paquete estadístico utilizado ha sido: SPSS/ PC+ (V.12.0).

## **8.- RESULTADOS**

### **8.1.- DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA DE ESTUDIO**

Se realizó una entrevista personal domiciliaria durante un año (11/2004 a 11/2005) a todos los cuidadores primarios y sus pacientes registrados en el programa de atención domiciliaria a personas con dependencia funcional e inmovilizados que en ese momento estaban siendo atendidos por el personal sanitario del Centro de Salud la Alamedilla.

Previamente se realizó un censo general de cuidadores primarios, con base a los criterios de inclusión. Posteriormente se determinó la población diana objeto de nuestro estudio, quedando conformada por 122 cuidadores y sus familiares.

La muestra definitiva se conformó de 92 cuidadores y sus familiares, debido a que del estudio fueron excluidos 30 cuidadores (24%) y sus respectivos familiares. Las razones de las exclusiones fueron las siguientes:

Uno el cuidado del paciente lo realizaba una religiosa.

Once se negaron a participar en el estudio

Tres pacientes estaban hospitalizados y por tal razón no fue posible su entrevista.

Cuatro cuidadores estaban fuera del domicilio en el momento de la entrevista

Diez pacientes fallecieron durante el desarrollo de la investigación.

### **8.2.- PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS CUIDADORES.**

#### **8.2.1.- Características sociodemográficas**



Predomina el sexo femenino, del total de entrevistados el 79% son mujeres. En cuanto a la edad la media de las mujeres es mayor que la de los hombres (Tabla N° 4). No se observaron diferencias estadísticas significativas entre los promedio de edades.

**Tabla 4: Variables descriptivas: edad y sexo de los cuidadores**

Variables	Valores
Edad promedio	63,61 (DE 12,50)
Edad varones	64,89 (DE 14,04)
Edad mujeres	63,17 (DE 12,16)
Varones n (%)	19 (21%)
Mujeres n (%)	73 (79%)

Respecto a la ocupación (Tabla 5) de los cuidadores se establecieron tres categorías: cuidar al familiar (ama de casa), cuidar y trabajar simultáneamente y otra ocupación. Los datos indican que la mayor ocupación la detenta la tarea de cuidar y ser ama da casa (70,7%), mientras que un 23,9 % de los cuidadores combinan la tarea de cuidar con un trabajo remunerado y por último, se observa que 5,4% se ocupa de otras actividades como participar en grupos de crecimiento, religión o asociaciones diversas.

**Tabla 5: Ocupación de los cuidadores**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Cuidar al familiar solamente	65	70,7	70,7
Trabaja y cuidar al familiar	22	23,9	94,6
Otra ocupación	5	5,4	100,0
Total	92	100,0	

Al especificar por categorías laborales, se puede observar (Tabla 6) que el mayor porcentaje se concentra en la categoría de jubilados; destacándose que más del cuarenta por ciento de los cuidadores se encuentran en las categorías: “en paro” y “nunca han trabajado”.

**Tabla 6: Situación laboral de los cuidadores primarios entrevistados**

Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
------------	------------	----------------------

<b>Trabajo fijo</b>	<b>16</b>	<b>17,4</b>	<b>17,4</b>
<b>Contratado</b>	<b>3</b>	<b>3,3</b>	<b>20,7</b>
<b>Jubilado</b>	<b>33</b>	<b>35,9</b>	<b>56,5</b>
<b>En paro</b>	<b>19</b>	<b>20,7</b>	<b>77,2</b>
<b>nunca ha trabajado</b>	<b>19</b>	<b>20,7</b>	<b>97,8</b>
<b>trabaja por cuenta propia</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>	<b>100,0</b>
<b>Total</b>	<b>92</b>	<b>100,0</b>	

Al realizar el análisis por rangos de edad (<65 y >65 años) y ocupación, se observan diferencias significativas ( $p = 0.02$ ) entre los dos rangos: Es decir, que los mayores de 65 años se dedican en mayor proporción al cuidado del familiar, pero disminuyen la actividad laboral. Contrariamente, los menores de 65 años combinan la actividad de cuidar con una ocupación remunerada.

La mayoría de los cuidadores estudiados presentan una escolaridad formal (92,4%), destacándose los estudios primarios (57,6%), le sigue los estudios secundarios (18%); en tercer lugar los estudios universitarios (15,16%) y por último se observa una minoría de cuidadores/as sin estudios (7,8). Con relación al estado civil, la mayoría se ubican en la categoría de casados (63%), le siguen los solteros con el 31,5%, y por último los viudos con el 5,4%.

### 8.2.2.- Parentesco

En relación al parentesco del cuidador con la persona cuidado, destaca los hijos y dentro de esta categoría las hijas, quienes asumen con más frecuencia las tareas de cuidado del familiar, seguido por los conyugues que cuidan a sus esposos (Tabla 7).

**Tabla 7: Parentesco del cuidador con el familiar/paciente**

<b>Tipo de nexos</b>	<b>Porcentajes</b>
<b>Hijos/hijas</b>	<b>38</b>
<b>Cónyuges</b>	<b>36,6</b>
<b>Madres/Padres</b>	<b>15,6</b>
<b>Nieta/Nieto</b>	<b>2,2</b>
<b>Hermano/Hermana</b>	<b>5,4</b>
<b>Nuera/Yerno</b>	<b>2,2</b>
<b>Otro</b>	<b>5,4</b>
<b>Total</b>	<b>100</b>

## 8.3.- CARACTERÍSTICAS DEL FAMILIAR/PACIENTE

### 8.3.1. Perfil sociodemográfico

El predominio del sexo femenino es destacado en el familiar/paciente. Al igual que el promedio de edad de las mujeres es mayor que la de los varones (Tabla 8).

**Tabla 8: Variables descriptivas: edad y sexo del familiar/paciente**

Variables	Valores
Edad media	80,26 (DE 18,01)
Edad media varones	74,30 (DE 19,88)
Edad media mujeres	82,74 (DE 16,71)
Varones n (%)	27 (29,3%)
Mujeres n (%)	65 (70,65%)

Respecto a la escolaridad del familiar/paciente, predominan los estudios primarios con el 69,6%, solamente 6 pacientes tienen estudios secundarios con el 6,5% y 14 (15,12%) no tienen ningún tipo de estudios.

### 8.3.2.- Enfermedades del familiar/paciente declaradas por el cuidador

Se le preguntó a cada cuidador sobre el diagnóstico principal que le había suministrado el médico de familia del Centro de Salud, se consideró aquel que tuviera responsabilidad más directa con la dependencia. Se recogen tres grandes grupos y otros de menor frecuencia.

Las Enfermedades Mentales son las patologías más frecuentes (33,7%), le siguen los problemas circulatorios (17,4%) y los del Sistema Nervioso y/o Sentidos (12%). Dichas patologías son señaladas por los entrevistados como la causa principal de dependencia. (Tabla 9).

**Tabla 9: Enfermedades del familiar declaradas por el cuidador**

Tipo de enfermedad	Nº de enfermedades	Porcentajes
Enfermedades mentales	31	33,7
Problemas circulatorios	16	17,4
Enfer. del SNC y O. sentidos	11	12
Neoplasias	7	7,6
Aparato locomotor	5	5,4
Trastornos congénitos	5	5,4
Síntomas mal definidos	10	10,9
Enfermedades infecciosas	1	1,1
Lesiones y efectos diversos	1	1,1

Es importante señalar que se presentó un alto porcentaje (10,9%) de Síntomas Mal Definidos. Ello se debe a que los entrevistados no lograron definir los problemas de salud de acuerdo al diagnóstico suministrado por el médico y se limitaron a señalar patologías diversas tales como problemas de la vejez y pluripatologías sin precisar.

## 8.4.- CARACTERISTICAS DE CUIDADO

### 8.4.1.- Tipo y duración de la convivencia

Respecto a la intensidad del cuidado, el mayor porcentaje de los cuidadores lo hace permanentemente (89,1%) y el resto por temporadas (6,5%) y por último están los que cuidan al paciente en los períodos que lo necesitan (4,3%). En este último grupo se encuentran los pacientes que rotan dentro del grupo familiar.

El tiempo promedio de cuidado es de once años. Además, en el rango de 0 a 12 horas que tiene el día, se les preguntó sobre el tiempo de permanencia en el cuidado del familiar. Se destaca que la mayoría de los cuidadores permanecen un promedio 10 horas diarias al cuidado del familiar/paciente. Igual sucede con el número de días al mes, el cual se corresponde con 28 días al mes en promedio.

### 8.4.2.- Situación de apoyos al cuidador en el cuidado del familiar

Los cuidadores entrevistados afirman ser asistidos por otro familiar (46%), seguido por las familias que disponen de un cuidador formal (29%). Hay que destacar que el 23% señala que nadie le ayuda en las labores de cuidado.

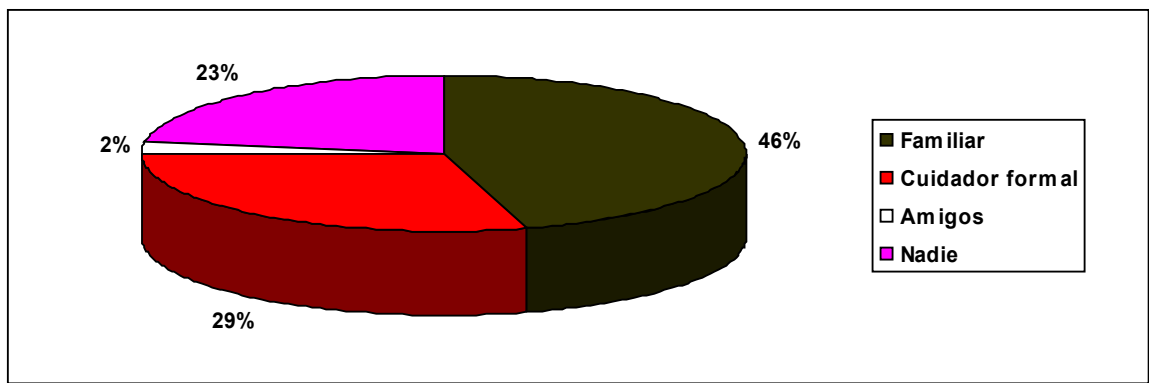


Figura 2: Apoyos en el proceso de cuidado del familiar

En aquellos hogares que no se identificó a un cuidador secundario, el cuidado del paciente lo ejercían varios miembros de la familia, fenómeno observado particularmente en familias con paciente con Síndrome de Down y personas muy mayores.

En los hogares en el que el paciente es asistido por un cuidador formal, el costo de dicho servicio es asumido fundamentalmente por la misma familia y en casos muy puntuales (3%), por los servicios Sociales.

Otro dato que es importante señalar que los cuidadores formales, en su totalidad, eran mujeres de origen extranjero.

Respecto al tipo de apoyo, éste suele ser emocional e instrumental. El segundo ocurre en los pacientes encamados en el que el concurso de varias personas se requiere para realizar las maniobras del paciente (darle vuelta en la cama, asearlo, llevarlo al retrete, etc.).

#### **8.4.3.- Asistencia del familiar/paciente al Centro de Día**

Con el objeto de revisar la mayor proporción de apoyos posibles, se indagó sobre la asistencia del familiar a residencias de permanencia diaria. De acuerdo e ello, se constato que el 80,6% de los cuidadores a los que se les preguntó, el familiar no acudía a ningún centro de día.

### **8.5.- EFECTOS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR**

#### **8.5.1.- Enfermedades declaradas por el cuidador**

Se preguntó a las cuidadoras (es) si padecían alguna enfermedad crónica. 54 cuidadoras indicaron positiva la respuesta, lo que representa el 58,7% del total de entrevistados. Respecto a la ingesta de fármacos para dormir o calmar los nervios el 32,6% (n=30) manifestó consumir algún medicamento de forma habitual.

#### **8.5.2.- Tipo de enfermedades de los cuidadores**

Además, se les preguntó sobre el tipo de enfermedad que limitaran su actividad como cuidador. Al respecto, señalaron como las más limitantes los problemas ostioarticulares,

hipertensión, depresión y otras patologías, diabetes y Epoc (Tabla 10). No se observaron diferencias significativas entre sexos.

**Tabla 10: Enfermedades declaradas por el cuidador**

Tipo de enfermedad	N° de enfermedades	Porcentajes
Enfermedades Ostioarticulares	41	52
HTA y Enf. Cardiovasculares	15	19.2
Depresión y Otras patologías	10	12.8
Diabetes	7	8.9
Epoc	5	6.4

Los cuidadores presentan problemas de salud crónicos, de gravedad variable y que suponen limitaciones en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, limitando además el proceso de cuidado del familiar.

Los cuidadores con alguna enfermedad crónica toman fármacos para dormir ó calmar los nervios en un 73,3%, mientras que los que no padecen enfermedad crónica lo hacen en el 51,7% de los casos ( $p=0.049$ )

Así, mismo los cuidadores con enfermedades crónicas tienen mayor edad media (66,93 años) que los otros (58,89 años) ( $p=0.002$ ). Sin embargo no hay diferencias en la edad entre quienes toman fármacos para dormir y los que no.

## 8.6. Niveles de dependencia y deterioro cognitivo del familiar/paciente

### 8.6.1.- Índice de Barthel (Dependencia funcional)

La puntuación media obtenida fue de 41,95 (IC95%:35,58-48,32), sin diferencias estadísticamente significativas entre sexos, ni la edad está asociada con la dependencia del paciente. De acuerdo a los resultados obtenidos respecto a la muestra estudiada se especifican las categorías de dependencia señaladas en la Tabla 11.

**Tabla 11: Niveles de dependencia funcional del familiar/paciente**

CATEGORIAS DE	Frecuencia	Porcentaje
---------------	------------	------------

---

**DEPENDENCIA**


---

<b>1</b>	<b>Dependencia total</b>	<b>30</b>	<b>32,6</b>
<b>2</b>	<b>Dependencia severa</b>	<b>36</b>	<b>39,1</b>
<b>3</b>	<b>Dependencia moderada</b>	<b>19</b>	<b>20,7</b>
<b>4</b>	<b>Dependencia escasa</b>	<b>2</b>	<b>2,2</b>
<b>5</b>	<b>Independencia</b>	<b>5</b>	<b>5,4</b>

---

Es importante señalar que mientras el 22,9 % de los familiares entrevistados presentan un nivel de dependencia moderado/escaso, y en cerca de las tres cuartas partes (71,7%) el nivel de dependencia es total y severo.

### **8.6.2.- Índice de Pfeiffer (Nivel de deterioro cognitivo)**

Además de la dependencia física, se evaluó el nivel de deterioro cognitivo. Según el Test de Pfeiffer, 60 pacientes presentaron (en diversas dimensiones) índices de deterioro cognitivo (65,2%). No se apreciaron diferencias significativas entre las variables de sexo y edad.

En cuanto a las categorías de deterioro cognitivo, se puede apreciar (Tabla 12) que mientras 1/3 de los entrevistados presenta niveles de normalidad cognitiva, el 1/3 extremo presente un deterioro importante a nivel cognitivo.

**Tabla 12: Clasificación del deterioro cognitivo por categorías**

	<b>NIVELES DE DETERIORO COGNITIVO</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1</b>	<b>Normal</b>	<b>32</b>	<b>34,8</b>
<b>2</b>	<b>Deterioro cognitivo leve</b>	<b>10</b>	<b>10,9</b>
<b>3</b>	<b>Deterioro cognitivo moderado</b>	<b>17</b>	<b>18,5</b>
<b>4</b>	<b>Deterioro cognitivo importante</b>	<b>33</b>	<b>35,9</b>

---

Al relacionar el deterioro cognitivo con la dependencia del paciente, se observó asociación estadísticas significativas entre las dos variables ( $r = -.467$ ,  $p = 0.000$ ). Es decir, que a mayor deterioro cognitivo se observa mayor dependencia del familiar/paciente.

## 8.7.- LA CALIDA DE VIDA DE LOS CUIDADORES

### 8.7.1.- Autovaloración de la calidad de vida

Ante la pregunta sobre la auto valoración de la calidad de vida, se ha observado que las respuesta a dicho ítems, el 53,3% de los cuidadores perciben con las categorías “buena” y “muy buena” su calidad de vida y sólo un ,4% dijo que era “muy mala”.

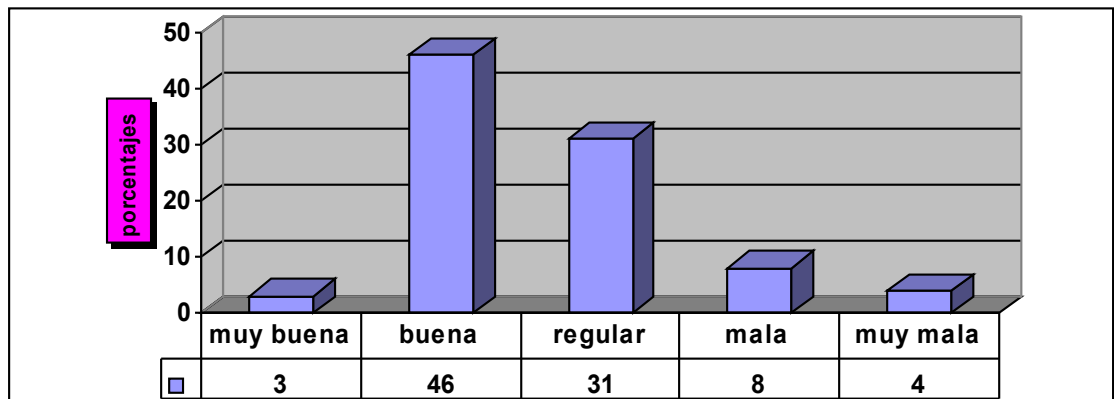


Figura 3: Autovaloración de la calidad de vida de los cuidadores

No se apreciaron diferencias significativas con respecto a las variables edad, sexo, estado civil y escolaridad. Sin embargo, se observa que los cuidadores que **reportan** padecen enfermedades crónicas valoran peor la calidad de vida ( $p = 0.007$ ) que los que no padecen alguna enfermedad.

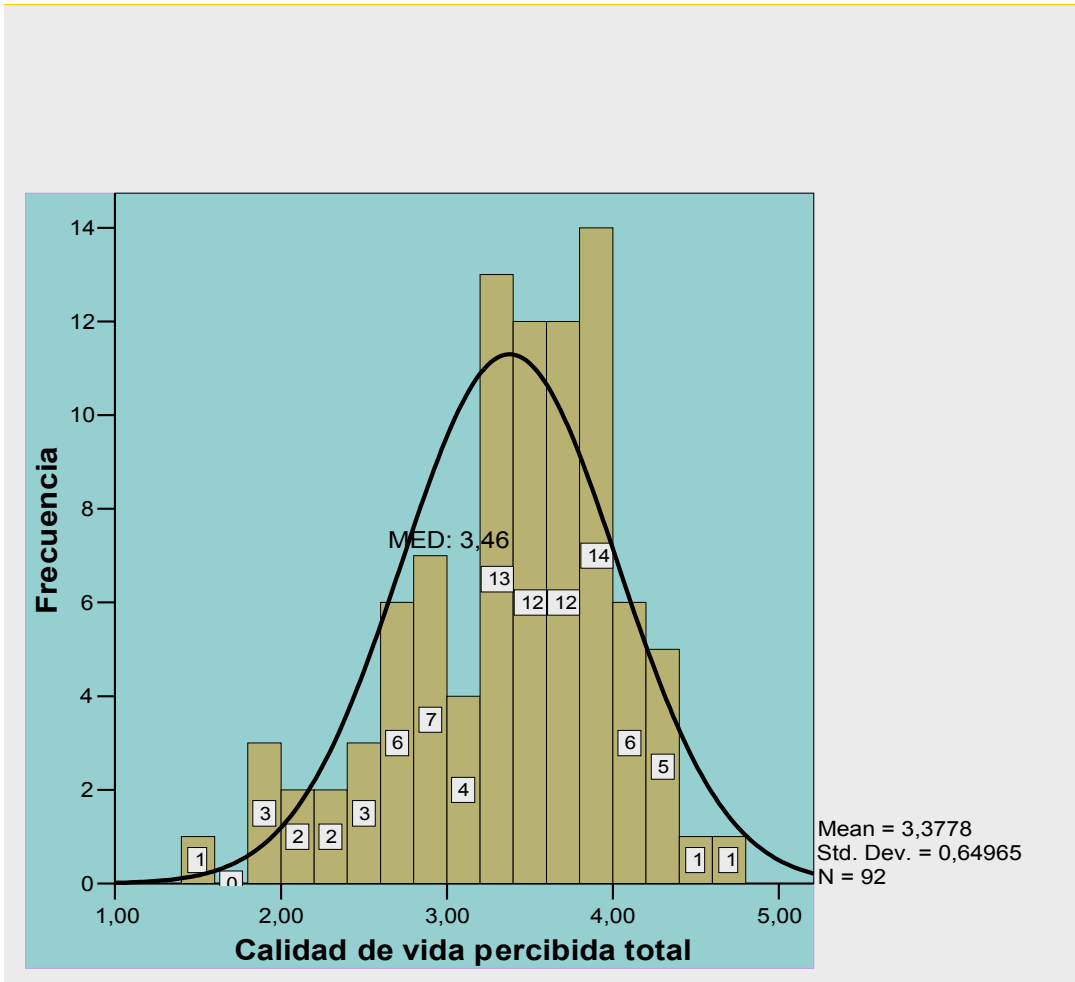
Con relación a los que consumen fármacos para dormir o calmar los nervios, se aprecia que los que no consumen fármacos (63%) tienen una mejor percepción de su calidad de vida que los que si lo hacen (30%;  $p = 0.028$ ).

### 8.7.2.- Índice general de Calidad de vida percibida (CV)

El índice general de CV se obtuvo a través del cuestionario de Calidad de Vida (CCV) el cual contiene para cada ítem una escala de likert con cinco opciones de respuestas comprendida entre 1 (nada) y 5 (mucho). La puntuación global se obtiene sumando todas las respuestas.



En la figura 4 podemos observar como las puntuaciones en la curva de Gaus están desplazadas a la derecha, por lo tanto la percepción de la calidad de vida que tienen los cuidadores tiende a ser positiva.



**Figura 4: Puntaje total de calidad de vida de los cuidadores primarios**

### 8.7.5.- Tabla general de respuestas al cuestionario de Calidad de Vida

A continuación se presenta el conjunto de respuesta con los puntajes medios parciales de las respuestas que suministraron los cuidadores al cuestionario aplicado (Tabla 13).

**Tabla 13: Cuestionario genérico de Calidad de Vida (Ruíz y Baca)**

Cuestiones	N	Media	Desv. típ.
¿Disfruta usted del trabajo que realiza al cuidar a su familiar paciente?	92	3,45	1,142
¿Está usted contento con la forma como realiza ese trabajo?	92	3,86	,884
¿Le deja el trabajo de cuidar suficiente tiempo libre para realizar otras actividades que desea hacer?	91	2,55	1,302
¿Está usted contenta con su ambiente al realizar el trabajo de cuidar a su familiar?	92	3,80	,892
¿Le impiden los problemas o preocupaciones del trabajo disfrutar de su tiempo libre?	92	3,07	1,443
¿Termina su jornada de cuidar tan cansada que sólo le apetece descansar?	91	2,74	1,467
¿El trabajo que usted realiza le provoca un permanente estado de tensión?	92	3,21	1,479
¿Le desborda en la actualidad su trabajo?	92	3,52	1,426
¿Se siente usted con buena salud?	92	3,22	1,194
¿Se siente usted con suficiente energía para hacer su vida diaria?	92	3,39	1,109
¿Se siente fracasada?	92	4,01	1,395
¿Se siente usted inquieta o angustiada?	92	3,12	1,428
¿Tiene usted preocupaciones que le impiden o dificultan descansar o dormir?	92	3,26	1,518
¿Tiene usted insomnio o dificultades importantes para conciliar el sueño?	92	3,32	1,596
¿Se siente usted cansado la mayor parte del día?	92	3,28	1,278
¿Está usted satisfecha con su estado actual de salud?	91	3,26	1,228
¿Cree usted que va alcanzando lo que se propone en la vida?	92	3,03	1,199
¿Cree usted que la vida le va dando lo que espera?	91	2,99	1,120
¿Se siente capaz de conseguir la mayoría de las cosas que desea?	92	2,95	1,189
¿Mantiene relaciones satisfactorias con las personas que conviven?	91	3,95	,970
¿Siente usted que le quieren las personas que le importan?	92	4,38	,724
¿Tiene usted buenas relaciones con su familia?	92	4,39	,695
¿Tiene usted amigos con los que contar en caso necesario?	92	3,51	1,200
Cree usted que tiene a quien recurrir cuando necesita compañía o el apoyo de alguien?	92	3,85	1,005
¿Desearía usted tener relaciones sexuales más satisfactorias o, si no las tiene, le gustaría tenerlas?	90	3,62	1,458
¿Tiene usted con quien compartir sus aficiones y tiempo libre?	92	3,34	1,295
¿Está usted satisfecha (o) con los amigos que tiene?	92	3,50	1,305
¿Le satisface la vida social que hace?	92	2,80	1,303
¿Tiene usted tiempo suficiente para relajarse y distraerse cada día?	92	2,64	1,163
¿Tiene usted posibilidades de desarrollar sus aficiones (tiempo libre, dinero)?	92	2,48	1,104
¿Considera usted agradable la vida que tiene?	92	3,18	1,037
¿Considera usted interesante la vida que lleva?	92	3,01	1,104
¿Está usted satisfecho de la vida que hace?	92	3,28	1,009
¿Está usted satisfecha (o) con el dinero de que dispone?	92	3,16	1,082
¿Está usted satisfecha (o) con su forma de ser?	92	3,76	,803
¿Está usted satisfecha (o) con su pareja?	64	3,95	1,147
¿Le atrae físicamente su pareja?	62	3,92	1,076
¿Le satisface su pareja sus deseos y necesidades sexuales?	62	3,35	1,404
¿Está satisfecha (o) con la familia que tiene (pareja, hijos, etc.)?	62	4,29	,837
<b>Calidad de vida percibida total</b>	<b>92</b>	<b>3,38</b>	<b>,65</b>

La puntuación media global de la CV obtenida ha sido de 3,38 (IC95: 3.35-3.51), sin diferencias entre sexos.

Al comparar la calidad de vida con el estado civil, los solteros (3.63) tienen mejor calidad de vida que los viudos (2.69) ( $p=0.009$ ), pero no hay diferencia entre los casados (3.30) y los otros dos grupos. Es decir, los viudos son los que tienden a presentar peor calidad de vida de los tres estados.

Respecto a la edad encontramos una correlación negativa discreta, a mayor edad peor calidad de vida ( $r = -0,22$ ,  $p=0,032$ ).

Igualmente se ha comparado la percepción de la calidad de vida entre quienes padecen una enfermedad crónica y quienes no la padecen. Al respecto, se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos ( $p = 0.016$ ); los que dicen tener una enfermedad crónica ( $Md = 3.24$ ) presentan una peor calidad de vida que los que dicen no tener enfermedades ( $M = 3.54$ ). No se encontraron diferencias significativas entre los sexos.

Así mismo, se compararon los promedios de calidad de vida entre quienes ingieren fármacos para dormir o calmar los nervios y los que no lo hacen. Se evidenciaron diferencias significativas ( $p = 0.00$ ) entre los dos grupos; los que ingieren fármacos ( $Md = 3.03$ ) percibe una peor calidad de vida que los que no lo hacen ( $Md = 3.53$ ).

### **8.7.3- Puntos de fortaleza y de vulnerabilidad de la calidad de vida**

Para analizar los puntos de fortaleza y vulnerabilidad de la calidad de vida se han extraído del cuestionario aplicado aquellos ítems con los mayores y menores promedios de respuestas. En consecuencia, se observa que en el área donde existe mayor fortaleza está asociada a la red de apoyo social y caracterizada por las relaciones familiares, disponer de amor y afecto, satisfacción con la pareja e hijos y satisfacción con el ambiente familiar. En contraste, la ausencia de tiempo libre para el ocio, la vida social y para relajarse constituyen las situaciones de vulnerabilidad más señaladas (Tabla 14).

**Tabla 14: Áreas de fortaleza y vulnerabilidad en la calidad de vida**

<b>AREAS DE MAYOR FORTALEZ EN LA CALIDAD DE VIDA</b>	<b>N</b>	<b>Media</b>	<b>Des. Tip.</b>
¿Tiene usted buenas relaciones con su familia?	92	4,39	,695
¿Está satisfecha (o) con la familia que tiene (pareja, hijos, etc.)?	62	4,29	,837
¿Siente usted que le quieren las personas que le importan?	92	4,38	,724
¿Mantiene relaciones satisfactorias con las personas que conviven?	91	3,95	,970
¿Cree usted que tiene a quien recurrir cuando necesita compañía o el apoyo de alguien?	92	3,85	1,005
<b>AREAS DE MAYOR VULNERABILIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA</b>			
¿Le deja el trabajo de cuidar suficiente tiempo libre para realizar otras actividades que desea hacer?	91	2,55	1,302
¿Tiene usted posibilidades de desarrollar sus aficiones (tiempo libre, dinero)?	92	2,48	1,104
¿Tiene usted tiempo suficiente para relajarse y distraerse cada día?	92	2,64	1,163
¿Le satisface la vida social que hace?	92	2,80	1,303

#### **8.7.4.- Puntajes de las dimensiones de la calidad de vida**

Los índices parciales corresponden a las cuatro dimensiones de calidad de vida:

- 1. Apoyo Social:** la cual está referida a las relaciones establecidas con la familia y amigos, así como el nivel de ayuda social percibida y apoyo;
- 2. Satisfacción General:** dicha categoría se refiere al grado de satisfacción global percibida hacia intereses en la vida respecto al trabajo dinero, carácter, etc.
- 3. Bienestar psicológico y físico:** cuyos ítems hacen referencia a la satisfacción con la salud, energía diaria, sueño, ansiedad, estrés, etc.
- 4. Sobrecarga Laboral/Tiempo Libre:** La cuarta dimensión denominada ausencia de y cuyos ítems se refieren al grado de actividades agradables y tiempo para el ocio y descanso, así como a la relación entre estos aspectos y el trabajo de cuidar al familiar o actividades que un individuo realiza normalmente.

Los datos presentados en la Tabla 15 nos permiten señalar que la calidad de vida en su carácter multidimensional, está fortalecida en lo que respecta al apoyo social percibido. No obstante, en lo que respecta a la carencia de tiempo libre para el descanso y participar en la vida social es donde existe mayor deterioro.

**Tabla 15: Puntajes promedios de las dimensiones de la calidad de vida**

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Calidad de vida: apoyo social	92	1,62	4,77	3,7411	,60203
Calidad de vida: Satisfacción general	92	1,23	4,69	3,3058	,69446
Calidad de vida: Bienestar físico y psicológico	92	1,00	5,00	3,2622	1,06230
Calidad de vida: ausencia de sobrecarga laboral/ tiempo libre	92	1,00	4,83	2,9562	1,03098
Calidad de vida percibida total	92	1,41	4,62	3,3778	,64965

Se observaron diferencias significativas entre hombre y mujeres en las dimensiones de Bienestar físico/psicológico ( $p = 0.031$ ) y en sobrecarga y carencia de tiempo libre ( $p = 0.08$ ). En los dos casos a favor de los varones.

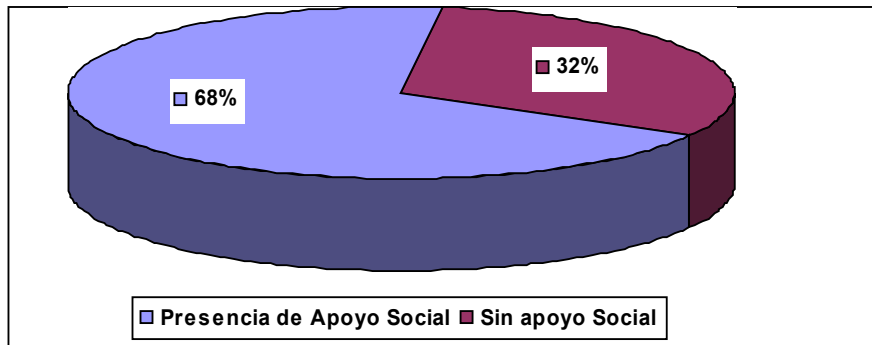
Respecto a la edad, se encontró asociación únicamente con la dimensión de bienestar físico/psicológico ( $r = -0.27$ ,  $p = 0.008$ ). Es decir, a mayor edad peor calidad de vida.

Al relacionar las dimensiones de calidad de vida con el nivel de dependencia funcional del familiar, solo se observa asociación entre la dependencia y la dimensión de sobrecarga y tiempo libre ( $r = 0.32$ ,  $p = 0.002$ ). Es decir, que mientras más nivel de dependencia presenta el familiar con dependencia es mayor la sobrecarga y carencia del tiempo libre. Por otra parte, no se encontró asociación entre el deterioro cognitivo y las dimensiones de la calidad de vida.

## 8.8.- INDICE GENERAL DE APOYO SOCIAL

La puntuación media de la escala *DUKE-UNK-11* fue de 35,60 (IC: 18-53). Según los puntos de corte ( $>32$  presencia de apoyo social), la mayoría de los cuidadores entrevistados disponen de un buen apoyo social.

Es decir, que de los 92 cuidadores entrevistados 63 (68,5%) perciben que disponen de apoyo social en su vida y concretamente en el desempeño de la actividad de cuidar a su familiar (Figura 5).



**Figura 5: Índice General de Apoyo Social**

En la tabla 16, podemos ver los puntaje medios de cada ítems evaluados. En efecto, la percepción de “amor y afecto”, junto con la percepción de “ayuda en la enfermedad”, constituyen los dos ítems con mayores puntuaciones (Md = 3,83 y 3,63). Mientras que la percepción de “ayuda en asuntos con la casa” y “recibimiento de elogios y reconocimientos” son los ítems con menor puntuación (Md = 2,27 y 2,70).

**Tabla 16: Promedios de las respuestas a la Escala de Apoyo Social**

	N	Media	Desv. típ.
Recibo visitas de mis amigos y familiares	92	3,17	,88
<b>Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa</b>	92	2,27	1,35
<b>Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo</b>	92	2,70	1,21
Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	92	3,52	1,11
<b>Recibo amor y afecto</b>	92	3,83	1,13
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en casa	92	3,58	1,18
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	92	3,52	1,14
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	92	3,25	1,35
Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	92	2,97	1,33
Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en la vida	92	3,18	1,21
<b>Recibo ayuda cuando estoy enferma (o) en la cama</b>	92	3,63	1,18
<b>Apoyo social (Duke-unk) media</b>	92	3,24	,72

No se encontró asociación respecto a la edad y tampoco diferencias significativas entre sexos. Sin embargo, se evidenciaron diferencias significativas ( $p = 0.024$ ) entre quienes ingieren fármacos para dormir y calmar los nervios y quienes no lo hace. Los cuidadores que utilizan fármacos presentan un nivel menor de apoyo social (Md = 2.99) que los que no lo hacen (Md = 3.36).

Al relacionar el apoyo social con las dimensiones de la calidad de vida, se observa asociación estadística significativa en todas las dimensiones (Tabla 17).

**Tabla 17: Correlaciones entre apoyo social (Duke-unk) y las dimensiones de CV**

Correlaciones

		Apoyo social (Duke-unk) total	Calidad de vida percibida total	CV: apoyo social	CV: satisfaci on general	CV: bienestar físico y psicológico	CV: Ausencia de sobrecarga laboral/ tiempo libre
Apoyo social (Duke-unk) total	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	1 ,000 92	,607** ,000 92	,496** ,000 92	,596** ,000 92	,499** ,000 92	,220* ,035 92
Calidad de vida percibida total	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,607** ,000 92	1 ,000 92	,704** ,000 92	,833** ,000 92	,839** ,000 92	,743** ,000 92
CV: apoyo social	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,496** ,000 92	,704** ,000 92	1 ,000 92	,377** ,000 92	,372** ,000 92	,254* ,014 92
CV: satisfacción general	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,596** ,000 92	,833** ,000 92	,377** ,000 92	1 ,000 92	,661** ,000 92	,568** ,000 92
CV: bienestar físico y psicológico	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,499** ,000 92	,839** ,000 92	,372** ,000 92	,661** ,000 92	1 ,000 92	,686** ,000 92
CV: Ausencia de sobrecarga laboral/ tiempo libre	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	,220* ,035 92	,743** ,000 92	,254* ,014 92	,568** ,000 92	,686** ,000 92	1 ,000 92

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

En la Tabla 17, se ve que la asociación más elevada está entre el apoyo social y la calidad de vida global, mientras que la más discreta es entre apoyo social y sobrecarga y tiempo libre. Estos datos indican que las variables apoyo social y calidad de vida están estrechamente relacionadas.

## 8.9- ESTADO GENERAL DE SALUD MENTAL

### 8.9.1. Índice General de Salud Mental (Cuestionario GHQ-12)

En la tabla 18 observamos las puntuaciones medias de cada ítem en un rango de 0 a 3, siendo las puntuaciones próximas a 0 las que indican una salud mental mejor.

**Tabla 18: Resultados globales del cuestionario de salud mental percibida (GHQ-12)**

	N	Media	Desv. típ.
¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?	92	1,30	,722
¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño?	92	1,32	,948
¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	92	,78	,626
¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	92	1,13	,683
¿Se ha sentido constantemente agobiada (o) y en tensión?	92	1,45	,843
¿Ha sentido que no puede superar sus dificultades?	92	1,08	,892
¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?	92	1,37	,707
¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?	92	1,12	,693
¿Se ha sentido poco feliz o deprimida (o)?	92	1,27	,927
¿Ha perdido confianza en si misma (o)?	92	,92	,940
¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	92	,68	,889
¿Se siente razonablemente feliz considerando todas las circunstancias?	92	1,16	,579
N válido (según lista)	92		

Como se ve en la Tabla 18, las dimensiones de autovaloración, capacidad para tomar decisiones y auto confianza constituyen las áreas de fortaleza de la salud mental

percibida de los cuidadores, mientras que en las que se observa mayor deterioro son en las áreas de agobio, tensión y escasa capacidad de disfrutar de las actividades de cada día.

**Tabla 19: Distribución de los valores de salud mental por categoría (GHQ-12)**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Muy Buena	28	30,4	30,4
Normal	41	44,6	75,0
Alto deterioro	23	25,0	100,0
Total	92	100,0	

De acuerdo a las categorías, obsérvese (Tabla 19) que el 25% de los entrevistados muestran una alto deterioro de su salud mental.

No se observan diferencias respecto al sexo y edad. Sin embargo, se evidencia que la ingesta de fármacos para dormir ó calmar los nervios está asociada a la percepción de salud mental ( $p = 0.00$ ). Es decir, que percepción de una mejor salud mental está asociada a consumir menos fármacos.

Respecto al estado civil, los cuidadores/as solteros ( $Md = 0.88$ ) perciben su salud mental más positiva que los casados/as ( $Md = 1.21$ ). Y entre los tres grupos, los viudos son los que peor salud mental presentan ( $Md = 1,63$ ,  $p = 0.004$ ).

### 8.9.2.- Puntajes de las dimensiones de la salud mental

Se determina los índices para cada dimensión: 1.- funciones intelectuales y fisiológicas, 2.- bienestar general, 3.- enfrentamiento a las dificultades y 4.- autovaloración.

**Tabla 20: dimensiones de la salud mental percibida de los cuidadores**

	N	Media	Desv. típ.
C1:Funciones intelectuales y fisiológicas	92	1,31	,70
C2:Bienestar general	92	1,19	,52
C3: Enfrentamiento a dificultades	92	1,10	,71
C4: Autovaloración del individuo	92	,80	,85
Salud mental auto percibida global(m)	92	1,13	,56



Es de resaltar que la dimensión de auto valoración es la dimensión de mayor fortaleza y que la dimensión de funciones intelectuales y funciones fisiológicas constituyen la dimensión de mayor deterioro.

Al relacionar las dimensiones de la salud mental con la calidad de vida, se puede observar que hay una elevada asociación entre la salud mental y todas las dimensiones de la calidad de vida (Tabla 21).

En consecuencia, se destaca una elevada asociación entre la salud mental y la calidad de vida global ( $r = -0.79$ ). Es decir que una mejor salud mental se asocia una mejor calidad de vida. Esto indica que las dimensiones que están incidiendo con fortaleza en la salud mental de los cuidadores son las referidas al **bienestar físico/psicológico y satisfacción general** (Tabla 21)

**Tabla 21: correlaciones entre la salud mental y la calidad de vida.**

		Índice general de salud mental	Calidad de vida percibida total	CV: bienestar físico y psicológico	CV: Ausencia de sobrecarga laboral/ tiempo libre	CV: satisfacción general	CV: apoyo social
Índice general de salud mental	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	1 ,000 92	-,793(**) ,000 92	-,715(**) ,000 92	-,600(**) ,000 92	-,753(**) ,000 92	-,319(**) ,002 92
Calidad de vida percibida total	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-,793(**) ,000 92	1 ,000 92	,867(**) ,000 92	,774(**) ,000 92	,880(**) ,000 92	,546(**) ,000 92
CV: bienestar físico y psicológico	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-,715(**) ,000 92	,867(**) ,000 92	1 ,000 92	,686(**) ,000 92	,661(**) ,000 92	,372(**) ,000 92
CV: Ausencia de sobrecarga laboral/ tiempo libre	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-,600(**) ,000 92	,774(**) ,000 92	,686(**) ,000 92	1 ,000 92	,568(**) ,000 92	,254(*) ,014 92
CV: satisfacción general	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-,753(**) ,000 92	,880(**) ,000 92	,661(**) ,000 92	,568(**) ,000 92	1 ,000 92	,377(**) ,000 92
CV: apoyo social	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) N	-,319(**) ,002 92	,546(**) ,000 92	,372(**) ,000 92	,254(*) ,014 92	,377(**) ,000 92	1 ,000 92

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Por otra parte, al relacionar la salud mental con el apoyo social, se observa asociaciones de significación estadística entre las dos variables ( $r = -0.474$ ,  $p = 0.000$ ). Es decir, que en la medida en que exista mayor apoyo social se presenta una mejor salud mental (Tabla 22).

Respecto a las dimensiones, la mayor asociación está entre la dimensión de autovaloración y el apoyo social ( $r = -0.476$ ,  $p = 0.00$ ) y la más discreta se presenta con funciones intelectuales y fisiológicas ( $r = -.277$ ,  $p = 0.007$ )

**Tabla 22: Correlaciones entre la salud mental y el apoyo social**

		Correlaciones					
		Salud mental autopercebida global(m)	C1:Funciones intelectuales y fisiológicas	C2:Bienestar general	C3: Enfrentamiento a dificultades	C4: Autovaloración del individuo	Apoyo social (Duke-unk) media
Salud mental autopercebida global(m)	Correlación de Pearson	1	,807**	,947**	,873**	,820**	-,474**
	Sig. (bilateral)		,000	,000	,000	,000	,000
	N	92	92	92	92	92	92
C1:Funciones intelectuales y fisiológicas	Correlación de Pearson	,807**	1	,708**	,643**	,527**	-,277**
	Sig. (bilateral)	,000		,000	,000	,000	,007
	N	92	92	92	92	92	92
C2: Bienestar general	Correlación de Pearson	,947**	,708**	1	,769**	,679**	-,457**
	Sig. (bilateral)	,000	,000		,000	,000	,000
	N	92	92	92	92	92	92
C3: Enfrentamiento a dificultades	Correlación de Pearson	,873**	,643**	,769**	1	,675**	-,396**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000		,000	,000
	N	92	92	92	92	92	92
C4: Autovaloración del individuo	Correlación de Pearson	,820**	,527**	,679**	,675**	1	-,476**
	Sig. (bilateral)	,000	,000	,000	,000		,000
	N	92	92	92	92	92	92
Apoyo social (Duke-unk) media	Correlación de Pearson	-,474**	-,277**	-,457**	-,396**	-,476**	1
	Sig. (bilateral)	,000	,007	,000	,000	,000	
	N	92	92	92	92	92	92

\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

## 8.10.-Análisis multivariante

En el análisis multivariante, siendo la calidad de vida la variable dependiente, únicamente el apoyo social y la salud mental percibida son incluidas en la ecuación. Sin embargo con solo estas dos variables se obtuvo un coeficiente de regresión (R) de 0.84 (Tabla 23 y 24). Esto nos indica que el 70,6% de la varianza de la calidad de vida está determinada por las variables Apoyo Social y Salud Mental percibida.

**Tabla 23: Coeficiente de correlación múltiple**

Modelo	R	R cuadrado	R cuadrado corregida	Error típ. de la estimación
1	,794(a)	,630	,626	,40179
2	,840(b)	,706	,700	,35997

a Variables predictoras: (Constante), Salud mental auto percibida global (m)

b Variables predictoras: (Constante), Salud mental auto percibida global (m), Apoyo social (Duke-unk) media

**Tabla 24: Coeficientes de ecuación de regresión**

Modelo		Coeficientes no estandarizados		Coeficientes estandarizados	t	Sig.
		B	Error típ.	Beta		
1	(Constante)	4,416	,096		46,111	,000
	Salud mental auto percibida global(m)	-,918	,075	-,794	-12,168	,000
2	(Constante)	3,303	,250		13,189	,000
	Salud mental auto percibida global(m)	-,743	,077	-,642	-9,640	,000
	Apoyo social (Duke-unk) media	,283	,060	,315	4,732	,000

a Variable dependiente: Calidad de vida percibida total

## 9. DISCUSION

La muestra seleccionada y estudiada es representativa de todos los cuidadores incluidos en el programa de visitas domiciliarias dirigido por el equipo de Atención Primaria del Centro de Salud la alamedilla de la ciudad de Salamanca, por lo que los resultados del presente estudio solo pueden generalizarse a poblaciones con similares características.

### Perfil de los cuidadores entrevistados

El perfil de las personas cuidadoras encontrado en nuestro estudio es similar al que informa la literatura.<sup>64, 1, 82, 113, 89, 78</sup> Se trata de cuidadoras (en femenino) de edad avanzada, con oficios del hogar, de estado civil casadas y con estudios primarios mayoritariamente.

La edad media de las cuidadoras/es estudiados es de 64 años, dicha cifra se encuentra dentro del intervalo de los estudios realizados con anterioridad, los cuales ubican la edad media de los cuidadores entre 45 y 69 años.<sup>1, 13, 9, 4, 79</sup> Es importante señalar que la edad más baja que muestran los estudios citados es de 52 años para el año 1994<sup>9</sup> y que para el 2004<sup>1</sup> es de 53 años, cabe anotar que la edad media se ha incrementado con el tiempo debido al proceso de envejecimiento de la población en general.

El estado civil predominante es el de casados, siendo las hijas de la persona dependiente quienes en mayor proporción asumen el rol de cuidar (38%). Este dato es similar al encontrado por los estudios<sup>1</sup>, quienes señalan que la mayor proporción de cuidadores son hijas (57.2%) de la persona dependiente. Así mismo, Se destaca que los cuidadores viudos son los que peor calidad de vida presentan, es posible que la reducción de los apoyos al enviudar incida en este fenómeno.

La predominancia del sexo femenino (79%) en nuestro estudio es coherente con la mayoría de las investigaciones sobre el cuidado informal dentro y fuera de nuestro país.<sup>1, 82, 113, 89, 78, 79</sup> Esta dinámica social en la cual son las mujeres las que asumen primordialmente el rol de ser la cuidadora principal conlleva a que el coste que asumen las mujeres en sus vidas por el hecho de ser cuidadoras es elevado en términos de salud, calidad de vida, acceso al empleo y desarrollo profesional, relaciones sociales,

disponibilidad del propio tiempo y repercusiones económicas. Dichos efectos son señalados por la investigación anterior.<sup>68, 84, 1</sup> Otro aspecto a considerar es la función que la sociedad ha conferido a la mujer, el papel de cuidadora en situaciones de enfermedad o incapacidad, tanto de los padres como del esposo.<sup>81</sup>

Aunque el promedio de edad (64 años) de los varones es mayor que en las mujeres (63), se observa coincidencias con lo señalado por los estudios,<sup>69, 61</sup> los cuales encontraron similitud entre los dos sexos. Dicho fenómeno pudiera explicarse por el hecho de que los hombres suelen asumir el rol de cuidadores primordialmente en la fase de jubilación<sup>34</sup> y porque a esas edades las mujeres tienden a perder a sus esposos los cuales eran los destinatarios del cuidado<sup>3</sup>

Respecto al parentesco en nuestro estudio predominan las hijas (38%) como cuidadoras principales, le siguen los conyugues y en menor proporción los padres; dicho fenómeno está en coherencia con los estudios realizado en España sobre el tema.<sup>1, 9</sup>

Aunque el modelo de familia nuclear esta cambiando, todavía prevalece la tendencia que sea la mujer la que asuma el rol las actividades domésticas y de cuidar al familiar enfermo, y dentro de esta dinámica son las hijas las que mayormente asumen los cuidados de los mayores, aspecto que se configura dentro del modelo que contempla el cuidado intergeneracional de los miembros familiares. Dicho fenómeno social ha sido informado por varios estudios<sup>1, 34, 8</sup>

En relación a la escolaridad de los cuidadores entrevistados, predominan los estudios primarios (57,6%), seguido por los secundarios con 18% y universitarios con el 17%. Aunque estos datos guardan similitud con las investigaciones en el ámbito español,<sup>109, 78</sup> las cuales señalan en bajo nivel educativo de los cuidadores, difieren en cuanto a la proporción de personas con estudios superiores. Posiblemente la explicación a dicha diferencia se deba a que el estudio fue realizado en una ciudad universitaria.

Con respecto a la situación laboral, en nuestro estudio el 70,7% de los entrevistados se dedica a cuidar al familiar, aunque hay que destacar que los cuidadores/as que se dedican a la asistencia del familiar, también asumen el rol de amas de casa; los que trabajan son en menor porcentaje (17,4%), sin embargo, los jubilados conforman el

35.9%. Este perfil ocupacional es similar a los estudios previos.<sup>76, 1, 9, 14, 74</sup> los cuales señalan que la actividad de cuidar dificulta que los cuidadores puedan desarrollarse en el ámbito profesional. Otro dato importante a destacar es el hecho que los cuidadores mayores de 65 años tienden a dedicarse en mayor proporción al cuidado del familiar, lo cual coincide con la edad de Jubilación, mientras que los menores de esas edad combinan la actividad laboral con el cuidado del paciente.

### **Perfil del familiar/paciente**

El perfil básico de las personas con dependencia se caracteriza por el predominio del sexo femenino (70,7%), con edad promedio de 74 años y con estudios primarios, fundamentalmente.

Esta feminización de la población con dependencia funcional, que se agudiza en las personas mayores de 65 años es explicada, entre otras razones, por la relación existente entre la edad avanzada y la dependencia, ya que los varones tienen una esperanza de vida siete años menor que las mujeres.<sup>1</sup> Dicho fenómeno se corresponde con la pirámide de población en la cual los tramos más altos están compuestos principalmente por mujeres.

El 42,4% de las personas dependientes presentan una situación de dependencia grave y total. Esta proporción de personas con dependencia grave está conformada por pacientes con dificultades para el desempeño de las actividades de la vida diaria (encamados) derivado del padecimiento de enfermedades crónicas que requieren la ayuda exclusiva del cuidador y personal sanitario. Así mismo, se determinó que el 35,9% de los entrevistados presentó un deterioro cognitivo importante, lo cual está asociado a los índices altos de dependencia. Es decir que a mayor deterioro cognitivo mayor es la dependencia funcional. Estos resultados guardan similitud con estudios previos sobre el apoyo informal de pacientes con dependencia.<sup>86</sup>

Por otra parte, se encontró que 5 personas cuidadas presentaron índices que indican una independencia total a nivel funcional, este fenómeno tiene que ver con la poca capacidad de la escala de Barthel para detectar un progreso o un deterioro en ciertos niveles del estado funcional. Por ejemplo, si una persona con una puntuación de 0 está en una situación de inconsciencia y por ello con un mayor nivel de dependencia, el IB no

cambia. Igual situación ocurre en la parte alta de la escala; en dicho caso una persona independiente pero con cierta limitación funcional, y una persona con habilidades de correr en los Juegos Olímpicos, obtendrían ambos 100 puntos.<sup>128</sup> Dichas limitaciones de la escala son conocidas como "floor effect" y "ceiling effect" (efecto suelo y efecto techo), respectivamente. Estos inconvenientes no son especialmente problemáticos en la práctica clínica, mientras que en el ámbito de la investigación conviene tenerlos en cuenta.<sup>128</sup>

### **Los problemas de salud de los cuidadores primarios**

En nuestro estudio se aborda esta cuestión preguntándoles a los cuidadores su percepción de salud. Más de la mitad de los entrevistados informaron padecer en el momento de la entrevista alguna enfermedad crónica, siendo las más frecuentes: las osteoarticulares seguidas de las cardiovasculares y las mentales. Estos problemas de salud han sido informado por investigaciones previas.<sup>34, 1, 81, 79</sup> Los estudios muestran que dichas enfermedades están asociadas al proceso de cuidar. Las cuidadoras de mayor edad presentan frecuentemente problemas de salud derivado de tener que realizar las maniobras cotidianas al enfermo (movilizarlo dentro y fuera de la cama, levantarse varias veces en la noche, sobrecarga, etc.). Igualmente, las cuidadoras de menor edad, se ven impedidas del descanso, actividad de ocio y tienen exceso de responsabilidad debido a que deben asistir al enfermo y ocuparse de otras ocupaciones como atender al marido e hijos cuando corresponda.

Con relación al consumo de fármacos para dormir y calmar los nervios por parte de los cuidadores, los entrevistados reportan consumo frecuente el 32,6%. Sobre este aspecto, los estudios previos<sup>79,82</sup> ofrecen resultados confirmando este fenómeno. En nuestro estudio, muchos de los cuidadores informan que el consumo de fármacos se debía a los problemas insomnio de derivado del nivel de estrés y ansiedad por la responsabilidad de tener que cuidar a su familiar.

Sobre este mismo aspecto, los resultados de nuestro estudio muestran que los cuidadores que consumen fármacos presentan bajo nivel de apoyo social. Es posible que el consumo de fármacos tenga como fin compensar dicha carencia de apoyos.

## **Las consecuencias del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores**

El impacto del cuidado en la calidad de vida de los cuidadores y su núcleo familiar son múltiples. En la presente investigación se ha identificado como el efecto del cuidado en el conjunto de factores que conforman el bienestar personal.<sup>28</sup>

En consecuencia, se han estructurado y de acuerdo a los dominios definidos por el test de calidad de vida utilizado <sup>41</sup> cuatro dimensiones del ámbito vital de los cuidadores que pueden verse afectadas: Salud/Bienestar físico/psicológico, sobrecarga/tiempo libre, Satisfacción General y Apoyo Social.

Como primera aproximación al planteamiento anterior, podemos señalar que el estado general de la calidad de vida de los cuidadores, el cual se ubicó por encima del de la mediana de la distribución, lo que se interpreta como una valoración positiva de la calidad de vida.

Este resultado es coincidente con la investigación respecto a que las personas, independientemente de sus condiciones, tiende a percibir su calidad de vida como positiva.<sup>100,101</sup> Los estudios han demostrado que las personas se muestran satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro aun a pesar de las condiciones adversas en las que viven, siempre y cuando no se rompa su equilibrio homeostático.<sup>29</sup>

Continuando con el índice general de calidad de vida obtenido en la presente investigación, no se observan diferencias significativas con respecto a la variable sexo. Dicho resultado parece sumarse aquellos estudios que no encuentran relación alguna entre la calidad de vida y el género;<sup>85</sup> mientras que es contrario a otras investigaciones que si lo han señalado.<sup>84,69</sup>

Respecto a la variable edad, observamos que los cuidadores de mayor edad son los que peor calidad de vida presentan. En este aspecto, también encontramos divergencias; por un lado hay informes de que los cuidadores de mayor edad tienden a tener una peor calidad de vida (deterioro en la salud, relaciones con la red social y malestar emocional,<sup>83</sup> mientras que otros reportan que las cuidadoras más jóvenes muestran niveles de vida con mayor deterioro (sobrecarga, deterioro físico y mental) más altos que



las de más edad, tal vez porque perciben un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, relacionado, con los conflictos para compatibilizar empleo y cuidados.<sup>82</sup>

Así mismo, los cuidadores viudos son los que peor calidad de vida presentan respecto a los casados y los solteros. Sobre este aspecto, la carencia de estudios sobre esta área impide comparar los resultados. Sin embargo, hay que señalar que el estado de soledad por la ausencia del conyugue en los cuidadores viudos, esté asociado al deterioro de su calidad de vida.

La calidad de vida, desde la perspectiva multidimensional está afectada en los dominios de sobrecarga y carencia del tiempo lo cual corrobora los resultados encontrados en estudios previos.<sup>55, 52, 69, 82, 84</sup> Este factor incide en el ámbito de las relaciones sociales, el descanso y utilización del tiempo libre, afectando la actividad laboral y profesional de los cuidadores, sobre todo en cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo severo.

Por el contrario, en donde está más fortalecida es en la presencia de apoyo social y familiar en el proceso de cuidado. Se destaca, el sentirse “amado” y el poder “contar” con personas que puedan ayudar en un momento dado. Este último factor es importante, ya que la percepción de disponer de apoyos le permite a la persona tener control sobre determinados eventos.<sup>104</sup>

Con relación a la ausencia de asociación entre la dependencia y deterioro cognitivo respecto a la calidad de vida, cabe señalar el carácter subjetivo de la percepción. No existe isomorfismo en la apreciación entre las condiciones objetivas y subjetivas de la calidad de vida, una persona puede estar en contextos negativos y tener una positiva percepción de calidad y vice versa. Dicho fenómeno ha sido reportado por estudios previos.<sup>29</sup>

### **Salud Mental, Apoyo Social y Calidad de vida**

La salud mental y el apoyo social constituyen las dos variables más importantes para predecir la variación de la calidad de vida de los cuidadores estudiados. Como se ve en los resultados, se encontró que el 84% de la varianza en la calidad de vida es explicada

por estas dos las variables; datos que corroboran lo señalado en la literatura revisada en el presente estudio.<sup>123, 126, 93, 113, 125</sup>

Respecto al impacto de la salud mental en la calidad de vida, es importante resaltar que el agobio, el no poder concentrarse, las preocupaciones, la dificultad para disfrutar de la vida diaria y la tensión emocional constante, constituyen las condiciones más negativas percibida por los cuidadores y por consiguiente las que más influyen en la calidad de vida.

De tal manera que los problemas relacionados el sueño, debido al constante estado de preocupación e incertidumbre; el agobio ocasionado por la sobrecarga en las tareas relacionadas con la asistencia al enfermo; no poder disfrutar de la vida diaria, debido a la carencia del tiempo libre para dedicarlo al descanso y a la actividad social relajante, constituyen las consecuencias directas del deterioro de la calidad de vida de los cuidadores estudiados. En consideración a esta estimación, se observa que el mayor deterioro observado en las variables de calidad de vida y salud mental se expresa en los dominios de sobrecarga y carencia del tiempo libre, malestar físico y psicológico y sentimiento de malestar general. Dichos resultados son similares a los encontrados en la literatura sobre el tema.<sup>9, 4, 13, 14, 108, 113, 84,79, 55, 69</sup>

De acuerdo a lo anterior, los problemas de ingesta de fármacos para dormir y calmar los nervios, la proporción de cuidadores que reportan la presencia de enfermedades crónicas en su vida, no conforman problemas aislados de la situación global de los cuidadores, sino que se pueden corresponder con la intensidad y las características de su situación de la asistencia al familiar enfermo.

Con relación a la variable Apoyo Social en el presente estudio hemos encontrado una estrecha relación entre el apoyo social percibido y la calidad de vida de los cuidadores primarios. Es decir, que a mayor apoyo social es mejor la calidad de vida percibida. Estos resultados son similares a los encontrados en la bibliografía, en la que señala que el apoyo social es uno de los mejores predictores de la calidad de vida.<sup>123, 126, 94, 90, 125</sup>

Por otra parte, en nuestro estudio posiblemente influyen en este resultado dos aspectos: el primero obedece a que la población estudiada cuenta con una red de apoyo social y

familiar importante, atenuando los efectos de la actividad de cuidar <sup>122</sup>. El segundo tiene relación con la experiencia positiva derivada del acto de cuidar a un familiar con dependencia, en el que el cansancio y la sobrecargar no son incompatibles con la satisfacción en el proceso de cuidar.

Sobre esta última conclusión es importante señalar que los cuidadores entrevistados señalaron que la percepción de “amor y afecto”, junto con la percepción de “ayuda en la enfermedad”, constituyen los dos ítems con mayores puntuaciones (Md = 3,83 y 3,63). Mientras que la percepción de “ayuda en asuntos con la casa” y “recibimiento de elogios y reconocimientos” son los ítems con menor puntuación (Md = 2,27 y 2,70).

Además de los factores enunciados, los cuidadores son asistidos fundamentalmente por otro familiar (57,7%), aunque se destaca la presencia de cuidadores formales (29,3%) como ayuda complementaria al cuidado informal. Estos datos son mejores que los presentados por los cuidadores a nivel nacional, los cuales reportan un apoyo formal del 12%. <sup>1</sup>

Se une al apoyo sociofamiliar, la asistencia del programa de apoyo domiciliario que brinda el centro de salud. En el caso de los enfermos inmovilizados, el personal de enfermería acude al domicilio con la frecuencia determinada por el estado de salud del paciente y las condiciones particulares y específicas de las familias.

## **Limitaciones**

Un aspecto a tener en cuenta es que la muestra estudiada se caracteriza por proceder de una población urbana fuertemente arraigada en la zona y con una red sanitaria y sociofamiliar importante, lo cual, podría limitar la validez externa.

El segundo aspecto se refiere al porcentaje de excluidos (24%) del estudio, o la “no respuesta”. Destacándose los que se negaron (10 cuidadores) a participar por falta de tiempo debido a las tareas del cuidado y los fallecidos (10 personas cuidadas) debido al alto riesgo de mortalidad de este grupo etareo. Este sesgo de no respuesta pudo haber estado influyendo en los resultados globales del estudio.

## CONCLUSIONES

1.- El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras se caracteriza por ser del sexo femenino, mayores de 63 años, con estado civil casadas, de profesión oficios del hogar y con estudios primarios fundamentalmente.

2.-La calidad de vida global es percibida como positiva por la mayoría de los cuidadores, siendo el apoyo social y la satisfacción general los dominios de mayor fortaleza; y los de sobrecarga y ausencia de tiempo libre, los de mayor deterioro.

3.- Los cuidadores perciben que disponen de buen apoyo social, especialmente en los dominios de apoyo afectivo (recibir amor y afecto) y apoyo en la enfermedad. Por el contrario, los dominios de menor percepción de apoyo son el auto-reconocimiento y los aspectos relacionados con la casa.

4.- Respecto a la salud mental (escala de Goldber), la mitad de los entrevistados presentaron índices de normalidad, aunque destaca que un tercio de los ellos mostraron alto deterioro y el tercio restante presentó buena salud mental. Siendo las dimensiones de autovaloración y enfrentamientos ante las dificultades las de mayor fortaleza y las de funciones intelectuales y fisiológicas las de mayor vulnerabilidad.

5.- La mitad de los familiares dependientes entrevistados presentaron niveles elevados tanto en los índices de la dependencia funcional como en el deterioro cognitivo. Se destaca que la dependencia está asociado al deterioro cognitivo. Es decir, que a mayor deterioro cognitivo se observa mayor dependencia.

7.- El apoyo social y la salud mental son los principales determinantes de la calidad de vida. Respecto a la salud mental destacan dos dominios: uno negativo conformado por el agobio y la tensión, asociados a la sobrecarga y ausencia del tiempo libre y otro positivo conformado por la autovaloración y la capacidad de enfrentar dificultades. El apoyo social está vinculado al apoyo ante la enfermedad y contrasta con la percepción de escasa ayuda en asuntos relativos a la casa y ausencia de reconocimiento y elogios.

8.- Las variables psico-demográficas y la situación de dependencia o deterioro cognitivo del paciente no parecen influir de forma determinante en la calidad de vida del cuidador. No obstante, los cuidadores de mayor edad y los solteros son los que peor calidad de vida presentan.

## REFERENCIAS

- 1.- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Atención a las Personas Mayores en situación de Dependencia en España, Libro Blanco de la Dependencia, Madrid: IMSERSO; 2004.
- 2.- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. Madrid: IMSERSO; 2005
- 3.- Duran MA. Las demandas sanitarias de las familias. Gac Sanit 2004; 18:195-200.
- 4.- Segura JM, Bastida N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. Aten Primaria 1998; 21:431-6.
- 5.- Lazarus RS. Coping with the stress of illness. WHO Reg Publ Eur Ser 1992; 44:11-31.
- 6.- Salanova Pérez M, Yanguas Lezaun JJ. Dependencia, personas mayores y familias: de los enunciados a las intervenciones. Anales de Psicología 1998; 14:95-104.
- 7.- Thompson LW, Gallagher-Thompson D. Practical issues related to maintenance of Mental Health and Positive Well-Being in family caregivers. En: Cartersen L, Edelstein BA, Dornbrand L. Handbook of Practical Gerontology. New York: SAGE, 1996
- 8.- INE. España en Cifras 2002. Disponible en: <http://www.ine.es/>
- 9.- CIS. Ayuda Informal a las Personas Mayores, estudio CIS 2117 1990. Disponible en: <http://www.cis.socio.es/boletín/4/est5.html>
- 10.- IMSERSO/CIS, 1995<sup>a</sup>, 1995<sup>b</sup> Encuesta Nacional de Salud 1995. Disponible en: [http://www.matiaf.net/descarga/articulos/Apoyo\\_informal2.pdf](http://www.matiaf.net/descarga/articulos/Apoyo_informal2.pdf).

- 11.- Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Disponible en: <http://www.seg-social.es/imserso/dependencia/pytodependencia.html#dependencia>.
- 12.- Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales (IMSERSO): Indicadores Sociales de las personas Mayores en España 2002. IMSERSO; 2002.
- 13.- Casado Marín D, López Casanovas G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración, situación actual y perspectivas de futuro. Colección Estudios Sociales N° 6, Barcelona: Fundación la Caixa; 2001.
- 14.- Duran MA. Director. La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas. Madrid: Instituto de la Mujer; 2000.
- 15.-Alfonso SL, Rajado Corchera MM. Familias y Bienestar Social, Valencia, Tirant Lo Blanch. 2000
- 16.- Litmam TJ. The Family as Basic unit in health and medical care: A sociobehavioral overview. Social Science and Medicine 1974; 8:495-519.
- 17.- Ransom DC. On why it is useful to say that The family is a unit of care. In: Family Systems Medicine 1983; 1:104-108.
- 18.- Rolland JS. Familia, Enfermedad y Discapacidad: una propuesta desde la Terapia Sistémica. Barcelona: Editorial Gedisa; 2000.
- 19.- Navarro Góngora J. Enfermedad y Familia: Manual de Intervención. Barcelona: Editorial Paidós; 2004.
- 20.- Silberstein D. La familia, un paciente olvidado. Rev Rol Enf 1998; 243:25-30.

- 21.- Diez Redondo ML, Arroniz C, Giacchi A, Zabal Ch, Salaberri A. Malestar psíquico en cuidadores familiares de personas confinadas en su domicilio. *Medicina familiar* 1995; 5:124-30.
- 22.- Morales JA, Muñoz T, Bravo F, Iniesta C, Montero FA, Olmos MC. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de Salud* 2000; 8:714-8.
- 23.- Schalock Roberto L. *Quality of Life*. Washington: editorial American Association on mental retardation; 1990. 73-81.
- 24.- Verdugo Alonso MA. Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias. Salamanca: editorial Amarú; 2006. p. 20-45.
- 25.- Schalock RL. Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. En: *Quality of life, Volumen I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental reatardation; 1996. p.123-150
- 26.- Goode D. *Quality of Life for Persons with Disabilities: Perspectives and Issues*. Cambridge: editorial Brookline Books; 1994. p. 41-50.
27. Gómez, M. y Sabeh, E. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. *INTEGRA* 2000; 3:1-4
- 28.- Schalock, LR. La calidad de vida como agente del cambio: Oportunidades y retos. En: Verdugo Alonso MA, Jordan de Urries Vega FB. (Coordinadores). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca: 2006. p. 15-54.
- 29.- Felce D. La calidad de vida en Servicios de vida comunitaria: Cuestiones sobre la medición subjetiva y objetiva. En: Verdugo Alonso MA, Jordan de Urries Vega FB. (Coordinadores). *Rompiendo inercias. Claves para avanzar. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Salamanca; 2006 p. 73-88.



- 30.- The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med. WHOQOL GROUP 1995; 41(10):1.403-1.409.
- 31.- Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm 2003; 9: 09-21
- 32.- Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de Vida: Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales. Editorial Alianza; 2003. p. 76-79.
- 33.- Testa MA. M.P.H., and Donald C. Simonson, M.D. Assessment of Quality-of-Life Outcomes 1996 mar; 334(13): 836-40
- 34.- Delicado Useros MV. Familia y Cuidados de Salud: Calidad de Vida y repercusiones socio-familiares de la dependencia [tesis doctoral]. Alicante: 2003.
- 35.- Baker F, Intagliata J. Quality of life in the evaluation of community support systems. Eval Program Plann 1982; 5(1):69-79.
- 36.- Sainfort F, Becker M, Diamond R. Judgments of quality of life of individual with severe mental disorders: patients self-report versus provider perspectives. American Journal of Psychiatry 1996:153.
- 37.- Rosenfield, S. Labeling mental illness: The effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. American Sociological Review Rose 1997; 62(4): 660-670.
- 38.- Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. JAMA 1997; 278(1):47-50.
- 39.- Felce D. Defining and applying the concept of quality of life. Journal of Intellectual Disability Research 1997 apr; 41(2):126-135.

- 40.- Brown I, Renwick R, Nagler, M. The Centrality of quality of life in health promotion and rehabilitation. In: Brown I, Renwick R, Nagler M. (eds.), Quality of life in health promotion and rehabilitation. Newbury Park, CA, Sage; 1996:3-13.
- 41.- Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the Quality of Life Questionnaire (ccv). A Generic Health-related perceived Quality of Life Instrument, European Journal of Psychological Assessment 1993; 9:19-32.
- 42.- Spilker B. ed. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Med Care 1990; 28(12):1111-1126.
- 43.- Shumasker SA, Roger T A, Czajkowski SM. Psychological test and scales. In B. Spilker. Quality of life assessment in clinical trial.1990.
- 44.- Carlson DM, Johnson WJ, Kjellstrand CM. Functional status of patients with end-stage renal disease. Mayo Clinic Proc 1987; 62:338-4.
- 45.- Muthny FA, Koch U. Quality of life of patients with end- stage renal failure: A comparison of memodyalisis, CAPD and transplantation. Contrib Nephrol 1991; 89:265-73.
- 46.- Gokal R. Quality of life in patients undergoing renal replacement therapy. Kidney Int 1993; 43 Supl. 40:23-27.
- 47.- Bowling A. La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida. Barcelona: Editorial española; 1994.
- 48.- Keith, K D, & Schalock, RL. (eds.). Cross-cultural perspectives on quality of life. Washington, DC: American Association on Mental Retardation; 2000
- 49.- Consejo de Europa, recomendación N° (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la dependencia 18 de Septiembre de 1998.

- 50.- Gudex C, Lafortune G. An Inventory of Health and Disability-Related Surveys in OECD Countries, in OECD, Labour Market and Social Policy, Occasional Papers, 44, Paris: 2000. Disponible en: <http://ideas.repec.org/p/oec/elsaaa/44-en.html>
- 51.- Jiménez B.T. González D. y Martín M. J. La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. Rev Esp Salud Pública 2002 jul-ago; 76(4):271-279
- 52.- Puga González MD, Abellán García A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Alcobendas (Madrid): Fundación Pfizer; 2004. p. 216
- 53.- Nagi, S.Z. Disability Concepts Revisited: implication for prevention. En: A. Pope y A. R. Tarlov: Disability in America.1991.
- 54.- Verbrugge LM, Jette AM. The Disablement Process. Social Science and Medicine 1994;38(1):1-14.
- 55.- Montoro J. Consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores. Rev Int Sociol 1999; 23:7-29.
- 56.- Rodríguez Cabrero G. Dependencia y Atención Socio Sanitaria. Boletín sobre el envejecimiento: Perfiles, Junio del 2000.
- 57.- Instituto Nacional de Estadística (INE). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. Madrid: INE; 2002.
- 58.- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (IMSERSO). Subdirección General del Plan Gerontológico y Programas para Mayores (2002). Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Madrid: IMSERSO.2002.
- 59.- Valderrama E, Ruíz D, Fátima J, Gracia C, García PA, Pérez J. El cuidador principal del anciano dependiente. Revista de Gerontología 1997; 7:229-233.

- 60.- Beland F, Zunzunegui MV. La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. Rev. Gerontol 1995; 5:259-273.
- 61.- Estudio General de la Dependencia en la Comunidad Valenciana, Generalitat Valenciana, 2005. Disponible en: <http://ebano.csic.es/documentos/documentos/imserso-servicios-01.pdf>.
- 62.- Manton KG y Gu X. Changes in the prevalence of chronic disability in the United States black and nonblack population age 65 from 1982 to 1999. Proc Natl Acad Sci 2001; 98(11):6354-6359.
- 63.- IMSERSO, INE, Fundación ONCE (2002). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Madrid: INE.  
Disponible en:  
[http://infodisclm.com/documentos/informes/discap\\_mujeres\\_Espana.pdf](http://infodisclm.com/documentos/informes/discap_mujeres_Espana.pdf).
- 64.- Rodríguez Rodríguez, P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género, en Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar. Forum de Política Feminista. Madrid:2004.
- 65.- Instituto Nacional de Estadística(INE). Encuesta sobre discapacidades, deficiencia y minusvalía1986. Madrid:INE;1987.  
Disponible en: [http://www.sespas.es/informe2000/d1\\_03.pdf](http://www.sespas.es/informe2000/d1_03.pdf)
- 66.- Peace S. The forgotten female: Social policy and older women. En: Phillipson C, Walker A. Ageing and Social Policy: A Critical Assessment. Aldershot;1991.
- 67.- Rodríguez Cabrero, G. Protección Social de la Dependencia en España. Madrid: Fundación Alternativas; 2004

- 68.- García-Calvente, María del Mar, Mateo-Rodríguez, Inmaculada y Maroto-Navarro, Gracia. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004 may; 18 supl 2:83-92.
- 69.- La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria* 2000; 115 (6):498-505.
- 70.- Services US. Department of Health and Human. Family Caregivers. Our Heros on the Frontlines of Long-Term Care.2003. Disponible en: <http://www.carers.gov.uk/>
- 71.- Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing* 1999; 24:192-196.
- 72.- Department of Health. Caring about carers: A National Strategy for Carers, 2002. Disponible en: <http://www.carers.gov.uk/>
- 73.- Health Canada. National profile of family caregivers in Canada-2002. Final Report. Disponible en: <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- 74.- Lim W, & Zebrack, B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review of caregiver literature. *Health & Quality of Life Outcomes* 2004; 2:50-58
- 75.- Han B, Haley WE. Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis *Stroke* 1999; 30:1478-1485.
- 76.- Babarro AA, Garrido Barral A, Díaz Ponce A, Casquero Ruiz R, Riera Pastor M. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS IMSALUD. *Aten primaria* 2004; 33(2):61-66
- 77.- Santiago P, López O, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999; 24: 404-10.
- 78.- Segura Noguera JM, Bastida Bastús N, Martí Guadaño N, Riba Romeva M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria* 1998; 21:431-6.

- 79.- Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín M A, López F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22: 481-5.
- 80.- Instituto Nacional de Estadística (INE, 2003). Disponible en: [http://www.ine.es/cd\\_inebase/cd2.jsp](http://www.ine.es/cd_inebase/cd2.jsp).
- 81.- Seira lledos MP, Blanco A, Calvo Gascon A. Morbidity Perceived and Diagnosed among Caregivers of Immobilized People in a Rural Health District. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76(6):713-721.
- 82.- García calvente MM, Rodríguez I, Navarro G. El impacto del cuidar en la salud y la calidad de la vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004 may;18 (supl.2):83-92
- 83.-Rinaldi L, Spazzafumo R, Mastriforti P, Mattioli M, MarvardiM C, Polidori A, et al. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20:168-174.
- 84.- Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26:260-6.
- 85.- Baider L, Perez T, Kaplan De-Nour A. Gender and adjustment to chronic disease: a study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry*1989; 11:1-8
- 86.- 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
- 87.- Vitalino PP Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging* 1991: 6: 392-402.
- 88.- Schulz Beach. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects. *JAMA* 1999 Dec 15; 282(23):2215-9

- 89.- Abellán A. Las personas mayores en España. Informe 2002. Estado de salud. Observatorio de Personas mayores. IMSERSO-CSIC. Disponible en: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/libro\\_blanco.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/libro_blanco.pdf).
- 90.- Ergh Tanya MA, Rapport LJ, Coleman Renee D, Hanks Robin A. Predictors of Caregiver and Family Functioning Following Traumatic Brain Injury: Social Support Moderates Caregiver Distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2002 apr; 17(2):155-174
- 91.- Helder Di Kaptein AA, Van Kempen GM, Weinman J, Van Houwelingen JC, Roos RA. Living with huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and spouses' quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine* 2002; 9:37-52.
- 92.- Nijboer TM, Tempelaar R, Sanderman R, Van den bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999; 86:577-588.
- 93.- Winslow BW. Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health* 1997; 20:27-37
- 94.- Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: Differential experiences by gender. *Med Care* 2002; 40:249-59.
- 95.- Lara PL, Díaz DM, Herrera E. Síndrome del "Cuidador" en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev Cubana Enfermer* 2001 may-ago; 17(2):107-111.
- 96.- Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs* 2006 Mar-Apr; 29(2):120-31
- 97.- McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer* 2006 Jan 1;106(1):214-22.

- 98.- Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol* 1984; 39: 230-9.
- 99.- Baider, L.b. Psychological intervention: Time-limited thematic grup dynamic with post-mastectomy couples, supportive care. *Cancer* 1995; 4:239-243.
- 100.- Cummins, R. A. Caregivers as managers of subjective wellbeing: A homeostatic perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities* 2005 dec; 18(4):335.
- 101.- Cummins RA, Nistico H. Maintaining life satisfaction: The role of positive cognitive bias. *Journal of Happiness studies* 2002; 3:37-69.
- 102.- Happe S, Bergerm K. The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing* 2002 Sep; 31(5):349-54.
- 103.- Lazarus R S, Folkman, S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.1984.
- 104.- Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca; 1986. p. 63-76.
- 105.- Richard S. Lazarus. *Estrés y Emoción: Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Editorial desclée de brouwer, S.A; 2000. p. 63-70
- 106.- Whitman LT, Merluzzi TD, White DR. *Life-span Perspectives on Health and Illness*. London: Editorial Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Nueva Jersey; 1999. p. 230-241.
- 107.- Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria* 2002; 30:576-80.
- 108.- Schultz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA* 1999; 282:2215-9.



- 109.- Duran, M.A. Los Costes invisibles de la enfermedad, (Segunda Edición), Madrid: Editorial Fundación BBVA; 2002.
- 110.- Boyle Detal. Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing* 2000; 23:193-203.
- 111.- Rees, J, O'Boyle, C, MacDonagh, R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001; 94: 563-566
- 112.- Jung-won Lim and Brad Zebrack. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes* 2004 Sep; 17:2-50.
- 113.- Schumacher KL, Dodd MJ, Paul SM. The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health* 1993; 16:395-404.
- 114.- Pearlin, LI, Mullan, JT, Semple, SJ, Skaff, MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30:583-594
- 115.- Mitrani, J. E. Lewis, D. J. Feaster, S. J. Czaja, C. Eisdorfer, R. Schulz, et al. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers: A Structural Family Framework. *Gerontologist* 2006 feb; 46(1): 97-105.
- 116.- MacCurry SM, Vitiello MU, Gibbons LE, Logsdon RGL. Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006 Feb;14(2):112-20.
- 117.- Pal, K. Thennarasu, J. Fleming, M. Schulzer, T. Brown, S. Calne. Nocturnal sleep disturbances and daytime dysfunction in patients with Parkinson disease and in their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord* 2004 Mar;10(3):157-68.
- 118.- Thoits, P. A. Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?. *Journal of Health and Social Behavior, Extra Issue*, 0. 1995:53-79.

- 119.- Badia XM, Salamaero, Alonso J. La medida de la salud: Guía de Escalas de Medición. 3 ed. Barcelona, España: Editorial Edimac;2002.
- 120.- Castro R, Campero L, Hernández B. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Rev. Saúde Pública* 1997 ago; 31(4):425-435.
- 121.- Blair W. Models for the Stress Buffering Functions of Coping Resources. *Journal of Health and Social Behavior* 1985 dec; 26(4):352-364
- 122.- Cohen S, Mckay G. Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. In: Baum, A., Singer JE, Taylor SE. *Handbook of psychology and health*. Hillsdale Erlbaum 1984;4:253-67.
- 123.- Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, Appraisal, coping and social support as Predictors od Adaptational outcome among Dementia Caregivers. *Psychology and Aging* 1987; 2 (4): 323-330.
- 124.- Minnock P. Fitzgerald O. Bresnihan B. Quality of life, social support, and knowledge of disease in women with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum.* 2003 Apr 15;49(2):221-7.
- 125.- Vedhara K Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: A study of chronic caregiver stress. *Psychosomatic Medicine* 2000, 62:374-385.
- 126.- Goode KT. Haley WE, Roth DL, Ford GR: Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology* 1998, 17:190-198
- 127.- Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989; 42: 703-709.
- 128.- Cid Ruzafa, Damian Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Pública* 1997;71(2):127-137.