



UNIVERSITAT DE BARCELONA



CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES: EVALUACIÓN MEDIANTE UN CUESTIONARIO

Tesis Doctoral
Inmaculada Úbeda Bonet

Directores

Dr. Joan Sentís Vilalta
Dr. Antoni Vallès Segalés

Tutora

Dra. Lourdes García Viñets

Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras
Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona

Barcelona 2009

Agraïments

Quan creus que has acabat una feina que t'ha requerit esforç, temps, constància i l'has feta amb molta il·lusió, és perquè d'altres persones del nostre voltant ens han ajudat. Són moltes les persones a les que tinc i vull agrair les seves aportacions i la seva bondat i que han contribuït a que tingueu aquest treball a les vostres mans.

En primer lloc vull donar les gràcies a la meva família. Al meu pare, que ja no hi és, i a la meva mare, els vull agrair la seva concepció de família que m'han ajudat a construir. La meva mare, quan em vaig decidir a embrancar-me en fer la tesi, va ser la primera persona que em va animar, potser sense saber massa bé el que era això, però tenia molt clar que era quelcom bo per a mi.

El Miliu, el meu marit, ha estat la persona que he tingut més a prop i que m'ha acompanyat en aquest viatge. Quan la feina que m'havia imposat, a la meva edat, feia que de vegades tot plegat semblés una mica absurd i hi havia coses importants que potser no podia atendre, l'he tingut al meu costat de manera incondicional, dedicant-me el temps que li he demanat. Els seus savis consells m'han ajudat en tot moment i especialment en enfilant el procés final de redacció del treball ajudant-me a fer-lo presentable.

Als meus fills, l'Eli i en Pau, els vull donar les gràcies per creure en mi, per animar-me en tot moment, per donar-me el seu somriure i per haver-me sentit estimada.

Encara que és massa petita i no em pot entendre, vull agrair-li a la Greta, la meva néta, l'energia que m'ha transmès, abans i després de néixer.

Com si també fossin fills meus, vull agrair a la Mai la seva ajuda en el disseny gràfic d'aquest document i al Matthias el seu suport en tot moment.

Al meu germà, a l'Elisabet i a la M^a Angels, pel seu interès i els estímuls rebuts.

A la Sumpta, per la seva entusiasta i desinteressada col·laboració en la administració dels qüestionaris als cuidadors familiars, autèntics i silenciosos protagonistes d'aquest treball.

A la meva companya i bona amiga Montse, per les enriquidores converses mantingudes al llarg de la nostra vida professional i personal que m'han ensenyat tant i per les seves sàvies crítiques i orientacions.

A la Direcció, companyes i amigues de l'Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona, especialment a la Gloria, la Rosa, la Katy, el Jordi, la Rosalia, l'Anna, la Teresa, l'Eva, la Mariví, la Maria i d'altres que potser no he anomenat, però que també ho hauria d'haver fet. Els seus estímuls i somriures m'han acompanyat en tot moment.

No puc deixar de donar les gràcies a tots els amics i amigues que m'han donat suport i que m'han suportat durant tot el procés d'elaboració d'aquest treball: als bons amics Anna i Quim, a la M^a Carmen i a la Dolors, i a la colla de l'Auditori. La seva ajuda ha estat molt important per a mí, encara que no se n'adonessin.

Vull agrair a la Lourdes García, la meva tutora d'aquesta tesi el haver-me ajudat a tenir una visió de conjunt amb la seva lucidesa i esperit crític. Les seves orientacions des del moment de matricular-me en el doctorat m'han facilitat, entre d'altres moltes coses, els tràmits administratius i ha estat disponible en tot moment fins al final.

Finalment vull donar les gràcies al Joan Sentís i al Toni Vallès, per haver acceptat la direcció d'aquesta tesi. Varen confiar en mi des d'un inici. El seu entusiasme per la docència i la seva capacitat per saber transmetre les coses importants m'han permès aprendre més del que jo esperava. Els agraeixo el temps que m'han dedicat, amb paciència, generositat i bon tarannà, Han estat disponibles sempre que els he necessitat. Han fet fàcil el que a mi em semblava difícil i han fet lleuger el que hagués pogut ser feixuc. Ben segur que sense la seva ajuda, no hagués pogut tirar endavant.

A tots i totes, moltes gràcies!

Presentación

Al pensar en el origen de esta tesis, debo retroceder muchos años atrás, cuando en mi vida profesional como enfermera observé que alrededor del enfermo existía una familia. Esta familia siempre estaba presente. En el hospital, no únicamente le hacía compañía, sino que le practicaba muchos cuidados: le daba la comida, le acompañaba al baño, vigilaba el suero, la sonda, el drenaje u otros artilugios que llevara su familiar. Le daba la medicación, le aseaba, le acompañaba a dar sus primeros pasos después de una intervención, vigilaba su sueño por las noches, le infundía ánimo y optimismo. En el hospital se hablaba del acompañante para referirse a aquel familiar o familiares que pasaban horas interminables al lado del enfermo. Si la enfermera se detenía a observar o a hablar con este familiar acompañante, no le pasaba inadvertido el rostro de preocupación, cansancio, angustia o tristeza que este expresaba. Allí, en el hospital, me di cuenta de que la familia de los enfermos existía.

Posteriormente, mi trabajo en el campo de la atención primaria de salud me evidenció todavía más el papel que representaba la familia cuando tenía un miembro enfermo en la casa, teniendo que cuidar, en ocasiones, al esposo o al padre casi las veinticuatro horas del día debido a su falta de autonomía.

El paso a la docencia en mi vida profesional me ofreció la posibilidad de ahondar en aquellos aspectos relacionados con el cuidado familiar y así empezar a buscar algunas respuestas a preguntas como: ¿Es la enfermedad un problema individual que afecta a la persona que la padece o es un problema colectivo que afecta de forma intensa también su entorno más inmediato? ¿Cómo afronta una familia la enfermedad de un ser querido? ¿No es, en definitiva, la familia, la auténtica cuidadora en los procesos de enfermedad y los profesionales ocupan un papel si no secundario, sí diferente? Si es así, por qué la familia que cuida es tan a menudo olvidada por los profesionales y por las instituciones? ¿Por qué todavía es frecuente observar la escena de una habitación de hospital en la que, en el momento de pasar visita el médico, la familia del enfermo desaparece de la habitación, más o menos invitada a ello por el profesional sin ni siquiera pedir la opinión del enfermo?, ¿Qué le supone al cuidador familiar cuidar en casa a su familiar dependiente durante mucho tiempo?

A estas preguntas se añadieron otras, fruto de mi experiencia personal como cuidadora y como enferma. Algunos problemas graves de salud en mi familia más cercana me situaron en el papel de cuidadora familiar y pude experimentar en mi propia piel aquellas vivencias que hasta entonces únicamente había observado, leído o estudiado. Además, a raíz de padecer una enfermedad grave,

pude experimentar, por un lado, el papel de enferma que recibía unos cuidados familiares y por otro, cómo mi propia familia afrontaba mi enfermedad y adoptaba el rol de cuidadora. Sería engañoso afirmar, por tanto, que únicamente ha existido un interés profesional en el estudio del cuidado familiar. Al origen remoto de mi curiosidad e interés profesional por este tema se unió la experiencia personal.

Mis años en la universidad me han permitido, en colaboración con otros profesionales docentes y asistenciales, iniciar una línea de trabajo con el fin de dar respuestas a algunas de las preguntas a las que me he referido anteriormente y a la vez me han planteado nuevos interrogantes. A algunos de ellos pretendo dar respuesta con la realización de esta tesis.

Este trabajo pretende ser una aportación en algunos aspectos relacionados con la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio y en el diseño de un instrumento para evaluar la salud de dichos cuidadores.

El trabajo que presento consta de varios capítulos y apartados que pretenden reflejar el proceso de realización de este trabajo.

En el capítulo introductorio, de revisión de la literatura, se describen los diferentes elementos que constituyen el fenómeno objeto de estudio, es decir, el significado de la dependencia y los cuidados de larga duración, el cuidado familiar o informal en la atención a las personas dependientes y el impacto que este hecho supone para la calidad de vida de los cuidadores familiares y las respuestas de los servicios sociales y sanitarios ante dicha problemática. Se aporta, en definitiva, un resumen de las investigaciones realizadas en torno a la situación actual del cuidado familiar a las personas que requieren cuidados de larga duración.

En el siguiente capítulo, dedicado al marco teórico, se analizan los significados de los términos más centrales sobre los que versa el estudio y se señalan las corrientes de pensamiento utilizadas. Se presentan los referentes teóricos relacionados con el impacto del cuidado familiar, así como aquellos relacionados con la medida de la salud de los cuidadores familiares, haciendo especial énfasis en el cuestionario ICUB97©, ya que este instrumento constituye un elemento importante en el desarrollo de este trabajo.

Seguidamente se plantea la justificación del estudio y se definen los objetivos generales y específicos. Tal como expresa el título de esta tesis, este trabajo

tiene dos grandes objetivos generales diferenciados: evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio y elaborar y validar una versión reducida de un instrumento de medida de la calidad de vida de dichos cuidadores a partir de un cuestionario ya existente (el cuestionario ICUB97©), en cuya elaboración y validación participé en un proyecto del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) como investigadora principal.

El capítulo dedicado a la metodología especifica el proceso seguido y el tipo de análisis utilizado para la consecución de los dos objetivos generales y específicos planteados. Le sigue el capítulo de descripción de los resultados detallados en función de los objetivos planteados.

En el capítulo referente a la discusión de los resultados interpreto los datos obtenidos situándolos en la corriente de pensamiento del marco teórico y en los resultados obtenidos en otras investigaciones. Los resultados obtenidos permiten elaborar unas conclusiones finales para resumir los hallazgos más significativos. Seguidamente, apunto algunas consideraciones y propuestas que considero de interés tanto para el desarrollo de futuras investigaciones como para la implementación de acciones que posibiliten la mejora del futuro del cuidado familiar.

En la sección de referencias bibliográficas detallo las fuentes literarias consultadas, así como páginas web y una filmografía que también ha contribuido a dar soporte a este estudio.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	13
1.1. CONCEPTO DE DEPENDENCIA	13
1.2. EL AUMENTO CRECIENTE DE LA DEMANDA DE CUIDADOS	16
1.3. LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.....	24
1.4. LA DISMINUCIÓN DE DISPONIBILIDAD DE CUIDADORES FAMILIARES	25
1.4.1. Familia y modelos familiares.....	25
1.4.2. La familia como sistema informal de cuidados y su relación con el cuidado formal.....	29
1.4.3. Cuidado informal y políticas públicas.....	32
1.5. LAS CUIDADORAS/ES FAMILIARES Y LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR	35
1.5.1. Perfil de las cuidadoras/es familiares.....	37
1.5.2. Magnitud y tipo de cuidados que presta el cuidador familiar.....	38
1.5.3. Repercusiones que ocasiona el cuidar en los cuidadores familiares	40
1.5.4. Los cuidadores informales desde la perspectiva de los servicios formales	49
1.5.5. Las intervenciones de apoyo a los cuidadores familiares	52
1.6. LAS REFORMAS DE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES...	56
1.6.1. La Ley de la Dependencia	56
1.6.2. El Servicio de Ayuda a Domicilio.....	58
1.6.3. Los Servicios Sanitarios de Atención Domiciliaria.....	59
1.7. LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	63
2. MARCO TEÓRICO	65
2.1. REFERENTES TEÓRICOS RELACIONADOS CON EL IMPACTO DEL CUIDADO FAMILIAR.....	65
2.1.1. Cuidar/cuidados	65
2.1.2. La familia como sistema.....	73
2.1.3. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud	78
2.1.4. Prevención de la sobrecarga/promoción de la calidad de vida	82
2.2. LA MEDIDA DE LA SALUD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.....	84
2.2.1. Los instrumentos de medida de la salud.....	84
2.2.2. Propiedades de los instrumentos de medida	87
2.2.3. Algunos instrumentos de medida de la salud y/o calidad de vida	90

2.2.4. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares	92
2.2.5. El cuestionario ICUB97©	94
3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	103
4. OBJETIVOS	105
5. METODOLOGÍA	107
5.1. PRIMERA FASE.....	109
5.2. SEGUNDA FASE	110
5.3. ANÁLISIS DE DATOS	114
6. RESULTADOS.....	117
6.1. RESULTADOS REFERENTES A LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.....	117
6.1.1. Características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados	117
6.1.2. Características sociodemográficas de los cuidadores familiares	126
6.1.3. Cuidados que prestan los cuidadores familiares y las repercusiones que éstos manifiestan tener por el hecho de cuidar	136
6.1.4. Variables asociadas a la magnitud de cuidados que prestan los cuidadores familiares	151
6.1.5. Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.....	154
6.1.6. Variables predictoras de sobrecarga en los cuidadores familiares	157
6.2. RESULTADOS REFERENTES A LA ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN REDUCIDA DEL CUESTIONARIO ICUB97©	159
6.2.1. Reducción del cuestionario ICUB97©.....	159
6.2.2. Validación de constructo y validez de criterio del cuestionario ICUB97-R.....	176
6.2.3. Consistencia interna del cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R	187
6.2.4. Practicabilidad del cuestionario ICUB97-R	188

7. DISCUSIÓN	191
7.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES	191
7.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.....	194
7.3. CUIDADOS PRESTADOS POR LOS CUIDADORES FAMILIARES .	199
7.4. REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES RELACIONADAS CON EL HECHO DE CUIDAR.....	202
7.5. VARIABLES RELACIONADAS CON LAS REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES	206
7.6. VARIABLES PREDICTORAS DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES FAMILIARES	211
7.7. ELABORACIÓN DE LA VERSIÓN REDUCIDA DEL CUESTIONARIO ICUB97©: ANÁLISIS FACTORIAL DE COMPONENTES PRINCIPALES	216
7.8. VALIDEZ DE CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO ICUB97-R...	219
7.9. VALIDEZ DE CRITERIO DEL CUESTIONARIO ICUB97-R.....	221
7.10. FIABILIDAD INTERNA DEL CUESTIONARIO ICUB97-R.....	223
7.11. PRACTICABILIDAD DEL CUESTIONARIO ICUB97-R.....	224
8. CONCLUSIONES	227
9. PROPUESTAS Y APLICABILIDAD DEL ESTUDIO	231
9.1. REFERENTES A LA ADMINISTRACIÓN.....	231
9.2. REFERENTES A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL	232
9.3. REFERENTES A LA INVESTIGACIÓN.....	235
9.4. REFERENTES A LOS CUIDADORES FAMILIARES.....	236
9.5. LIMITACIONES	237
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	239
10.1. PÁGINAS WEB	264
10.2. FILMOGRAFÍA.....	265
11. GLOSARIO	269
12. ÍNDICE DE FIGURAS	273
13. ÍNDICE DE TABLAS	275
14. ANEXOS	279

1. INTRODUCCIÓN

Desde hace ya bastantes años, existe un intenso debate en nuestra sociedad acerca de los cuidados a prestar a las personas dependientes. Este debate, hoy por hoy sin resolver, se centra alrededor de cuatro grandes ejes: *en primer lugar*, el aumento creciente de la demanda de cuidados, que está relacionada con la discapacidad que presentan algunas personas que, en la mayoría de los casos, generan dependencia; *en segundo lugar*, la disminución de disponibilidad de cuidadores informales, *en tercer lugar*, las repercusiones que ocasiona el cuidar en los cuidadores informales y *por último*, las reformas de los sistemas sanitarios y sociales. Del encaje adecuado de estos ejes dependerá la salud y la calidad de los cuidados prestados a la persona dependiente, la calidad de vida de los cuidadores informales y la sostenibilidad del sistema sanitario y social. A estos aspectos se va a hacer referencia lo largo de la introducción de este trabajo, comenzando por analizar el propio concepto de dependencia.

1.1. CONCEPTO DE DEPENDENCIA

El Consejo de Europa (Consejo de Europa, 1998) define la dependencia como *«la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, 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 corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal»^a.*

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la coexistencia de tres factores para que se pueda hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

^a El Consejo de Europa constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto de consenso que pudiese ser asumido por la mayoría de los países miembros de este organismo internacional. El resultado de ese trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una recomendación relativa a la dependencia (Consejo de Europa, 1998).

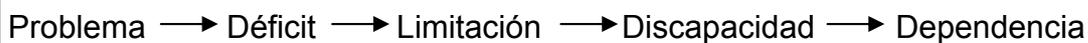
Es oportuno incluir aquí la nueva clasificación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (2001), denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada en el año 2001 y propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

- *Déficit en el funcionamiento*: es la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. (sustituye al término «deficiencia», tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980) (Organización Mundial de la Salud, 1980).
- *Limitación en la actividad*: Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. (sustituye el término «discapacidad», tal y como se venía utilizando en la CIDDM).
- *Restricción en la participación*: Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. (sustituye el término «minusvalía», tal y como se venía utilizando en la CIDDM).
- *Discapacidad*: En la CIF es un término «paraguas» que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

La dependencia es un atributo inseparable de la discapacidad en cuanto que sería su consecuencia funcional, no obstante, puede existir discapacidad sin que aparezca dependencia. El grado de discapacidad y la necesidad de ayuda es lo que convierte a una persona dependiente de otras (Querejeta, 2003).

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un *déficit* en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. Este déficit comporta una *limitación en la actividad*. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una *restricción en la participación* que se concreta en la *dependencia* de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana. Figura 1.

Figura 1. *Evolución hacia la dependencia*



Modificado de Roca, M. (2008).

Existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme aumenta la edad. Envejecimiento no es sinónimo de enfermedad; sin embargo muchas personas ancianas necesitan ser atendidas temporal o definitivamente (Bazo y Domínguez, 1995). Por ello la dependencia se vincula a menudo al envejecimiento sin tener en cuenta que puede aparecer en cualquier edad, a causa de un accidente, de una enfermedad aguda o como consecuencia de enfermedades crónicas.

Las situaciones de dependencia han existido siempre; sin embargo, ha cambiado su magnitud, debido especialmente al fenómeno del aumento en la proporción de personas mayores. También ha dejado de verse como un problema exclusivamente familiar para pasar a percibirse como un problema social que implica nuevos compromisos para el Estado de Bienestar. Las personas dependientes requieren una atención y cuidados continuados, lo que, dentro de los servicios formales de atención, se podrían enmarcar en un espacio socio-sanitario. Sin embargo, actualmente existe un desequilibrio entre los servicios sanitarios y los sociales, hecho que dificulta una correcta protección de las personas dependientes. Mientras los servicios sanitarios son de carácter universal y gratuito para todos los ciudadanos, los servicios sociales públicos tienen un desarrollo muy desigual.

Por otro lado, a pesar de que las situaciones de dependencia han dejado de verse en el panorama político como un problema exclusivamente familiar, son las familias las que están asumiendo, la mayor parte del cuidado de las personas dependientes a través de lo que se denomina "*cuidado informal*", que será analizado más adelante.

A ello hay que añadir que el incremento de situaciones de dependencia coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado laboral, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuida-

dos informales.

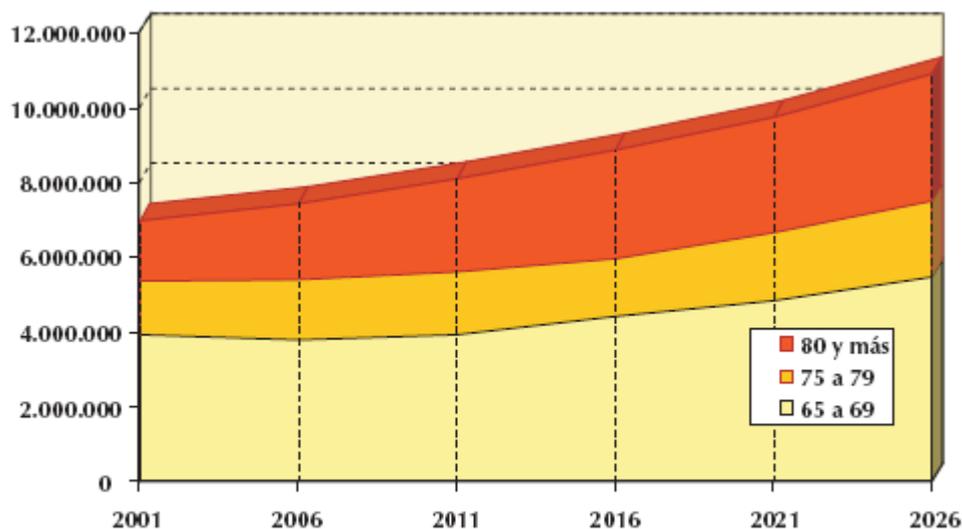
1.2. EL AUMENTO CRECIENTE DE LA DEMANDA DE CUIDADOS

El proceso acelerado de envejecimiento de la población española está dando una dimensión nueva al problema que presentan las personas con enfermedades crónicas y/o discapacidades que generan dependencia y necesidades de atención. Así, se observa que en las últimas décadas la población mayor española ha experimentado un crecimiento considerable. El número de personas mayores de 65 años se ha duplicado, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por de la población total) a más de 6,6 millones en 2005, lo que representa el 16,6 por ciento de la población total (IMSERSO, 2006). Este fenómeno del envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la población mayor seguirá incrementándose de manera notable, como muestra la evolución prevista de la estructura de la población española durante el período 1991-2026, estimándose para el año 2026 que la población de 65 años y más representará un 21,6% de la población (Instituto Nacional de Estadística (INE), 2007a). Este crecimiento de las personas mayores alcanzará un 35-37% en el año 2050 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007; Organización Mundial de la Salud, 1998).

Una característica demográfica, que se irá agudizando con el paso del tiempo es la que se ha llamado «envejecimiento del envejecimiento», esto es, el gran aumento que va a experimentar el colectivo de población de 80 y más años, cuyo ritmo de crecimiento será muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto. Por otro lado, también ha aumentado el número de personas centenarias, al igual que en otros países desarrollados. Esta característica demográfica es común a otros países europeos como Bélgica, Alemania e Italia (Naciones Unidas, 2002). En la figura 2 se aprecia la evolución proyectada de la población mayor española por tramos de edad.

Es de utilidad añadir a la información proporcionada por los indicadores tradicionales de "cantidad de vida" (esperanza de vida, mortalidad...) los indicadores de «calidad de vida» (vida en estado saludable) ya que los dos tipos de indicadores se complementan. La esperanza de vida al nacer en España, calculada de acuerdo con los datos proporcionados por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) (INE, 2007b), era de 75,3 años para los varones y de 82,3 años para las mujeres.

Figura 2. *Evolución proyectada de la población mayor española por tramos de edad, 2001-2026*

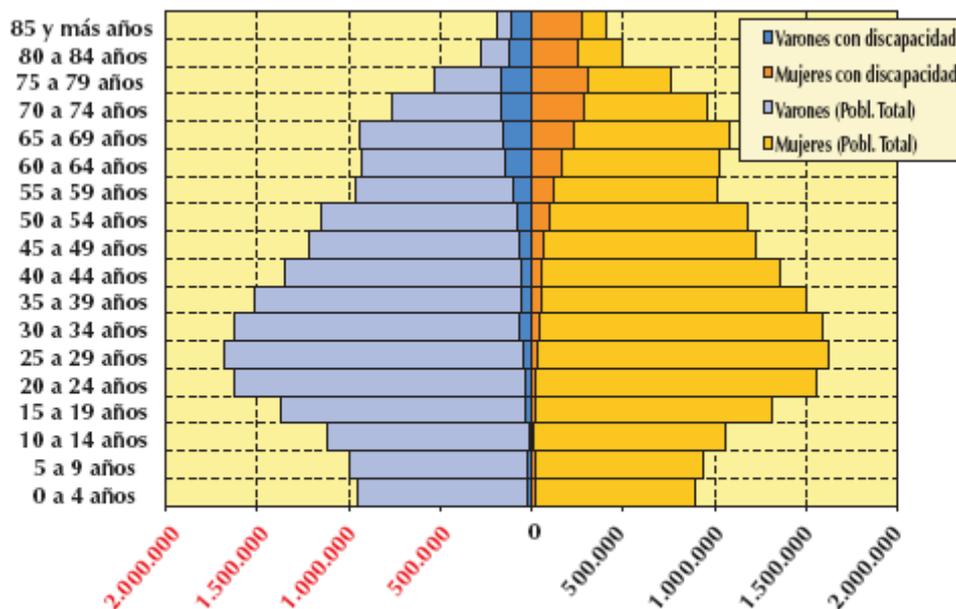


Fuente: INE, Proyecciones de población calculadas a partir del Censo de 2001.

El análisis de las esperanzas de vida ajustadas según el estado de salud, proporcionadas por la misma fuente (EDDES 99), muestra que el proceso de aparición de los problemas de salud sigue una determinada pauta temporal. El Libro Blanco de la Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) describe que, como norma general, en primer lugar aparecen las enfermedades crónicas, que conllevan una posterior autopercepción de un mal estado de salud general. Más tarde aparecen las limitaciones en la realización de actividades, es decir, se presenta el fenómeno de la discapacidad; por último, surgen las discapacidades más severas, que determinan la necesidad de asistencia, y las relacionadas con las actividades domésticas y de autocuidado. En las figuras 3 y 4 están representadas la pirámide de la población española con discapacidad y su estructura según edad y género.

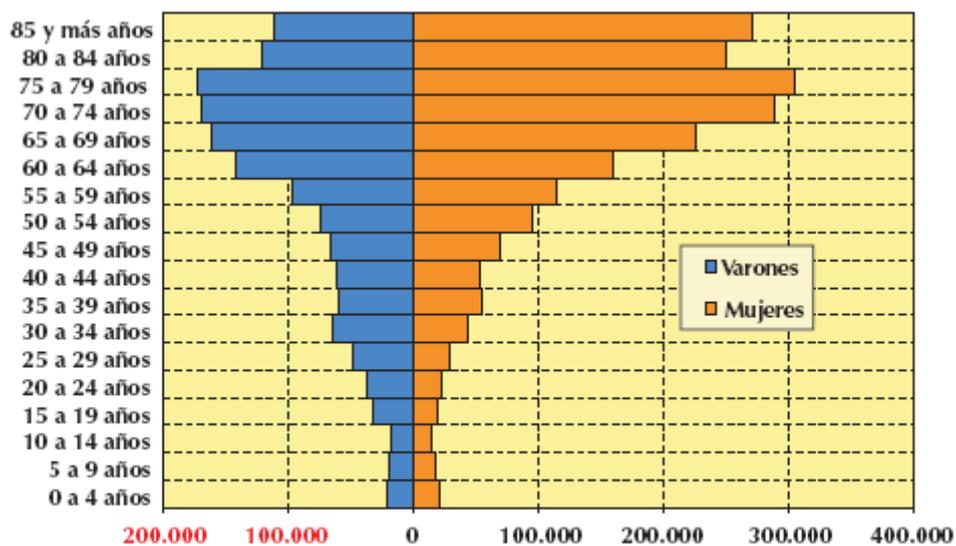
Un hecho a destacar es que, al contrario de lo que ocurre con la esperanza de vida global, las mujeres presentan menos esperanza de vida libre de enfermedades crónicas que los hombres, tal como se observa en la tabla 1. Así mismo se puede observar que la esperanza de vida en estado de buena salud subjetiva es sensiblemente mayor que la esperanza de vida libre de enfermedades crónicas, tanto en hombres como en mujeres, ya que el hecho de padecer alguna enfermedad crónica no implica necesariamente que la persona afectada por esa enfermedad considere que su estado de salud no es bueno.

Figura 3. Pirámide de la población con discapacidad y de la población total en España, 1999



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

Figura 4. Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999, Resultados detallados. INE, Madrid, 2002.

Si se compara la esperanza de vida sin discapacidad con la esperanza de vida al nacer, se puede observar que los varones pasarán, como media, 6,8 años de

su vida en situación de discapacidad, mientras que las mujeres vivirán, como media, 10,2 años con discapacidad.

Tabla 1. *Esperanza de vida ajustadas según estado de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años. España 1999*

	<i>Al nacer</i>	<i>A los 45 años</i>	<i>A los 65 años</i>
Varones			
Esperanza de vida	75,29	32,70	16,17
EV libre de enfermedades crónicas	40,85	10,17	3,31
EV en buena salud	59,52	19,61	7,78
EV sin discapacidad	68,52	26,90	11,39
EV sin discapacidad severa	71,07	29,04	13,09
EV sin discapacidad para las AVD	72,68	30,28	13,94
Mujeres			
Esperanza de vida	82,31	38,62	20,25
EV libre de enfermedades crónicas	37,89	8,14	2,77
EV en buena salud	58,17	18,25	7,52
EV sin discapacidad	72,12	29,25	12,39
EV sin discapacidad severa	75,44	32,18	14,66
EV sin discapacidad para las AVD	77,07	33,53	15,56

Fuente: INE, *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, 1999*.

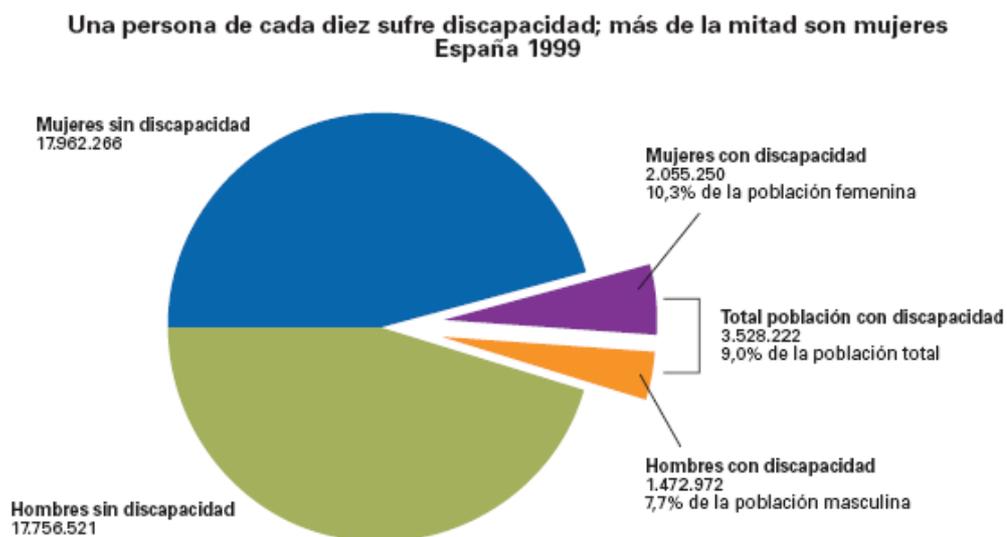
La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) (INE, 2007 b) cifra en 3.528.221 el número total de *personas con alguna discapacidad* o con limitaciones que han causado o pueden llegar a causar discapacidades lo que, expresado en términos relativos, viene a representar un 9 por ciento de la población española.

Los resultados de esta encuesta muestran una correlación entre la prevalencia de las situaciones de discapacidad y la edad, ya que, mientras el 32 por ciento de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad, entre las menores de 65 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5 por ciento. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años ese incremento se acelera de forma notable.

La encuesta estima, en conjunto, un número mayor de mujeres que de varones con discapacidad (el 58,3 por ciento de la población con discapacidad son mujeres). Sin embargo, este predominio cuantitativo de las mujeres no se da en

todos los grupos de edad. La encuesta ha identificado un mayor número de varones que de mujeres en las edades jóvenes, mientras que en edades más elevadas se invierte esta tendencia. El punto de inflexión se da alrededor de los 45 años. En la figura 5 está representada la discapacidad en España en relación al género.

Figura 5. *La discapacidad en España en relación al género*



Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004).

En el año 2008 el Instituto Nacional de Estadística realizó la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008) (INE, 2008). El objetivo de esta encuesta era atender la demanda de información para el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, proporcionando una base estadística que permita guiar la promoción de la autonomía personal y la prevención de las situaciones de dependencia.

Esta encuesta parte de la experiencia de la anterior Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDS 99), realizada en el año 1999, a la que se ha hecho referencia, pero adaptada a las condiciones sociales y demográficas actuales. El avance de resultados de EDAD 2008 muestra que el número total de personas residentes en hogares españoles que declaran tener *alguna discapacidad* asciende a 3.847.900, lo que supone un 8,5% de la población. En uno de cada cinco hogares vive al menos una persona con discapacidad, lo que supone un 20,0% de los hogares españoles.

Por sexo, más de 2,30 millones de mujeres afirman tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres. Las tasas de discapacidad de las mujeres, al igual que en la anterior encuesta, son más elevadas que las de los hombres en edades superiores a 45 años. En los tramos de edad inferiores a 44 años las tasas de los varones superan a las de las mujeres.

Si se compara la EDAD-2008 con el último estudio sobre discapacidad realizado por el INE en el año 1999 (EDDS), se observa que el número de personas con discapacidad ha crecido en 320.000. Sin embargo, dado que el crecimiento de las personas con discapacidad ha sido menor que el del total de la población, la tasa de discapacidad ha registrado una disminución desde el 9,0% del año 1999 hasta el 8,5% en 2008.

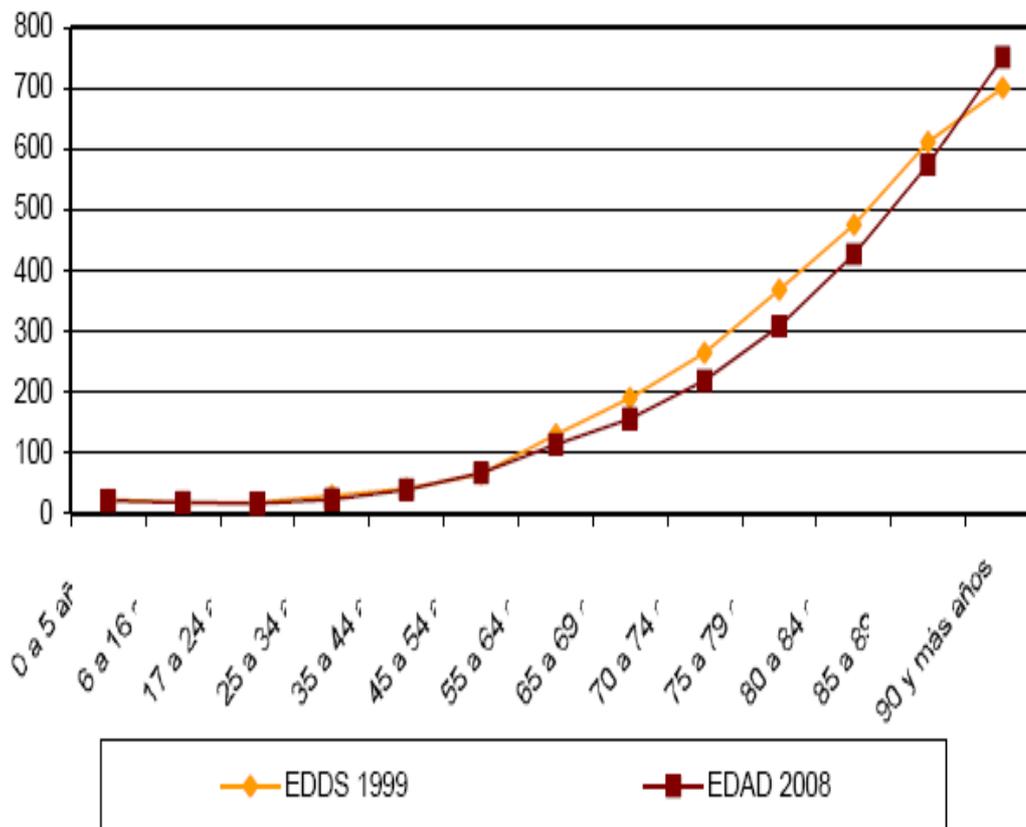
La encuesta afirma que para explicar las cifras anteriores, hay que tener en cuenta que la evolución del número de personas con discapacidad depende principalmente de dos factores. Por un lado, se ha producido un considerable aumento de la población mayor de 64 años que hace crecer el número de personas con discapacidad; pero por otro lado, la mejora de las condiciones sociales y de salud, hace que el número de estas personas sea menor de lo esperado. El efecto neto de ambos factores ha supuesto que el porcentaje de población con discapacidad haya descendido 0,5 puntos desde 1999.

Analizando la evolución de las tasas por edades, cabe destacar que la discapacidad para las edades inferiores a 65 años afecta de forma similar a como ocurría en 1999 (Figura 6); sin embargo lo hace en menor medida para el conjunto de las edades superiores. Así, el porcentaje de personas con discapacidad disminuye para la franja de edad de 65 a 79 años, pasando de significar el 37,4% en el año 1999 al 31,2% en 2008; para el grupo de 80 y más años alcanza el 26,7% del total de personas con alguna discapacidad en 2008 frente al 21,3% que representaba en 1999.

Como conclusión, se puede afirmar que, en general, la discapacidad aparece a edades más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

Figura 6. La discapacidad en España. EDDDES 1999 y EDAD 2008

Personas con discapacidad por grupos de edad EDDDES1999 y EDAD2008 (Tasas por mil habitantes)



La esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria (AVD) es uno de los indicadores más pertinentes para aproximarnos a una estimación de los años que los españoles viven en situación de dependencia (Cabrero, 2007). Estas actividades de la vida diaria, son aquellas actividades que una persona debe poder realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. Aunque son múltiples las formas en que los diversos autores (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) han definido y clasificado estas actividades, es habitual diferenciar entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): Son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, poder

ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): Son actividades más complejas que las ABVD y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida.

El Instituto Nacional de Estadística (INE, 2007 c), en el año 1999, estimaba el número de personas con alguna *discapacidad para las actividades de la vida diaria* en 2.285.340.

Según datos de la misma fuente, la esperanza de vida sin discapacidad para las actividades de la vida diaria es al nacer de 72,6 años para los varones y de 77 años para las mujeres (tabla 1). Comparando estas cifras con la esperanza de vida total, el resultado es que, por término medio, los varones van a vivir 2,6 años de su vida en situación de dependencia y las mujeres 5,2 años.

Según la encuesta EDAD 2008, del total de personas de seis o más años con discapacidad, el 74,0% (2,8 millones) tiene dificultades para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), lo cual demuestra una tendencia creciente de este grupo de población.

Respecto a las necesidades de cuidados en los niños y jóvenes, según la Encuesta Nacional de Salud realizada en España en 1995 (Ministerio de Sanidad y Consumo, 1996), cerca de un 40% de personas menores de 16 años habían padecido una enfermedad crónica en el último año. La prevalencia de discapacidad en niños y jóvenes es mucho menor que la que presenta la población adulta y anciana. Respecto a la discapacidad en la infancia, es difícil obtener información, ya que sólo se puede acceder a ésta cuando a los niños con discapacidades se les reconoce el grado de dependencia que les da derecho a recibir algún tipo de soporte o subsidio. Según el Departamento de Bienestar y Familia, en el año 2003 en Cataluña el 2,5% de los niños de 0 a 6 años sufrían algún tipo de discapacidad (Ruber, 2005). También se estima que en España existe entre el 0,5 y el 2,5% de menores de 15 años con discapacidad y que,

de ellos, más del 90% viven con sus familias (Roca, 2008).

En resumen, se puede señalar que la demanda de cuidados para personas dependientes se ha incrementando de forma notable en los últimos años y que va a seguir aumentando a un fuerte ritmo durante las próximas décadas, como consecuencia de la combinación de factores de carácter demográfico, sanitario y social, entre los que podemos citar el envejecimiento de la población, las mayores tasas de supervivencia de las personas afectadas por alteraciones congénitas, enfermedades y accidentes graves, y la creciente incidencia de los accidentes laborales y de tráfico.

1.3. LA DEPENDENCIA Y LOS CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Una de las características de las necesidades de cuidados de las personas dependientes, son los cuidados de larga duración, es decir, la necesidad que tiene la persona dependiente de recibir una asistencia por parte de otros durante un periodo prolongado de tiempo.

Según Casado (Casado y López, 2001), los cuidados de larga duración (CLD) se diferencian de los cuidados agudos o puntuales en que los objetivos de CLD se centran en minimizar, restablecer o compensar la pérdida del funcionamiento físico y/o mental de la persona, en ayudar a las personas a completar las tareas esenciales de la vida diaria y permitirle vivir lo más independiente posible.

Los CLD presuponen una atención de intensidad progresiva, debido a que la cantidad y frecuencia de los cuidados aumenta conforme se incrementa el grado de dependencia de la persona receptora de cuidados. Este tipo de cuidados incluyen servicios de salud, sociales, de ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria, provisión de ayudas técnicas y servicios de transporte. A pesar de que existe una cierta controversia en cuanto a incluir los servicios de salud dentro del contexto de los CLD, varios autores señalan que la provisión de este tipo de cuidados es compleja en cuanto que incluye de forma conjunta servicios de salud, sociales y de otra índole (Defensor del Pueblo, SEGG, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000).

Los CLD pueden ser provistos por la familia, en el domicilio, ser compartidos por la familia y un centro externo al domicilio en régimen ambulatorio durante el día (Centros de Día) o a través de una institución sociosanitaria.

A pesar del desarrollo de los servicios de larga duración por parte del Estado o la empresa privada, el cuidado familiar sigue siendo la forma dominante de cuidado en todo el mundo (World Health Organization, 2002). Por ello y debido a la importancia que tiene en este trabajo el cuidado familiar, este aspecto se ampliará a lo largo de los siguientes apartados.

1.4. LA DISMINUCIÓN DE DISPONIBILIDAD DE CUIDADORES INFORMALES

En este apartado se describirá el significado del concepto de familia y la importancia de su evolución en los últimos años en cuanto a las consecuencias que supone para el cuidado familiar. Así mismo, se expondrá la situación presente y futura sobre la relación entre el cuidado proporcionado por la familia a sus familiares dependientes y el proporcionado por el sistema formal de cuidados.

1.4.1. Familia y modelos familiares

La familia es la agrupación humana más elemental que conecta a los individuos con la sociedad.

A lo largo de la historia la familia ha sufrido cambios paralelos a los cambios sociales, pero siempre ha mantenido dos objetivos, por una parte la protección de sus miembros y por otra la transmisión de una cultura (Minuchin, 1982).

La familia es el lugar donde se construye la identidad individual y social de las personas. El individuo se identifica a sí mismo en relación con otros cercanos a él, que son los miembros de su familia y en relación con el conjunto de la sociedad. Cuando se habla de familia se suele pensar en la familia compuesta por el padre, la madre y dos hijos, a pesar de que actualmente este concepto está cambiando.

En este sentido, un estudio que se realizó sobre la calidad de vida de familias de personas con discapacidad, afirma que una familia incluye aquellas personas que se considera que forman parte de ella, ya estén relacionadas por vínculos de sangre, matrimonio o no y que apoyen y se preocupen de las personas de forma habitual (Poston, Turball, Park, Mannan, Marquis y Cnag, 2004).

Otros autores consideran que la familia es la intermediaria entre el espacio privado y el público, social y cultural; es el entorno natural donde los miembros que la forman se desarrollan y evolucionan a nivel físico, afectivo, emocional,

intelectual y social. En la familia los hijos aprenden a relacionarse y a afrontar conflictos (Parsons y Bales, 1995).

Por otro lado, en la actualidad, la principal motivación que tienen las personas para formar una familia, que antes era la legitimación de la familia, es ser feliz. Los hijos han dejado de ser un elemento social y colectivo, a través de los cuales los hombres y las mujeres cumplen una obligación con la sociedad, para convertirse en un elemento propio y privado vinculado a los aspectos más íntimos de la pareja. Los hijos ya no son, en general, un regalo o una fatalidad del destino, sino el fruto de una decisión consciente de los padres; se tienen menos hijos pero están mejor atendidos (Gómez y Núñez, 2007).

Asimismo, la familia también está considerada, hoy en día, como una unidad de cooperación basada en la convivencia que tiene por objetivo garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles; El principio básico de la organización familiar es la solidaridad: la familia pone sus recursos en común especialmente para atender a los más débiles (niños y ancianos) (Gómez, Grannell, Ripoll y Panchon, 2004).

Así pues, la concepción de familia va más allá de ser considerada como un grupo de personas unidas por la consanguinidad y el afecto ya que tanto en su estructura como en sus funciones intervienen factores socioeconómicos. De la Revilla (1994, pp. 7-8) afirma que la familia, para poder alcanzar los objetivos psicológicos, culturales, educacionales y económicos debe desarrollar una serie de funciones de acuerdo con la posición y el papel que desempeñan sus miembros. Este autor señala seis funciones básicas de la familia para que ésta cumpla su papel en la sociedad: comunicación (transmisión de afecto, ayuda), afectividad (relaciones de cariño entre sus miembros), apoyo (apoyo a los miembros que lo necesitan para resolver situaciones de crisis o enfermedad), adaptabilidad (capacidad para adaptarse a nuevas situaciones), autonomía (necesidad de un cierto grado de independencia) y reglas y normas para mantener un orden y armonía.

Este autor también describe que el desarrollo de las familias transcurre a través de una historia natural en la que existen diversas etapas. A lo largo de estas etapas, sus miembros experimentan cambios. Estos cambios, que son previsibles y se adaptan a normas y conductas sociales preestablecidas según el momento histórico en el que se vive, se denominan ciclo de vida familiar. La mayoría de modelos que describen el ciclo de vida familiar están basados en una tipología de familia occidental formada por una pareja con hijos. Estos mo-

delos se basan fundamentalmente en la existencia de una etapa de formación de la familia, una de expansión, otra de contracción y, finalmente, una de disolución. En cada una de estas etapas ocurren unos cambios que las caracterizan y a los que los miembros se irán adaptando en función de su propio desarrollo personal. A pesar de que estos modelos del ciclo vital familiar son cuestionados por los cambios ocurridos en las familias en los últimos años, todavía parecen ser útiles y aplicables a aquellas familias que tienen hijos; sin embargo la sociedad occidental ha sufrido una gran transformación en las últimas décadas, por lo cual es mejor hablar de familias que de familia.

Las definiciones de familia suelen referirse a las relaciones de consanguinidad y un sistema compartido de valores, pero las familias son tan diversas como los individuos que las componen. Una familia puede estar constituida por un anciano que vive solo con sus dos gatos, por una persona soltera que comparte piso con unos amigos entre los cuales no existen lazos biológicos, por una red multigeneracional extensa de personas o por lo que se denomina familia nuclear (padres e hijos). En cualquier caso, Fogarty (1978) considera que la familia es un poderoso sistema emocional al cual pertenecen los seres humanos y constituye el mayor recurso potencial para poder afrontar sus problemas.

Inés Alberdi (1999) considera que la familia está formada por dos o más personas unidas por el afecto, el matrimonio o la filiación, que viven juntas, ponen sus recursos económicos en común y consumen conjuntamente una serie de bienes en su vida cotidiana.

A continuación se resumen las principales características de los modelos actuales de familias:

- Casi desaparición de la familia extensa, que se caracteriza por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un número elevado de hijos. Este tipo de familias constituyen una valiosa fuente de apoyo en caso de enfermedad o crisis en alguno de sus miembros (Suarez, 2003).
- A partir de la revolución industrial y las grandes migraciones, fue desvaneciéndose este modelo y apareció la familia nuclear, caracterizada por un reducido número de miembros (padres y pocos hijos).
- Pérdida de estabilidad de la institución familiar que provoca efectos como las separaciones y divorcios y la formación de nuevas y consecutivas parejas. El aumento del número de divorcios y la constitución de segundos matrimonios o parejas que de nuevo vuelven a tener hijos, constituye un tipo de familia denominada por algunos autores familia expandida, en la cual

existen diversos núcleos familiares (la familia nuclear de origen, la nueva familia del padre, de la madre, etc.)

- Incremento de las familias monoparentales, fruto, en la mayoría de los casos, de la disolución del matrimonio, en la cual un cónyuge, generalmente la madre se hace cargo y vive con los hijos.
- Retraso en la edad del matrimonio y en el nacimiento de los hijos. La edad media de la maternidad es a los 30,9 años. La tasa de fecundidad ha pasado de 2,8 hijos por mujer en el año 1975 a 1,2 en el 2002 y a 1,3 en el 2007 (INE, 2007 c).
- Movilidad y consiguiente separación geográfica de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.
- Tendencia al alza de hogares unipersonales, motivada, unas veces, por opciones personales y otras, por situaciones de viudez, afectando de manera especial a las mujeres; el 13% de los españoles de más de 65 años viven solos. En los hogares unipersonales, constituidos mayoritariamente por ancianos con un nivel socioeconómico bajo, las mujeres representan la mayoría de este frágil colectivo (Durán, 2004).
- Uniones de hecho tanto hetero como homosexuales que están dejando de ser excepciones.

La mayor parte de estos cambios están mediatizados por la radical transformación del rol social de las mujeres, que está rompiendo los moldes del patriarcado tradicional y determina su incorporación plena en la vida social, económica, cultural, política, y laboral con su participación en el mercado laboral que ya supera el 45% (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

Así pues, los cambios sociodemográficos ocurridos en las familias, unidos a la creciente participación de la mujer española en el mercado laboral, sitúan a las familias en una situación de vulnerabilidad ante la enfermedad de uno de sus miembros, ya que, entre otras razones, la disponibilidad de cuidadoras familiares se encuentra en regresión.

Es importante añadir otra causa a la vulnerabilidad de las familias ante la enfermedad de uno de sus miembros y ésta tiene que ver con la Teoría General de Sistemas. La teoría sistémica sostiene, entre otros aspectos, que existe una relación de influencia recíproca entre los diferentes subsistemas, de tal forma que este hecho afecta tanto a la salud como a la enfermedad. Si se considera que la familia es un sistema y cada uno de sus miembros constituye un subsistema, se puede llegar a la conclusión de que la familia influye en la salud de sus miembros y a su vez estos se ven influenciados por aquella. Si en una fa-

milia ocurren acontecimientos importantes, como puede ser el desempleo, el divorcio o la enfermedad, cada miembro se verá afectado por estos acontecimientos. De la misma manera, cuando uno de los miembros de una familia enferma, se afecta todo el núcleo familiar. Baura (1995) opina que la familia no debe ser considerada como una entidad estática, sino como proceso dinámico interactivo a lo largo de la vida. La evolución y los cambios que afectan a un miembro de la familia entrañan también evolución y cambios para cada uno de los restantes miembros. Sólo con esa concepción dinámica se podrá incluir de manera adecuada la relación entre las generaciones. De todo ello se desprende que tanto la salud como la enfermedad no son acontecimientos individuales que afecten únicamente a la persona, sino que son acontecimientos colectivos que afectan al conjunto familiar (Hall y Redding, 1990).

1.4.2. La familia como sistema informal de cuidados y su relación con el cuidado formal

En España, la inmensa mayoría de personas dependientes son cuidadas por su familia. Este cuidado se acostumbra a denominar cuidado informal^b o familiar, que es el que se presta por parientes, amigos o vecinos en el ámbito doméstico. Se define el apoyo informal como *"el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita 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"* (Rodríguez, 2004; Wrigt, 1983). Por el contrario, se suele entender por cuidado formal aquel que procede de las instituciones y lo prestan los profesionales, es decir, aquellas personas formadas para ello y que reciben una retribución económica por el hecho de cuidar.

El cuidado informal es un conjunto difuso de redes (familia, amigos, etc.) que suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en las relaciones y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración.

El cuidado familiar nace del hecho de que el espacio familiar es el contexto principal donde la enfermedad se presenta y se resuelve. Es en la familia donde se inician los procesos de enfermedad y los itinerarios que seguirán los enfermos y sus familiares: el/los diagnósticos, las demandas profesionales y a

^b Aunque en la bibliografía aparece con frecuencia el término cuidado informal, éste es cuestionado por algunos autores debido a las connotaciones negativas que pueden asociarse a la palabra informal (descuidado, poco fiable).

diversos proveedores (medicina tradicional, alternativa, etc.), administración de medicamentos (Litman, 1974; Menéndez, 1993). Según MA Durán (2004), los cuidados familiares se centran en prestar servicios de infraestructura básica de ayuda a la salud (alimentación, higiene, relaciones sociales,...), servicios relacionados directamente con la enfermedad y la discapacidad (compañía, transporte, aplicación de tratamientos, acompañamiento en el proceso de morir,...) y gestión con los servicios sanitarios (trámites, compra de medicamentos,...)

Algunos estudios refieren que actualmente las personas mayores que necesitan cuidados que viven acompañadas, lo hacen de sus hijos. El 85% de personas con alguna discapacidad vive con su familia (CCOO, 2005).

Según el IMSERSO (2002 a), un 20,75% de los adultos españoles daban asistencia a una persona mayor conviviente. El 28% de las personas españolas de más de 18 años cuidan a una persona anciana en su casa y esta ayuda es proporcionada por una mujer. También se menciona en dicho informe que el 60% de personas ancianas y el 75% de personas con discapacidad necesitan atención en su domicilio.

Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen el resto. En el caso de las personas con otros tipos 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 (Durán, 1999; INSERSO, 1995; García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

Según Bazo y Domínguez (1995), una de cada diez amas de casa tiene una persona dependiente entre sus parientes próximos y únicamente un 10% de éstas recibe atención institucionalizada. Por otra parte, Cacabelos (1994) afirma que la mayor parte de las personas con demencia viven en casa y su familia es la responsable directa de sus cuidados en el 80% de los casos. En el caso de personas con enfermedad neurodegenerativa, en un 86,1% de los hogares, los cuidados de salud son prestados sólo por la red del sistema informal/familiar (Mateo, Millán y García, 2000). Los estudios sobre personas con algún grado de dependencia muestran que son los miembros de la familia más cercana (cónyuges, hijos) quienes con mayor frecuencia prestan su apoyo y proveen cuidados a largo plazo (Arber y Ginn, 1990; Lieberman y Kramer, 1991).

M.A. Durán (1988) afirma que la mayor parte de los cuidados de salud tiene lugar en los extremos del ciclo de vida (niños y ancianos) y fundamentalmente

en el ámbito doméstico. En muchas ocasiones las personas con discapacidad, no llegan a abandonar nunca dicho ámbito, y las personas laboralmente activas, cuando contraen enfermedades, sufren accidentes o simplemente envejecen, son cuidadas en gran medida en su hogar.

En el cuidado familiar existen cargas diferenciadas entre hombres y mujeres, a pesar de que los hombres se van incorporando muy lentamente (Arber y Ginn, 1995). Las mujeres inmigrantes, presentes cada día más como cuidadoras retribuidas, se configuran como un nuevo elemento de desigualdad ya que su trabajo se desarrolla en un mercado oculto precario y aumenta la tendencia de la feminización de la pobreza (Martínez, 2003).

El cuidado informal se encontraría en la parte no visible de un iceberg, constituyendo la parte más importante y sólida en la prestación de cuidados. Los servicios formales (hospitales, centros de atención primaria, servicios sociosanitarios, atención profesionalizada, etc.) participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas dependientes que viven en la comunidad y representan sólo la punta de este iceberg del sistema de atención a la salud.

El sistema formal participa en la prestación de atención en la medida que el sistema informal es incapaz de responder a las demandas de cuidados de la persona dependiente. Según Menéndez, (1993) y Escuredo (2007) el sistema formal no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta, sino que la contempla como un recurso que llega donde no lo hace el sistema formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen.

La capacidad de prestar cuidados del sistema informal es aprovechada para reducir costes al sistema sanitario y social. Este hecho se traduce en un aumento del gasto familiar y en una disminución de los ingresos familiares, como consecuencia de que, generalmente, algún otro familiar tiene que dejar de trabajar fuera del hogar. Por otra parte, en ocasiones, los cuidadores familiares se ven obligados a solicitar la baja laboral para poder cuidar. Este hecho repercute en la economía familiar, pero también incide en la economía general del país.

Entre el 50 y el 90% del gasto derivado del cuidado de una persona dependiente es costado por la familia y la persona discapacitada. También se ha calculado que la desaparición de la ayuda informal a la persona dependiente aumentaría un 34% las solicitudes de ingreso en residencias de larga duración (Herbert, 1999). El apoyo informal constituye el principal predictor del mantenimiento de la persona mayor en su comunidad, demorando o evitando el ingreso en instituciones (Pancrazi y Arnaud, 1996).

En resumen, tal y como señala Bover (2004), se puede afirmar que la familia se está convirtiendo en un sistema informal de cuidados cada día más frágil debido, por una parte, a una mayor presencia de personas dependientes y por tanto una mayor demanda de cuidados, y por otra a los cambios sociodemográficos de las familias, que conllevan una menor disponibilidad de cuidadores familiares. Todo ello parece conducir, a corto y medio plazo, a una crisis del sistema de provisión de cuidados ante la dificultad de mantener el nivel de atención informal y la dificultad de ser asumida ésta por el sistema formal, lo que puede comprometer el mantenimiento del nivel de salud actual de nuestra población.

En cuanto al futuro de los cuidados a personas que lo requieren, especialmente en el domicilio, es importante tener en cuenta la relación existente entre necesidades de cuidados de la población y la oferta de servicios por parte del sistema formal y del sistema informal.

1.4.3. Cuidado informal y políticas públicas

Las políticas sociosanitarias de atención a las personas dependientes se han elaborado hasta hace poco tiempo teniendo en cuenta que el cuidado de la persona dependiente es una obligación familiar. Así, el Libro Blanco de la Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004) señala que los modelos de protección sanitaria y social continúan marcados por connotaciones ideológicas sustentadas en modelos familiares, sin tener en cuenta el profundo cambio social de las familias y sigue vigente el modelo basado en la concepción social asentada en la división sexual (varón sustentador, mujer encargada de las tareas reproductivas y asistenciales).

Los países mediterráneos constituyen un ejemplo de modelo de bienestar "familiarista", según el cual las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión de cuidados a sus miembros, dedicando pocas prestaciones a las familias, con la salvedad de las situaciones de desamparo económico y social (Espring, Duncan, Hemerick y Milles, 2002). Se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección sanitaria y social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia. Dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, se encuentra en los últimos lugares en gasto sociosanitario de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

España pone a la familia en el centro de la sociedad pero da una escasa respuesta en el desarrollo de políticas públicas para darle soporte: el gasto público profamilia en España es del 0,5% del producto interior bruto (PIB), cuatro veces menos que el promedio de la Unión Europea que era del 2,5% en el año 2000 (Navarro y Quiroga, 2004). Dinamarca es uno de los países con mejor sistema de atención comunitaria, ya que cubre las dos terceras partes de la población. Este sistema de provisión de servicios hace posible que los ancianos y sus familias sean mutuamente independientes, en el sentido de que la ayuda para las actividades de la vida diaria (cuidados personales, compra, higiene,..) se obtiene a través de los servicios públicos con una extensa cobertura de atención domiciliaria y de enfermeras comunitarias (Walker, 1994).

En España, según las encuestas realizadas por el IMSERSO en 2004 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004), sólo el 13% de las familias que prestaban cuidados recibían ayuda profesional para atender a la persona de quien se ocupaban. En concreto, los servicios sociales sólo dan soporte a un 6,5% de las familias que cuidan a personas mayores (Rodríguez, 1995); de ello se desprende que en la actualidad la oferta de servicios a las personas dependientes y a sus familias es claramente insuficiente (Rodríguez, 2005; Escuredo, 2008).

Así pues, en los países occidentales se ha redescubierto la familia como alternativa menos costosa y más eficaz para atender a quien necesita cuidados. Parece que los poderes públicos quieren devolver a las familias las tareas que la propia sociedad delegó en las instituciones. Las políticas públicas manifiestan no poder resolver todos los problemas, y no parece que exista una política familiar eficaz. Nos encontramos ante un problema frente al cual la respuesta de las instituciones es, como dice Canals (1993), "*se acabó lo que se daba*" y "*sálvese quien pueda*".

En Europa se observan diversas tendencias en cuanto a la distribución de las responsabilidades de cuidar entre los servicios formales e informales. Estas tendencias van desde considerar a la familia como el único proveedor de cuidados, pasando por completar y apoyar este cuidado familiar por parte del sistema formal, hasta proveer a las personas necesitadas los cuidados que precisan exclusivamente desde el sistema formal (Silverstein y Parrot, 2001; Flaquer, 2004).

En cuanto a las preferencias manifestadas por las familias respecto al tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en los cuidados, se cita la atención domiciliaria, los centros de día u otros servicios de apoyo; la preferencia por los apoyos económicos la manifiestan solo un 32% de las familias. En

cuanto al reparto de la provisión de cuidados entre la administración y las familias, en la encuesta realizada por el IMSERSO antes citada, la familia desea de forma mayoritaria que exista un reparto equilibrado en la provisión de estos cuidados (no desean asumir la exclusividad de los cuidados, pero tampoco aspiran a desentenderse de las personas necesitadas de cuidados) (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

Según algunos autores (OCDE, 1996; Rodríguez, 1995; Escuredo, 2007) el cuidado de las personas dependientes debería ser compartido, ofreciendo así expectativas más esperanzadoras para el futuro inmediato, tanto con la incorporación de los varones en esta responsabilidad, como con la participación de movimientos ciudadanos (voluntarios, asociaciones,...) y también incorporando a la Administración.

También Flaquer y Oliver (2004) señalan que las políticas familiares son una inversión en capital humano, ya que si las familias tienen el soporte adecuado, éstas pueden cumplir mucho más eficazmente con su función social.

E. Menéndez (1984) afirma que cualquier modelo sanitario necesita del individuo y la familia para poder funcionar, no solamente porque es en este ámbito donde se generan las decisiones referentes a la salud, sino porque es donde se realizan las prácticas de los cuidados.

La responsabilidad del cuidado a las personas dependientes supone un reto para los servicios públicos y requiere ser contemplada dentro de las políticas públicas de los sistemas sanitarios y de bienestar, ya que, hoy por hoy, existen muchos interrogantes acerca de quién cuidará en un futuro no muy lejano a las personas dependientes.

Tal como se ha puesto de manifiesto, los factores socioeconómicos y las políticas sanitarias de contención del gasto, unido a los cambios sociodemográficos que han sufrido las familias, son algunos de los factores que contribuyen a la crisis a corto y medio plazo del sistema informal de cuidados. Pero, a la vez, un colapso en el sistema informal de provisión de cuidados colapsaría también el actual sistema formal de atención y podría poner en riesgo el nivel de salud y calidad de vida de las personas necesitadas de atención y de sus familias.

Así pues, el desarrollo de una oferta adecuada de cuidados profesionales es absolutamente necesario. La ayuda profesional ha demostrado ser eficaz en muchas ocasiones para mitigar las consecuencias de la dependencia y para

proporcionar una mejor calidad de vida a las personas dependientes y a sus familias cuidadoras.

Se han descrito diversos tipos de intervenciones de apoyo a los cuidadores de enfermos, esencialmente enfermos con demencia, con el fin de mejorar sus cuidados y la salud del cuidador. La mayoría de las intervenciones realizadas son de carácter educativo, de mejora en las estrategias de comunicación, y solución de problemas, sobre consejo individual y grupal, apoyo por vía telefónica, modificaciones en el hogar, etc. Existen estudios que demuestran la eficacia de estas intervenciones especialmente en la disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión del cuidador, la reducción de la sobrecarga del cuidador y el retraso de la institucionalización del enfermo (Hepburn, Tornatore, Center y Ostwald, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003; Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, Dekker, Hoefnagels y Olderkert, 2007; López, Crespo y Zarit, 2007; Mittelman, Roth, Clay y Haley, 2007; Chee, Gitlin, Dennis y Hauck, 2007).

Sería poco realista pensar que los cuidados deben ser una responsabilidad del sistema informal exclusivamente, así como del sistema formal. Uno y otro se necesitan, y se deben encontrar fórmulas de cooperación e interrelación. T. Feliu (1993) señala que se debe pensar en términos de responsabilidad colectiva y no de responsabilidad familiar, valorar el trabajo de cuidados y potenciar el compartirlo entre el sistema formal y el sistema informal.

1.5. LAS CUIDADORAS/ES FAMILIARES^c Y LAS REPERCUSIONES DEL CUIDAR

Existen dudas acerca de la sostenibilidad a largo plazo del modelo basado en el apoyo informal debido a razones estrictamente demográficas, tal como se ha descrito, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Sin embargo, hoy por hoy, las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de sus familiares dependientes en el domicilio.

En nuestro país, la familia sigue cumpliendo sus funciones clásicas, pero se ha visto obligada a hacer frente a nuevas demandas, como resultado del retraso en el proceso de independización de los hijos y de la mayor carga de cuidados que supone el incremento en el número de personas dependientes.

^c A pesar de que el género del cuidador informal es esencialmente femenino, cuando se haga referencia a él, se usará indistintamente el término cuidador o cuidadora.

La prestación de cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia. Existe un familiar denominado "*cuidador familiar*" o "*cuidador informal*", que es aquel sobre el que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Este cuidador informal ha sido definido como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad y también la que permite seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente (Philip y Young, 1988; De la Rica, Hernando, 1994).

Estas tareas de cuidados recaen fundamentalmente en las mujeres de las generaciones intermedias, y entran en contradicción directa con las demandas derivadas del cambio que se está produciendo en el rol social de las mujeres, que se están incorporando de manera activa al mundo del trabajo retribuido.

Las mujeres siguen siendo quienes se ocupan de las tareas domésticas y de las responsabilidades familiares, bien como actividad exclusiva, bien como extensión de la jornada laboral extradoméstica, y son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados a familiares enfermos, discapacitados y ancianos, lo que supone en muchos casos un importante obstáculo para su integración en el sistema productivo, al ser ésta una tarea intensiva en trabajo y en tiempo.

Según Bazo (1998), el cuidado familiar se resuelve fundamentalmente a costa del trabajo y el tiempo de las mujeres, es decir, el cuidado familiar "se escribe en femenino singular" (Rodríguez, 1998). Sin embargo, cuando la persona que necesita cuidados es un niño, los padres (hombres) suelen involucrarse más en la tarea de cuidar (Stoller, 1992).

García Calvente (2004) señala que la atención informal proporcionada por la mujer plantea dos cuestiones relacionadas con la equidad. En primer lugar, la distribución desigual de costes del cuidado entre hombres y mujeres plantea una desigualdad de género, al ser la mujer la que mayoritariamente se hace cargo del cuidado. En segundo lugar, la desigual capacidad de acceder a los recursos de ayuda para cuidar (procedentes básicamente del mercado inmigrante) está en relación con el nivel económico del cuidador y por lo tanto, esto plantea una desigualdad de clase social.

Por otra parte, la difícil conciliación entre la vida familiar y el trabajo remunerado retroalimenta el fenómeno del envejecimiento poblacional, pues ha originado el retraso de la maternidad y una brusca y continuada reducción de la misma.

Por ello, el hablar de cuidadores familiares nos remite de forma inmediata al cuidado realizado esencialmente por la mujer.

1.5.1. Perfil de las cuidadoras familiares

Diversos estudios han puesto de relieve que el perfil de las cuidadoras familiares en España es el de una mujer (84%), de mediana edad (53 años), con bajo nivel educativo y renta baja (Puig, Hernández y Gervás, 1992; Bilbao et al., 1994; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac et al., 2006). Tres de cada cuatro cuidadoras no tienen actividad laboral retribuida y de las que desarrollan un trabajo remunerado, el 25% compatibilizan esta actividad con la prestación de cuidados. Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, la persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente (más del 50%). Así mismo, la ayuda que requieren las personas dependientes se la prestan sobre todo las hijas (más del 50%), seguidas del cónyuge (Rodríguez y Sancho, 1995; García, Mateo y Maroto, 2004; Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003).

Un estudio realizado por el IMSERSO (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) revela que, las personas cuidadoras tienen otras “cargas familiares”: el 67% viven con hijos, siendo una tercera parte menores de 18 años de edad. La relación entre las personas que cuidan y las que reciben la ayuda es muy cercana, el 50% de las cuidadoras son hijas y el 12% esposas o compañeras. En el 40% de los casos la convivencia es anterior a la prestación de ayuda y, en los casos que no convivían, se veían o hablaban por teléfono con frecuencia. La persona que recibe los cuidados vive, mayoritariamente, en el domicilio del cuidador. La iniciativa de la prestación de la ayuda procede, generalmente, del propio cuidador y, en segundo término, se trata de una decisión familiar, especialmente en aquellos casos en que los cuidadores son familia política de las personas dependientes; en este caso, existe cierta presión del entorno familiar. Cabe resaltar que el 85% de los cuidadores prestan su ayuda a una sola persona. El carácter de la ayuda es permanente para el 77% de los entrevistados. Sólo el 23% prestan esta ayuda de forma temporal o por periodos.

Según Torns (2003, 2004) el perfil de la mujer cuidadora en nuestro país varía en relación a su posición socioeconómica. Describe que las mujeres de clase económica alta supervisan los cuidados que proporcionan las mujeres contratadas de clase económica baja, y por lo tanto estas características hacen que exista poca repercusión en la calidad de vida de la cuidadora familiar. También sostiene el mismo autor que las mujeres cuidadoras pobres trabajan fuera del

hogar, en la casa y cuidan de las personas discapacitadas, pero no lo viven como un problema porque siempre su familia lo ha hecho así y ellas también. En cambio, las mujeres cuidadoras de clase económica media se incorporan al mercado laboral y, cuando aparece una persona dependiente a la que deben cuidar, realizan el doble trabajo, fuera y dentro del hogar o abandonan el trabajo remunerado para poder cuidar.

Estudios realizados en otros países como Estados Unidos y el Reino Unido señalan que, en su gran mayoría, las mujeres cuidadoras están casadas, trabajan además fuera de casa y tienen estudios superiores (Teel y Carson, 2003; Blackburn, Read y Hughes, 2005); estos resultados informan de un perfil de cuidadoras algo diferente al de las de nuestro país.

1.5.2. Magnitud y tipo de cuidados que presta el cuidador familiar

La magnitud y el tipo de cuidados que presta el cuidador varían en función de las características de la persona cuidada, de la relación entre cuidador y persona enferma o dependiente, de la edad de ambos, de la disponibilidad del cuidador para cuidar, de la existencia o no de otras ayudas (familiares o institucionales), etc. En cualquier caso, existe un acuerdo unánime respecto a la importancia y magnitud del cuidado informal, ya que éste completa o sustituye la ausencia o deficiencia de provisión de los servicios formales (Jamieson 1993, Puig, Hernández y Servas, 1992; Bazo y Domínguez, 1995).

El cuidador es aquella persona que realiza diversas tareas relacionadas con el cuidado personal y de salud, con el tratamiento médico y los problemas derivados de estos tratamientos, que mantiene una interacción permanente con el personal sanitario, toma decisiones sobre el tipo de atenciones que debe ofrecer y busca ayuda complementaria cuando lo considera necesario (Barer y Johnson, 1990; Garrido, 2003).

En un estudio realizado por el IMSERSO en 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) en relación a las tareas que realizan los cuidadores, se destaca que en el 5,1% de los hogares españoles viven personas que prestan ayuda a personas mayores de 60 años en aquellas tareas de la vida cotidiana que no pueden realizar por sí mismas. La intensidad de la ayuda es alta: se realiza a diario y se dedican alrededor de 11 horas de media diarias. Cuando esta ayuda se presta a enfermos con demencia, la media de horas de dedicación por parte del cuidador puede llegar a 105 horas semanales (Tárrega, Cejudo, Anglès, Cañabate y Boada, 2000).

El mismo estudio realizado por el IMSERSO en el año 2005 citado anteriormente señala que el 92% de las cuidadoras realizan actividades cotidianas relacionadas con el entorno exterior, le siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, por último los cuidados personales (76%). Las tres actividades en las que hay un mayor número de mayores que necesitan ayuda son: hacer gestiones, hacer compras e ir al médico. Estas tres actividades tienen mucho en común: se dan fuera del entorno doméstico, entran en relación con profesionales, lo que suelen conllevar la lectura/cumplimentación de impresos o, en el caso de las compras, manejar dinero (euros), comprensión de instrucciones que hay que seguir, etc. Existen diferencias significativas entre hombres y mujeres: las mujeres necesitan en mayor medida ayuda para hacer gestiones, utilizar el transporte público y salir a la calle; los hombres, para preparar la comida. El 66% de las cuidadoras declaran que ninguna de las tareas de ayuda que realizan les molestan. Cuanto más estrecha es la relación entre el cuidador/a y la persona dependiente, menos molestan los cuidados que prestan. Cuando el cuidador es el cónyuge el 68% declara que no le molesta ningún comportamiento, mientras en el caso de las nueras/yernos el porcentaje de cuidadores/as que declaran que no les molesta ninguna tarea de cuidado es más bajo, el 57%.

Otro estudio publicado en 2007 (Zabalegui, Juandó, Saenz de Ormijana, Ramírez, Pulpón y López, 2007) sobre una revisión sistemática de la literatura enmarcada en la Red Temática Investigación en Cuidados a personas mayores, RIMARED, describe que el 43% de los artículos sobre dicha temática se centra en cuidados a personas mayores con enfermedades neurodegenerativas o accidentes cerebrovasculares. Este artículo relata que entre hijas, hijos, nueras y yernos prestan el 62% de los cuidados y las esposas el 26%. El tipo de cuidados que prestan se centra en cuatro áreas: soporte emocional, servicios básicos (actividades de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria), actividades para el sistema de salud formal y soporte económico. Los cuidadores españoles se sitúan entre los suecos y los del Reino Unido en cuanto al número de horas dedicadas al cuidado (unas cinco horas al día).

Esta misma publicación también hace referencia a un estudio realizado en Estados Unidos a 1002 cuidadores familiares; describe que los hombres y las mujeres dedican una cantidad de tiempo similar a cuidar, aunque las mujeres proporcionan más cuidados en las actividades de la vida diaria y en las actividades instrumentales de la vida diaria que los hombres. Así mismo, este artículo describe que, en España, los inmigrantes, especialmente los latinoamericanos, suponen una fuerza importante en la provisión de cuidados remunerados. Este último hecho está empezando a ser estudiado en profundidad en nuestro país y

no existen muchas publicaciones que lo avalen.

Carmen de la Cuesta (2006) realizó un estudio cualitativo en Colombia en el que puso manifiesto que los cuidadores informales no son simplemente consumidores de recursos, sino que crean sistemas que posibilitan el cuidado en la casa. Afirma que el cuidado del paciente es un asunto de familia y no sólo del cuidador familiar o principal como ella lo denomina. El cuidado es producto de un trabajo colectivo: se comparte la carga del cuidado, se proporciona ayuda económica, se reparten tareas de cuidado, se hacen turnos para hacer compañía al enfermo. Afirma que el cuidado es brindado por varias personas; existe una relación jerárquica entre los cuidadores: uno denominado principal (que lleva el peso del cuidado) y otros llamados secundarios que constituyen una red para el apoyo al cuidador principal (Heierle, 2004; Carpentier y Ducharme, 2005).

1.5.3. Repercusiones que ocasiona el cuidar en los cuidadores familiares

En párrafos anteriores se ha señalado que existe una fuerte presión sobre los cuidadores familiares derivada, de la demanda de cuidados de personas dependientes así como de la menor disponibilidad de cuidadores debido a los grandes cambios sociodemográficos que está sufriendo la familia.

A pesar de que el hecho de cuidar a otras personas puede ser considerado como una actividad enriquecedora y solidaria, son pocos los estudios que hacen referencia a este aspecto del cuidar (Hunt, 2003; Boerner, Schulz y Horowitz, 2004). Algunos autores manifiestan que las consecuencias positivas del cuidado en el cuidador son: la satisfacción que genera el poder ayudar, saber que se está proporcionando un buen cuidado, y por lo tanto existe un sentimiento de sentirse útil y la relación cercana con la persona receptora de cuidados (Marks, Lambert y Choi, 2002).

Sin embargo, la mayoría de estudios se centran en el hecho de que cuidar a un familiar dependiente no está exento de repercusiones en su salud y calidad de vida.

Existen muchos estudios, nacionales e internacionales, que ponen de manifiesto las repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la vida del cuidador. Estas repercusiones son fundamentalmente de cuatro tipos: sobre la salud física, sobre la salud psicológica, en la vida cotidiana y en la vida laboral. Dichos trabajos se han realizado en cuidadores de diferente tipología de personas dependientes: ancianos, enfermos con patologías crónicas, y enfermedades neu-

rodegenerativas, cáncer, enfermos de SIDA, niños pluridiscapacitados, etc. A algunos de estos trabajos se va a hacer referencia a continuación.

En cuanto a los efectos sobre *la salud física*, diferentes estudios apuntan a que un número importante de cuidadores (entre un 30 y un 75%) refieren que su salud se ha deteriorado desde que cuidan (Mateo, Millán, García, Gonzalo y López, 2000; García et al., 2004; Lee, Colditz, Berkman y Kawachi, 2003; Defensor del Pueblo, SEGG, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología, 2000). Se describen problemas osteoarticulares, vasculares, una elevada prevalencia de problemas crónicos y síntomas no específicos que provocan en los cuidadores la aparición de limitaciones en su capacidad funcional para realizar algunas tareas cotidianas. Otros autores señalan que, a pesar de que la sobrecarga psíquica predomina sobre la física, los cuidadores familiares de enfermos con demencia refieren síntomas físicos, como dolores óseos y síntomas digestivos, que no presentaban antes de cuidar a su familiar y en muy pocos casos habían solicitado ayuda a su médico de familia (Paleo, Falcón y Rodríguez, 2005).

En un estudio realizado en Barcelona (Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont, García et al., 2000) sobre las repercusiones del cuidar en la salud y calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes, se identifica que los cuidadores presentan fundamentalmente los siguientes problemas: dolores de espalda, cansancio y alteraciones del sueño. Estos percibían una peor salud en el caso de cuidar a personas con alteraciones en la salud mental y enfermedades neurodegenerativas. Además, el número de problemas de salud percibidos por los cuidadores era mayor conforme aumentaba el nivel de dependencia de la persona cuidada. A conclusiones parecidas llega una encuesta realizada a 1000 cuidadoras familiares en Andalucía (García, Mateo y Gutiérrez, 1999), en la que el 68% percibían que cuidar afectaba negativamente su propia salud, presentando problemas emocionales y dolores musculares y articulares.

Por otro lado, el riesgo de *morbilidad psíquica* se evidenció en cuidadores de pacientes atendidos en hospitalización a domicilio, presentando manifestaciones de ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo. Estas manifestaciones son mayores cuanto mayor es el grado de dependencia física y deterioro mental del paciente y también cuanto mayor es el tiempo que lleva cuidando el cuidador (Moral, Juan, López y Pellicer, 2003). Así mismo, las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas con procesos de larga duración hacen referencia a la gran inseguridad y ansiedad que les genera cuidar a sus familiares y un temor a realizar actividades que requieren competencias técnicas como la aspiración de secreciones, el control de la medicación, etc. Sienten una

profunda soledad y un abandono de si mismas y sus necesidades, también tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional (Gil, Escudero, Prieto y Frías, 2005).

Un estudio realizado por el IMSERSO en 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005) en relación a las repercusiones en la salud psíquica concluye que algo más de un tercio de los cuidadores manifiestan que debido al hecho de cuidar ha tenido que "tomar pastillas" (proporción menor entre los hombres) y un 11% de los cuidadores han tenido que solicitar ayuda de un psicólogo o psiquiatra. En esta misma línea, algunos autores (Family Caregiver Alliance, 2001) indican que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre dos y tres veces mayor entre los cuidadores de personas dependientes que en el resto de la población.

También en este sentido, otros estudios señalan que la ansiedad del cuidador es mayor cuando no dispone de ayuda y cuando la persona dependiente es un familiar de primer grado, existiendo un paralelismo entre el consumo de psicofármacos y la ansiedad (García y Pardo, 1996; Puig y Hernández, 1992). Así mismo, se sugiere que la combinación de un elevado estrés, de una demanda de cuidados físicos y la vulnerabilidad biológica propia de las cuidadoras de más edad puede incrementar un mayor riesgo de mortalidad (Schultz R y Beach SR, 1999).

Cuidar a personas con enfermedades neurodegenerativas, personas mayores, enfermos terminales y con cáncer produce en el cuidador síntomas depresivos, ansiedad y mayor impacto sobre su salud en comparación a otros cuidadores que atienden a otro tipo de personas dependientes (Artaso, Goñi y Biorrun, 2003; Camos, Casas y Rovira, 2005; García, Capote y Gil, 2003). En otro estudio se detectó un nivel de sobrecarga con riesgo de claudicación en el 65% de los cuidadores de enfermos crónicos, terminales o con demencia (Ubierno, Regoyos, Vico y Reyes, 2005). Las cuidadoras de personas con enfermedades neurodegenerativas consideran que desempeñar este trabajo afecta de forma importante su salud, el uso que hacen de su tiempo, su vida social y su situación económica (Mateo, Millán, García, Gonzalo y López, 2000); Zarit (1982) especifica que una de las razones por las cuales el cuidado a enfermos que sufren demencia afecta al cuidador es porque este tipo de enfermos presentan conductas especialmente estresantes, como gritos, agresiones físicas, discusiones, etc.,

Algunos autores (Pérez, Abanto y Labarta, 1996) hablan del "síndrome del cuidador", como un conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, insomnio, alte-

raciones del sueño, dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa por no atender convenientemente al enfermo), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales como absentismo, bajo rendimiento, pérdida de puesto de trabajo. Este síndrome puede incluir también alteraciones familiares con un incremento de la tensión familiar, discusiones frecuentes que desembocan en conflictos conyugales o familiares y problemas económicos tanto por la pérdida de ingresos como por el aumento de gastos.

Según estos autores la aparición del síndrome del cuidador está relacionada con aspectos del propio cuidador (conocimientos que posee para cuidar, economía de la familia, la edad y la salud de la persona cuidadora, el tiempo que dedica a cuidar, la posibilidad de descanso y las relaciones con la persona cuidada), aspectos relacionados con la persona cuidada (nivel de dependencia, duración y gravedad del problema, sintomatología asociada a la discapacidad, comportamiento de la persona cuidada) y aspectos relacionados con el soporte recibido (familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios y sociales, etc.)

Respecto a los *sentimientos* que les genera el hecho de cuidar a un familiar dependiente, las cuidadoras consideran que es “su obligación moral” (90,6%) y “les dignifica como personas” (78,9%). El 51% de los cuidadores declaran que “no les queda más remedio que cuidar a esa persona” y el 47% que “económicamente no puede plantearse otra situación”. Hay una proporción importante de la población cuidadora (21%) que declara sentirse atrapada en “un callejón sin salida” y, en igual proporción, quienes sienten que cuidar a esa persona es una “carga excesiva para ellos”. Ambos sentimientos son compartidos por el mismo grupo de cuidadores, es decir, aquellos que se sienten atrapados sienten también que soportan una carga excesiva. Este sentimiento de excesiva carga que supone el cuidado de esa persona crece cuando el cuidador es de edad avanzada y cuando las tareas de ayuda tienen gran intensidad. Las personas cuidadoras se sienten apoyadas y reconocidas por sus familiares; lo más frecuente (42%) es que compartan con los más próximos las preocupaciones y problemas que el cuidado del familiar les genera en el transcurso de su vida cotidiana. Tres de cada cuatro cuidadoras declara que sus familiares reconocen la atención prestada en un alto grado (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). En algún caso, se describe que existen relaciones conflictivas entre las diversas personas de la familia que participan en el cuidado así como con la persona cuidada y el impacto emocional es mayor en mujeres que en varones cuidadores (Bover, 2006).

En un estudio realizado por Bazo y Domínguez (1995) a cuidadoras de perso-

nas ancianas, éstas consideran que cuidar a un familiar enfermo, anciano y dependiente significa cumplir con un deber, existe la obligación de hacerlo, aunque al mismo tiempo se cuida con cariño.

El estudio del IMSERSO citado más arriba, analiza el impacto de la ayuda que prestan las cuidadoras a las personas mayores en el *desarrollo de su vida cotidiana* y observa, en primer lugar, que la tarea de cuidar es de gran intensidad, tanto por el tipo de tareas que se prestan como por el número de horas dedicado a ella y por la duración en el tiempo de la ayuda. Resalta también que el 85% de los entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana. A este respecto no existen diferencias significativas según el sexo del cuidador, aunque sí según su edad, ya que cuanto mayor es la edad del cuidador mayor es la proporción de ellos que menciona tener repercusiones derivadas de su rol. Vitaliano (1991) no llega a las mismas conclusiones, ya que afirma que la edad joven del cuidador aparece como un predictor de mayores niveles de sobrecarga, posiblemente debido a que las mujeres jóvenes pueden percibir un mayor coste de oportunidad relacionado con el poder compatibilizar el trabajo remunerado y los cuidados.

En el mismo estudio realizado por el IMSERSO en el año 2005 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005), se describe que el 80% de los cuidadores mencionan tener consecuencias derivadas de la ayuda prestada sobre aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares, si bien no se observan diferencias entre hombres y mujeres. El hecho que afecta al mayor número de cuidadores es la "reducción del tiempo de ocio" (62%). Los problemas para incorporarse y mantenerse en el mercado laboral así como las repercusiones en la salud tienen mayor presencia en el caso de las mujeres, mientras que los problemas económicos se dan con mayor intensidad entre los hombres.

Las repercusiones relacionadas con el uso del tiempo, las relaciones familiares y sociales, favorecen el aislamiento social (Health Canada, 2002). Otro estudio describe que las repercusiones que ocasiona cuidar a enfermos de SIDA se dan en la vida laboral, en el tiempo de ocio y en el descanso del cuidador (Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac et al., 2006).

También las cuidadoras familiares realizan una labor en el ámbito hospitalario que muchas veces no es reconocida por los profesionales. El tiempo que pasan en el hospital estos cuidadores de enfermos hospitalizados les cambia su vida. En un estudio cualitativo (Quero, 2003) se señala que: "lo peor es la noche en el hospital... nadie sabe por lo que estoy pasando..., yo he dejado mi trabajo,

esto es lo primero". Los cuidadores familiares dedican entre 6 y 24 horas a acompañar a su familiar y realizan muchas tareas: ayudan en la alimentación, la higiene, la eliminación, etc. La mujer traslada el espacio doméstico al hospital, pero se siente intimidada, con un sentimiento de indefensión. Otros cuidadores de enfermos hospitalizados y posteriormente ya en fase de rehabilitación afirman que los cuidados familiares tienen la ventaja de que facilitan la rehabilitación, favorecen la aceptación de la enfermedad por parte del enfermo y éste percibe un ambiente cálido y gran soporte emocional. Este cuidado obliga a una organización del tiempo, a una reorganización de la casa (adaptar una habitación, el baño, etc.), un cambio de roles y una búsqueda de recursos y apoyo para poder cuidar a su familiar; consideran que cuidar les provoca desgaste físico, ven el cuidado como un deber y el cuidador principal se hace imprescindible (Portillo, Wilson y Sarazibar, 2002):

Hacerse cargo de un familiar dependiente ocasiona dificultades para poder desarrollar un *trabajo remunerado*, ya que entre un 35% y un 45% de cuidadores abandonan temporal o definitivamente el trabajo fuera del hogar o ya no se plantean acceder a él (García, Mateo y Gutiérrez, 1999). En un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) realizado por Campo (2000), el 34,7% de los cuidadores manifestaban tener costes laborales relacionados con la realización de los cuidados.

La encuesta realizada en Andalucía (García et al., 1999) y otros trabajos (Family Caregiver Alliance, 2003) muestran también que compatibilizar las tareas de cuidado con la realización de un trabajo remunerado era muy difícil, ya que los cuidadores debían abandonar temporal o definitivamente el trabajo, reducir su jornada laboral o solicitar la jubilación anticipada. Ello supone un coste económico importante, ya que a la disminución de ingresos por quedar excluido del mercado laboral se le debe añadir un incremento de los gastos (farmacia, ropa especial, transporte, adecuación del hogar,...).

En esta misma línea, algunos estudios realizados en Estados Unidos (Grundfeld, Coyle, Whelan, Clich, Reyno, Earle et al., 2004; Kniesner y LoSasso, 1999) afirman que los cuidadores han percibido un impacto en su empleo, en particular durante el periodo terminal de su familiar enfermo, periodo que coincide con la necesidad de proveer más horas de cuidados. Parte de este impacto en el ámbito laboral también se ha observado desde el punto de vista de la necesidad de aumentar los ingresos en aquellos casos de cuidadores que tenían a sus familiares dependientes ingresados en una institución y por lo tanto se veían en la necesidad de participar en el mercado laboral.

A pesar de la magnitud de los cuidados prestados en el ámbito doméstico, su coste no se contabiliza. Ello es debido a que, mientras los cuidados que requieren una alta tecnología y representan un elevado coste son valorados en términos económicos, los cuidados que tienen en cuenta las necesidades fundamentales de las personas son los menos valorados en la escala económica. En consecuencia, los cuidados familiares, básicamente no forman parte de ninguna valoración económica que tenga en cuenta su incidencia social y, por ello, no tienen precio de mercado (Camps, 2000),

Si se evaluara el coste de los ingresos hospitalarios debidos a una falta o inadecuación de cuidados en el domicilio, se podría aportar información de la repercusión económica de los cuidados familiares. También aportaría información sobre el ahorro en el consumo de servicios formales si se evaluara, por ejemplo, la formación de escaras que se evitan. Sin embargo, cuando los efectos de los cuidados no se traducen en un consumo de servicios formales, entonces los efectos del cuidar no se reconocen económicamente. Si se valorara este trabajo, el PIB español aumentaría (Durán, 1991; Úbeda, Roca y García, 1997). Sería interesante, además, calcular el denominado “coste de oportunidad” de los cuidados, es decir, la mejor alternativa que se desecha, en este caso, lo que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar. Según Twigg (1993), el cuidado informal tiene un alto coste de oportunidad, ya que, entre otros bienes, se puede perder el trabajo o dejar de conseguirlo.

En este sentido, algunos autores (Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. Ajuntament de Barcelona, 2008) señalan que el coste de oportunidad de los familiares depende de la autonomía de la persona con discapacidad. Si se cifra en un mínimo de 10 horas semanales^d, el coste de oportunidad de las familias puede ascender a 3.733,60 € anuales a un precio de 7,18 €/hora. Sin embargo, continúan afirmando estos autores, los efectos negativos que presentan los cuidadores familiares son muy difíciles de medir.

Por lo citado anteriormente se comprueba que existe una extensa literatura que trata sobre el perfil, los cuidados y las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. En cuanto a la tipología de cuidadores el mayor número de trabajos se centran en cuidadores de personas que sufren demencia y a otras patologías concretas (cáncer, esquizofrenia, etc.). Sin embargo, es importante señalar aquí que el diseño, los instrumentos de medida y el tipo de

^d Diferencia entre el máximo de horas de la clasificación alemana (35 horas semanales) y el máximo de horas recibidas de media para los grupos más graves de cada tipo de discapacidad (45 horas semanales según el Libro Blanco: atención a las personas en situación de dependencia en España. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. IM-SERSO 2004.

análisis que se realiza en algunos estudios deja algunos interrogantes respecto a poder obtener una idea clara sobre los elementos predictores de la sobrecarga o repercusiones en la salud que padecen los cuidadores.

A pesar de las limitaciones que señalan los autores de diferentes estudios que pretenden evaluar los factores predictores de sobrecarga en cuidadores informales se van a resumir a continuación algunos de los resultados hallados.

Las variables que presentan una mayor asociación con la carga de los cuidadores de personas mayores dependientes son: el tiempo de duración de los cuidados, la capacidad funcional de la persona cuidada para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, el deterioro mental y la severidad de los problemas de conducta del enfermo, la satisfacción del cuidador y la calidad de la relación entre cuidador y persona cuidada (Montorio, Fernández de Trocóniz, López y Sánchez, 1998). En un metaanálisis de 176 estudios sobre la salud de los cuidadores de enfermos con demencia se han encontrado menos efectos sobre la salud física que sobre la salud psicológica y los problemas de salud del cuidador están más relacionados con los comportamientos del enfermo que con el nivel de dependencia y la intensidad de los cuidados. La mala salud de los cuidadores también está relacionada con una mayor edad de éstos, un bajo nivel socioeconómico y poco soporte social (Pinquart y Sörensen, 2007).

También en otros estudios relacionados con cuidadores de personas con demencia, las variables que predecían en mayor medida la sobrecarga eran la presencia de depresión del enfermo y la relación cuidador-cuidado (Donalson, Tarrier y Burns, 1998; Mahoney, Regan, Katona y Livingston, 2005). Así mismo, el grado de aislamiento social del cuidador, la presencia de alteraciones neuropsiquiátricas, un bajo apoyo social y la utilización de estrategias de afrontamiento inadecuadas aparecían asociadas a una mayor carga del cuidador (Sölve, Beng y Lena, 1998; Artaso et al., 2003). Por otra parte, una baja situación económica y un escaso soporte social son predictores de mala calidad de vida de los cuidadores mayores de personas dependientes (Ekwall, Sivberg y Hallberg, 2007; Andrén y Elmstahl, 2007). A su vez, diferentes autores confirman que el apoyo social proporcionado por la familia y los amigos alivian el estrés, la depresión y la sobrecarga percibida por el cuidador (Gaugler, Davey, Pearlin y Zarit, 2000; Séoud J et al., 2007).

Así mismo aparecen como factores asociados a la afectación de la salud de los cuidadores: el tiempo que llevan cuidando y el aislamiento social del cuidador (Cannuscio et al., 2004), ser familiar de primer grado (cónyuge), los trastornos

de conducta del enfermo y las dificultades cognitivas del cuidador siendo esta asociación más fuerte cuando la utilización de servicios formales es escasa. También los cuidadores depresivos de personas con demencia presentan peor salud que los cuidadores no depresivos (O'Rourke, Cappeliez y Neufeld, 2007). Por otra parte, una relación positiva entre la persona cuidada y su cuidador predice de forma significativa una menor sobrecarga de este último (Roca y Blanco, 2007). También unos niveles altos de satisfacción en los cuidadores se encontraron asociados con las relaciones afectivas previas entre enfermo y cuidador, el ser cuidador voluntariamente, poder mantener un tiempo de ocio y no trabajar fuera de casa (López, López y Crespo, 2005). En un estudio dirigido por el Reino Unido (EUROCARE) con cuidadores de enfermos de Alzheimer de 14 países de la Unión Europea, se observó variación de determinadas variables según países, pero puntuaciones consistentemente altas en la carga del cuidador; existía una asociación entre las alteraciones del comportamiento del enfermo, las reacciones sociales negativas, la insatisfacción por los problemas económicos y la edad joven del cuidador con una mayor carga en los cuidadores (Schneider, Murria, Benerjee y Mann, 1999).

Por último, en una revisión sistemática sobre cuidadores familiares de niños con discapacidad se pone de manifiesto que el nivel socioeconómico, los problemas del comportamiento infantil, la gravedad de la discapacidad, la autoestima de los padres y el apoyo social son factores que están muy asociados a la salud física y psicológica de los cuidadores (Raina, 2004). Esta publicación pone el acento en la importancia de utilizar marcos teóricos que guíen la investigación y la necesidad de utilizar técnicas estadísticas avanzadas que permitan determinar cuáles son las variables predictoras de la carga del cuidador.

Otros estudios realizados en Canadá y Estados Unidos con cuidadores de niños con parálisis cerebral ponen de manifiesto que estos cuidadores tienen menos ingresos que los cuidadores de enfermos adultos o ancianos, su principal actividad es el cuidado del niño y casi la totalidad no trabaja fuera de casa (Brehaut et al., 2004). El grado de discapacidad de los niños es un predictor de la calidad de vida, tanto de los padres como de las madres, pero un bajo nivel de ingresos se comporta como un predictor de mala calidad de vida especialmente para las madres (Wang, 2004). La existencia de problemas de comportamiento en los niños influye en que los cuidadores tengan unos niveles bajos de salud física y psicológica. La autoestima de los cuidadores, la posibilidad de gestionar el estrés, el soporte social y el sentimiento de dominar la situación predicen una mejor salud psicológica de estos (Raina et al., 2005).

Por todo lo anteriormente dicho en este apartado, se puede concluir que las cuidadoras familiares tienen una salud precaria y también se pone de manifiesto que el cuidar a lo largo de muchos años a personas discapacitadas, enfermos o ancianos, supone la renuncia a una parte importante de la propia vida del cuidador.

1.5.4. Los cuidadores familiares desde la perspectiva de los servicios formales

La relación que establecen los profesionales con el cuidador depende de su enfoque teórico, su propia experiencia vital y profesional y su formación. Es decir, la actitud de los profesionales marca su posicionamiento frente a los cuidadores familiares y, consecuentemente, esto orienta su comportamiento en las intervenciones de ayuda al cuidador o dicho en otras palabras, la visión de los profesionales sobre su rol afecta a la atención al cuidador. Para analizar el papel que juegan los cuidadores informales en relación con los servicios formales (profesionales sociosanitarios), se puede utilizar el modelo de Twigg (1994), descrito así mismo por otros autores (García, 2000; Aznar, Fleming, Watson y Narvaiza, 2004). Este modelo de análisis plantea tres concepciones: el cuidador como recurso, el cuidador como co-trabajador y el cuidador como cliente.

El *cuidador como recurso* responde a la concepción de que el cuidador informal es tenido en cuenta por los profesionales en tanto que aquel presta cuidados a la persona dependiente, pero la preocupación por su bienestar y calidad de vida es normalmente marginal o nula. El posicionamiento del profesional es asegurar que el cuidado que prestan los cuidadores informales sea de calidad y por lo tanto el objetivo profesional es ayudar y apoyar al cuidador para que cuide bien, proporcionándole información y formación. Es decir, el profesional mira al cuidador como un recurso, un instrumento de ayuda para el propio profesional para que oferten buenos cuidados de salud a la persona dependiente. Este posicionamiento conlleva una actuación directiva por parte del profesional.

La mirada al *cuidador como co-trabajador* significa que, como tanto el servicio formal como el informal proporcionan cuidados normalmente diferentes, la relación que se establece entre ambos sistemas es de complementariedad y/o sustitución. El profesional ve al cuidador como un colaborador en la acción de cuidar, reconoce la importancia de su papel y le orienta en la forma de mejorar los cuidados que presta. Existe una relación de estrecha colaboración entre profesional y cuidador, con intercambio de información y ya que el profesional no tiene toda la disponibilidad para poder cuidar, apoya al cuidador con informa-

ción y formación para que éste, que realiza la mayor parte del cuidado, pueda seguir haciéndolo.

El cuidador como cliente supone ver al cuidador como un cliente del profesional o también se le puede denominar paciente que requiere una atención global y unos cuidados, ya que se parte del supuesto de que el hecho de cuidar es para el cuidador una carga importante que puede deteriorar su salud. Por lo tanto, el tipo de actuaciones por parte del sistema formal tendrá por objetivo proporcionar al cuidador el apoyo necesario para mejorar su calidad de vida y evitar que se deteriore su salud. Es decir, enfermo y cuidador pasan a formar parte como un todo del objetivo de cuidados por parte del profesional. En la tabla 2 aparecen las características esenciales de los tres posicionamientos profesionales hacia el cuidador.

Tabla 2. *Modelos de análisis del cuidador informal*

CARACTERÍSTICAS DEL MODELO	MODELO CUIDADOR COMO RECURSO	MODELO CUIDADOR COMO CO-TRABAJADOR	MODELO CUIDADOR COMO CLIENTE
Concepto de cuidador	Recurso para la atención a la persona dependiente	Complemento y/o sustitución en el cuidado	Cliente secundario de los servicios formales
Bienestar del cuidador	Carácter instrumental o se ignora	Reconoce su papel como cuidador	Es tenido en cuenta en las intervenciones
Objetivo de las intervenciones	Formación e información para que sepa cuidar	Formación, información y apoyo al cuidador	Mejorar la calidad de vida del cuidador y disminuir el impacto negativo sobre su bienestar
Intervenciones	Información y formación al cuidador en habilidades y técnicas para poder cuidar a la persona dependiente	Información y formación para sobre las necesidades del enfermo y cómo atenderle y dar apoyo al cuidador	Servicios de apoyo y respiro para el cuidador. Información y facilitación de recursos disponibles para el cuidado. Formación en estrategias de afrontamiento

Modificado de García MM (2000).

Es obvio que la visión del cuidador como cliente es el eslabón más alto y complejo en la concepción de esta relación profesional-cuidador.

La literatura refleja las relaciones que se establecen entre los profesionales sanitarios y los cuidadores desde diferentes ángulos: las actividades e inter-

venciones que los profesionales desarrollan para dar apoyo a los cuidadores y las actitudes que aquellos presentan en su relación de ayuda al cuidador.

Los resultados de un estudio realizado en Barcelona sobre la atención familiar por parte de las enfermeras que trabajan en la Atención Primaria de Salud y en la Atención Hospitalaria muestran que éstas educan e informan a las familias sobre los cuidados que requiere el enfermo, conocen y se relacionan con el cuidador familiar, pero promueven poco la movilización y organización de la red de apoyo social para ayudar al cuidador. La atención a la familia no queda prácticamente reflejada en los sistemas de registro utilizados por las enfermeras, ya que básicamente aparecen registrados aquellos datos que hacen referencia al enfermo (Roca, Úbeda, García, Fuentelsaz y Verdura, 1999).

En el ámbito hospitalario también se ha estudiado la implicación familiar en los cuidados del enfermo, y el resultado de un estudio pone de manifiesto que las enfermeras de una unidad de atención a enfermos críticos consideran que la visita abierta de los familiares (no restringida a unos horarios) a su familiar enfermo mejora no solamente la satisfacción del enfermo y de la familia, sino también disminuye el nivel de ansiedad de ambos. Las enfermeras consideran que los resultados de este estudio influirán en los cambios de política de visitas familiares a los enfermos críticos y que ha mejorado su creencia sobre la importancia de la implicación familiar en el cuidado (Rodríguez, 2003).

Otros estudios muestran que las enfermeras, especialmente en el ámbito de la Atención Primaria de Salud, son conscientes de la sobrecarga que presentan muchos cuidadores y de la soledad a la que muchas veces se enfrentan. Tienen sensibilidad frente a la pobre calidad de vida del cuidador pero, en general, no consideran al cuidador como a un paciente o posible enfermo secundario u oculto, ya que su prioridad es la atención directa al enfermo o persona dependiente. Las enfermeras piensan que la responsabilidad del cuidado de la persona dependiente es, esencialmente, la familia, aunque consideran también que otros organismos o instituciones deben estar implicados en la atención a estas personas. Las enfermeras consideran al cuidador básicamente como un recurso para el cuidado del enfermo, es decir, parten de la premisa de que el cuidador debe estar formado para que pueda prestar cuidados de calidad a la persona dependiente, ya que el profesional no puede estar las 24 horas del día al lado del enfermo y por lo tanto "mira" al cuidador como un recurso esencial para garantizar los cuidados (Delicado et al., 2004).

Las relaciones entre el profesional y el cuidador oscilan entre la cooperación (el cuidador ayuda y coopera con el profesional en el cuidado) y la dirección (el

profesional indica al cuidador la forma de prestar cuidados para que éste los pueda realizar de la mejor manera posible). El profesional, especialmente aquel que trabaja en el ámbito de la Atención Primaria de Salud, proporciona información y formación al cuidador (conocimientos sobre la enfermedad, realización de la higiene al enfermo, cambios posturales, preparación de dietas, medidas preventivas, etc.). También facilita la comunicación mediante una escucha activa y le facilita el acceso a recursos para el cuidado del enfermo y el apoyo al cuidador (centros de día, ayuda instrumental, etc.) Los profesionales consideran que tienen una falta de formación para realizar labores de apoyo al cuidador (Delicado et al., 2004).

Resultados similares aparecen en otros estudios, aunque se aprecia que la actitud de los profesionales de considerar al cuidador como un recurso para el propio profesional o como un co-trabajador que comparte el cuidado con el profesional, está en proceso de cambio, en el sentido de que el profesional se muestra sensible ante la necesidad de cuidar al cuidador (Aznar et al., 2004; Escuredo, 2006).

1.5.5. Las intervenciones de apoyo a los cuidadores informales

Después de revisar la literatura referente a las intervenciones de apoyo al cuidado informal, se entiende que éstas corresponden al conjunto de medidas adoptadas para facilitar, por un lado, la permanencia de la persona dependiente en la comunidad garantizando unos cuidados de calidad, y por otro lado, a aquellas dirigidas a aminorar el impacto que supone para la familia el cuidado de un familiar dependiente.

Carretero S (2006), distingue fundamentalmente dos tipos medidas de apoyo. De un lado, el apoyo proporcionado por la red informal, es decir, familiares y amigos, y de otro, el apoyo formal proporcionado por las instituciones.

El apoyo procedente de familiares y amigos se traduce fundamentalmente en actividades que abarcan desde las visitas frecuentes a la persona dependiente y al cuidador, la ayuda instrumental de atención directa a la persona que requiere los cuidados y el apoyo emocional.

En cuanto a los servicios formales de apoyo sanitario y social en España, existen, básicamente, los Programas de Atención Domiciliaria procedentes de los servicios de Atención Primaria y hospitalaria, los Servicios de Atención Domiciliaria, procedentes de los servicios sociales de los ayuntamientos, los Centros

de Día que proporcionan asistencia social y sanitaria durante el día y los centros residenciales, que prestan atención, en régimen de ingreso durante las 24 horas del día a las personas dependientes, bien de forma temporal o de larga estancia. Estos servicios también se denominan, fundamentalmente en la literatura internacional, servicios de respiro, ya que su finalidad es aliviar al cuidador de forma periódica o temporal de su responsabilidad y de las demandas de cuidado.

También se deben tener en cuenta, por su labor de apoyo a las personas dependientes y a sus cuidadores, las asociaciones de afectados y de familiares existentes, los grupos de voluntarios y de autoayuda, a pesar de que estas agrupaciones no se pueden considerar propiamente como servicios formales. Algunos estudios, básicamente dirigidos a cuidadores de enfermos con demencia, corroboran que el apoyo procedente de estos servicios formales influye sobre el bienestar del cuidador, aliviando o disminuyendo su sobrecarga, favorecen la continuidad de la asistencia del cuidador familiar en el domicilio y evitan la institucionalización prematura de la persona dependiente (Fernández y Díez, 2001; Yanguas y Pérez, 1997).

También en una revisión sistemática sobre modelos de intervención comunitaria en personas dependientes y en sus cuidadores se pone de manifiesto que existe cierta evidencia de que cuidados de respiro o descanso para el cuidador producen cierto beneficio en la salud física y mental y en la disminución de la carga de los mismos, mostrándose éstos muy satisfechos con los programas de respiro (Mason et al., 2007).

Sin embargo, algunos autores señalan que la relación entre el uso de los servicios formales y la menor carga del cuidador es todavía compleja, ya que estos servicios no alcanzan un papel tan predominante como para ser capaces de disminuir de forma significativa la sobrecarga del cuidador (Tárrega et al., 2000; Rodríguez, 1999).

En un estudio sobre cuidadores de personas mayores, éstos manifiestan que los servicios de ayuda a domicilio tienen poca cobertura y no dan respuesta a sus necesidades, sin embargo están muy satisfechos (Carretero, Garcés y Ródenas, 2006).

En este sentido, Carretero S (2006), afirma que la provisión del Servicio de Atención Domiciliaria procedente de los servicios sociales municipales no alivia de forma significativa la sobrecarga experimentada por los cuidadores familiares. Señala que una de las razones de su falta de efectividad puede ser que la

ayuda es poco frecuente y presta muy pocas horas de servicio a la semana, proporcionando por lo tanto muy poco alivio a los cuidadores; otra razón que sugiere a la falta de efectividad de este servicio es que éste no cubre todas las necesidades que presentan las personas dependientes y sus cuidadores.

Algunas de los servicios formales citados y otras instituciones desarrollan intervenciones o programas de apoyo a los cuidadores. Algunos de estos programas se han diseñado a partir de asociaciones de afectados (Alzheimer, Parkinson, cáncer, etc.). Otros programas se han llevado a cabo desde los servicios sanitarios y sociales y existen experiencias que han nacido como iniciativas de grupos de profesionales. A algunas de estas intervenciones, y a los resultados obtenidos se va a hacer referencia, brevemente, a continuación.

Se han descrito, tanto a nivel nacional como internacional, diversos tipos de intervenciones de apoyo a los cuidadores de personas dependientes, esencialmente enfermos con demencia, con el fin de mejorar los cuidados al enfermo y la salud del cuidador. Muchas de las intervenciones realizadas se refieren a intervenciones educativas, mejoras en las estrategias de comunicación, y de solución de problemas, consejo individual y grupal, uso del teléfono, modificaciones en el hogar, etc. Algunos estudios demuestran la eficacia de estas intervenciones en forma de disminución de la prevalencia de la ansiedad y/o depresión del cuidador, en la reducción de la sobrecarga del mismo, y en el retraso de la institucionalización del enfermo (Guerrero, Ramos, Alcolado, López, Pons y Quesada, 2008; Brodaty, Green y Koschera, 2003; Graff et al., 2007; López, Crespo y Zarit, 2007; Mittelman, Roth, Clay y Haley, 2007; Chee, Gitlin, Dennis y Hauck, 2007).

Otros autores describen los beneficios de un programa piloto de formación del cuidador de enfermos con demencia, llevado a cabo a través de un servicio de enfermería especializada. El programa de formación pretendía capacitar al cuidador en pautas de manejo para los trastornos de conducta del enfermo, en estrategias de autocuidado del cuidador y en la utilización de los recursos sociosanitarios. Los resultados demuestran un cambio en la reacción de los cuidadores ante los problemas conductuales y un incremento en el cuidado de sí mismos, pero no se aprecia una disminución significativa de la sobrecarga percibida por el cuidador (Sánchez, Mouronte y Olazarán, 2001).

Por otra parte, el resultado de intervenciones psicosociales y educativas con los familiares de personas que padecen esquizofrenia señala que los familiares están más satisfechos cuando se les prestan estos servicios y que la percepción de su propia salud es más positiva (Twig y Atkin, 1944).

En otro estudio realizado con padres de niños con parálisis cerebral y múltiples discapacidades en el que se pretende identificar la utilidad del consejo de padres experimentados a otros padres de niños con el mismo problema, se observa que la experiencia acumulada en la tarea de cuidados puede ayudar a otros padres menos experimentados con intervenciones en forma de consejo, es decir como grupos de autoayuda (Palit y Chaterjee, 2006).

Sin embargo, otros autores consideran que no se ha encontrado una reducción significativa de la sobrecarga de los cuidadores que han participado en programas de apoyo (entrenamiento de los cuidadores, educación, uso del teléfono, etc.) (Mackenzie, Wiprzycka, Hasher y Goldstein, 2007). Así, Alonso y colaboradores realizaron un estudio con el objetivo de evaluar la sobrecarga de los cuidadores tras el desarrollo de un programa educativo. Se comparó la carga antes y después de la intervención sin que la diferencia fuera estadísticamente significativa, aunque sí fue valorada esta experiencia positivamente tanto por parte de los cuidadores como de los profesionales (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

En otras dos revisiones sistemáticas tampoco se aprecia un beneficio notable en la sobrecarga de los cuidadores posterior a un programa de apoyo (Brodath, Gren y Koschera, 2003; Thompson y Briggs, 2000).

Igualmente, en un estudio realizado con el objetivo de evaluar la existencia de una relación entre el soporte de enfermería a domicilio y la claudicación del cuidador informal, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción del cuidador informal sobre el soporte de enfermería y el riesgo de claudicación de éste, a pesar de que se observa un alto nivel de satisfacción de los cuidadores por el soporte recibido (Ubierno, Regoyos, Vico y Reyes, 2005).

En resumen, la literatura científica revisada respecto a este tema aporta resultados contradictorios, lo cual indica que, si bien la necesidad y utilidad de las intervenciones de apoyo al cuidador es incuestionable, aún no está bien demostrada. Argimón J (2004) señala que la calidad metodológica de los ensayos clínicos es escasa y no permite afirmar categóricamente que las intervenciones de apoyo a los cuidadores no sean eficaces. Sigue afirmando que en la mayoría de estudios la muestra es muy reducida y se contemplan variables de respuesta diferentes; así mismo, el tiempo de seguimiento ha sido corto. También Losada A (2005) afirma que, para evaluar la eficacia de las intervenciones de apoyo a los cuidadores, es importante poder identificar los contenidos y procedimientos que conforman un programa de intervención, el tiempo dedicado al

aprendizaje por parte de los cuidadores, la adecuación en la selección de la variable respuesta, el control de variables externas al estudio y en definitiva poder mejorar el diseño de los estudios.

En cualquier caso, y al margen de la calidad metodológica de las intervenciones a las que apunta Argimón J (2004), se considera que la efectividad de las actuaciones de apoyo a los cuidadores y a sus familiares dependientes, está vinculada a la organización y desarrollo presente y futuro de los servicios sociales y sanitarios. Por ello, a continuación se van a describir algunos de los referentes legales y servicios existentes en nuestro país, y su implicación en el apoyo a las personas dependientes y a sus cuidadores familiares.

1.6. LAS REFORMAS DE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIALES Y SU PAPEL EN EL APOYO A LAS PERSONAS DEPENDIENTES Y A SUS FAMILIAS

El marco legal e institucional de los servicios sociales y sanitarios en España y Cataluña, asume responsabilidades en el apoyo a las personas dependientes y a sus familias, a pesar de que su desarrollo ha sido lento e inestable.

El abanico dispositivo es muy amplio: algunas leyes han sido promulgadas por el Estado y otras por las Comunidades Autónomas. El espíritu de la ley, en general, acostumbra a ir por delante de su aplicación real, de forma que desde el momento de su promulgación hasta la completa aplicación de la misma puede transcurrir cierto tiempo.

En el contexto de este trabajo es importante señalar, la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. A ella se va a hacer referencia a continuación.

1.6.1. La Ley de la Dependencia (Ley para la Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia)

Esta ley crea un nuevo derecho de las personas que no pueden valerse por sí mismas, a recibir la atención necesaria por parte de los poderes públicos.

Esta ley, de carácter universal, garantiza su financiamiento a través de los presupuestos del Estado y los de las Comunidades Autónomas, también contempla que puedan participar las Administraciones Locales. Los beneficiarios de la

ley deberán contribuir al financiamiento de los servicios utilizados teniendo en cuenta su capacidad económica individual (a diferencia de lo que sucedía hasta ahora, donde se contabilizaban los ingresos y rentas de la unidad familiar).

Las personas que sean declaradas dependientes podrán recibir (art.14):

- Una serie de servicios, prestados a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de la Comunidades Autónomas, mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
- Una prestación económica de carácter periódico. Deberá estar vinculada a la adquisición de un servicio que se determine adecuado para las necesidades de la persona beneficiaria.
- Con carácter excepcional, una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, como pueden ser los familiares de la persona dependiente.

El catálogo de servicios (art. 15) incluye:

- Servicio de Teleasistencia.
- Servicios de ayuda a domicilio entre lo que se incluye: atención de las necesidades del hogar y cuidados personales.
- Servicio de Centros de día y noche.
- Servicio de autonomía personal.
- Atención residencial (permanente o temporal).
- Ayudas técnicas.
- Ayudas para la adaptación y accesibilidad del hogar.
- Prestaciones económicas para ayudar a los cuidadores familiares y la posibilidad de ser incluidos estos cuidadores en el régimen de la seguridad social al ser considerados como trabajadores.
- Prestaciones para la contratación de asistentes personales.

La Ley propone la siguiente implicación política:

- El Estado define el alcance y contenido del derecho a la atención, el tipo de financiamiento y gestión y el sistema de valoración, seguimiento, control y evaluación.
- Las Comunidades Autónomas realizan la valoración del grado de dependencia de las personas, otorgan el reconocimiento del derecho a la prestación y garantizan los servicios y centros necesarios.

- Las Corporaciones Locales deben gestionar los servicios, facilitar la creación de nuevos y aplicar el plan de atención individualizada.

La ley entró en vigor el 1 de enero de 2007 y su aplicación será progresiva, de manera que la efectividad del derecho a las prestaciones se ejercerá de un modo gradual, siendo el primer año (2007) para quienes sean valorados en el grado III de Gran Dependencia.

La ley establece tres grados de dependencia:

- Grado I: Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II: Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III: Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, menta, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Las peticiones para las valoraciones de las personas dependientes para acogerse a la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia de las personas afectadas de gran dependencia, se comenzaron a solicitar en mayo de 2007 en Cataluña. Las valoraciones se iniciaron en julio y a finales de octubre del mismo año se sabía que había 435 personas catalogadas como grandes dependientes. Se están elaborando planes individualizados de atención y por lo tanto todavía no se sabe qué va a suponer para las personas afectadas y sus familias la implementación de esta ley.

1.6.2. El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD)

Un recurso asistencial que asume responsabilidades en el apoyo a las personas dependientes y a sus familias es el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD), dependiente de las administraciones locales.

Estos servicios se crearon a partir del nacimiento de los primeros ayuntamientos democráticos a partir del año 1979. Desde entonces han experimentado cambios, no únicamente en cuanto a sus objetivos sino también en cuanto a su cobertura. Carretero (2006) hace una descripción detallada de los mismos en cuanto a sus objetivos, servicios y usuarios. A ello se va a hacer referencia a continuación resumiendo la información aportada por esta autora.

El SAD ha sido definido de forma genérica como *“un programa individualizado de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales, consistentes en atención personal, doméstica, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona dependiente en algún grado”*.(Rodríguez, 1997).

Este servicio, entre otros objetivos, pretende:

- Mantener a la persona dependiente en su propio domicilio e incrementar su autonomía.
- Facilitar la realización de tareas para las que presentan dependencia.
- Adaptar la vivienda a las necesidades de la persona dependiente.
- Incrementar su seguridad personal, potenciar sus relaciones sociales para paliar problemas de aislamiento y soledad.
- Mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia mediante el refuerzo de los vínculos sociofamiliares.

Los servicios que oferta el SAD son esencialmente servicios de atención personal (cuidados básicos de la vida diaria), servicios domésticos (limpieza de la casa, compra y preparación de comidas), servicios de apoyo psicosocial, y familiar y servicios de relación con el entorno (acompañamiento a visitas, al transporte). Los servicios domésticos son los suministrados con más frecuencia.

El Servicio de Ayuda a Domicilio nace en España con un propósito universalista; sin embargo, en la práctica está destinado a ciertos grupos que, por su situación económica, son los candidatos a recibir este tipo de servicios. El mayor porcentaje de beneficiarios del SAD son las personas ancianas (85%), las personas discapacitadas (9%) y las familias desestructuradas con hijos (5%). La intensidad de los servicios oscila entre 3 y 5 horas a la semana.

Uno de los criterios más importantes para acceder al Servicio de Ayuda a Domicilio es la percepción de un nivel máximo de ingresos a partir del cual se considera que la persona no puede acceder al servicio público. Esta cuantía

límite oscila entre los 660 y 901 euros mensuales. En cuanto a la cobertura, en el año 2004, representaba el 3,18% de las personas dependientes mayores de 65 años (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004).

1.6.3. Los servicios sanitarios de atención domiciliaria

Otro recurso y, a la vez, marco legal que hace referencia al tema que nos ocupa es el que sustenta la prestación de la Atención Domiciliaria por parte de los servicios sanitarios. La atención domiciliaria es el producto de un cambio en el paradigma filosófico surgido en el marco de la Atención Primaria de Salud y fruto de las recomendaciones de Alma-Ata en 1978: promoción de la salud, educación para la salud, accesibilidad, cuidados a domicilio, etc.

La atención domiciliaria es heterogénea en función, básicamente, del modelo sociosanitario de cada país: atención a domicilio proporcionada por los profesionales dependientes de los servicios hospitalarios, atención domiciliaria proporcionada por profesionales de la Atención Primaria de Salud, y atención domiciliaria proporcionada por un equipo de profesionales procedentes de los dos niveles asistenciales (atención primaria y servicios hospitalarios).

En Europa, el desarrollo de la atención domiciliaria por parte de los servicios públicos es desigual, ya que existen países como Suecia, Finlandia y Dinamarca con un desarrollo y cobertura importantes y por el contrario otros, como Grecia y Portugal donde la atención domiciliaria tiene todavía un escaso desarrollo.

En España, la Constitución de 1978 recoge la responsabilidad del Estado de garantizar la salud de los ciudadanos a través de un completo sistema sanitario y social. Por una parte, los servicios domiciliarios pasan a formar parte del Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Por otra parte, también desde el Servicio Nacional de Salud, la Reforma de la Atención Primaria de Salud contempla el desarrollo de la atención domiciliaria con competencias desde las diferentes comunidades autónomas. También los ayuntamientos proveen algunos tipos de servicios a domicilio. Desde los servicios sanitarios, el Programa de Atención Domiciliaria (ATDOM) asume la responsabilidad de la atención en el domicilio (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002).

En Cataluña, es necesario destacar el Real Decreto 84/1985 (Departament de Sanitat i Seguretat Social. Decret 84/1985) sobre la Reforma de la Atención Primaria de Salud, que incorpora la Atención Domiciliaria como una actividad a desarrollar por los Equipos de Atención Primaria para prestar cuidados a domi-

cilio a las personas dependientes y a sus familiares. En este decreto se cita explícitamente que la atención domiciliaria es una actividad necesaria y obligatoria a desarrollar por el Equipo de Atención Primaria.

Los principales motivos que influyen actualmente en el desarrollo de la atención domiciliaria (ATDOM) desde la Atención Primaria de Salud en España son los relacionados con (Pulpón, 2005):

- El envejecimiento de la población y la falta de autonomía.
- El aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas invalidantes que dan como resultado una alta dependencia de las personas que las padecen,
- La dificultad/imposibilidad de desplazarse al centro de salud debido a su estado de salud o condición física.
- La prestación de cuidados paliativos.
- La contención de costes al reducirse los gastos relacionados con la hostelería hospitalaria.
- El aumento de la demanda social por la preferencia de los cuidados a domicilio a la institucionalización.
- La atención a los cuidadores familiares.

Con el fin de dar atención a las personas dependientes en el domicilio y hacer sostenible el sistema sanitario, en 1995 se implementó en Catalunya, en el marco de la Atención Primaria de Salud, el Programa de Atención Domiciliaria (ATDOM), definido como “una actividad de tipo biopsicosocial de ámbito comunitario que se realiza en el domicilio de la persona con la finalidad de detectar, dar soporte y hacer seguimiento de los problemas de salud y sociales del individuo y su familia, potenciando la autonomía y mejorando su calidad de vida (Generalitat de Catalunya, 1994).

Los objetivos del Programa de ATDOM son:

- Garantizar la continuidad asistencial, la accesibilidad y la equidad en la atención integral de los pacientes que no pueden desplazarse al centro de salud.
- Ayudar al individuo y a la familia a mantener un mejor nivel de calidad de vida a través de actividades preventivas y de educación para la salud.
- Promover habilidades en el paciente y la familia para adaptarse a su situación de salud.
- Fomentar en el individuo y la familia un mayor compromiso para asumir su propio autocuidado.

El Programa de ATDOM está desarrollado por un equipo multidisciplinar socio-sanitario, con una actividad asistencial programada, longitudinal y continuada, se coordina con otros niveles asistenciales y realiza actividades de apoyo a los cuidadores familiares (Contel, Gené y Peya, 1999; Roca y Úbeda, 2000).

La población diana incluye:

- Personas que padecen una enfermedad crónica invalidante.
- Ancianos con incapacidad o dependencia física.
- Enfermos terminales.
- Enfermos que necesitan atención domiciliaria transitoria durante más de un mes.
- Personas con alteraciones cognitivas.
- Personas que no pueden desplazarse al centro de salud.
- Personas encamadas.

Colaboran con el equipo de ATDOM otros profesionales de los servicios sanitarios y sociales: fisioterapeuta, logopeda, los centros de servicios sociales de dependencia municipal o comarcal (integrados básicamente por trabajadores sociales y trabajadores familiares). Si bien el desarrollo del Programa de ATDOM ha supuesto un gran avance en la atención organizada desde los servicios de salud, tanto en la atención a las personas dependientes como a sus familias, estas acciones continúan siendo insuficientes para responder a una demanda social y sanitaria en constante crecimiento. El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, en la presentación en rueda de prensa del Pla d'Innovació de l'Atenció Primària i Salut Comunitària 2007-2017 en abril del 2007 aportó los siguientes datos (Generalitat de Catalunya, 2007):

- La cobertura del Programa de Atención Domiciliaria en Cataluña en población mayor de 65 años era del 6,9% y en población mayor de 74 años era del 10,6%.
- Las visitas de enfermería al domicilio de las personas dependientes se incrementaron un 12,3% entre los años 2003 y 2007.
- Se va a proseguir con el desarrollo de programas específicos de atención domiciliaria para enfermos con patología neuromuscular con elevado grado de dependencia y con los programas de rehabilitación domiciliaria dirigidos a enfermos con patología respiratoria crónica.
- Se ha incrementado desde el año 2006 el recurso sociosanitario denominado PADES (Programa de Atención Domiciliaria Equipo de Soporte, dirigido especialmente a la atención de los enfermos terminales en el domicilio y a sus familias) a 80 equipos para el territorio de Cataluña.

Por otro lado, es necesario resaltar que, en España, la atención a las personas dependientes y sus familias por parte de los servicios formales es compartido entre los servicios sociales y los servicios de salud, entre los cuales existe poca coordinación. Las personas que requieren servicios de ayuda deben acudir, en muchas ocasiones, a estos dos servicios con el fin de obtener las prestaciones que necesitan.

En algunos países del norte de Europa la atención a las personas dependientes se gestiona desde un único sistema público, de forma que la persona dependiente que requiere servicios de atención es valorada por un único servicio y se le gestiona tanto los servicios sociales como los sanitarios que requiere. La figura del "*gestor de caso*" (Fernández, Moreno, Perejón y Guerra, 2007), normalmente encarnada por una enfermera que coordina el proceso asistencial del paciente, puede ser un elemento fundamental a la hora de coordinar los recursos sociosanitarios necesarios para cada caso. Así pues, los servicios formales de atención a la dependencia en el domicilio, no se plantean como un sustituto, sino como un complemento de los cuidados que la familia proporciona, ya que, tal como se ha descrito hasta ahora, la inmensa mayoría de las personas dependientes reciben los cuidados a través del sistema informal de atención y, dentro de éste, de la familia.

1.7. LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES

El estudio del impacto que supone cuidar a un familiar dependiente se remonta a los años sesenta. Por aquel entonces se pretendía evaluar los efectos que tenía sobre las familias el cuidar a pacientes psiquiátricos en el ámbito familiar, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implantando en Gran Bretaña. Posteriormente se han llevado a cabo estudios acerca del impacto del cuidado doméstico desde otros campos profesionales y con una perspectiva más amplia (Montorio et al., 1998). A algunos de estos trabajos se ha hecho referencia en apartados anteriores, en los que se recoge la revisión bibliográfica realizada.

Uno de los problemas detectados en estos trabajos son las dificultades conceptuales existentes en torno al impacto del cuidar en el cuidador familiar y las diferentes terminologías utilizadas para referirse a él. Estas dificultades se han visto traducidas en los diferentes instrumentos utilizados para su evaluación. Algunos evalúan de forma general aspectos relacionados con la salud física, mental y social de los cuidadores familiares. Otros evalúan un único aspecto relacionado con su salud, como la depresión o el apoyo social percibido. Ade-

más, algunos estudios no especifican las propiedades psicométricas de los instrumentos de medida.

En el siguiente capítulo se profundizará en diferentes aspectos relacionados con la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares.

2. MARCO TEÓRICO

Debido a la importancia que tiene, en el contexto de este trabajo, la evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio, en el presente capítulo, se abordarán los referentes teóricos en torno al impacto del cuidar y la medida de la salud de los cuidadores familiares.

2.1. REFERENTES TEÓRICOS RELACIONADOS CON EL IMPACTO DEL CUIDADO FAMILIAR

En este apartado se expondrán los referentes teóricos que han orientado el desarrollo de esta tesis. En primer lugar, se describirá el concepto de cuidar, específicamente desde el marco conceptual de Virginia Henderson. En segundo lugar, se hará referencia a la teoría sistémica para comprender el funcionamiento familiar ante una situación estresante como es el cuidado de un familiar dependiente. En tercer lugar, se tratará el concepto de calidad de vida, dada la importancia que tiene para el desarrollo de este trabajo, la connotación subjetiva inherente a este concepto y por último, se hará referencia al concepto de prevención de la sobrecarga en la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes.

2.1.1. Cuidar/cuidados

Entender la naturaleza de los cuidados exige situarlos dentro del contexto que le da todo su significado: el contexto del proceso de vida y de muerte.

Según Collière (1993), cuidar es, ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción. Así mismo ésta afirmación incluye el acompañamiento en el final de la vida, ya que acompañar en este momento es promover la vida. Promover la vida no consiste solo en quitar el mal, sino en ayudar a las personas, familias o comunidades a que desarrollen todas sus capacidades para responder a los cambios en salud.

Cuidar es un acto individual que uno se da a sí mismo cuando adquiere autonomía, pero también es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que, temporal o definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales. Cuidar y cuidado existen en el seno de la vida misma y sin ellos no sería posible su mantenimiento y desarrollo. Los cuidados representan un

conjunto de actividades que aseguran la continuidad de la vida como: beber, comer, eliminar, levantarse, moverse, desplazarse, desarrollarse emocionalmente, mantener relaciones sociales, entretenerse, etc. La evolución de los cuidados que son proporcionados por otra persona que no sea uno mismo, es inversamente proporcional a la curva de la edad. Es decir, en edades muy tempranas los cuidados requeridos son muy elevados y van disminuyendo conforme la persona crece en edad (adulto) incrementándose de nuevo a medida que la persona envejece. A ello deben añadirse aquellas situaciones "excepcionales" que aparecen a lo largo de la vida de las personas (enfermedades, accidentes, etc.) que requieren cuidados bien sea por parte de la familia o de los profesionales.

Collière establece diferencias entre los cuidados relacionados con las funciones de conservación ("care"), y los cuidados relacionados con la necesidad de curar todo aquello que obstaculiza la vida ("cure"). Los cuidados "care" son los relacionados con los valores, el cuidado del día a día, el cuidado cotidiano, el que tiene que ver con la cultura y las costumbres; son los cuidados que se orientan a la promoción, prevención y resolución de alteraciones de salud, sin una intervención compleja de tecnología. Los cuidados "cure" son aquellos que tienen por objetivo limitar la enfermedad, luchar contra ella y atajar sus causas. Estos cuidados están más centrados en la enfermedad y suelen apartar a la persona de su ambiente por los requerimientos que la atención compleja requiere. Ambos tipos de cuidados ("care" y "cure") no se excluyen mutuamente sino al contrario, se debe trabajar con los dos tipos de cuidados para no retardar o retroceder en el proceso de salud. Según Collière, cuidar no es tratar. Tratar la enfermedad no puede suplir toda la movilización de las capacidades de vida que representa cuidar. Se cuida una planta suministrándole lo necesario para su crecimiento y desarrollo: agua, luz, calor,... Se la trata cuando tiene una enfermedad, como por ejemplo parásitos, dándole un tratamiento que elimine la enfermedad, pero en ningún caso el tratamiento debe sustituir los cuidados para el mantenimiento de la vida, que son el sustrato prioritario de todo tratamiento.

También Torralba (1998) considera que el cuidar (to care) y el curar (to cure) no deben considerarse de forma excluyente, sino complementaria. La razón de ser de los cuidados consiste en garantizar la vida de la persona y su autonomía funcional. El cuidar de alguien es velar por su autonomía, por su independencia.

Cuidar no es únicamente una labor destinada a ayudar a las personas que padecen una enfermedad, sino que son aquellas actividades dirigidas a las per-

sonas que, por diferentes circunstancias, no son capaces de satisfacer sus propias necesidades. Es decir, cuidar a alguien es ocuparse de él, atenderlo en sus necesidades; cuidar está destinado a mantener la vida y a ayudarlo a una muerte digna.

A. Bover (2004) distingue diferentes tipos de cuidados según el proveedor que los dispensa. Si estos cuidados pueden ser realizados de forma autónoma por cada persona como cuidado de sí mismo, se les denomina autocuidados. Si por razones de edad, discapacidad física o mental o por enfermedad, la persona no puede autocuidarse, entonces necesita de otras personas que le suplan o la ayuden a realizarlos. Esta atención a las personas dependientes o enfermas implica la acción de cuidar.

El proveedor del cuidado puede ser un voluntario, que habitualmente está motivado por valores de solidaridad, y que no está unido por lazos de parentesco o amistad a la persona que recibe los cuidados. Otro tipo de cuidado es el *cuidado informal*, que es el que presta generalmente la familia y que se ha descrito ampliamente en el capítulo anterior. Finalmente, el llamado *cuidado formal*, es aquel que es prestado por profesionales, es decir personas que tienen una formación específica para cuidar, reciben remuneración económica por su labor y habitualmente trabajan en el marco de una institución.

Aunque no es patrimonio exclusivo de una profesión, la actividad de cuidar sí constituye el elemento esencial de la enfermería. Según Medina (1999) cuidar es el elemento esencial de la relación enfermera - cliente; el cuidado es un proceso interactivo por el que la enfermera y el cliente se ayudan mutuamente para desarrollarse y transformarse hacia mayores niveles de bienestar. La reciprocidad a la hora de cuidar a una persona es algo innato en el mismo acto, puesto que se establece una relación de crecimiento personal por ambas partes.

Los marcos profesionales enfermeros centran la atención en las personas y en la ayuda a poder vivir lo mejor posible las diversas situaciones de la vida y los problemas de salud. Cuidar es acompañar a la persona en sus experiencias de vida. Por ello, al cuidar se trata de planificar la atención desde esta perspectiva.

2.1.1.1. Los modelos conceptuales teóricos como marco de referencia de los cuidados enfermeros.

La aportación específica de la profesión enfermera viene determinada por una

serie de referentes teóricos que guían la práctica.

McFarlene (1988 a) afirma que la enfermería es una disciplina práctica y si las ideas y principios que orientan la práctica no surgen de ésta, aquellos principios serán irreales y carecerán de utilidad. Del mismo modo, la práctica desprovista de bases teóricas no puede llegar a ser una disciplina. Los modelos de enfermería son representaciones de la realidad de la práctica de enfermería. Los modelos tienen gran valor ya que pueden servir como instrumentos de unión entre la teoría y la práctica, y además pueden guiar la práctica, la docencia y la investigación. Es decir, un modelo es un marco que encuadra y delimita la existencia de una determinada forma de actuar y trata de guiar la acción profesional en la función asistencial, docente, administrativa e investigadora. El modelo enfermero ayuda a precisar la naturaleza de los cuidados. Un modelo está constituido por ideas y conceptos inherentes a la propia disciplina y por ideas y conceptos seleccionados entre otras áreas o disciplinas de la ciencia. Los conceptos que conforman un modelo son tan generales y abstractos que no están limitados a una situación, acontecimiento, grupo o individuo en particular. Cualquier modelo debe usarse con un espíritu abierto y flexible, adaptándolo a la realidad.

La misma autora describe que un modelo conceptual identifica y define los factores o elementos que intervienen en una situación de cuidados: la persona que recibe los cuidados, el entorno en el que se desarrolla la persona, el continuum salud/enfermedad en el que se encuentra la persona en el momento de su interacción con el profesional y por último las acciones de enfermería. Un modelo conceptual es preteórico, en cambio un modelo teórico representa la relación de teorías que han sido comprobadas empíricamente por la investigación. Los dos tipos de modelos (el conceptual y el teórico) tienen diferentes niveles de desarrollo teórico. Un modelo conceptual se deriva, generalmente, de observaciones empíricas y de la inducción; un modelo teórico, en cambio, se construye a partir de teorías establecidas a través de la investigación. Sin embargo, existe una cierta confusión y poca claridad dentro de la literatura en la distinción entre modelo conceptual y modelo teórico.

En cualquier caso, afirma Phaneuf (1993), los modelos son útiles para cualquier disciplina. Un profesional, cualquiera que sea su campo de actividad, debe estar en condiciones de explicar cuál es el servicio que presta a la sociedad y determinar qué es lo específico de él, es decir, cuál es su aportación profesional. Un modelo conceptual vehicula los postulados y valores que forman los cimientos teóricos en que se apoya el cuidado. El modelo conceptual que se adopte debe estar de acuerdo con la filosofía de los cuidados, es decir, debe

permitir ejercer la actividad profesional de acuerdo con la forma de ver el ser humano, el entorno, la salud/enfermedad y las acciones de enfermería. Por lo tanto, cualquiera que sea el modelo a seguir, orientará la valoración de la situación, los objetivos profesionales y la metodología de actuación.

Cada modelo conceptual tiene *un centro de interés único*, de modo que cada modelo incluye únicamente aquellos conceptos más relevantes y que ayudan a su comprensión. Por ejemplo, el modelo de autocuidado de Orem se centra en las acciones y habilidades de autocuidado de las personas cuidadas, en cambio el modelo de V.Henderson se centra en la satisfacción de las necesidades fundamentales de las personas (McFarlane, 1988 b).

La elección de un modelo conceptual para la práctica asistencial, la docencia o la investigación debería basarse en los resultados de estudios comparativos, sin embargo, actualmente, todavía no existen experiencias que demuestren la excelencia de un modelo sobre otro.

Los modelos conceptuales pueden clasificarse, según McFarlane (1988), en función de su centro de interés. Representan diferentes puntos de vista y explicaciones sobre la naturaleza de los objetivos y métodos de enfermería y el uso de teorías distintas sobre la persona o paciente. Se pueden clasificar, según esta autora, en grandes grupos o tendencias:

- Los modelos de interacción se centran en la naturaleza de la interacción enfermera-paciente y se inspiran en el interaccionismo simbólico. Orlando y King se encuentran dentro de esta corriente.
- Los modelos evolucionistas se centran en teorías de desarrollo o cambio. Incluye teorías de desarrollo y aplica la teoría evolucionista para describir tanto las tareas de la enfermera como las del paciente.
- Los modelos de autocuidado, vida diaria, actividades de la vida cotidiana o necesidades humanas. Tienen como base común las necesidades fundamentales para la vida y la salud como núcleo de acción de enfermería. Henderson (1960), Rogers (1970), Orem (1980) y otros se incluyen en esta corriente de pensamiento.
- Los modelos de sistemas, usan la teoría general de sistemas como base para describir los objetivos y la relación enfermera-paciente. Roy (198), Newman (1982) y otros se encuentran dentro de esta tendencia.

Algunos de los modelos conceptuales se derivan de otras disciplinas, a excepción de los modelos de autocuidado y necesidades fundamentales.

El desarrollo de estos modelos en la práctica asistencial, docencia e investigación ha sido desigual en función, entre otros motivos, de diferentes culturas y del conocimiento del mismo por parte de los profesionales. Ningún modelo puede satisfacer plenamente todas las necesidades y algunos de ellos han recibido críticas ya que se les ha considerado que son representaciones incompletas y confusas de la realidad de enfermería.

2.1.1.2. El marco conceptual de Virginia Henderson.

En España, y concretamente en Cataluña, el modelo conceptual de Virginia Henderson es el que está más extendido tanto en el ámbito asistencial, docente e investigador. Algunas de las razones que podrían explicar su mayor adopción son el hecho de que su construcción teórica permite adaptarlo a diferentes situaciones y entornos, es coherente con nuestros valores culturales y considera que la salud es un deber personal y colectivo y no únicamente algo que proporciona el sistema sanitario.

Tres factores condujeron a V. Henderson a desarrollar su propia Definición de Enfermería: el primero de ellos ocurrió al revisar el texto de Berta Harmer. El segundo factor fue su participación como integrante del Comité de la Conferencia Regional del National Nursing Council en 1946, y el tercer factor estaba representado por su propio interés en el resultado de cinco años de Investigación de la American Nurses Association (ANA) sobre la función de enfermería en 1955. Henderson clasificó su trabajo como una definición más que como una teoría, la describió como una síntesis de muchas influencias.

El modelo de Virginia Henderson se ubica en los modelos de las necesidades humanas que parten de la teoría de las necesidades humanas para la vida y la salud como núcleo para la acción de enfermería. Pertenece a la tendencia de suplencia o ayuda.

Henderson define a la persona como un ser integral con componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí. Considera el entorno como aquellos factores intrínsecos y extrínsecos a la persona, incluyendo estos últimos a la familia. Concibe a la enfermería como un servicio a la sociedad, y de ayuda a la persona en la satisfacción de sus necesidades básicas. Equipara la salud con la satisfacción adecuada de las catorce necesidades básicas.

Henderson considera al individuo, sano o enfermo, como un todo completo que presenta catorce necesidades fundamentales que debe satisfacer. La finalidad de los cuidados consiste en conservar o restablecer la independencia de la persona en la satisfacción de sus necesidades. La función de la enfermera consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarle padecimientos en la hora de su muerte), actividades que él realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios. Igualmente corresponde a la enfermera cumplir esta misión ayudando al enfermo a independizarse lo más rápidamente posible. Es decir, la función primordial de la enfermera es ayudar al paciente en sus actividades de la vida diaria, o sea, en aquellas actividades que ordinariamente ejecuta sin ayuda como respirar, alimentarse, evacuar, descansar, dormir, moverse, realizarse la higiene, además de los actos relacionados con las relaciones sociales del enfermo, la adquisición de conocimientos, las ocupaciones productivas y recreativas. Estas necesidades se expresan de forma diferente en función de cada cultura y de cada individuo (Henderson, 1971).

Los postulados sobre los que se basa este modelo son:

- todo ser humano tiende hacia la independencia y la desea.
- el individuo forma un todo que se caracteriza por sus necesidades fundamentales.
- cuando una necesidad permanece insatisfecha el individuo no está "completo", "entero", "independiente".

V. Henderson considera que una necesidad fundamental es una necesidad vital esencial que tiene el ser humano para asegurar su bienestar y preservarse física y mentalmente. El concepto de necesidad no tiene el significado de carencia o problema sino de requisito y aunque algunas necesidades son más esenciales que otras para la supervivencia, todas son requisitos indispensables para mantener la armonía del ser humano.

Al elaborar su modelo define catorce necesidades fundamentales, que son las siguientes

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente.
3. Eliminar por todas las vías corporales.
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.

7. Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar los peligros ambientales y evitar lesiones a otras personas.
10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias.
12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

Cada una de estas necesidades está relacionada con las dimensiones biológicas, psicológicas, sociológicas, culturales y espirituales. Aunque cada necesidad fundamental está más relacionada con alguna de estas dimensiones, en todas ellas se dan, en alguna medida, todas estas dimensiones. Por ejemplo, la necesidad de alimentarse tiene, además de una dimensión biológica, una dimensión sociocultural relacionada con los hábitos, la cultura, los ritos, las restricciones religiosas, los límites que impone el trabajo, etc. La satisfacción del conjunto de necesidades permite a la persona conservar sus diferentes procesos fisiológicos y psicológicos en estado de equilibrio. Si una o varias necesidades permanecen en un estado de insatisfacción permanente (por ejemplo, debido a un problema de salud), las demás necesidades pueden sufrir repercusiones. Por ejemplo, si una persona no puede moverse, probablemente tendrá menos apetito, se reducirá su capacidad pulmonar, el ritmo intestinal será más lento, etc. (Riopelle, L. et al. 1993).

Luis et al (2005), al analizar el modelo de V.Henderson, describen que la independencia de la persona es alcanzar el nivel óptimo de desarrollo de su potencial para satisfacer las necesidades básicas. Evidentemente este nivel óptimo de desarrollo del potencial viene determinado por las características de la persona y por los procesos y experiencias que vive; es decir, alcanzar la independencia estará en función de la capacidad, situación y experiencia vivida de la persona. Por otro lado, una persona será dependiente si tiene un desarrollo insuficiente del potencial del individuo, debido a una falta de fuerza ("poder hacer", "por qué" y "para qué"), conocimientos ("saber qué hacer" y "como hacerlo") o voluntad ("querer hacer"), que dificulta o impide la realización de las actividades adecuadas y suficientes para satisfacer sus necesidades básicas; al igual que sucede con la independencia, las dificultades para la realiza-

ción de las actividades viene determinado por las características de la persona y por los procesos y experiencias que vive.

Es decir, si una persona es capaz de satisfacer sus necesidades por sí misma, esta persona es independiente. Si, por cualquier razón, la persona es incapaz de realizar por sí misma acciones que le permitan satisfacer sus necesidades, entonces la persona es dependiente. Existen diferentes grados en la satisfacción de las necesidades. Se considera dependiente la persona que debe recurrir a otra para que le asista, le ayude, le enseñe lo que debe hacer o le supla en lo que no puede hacer por sí mismo. Se denomina manifestación de dependencia aquellos signos observables de la incapacidad para satisfacer por sí mismo una necesidad. Por ejemplo, la falta de movimiento puede manifestarse en forma de aislamiento social. Cuando la persona trata de satisfacer sus necesidades, puede encontrar ciertos obstáculos para ello. Estos obstáculos se denominan fuente de dificultad o causa de la dependencia, que puede ser de tipo físico, psicológico, sociológico, espiritual o debido a falta de conocimientos. Por ejemplo, la causa o fuente de dificultad en la satisfacción de la necesidad de movimiento puede ser un problema articular. Los cuidados de enfermería deben centrarse tanto en la fuente de dificultad como en la manifestación de dependencia, siempre que sea posible. Es decir, ante un enfermo encamado que presenta una úlcera por presión, la enfermera debe ocuparse tanto del cuidado de la úlcera como de los cambios posturales del enfermo.

Al margen de haber hecho una breve descripción del modelo conceptual de V. Henderson, la adopción de cualquier modelo conceptual guiará e influirá en todas las etapas del proceso enfermero, desde la valoración, la planificación, la realización de las actividades y la evaluación. A su vez, la utilización de un marco teórico es esencial para guiar un proceso de investigación.

En la realización de este trabajo, se ha tomado como uno de los referentes teóricos el marco conceptual de V. Henderson, al considerar que, tanto la persona dependiente receptora de cuidados como el cuidador familiar, presentan unas necesidades fundamentales que deben poder satisfacer para poder conservar sus diferentes procesos fisiológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales en estado de equilibrio y preservar su salud y bienestar.

2.1.2. La familia como sistema

La Teoría General de Sistemas surge como respuesta a los problemas que se plantean con la superespecialización del conocimiento científico. Está en cohe-

rencia con la estructura del mundo real, al analizar éste tal como se encuentra en la naturaleza y no de forma parcial como se hace con la especialización del conocimiento.

Ludwig Von Bertalanfly (1976) define un sistema como un conjunto de interacciones formalizadas entre elementos que tienen una historia común. Estos elementos están unidos en el tiempo, diferenciándose de su entorno, a la vez que participan en él y con él, creando su propio contexto. Sus elementos no solamente interactúan entre sí, sino que también lo hacen con el medio en el que están inmersos. Sistema es, por lo tanto, una totalidad que funciona por la interdependencia de sus partes entre sí y con otros sistemas que los rodean. Es un "todo" organizado jerárquicamente y dirigido dinámicamente hacia una finalidad. Todo sistema, aunque sea una unidad y un todo, no existe de manera aislada, ya que interactúa con otros sistemas. Un sistema contiene diferentes subsistemas y, al mismo tiempo, forma parte de un sistema más amplio al cual influye y del cual recibe influencias. Todo sistema se conforma de energía, esto hace que sus partes o elementos estén en constante movimiento, en un equilibrio dinámico.

Los componentes de un sistema sólo pueden comprenderse en el marco del sistema total, entendiendo este todo como algo más que la suma de sus partes, es decir, no únicamente la suma de las partes sino las relaciones entre sus componentes. Los sistemas tienen unos límites que circunscriben su identidad en el espacio y en el tiempo. Según que el sistema mantenga o no relaciones con su entorno, se pueden clasificar en abiertos o cerrados. Existen sistemas abiertos que intercambian materia, energía e información con el medio y sistemas cerrados cuando no se da este intercambio (Calvache, 1989).

La familia es la unidad social por excelencia, y se la considera como una organización social primaria que constituye un subsistema dentro de la sociedad. La familia se caracteriza por los vínculos, y por las relaciones afectivas que se producen en su interior, Los miembros del grupo familiar cumplen roles y funciones que son los que permiten relacionarse con otros sistemas externos, tales como el barrio, el trabajo, la escuela, etc.

La propuesta de la Teoría General de Sistemas hacia la cuarta década del siglo XX, introduce una novedosa perspectiva de la familia, mirándola como un sistema abierto, en interacción permanente, compuesto a su vez por subsistemas, unos estables (conyugal, fraterno, y parento-filial) y otros ocasionales o temporales (según edad, sexo e interés). Cada individuo integrante de una familia es en sí mismo un sistema, compuesto a su vez de subsistemas. Pero ambos,

persona y familia, están conectados con un suprasistema, que puede ser inmediato (barrio, vecindad, comunidad) o más amplio, la sociedad en general. La estructura familiar debe ser relativamente estable para poder sustentarse y protegerse de las fuerzas externas y dar un sentido de pertenencia a sus miembros; pero al mismo tiempo debe aceptar un grado de flexibilidad para poder adaptarse a los diversos requerimientos de las situaciones de la vida y de las distintas etapas de desarrollo por las que evoluciona la familia (González, 2007).

Cuando se observa a la familia con un enfoque sistémico, esta perspectiva hace necesario tener en cuenta sus características, ya que funciona como un todo, con una finalidad, formado por seres vivos, complejos en sí mismos, en el que se debe tener en cuenta que este sistema familiar es más que la suma de cada uno de los individuos. En la familia se genera un proceso de desarrollo, que permite su crecimiento en complejidad y en organización; se debe tener en cuenta que cualquier situación estresante afectará a los miembros del sistema familiar, en diferente grado, y a la vez a la familia como unidad de funcionamiento (Calvache, 1989).

La familia como sistema tiene límites, que están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera lo hacen en una situación determinada; la función de estos límites es la de proteger la diferenciación de los sistemas y subsistemas. La claridad de los límites dentro de una familia es un parámetro útil para evaluar su funcionamiento. Los extremos serán un aumento desmedido de la comunicación y la preocupación de los unos sobre los otros, perdiendo la distancia entre sus miembros; entonces los límites desaparecen y la diferenciación se hace difusa (familias aglutinadas). Estas familias presentan una pérdida de la autonomía, reaccionan en forma exagerada y tienen una baja capacidad de adaptación. En el otro extremo se encuentran aquellas familias en las que sus miembros tienen una mínima dependencia entre sí, límites muy rígidos, sus mecanismos de apoyo se activan sólo cuando existe un nivel muy alto de estrés (familias desligadas) (Minuchin, 1974). En las familias aglutinadas existe gran apoyo mutuo y la afectación de un miembro del sistema afecta a todo el sistema, mientras que en las familias desligadas predomina la independencia.

Así mismo, los límites o fronteras permeables entre el sistema familiar y el entorno (vecinos, escuela, lugar de trabajo,...) facilitan la interrelación entre ambos. Por ejemplo, en caso de enfermedad de uno de los miembros, una familia abierta podrá solicitar ayuda a personas de la comunidad (vecinos, asociaciones) y aumentar, así, sus propios recursos para hacer frente a la enfermedad.

La retroalimentación que es propia de los sistemas permite a la familia modificar su equilibrio para poder adaptarse a la nueva situación de enfermedad, produciéndose en ella los cambios necesarios (cambio de roles) para hacerle frente y poder seguir conservando su estabilidad. También las normas y reglas inherentes a cualquier sistema se reajustan en el caso de la enfermedad o incapacidad de uno de los miembros de la familia con un nuevo reparto de papeles.

También Minuchin (1974) concibe a la familia como un sistema abierto que funciona dentro de contextos sociales, en constante transformación, que evoluciona a través de etapas que exigen reestructuración y adaptación a circunstancias cambiantes.

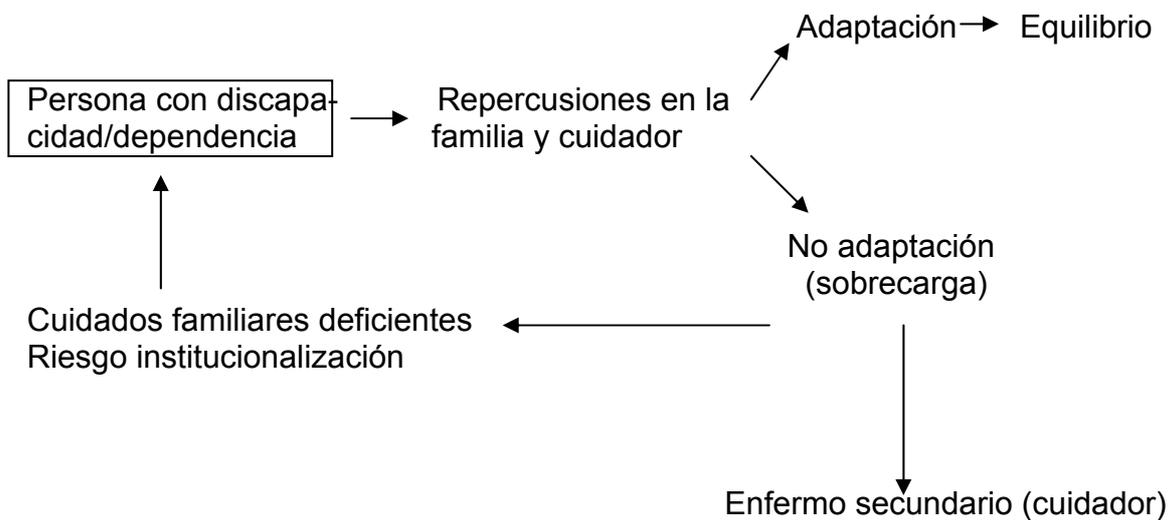
Así mismo, el todo y las partes sólo pueden ser explicados en términos de las relaciones que existen entre las partes. Se considera al individuo como parte del sistema familiar interpersonal y se supone que un cambio en la conducta de un solo miembro de la familia necesariamente tendrá como resultado variaciones en las interacciones entre este individuo y los demás miembros, así como que los cambios en el sistema repercutirán en cada uno de los miembros de la familia (Peñalva, 2001). Es decir, el concepto de totalidad que caracteriza a los sistemas explica que todo cambio de una de las partes (por ejemplo una enfermedad o discapacidad) afecta a todas las demás influyendo sobre ellas y hace que el sistema (la familia) pase a ser diferente de lo que era antes de producirse el acontecimiento de la enfermedad.

Por todo lo anteriormente dicho se puede deducir que las necesidades o problemas de salud de uno de los miembros de la familia, no le afectarán únicamente a él, sino a la familia como grupo, ya que la enfermedad no es un problema individual sino colectivo y los efectos que ésta produce en el conjunto del grupo y en cada uno de sus miembros es el punto esencial que debería orientar el campo de observación y de intervención (Úbeda, 1995).

De la Revilla (1994) propone un modelo centrado en la familia para explicar las consecuencias de los problemas de salud crónicos. Este modelo podría hacerse extensible a cualquier situación de enfermedad de larga duración con la que se enfrenta una familia: la enfermedad coloca a la familia ante una situación nueva e inesperada, que intentará identificarla de acuerdo con sus experiencias, creencias y recursos de que dispone (disponibilidad, adaptabilidad, capacidad organizativa, apoyos familiares o extrafamiliares). La interrelación entre las creencias, experiencias y recursos determinarán la importancia de la crisis que se va a producir en la familia. Esta crisis, inevitable, comportará cambio de

papeles y funciones para poder afrontar el acontecimiento. A partir de este momento la familia puede seguir dos caminos: adaptarse a la nueva situación con todos los reajustes necesarios para ello o no ser capaz de adaptarse; en tal caso se pueden producir una serie de consecuencias: por una parte el empeoramiento del enfermo (depresión, sentimiento de culpa, deficientes cuidados por parte de la familia, etc.) y/o su institucionalización y por otra parte el riesgo de que aparezca la "enfermedad" en otro miembro de la familia, (que se denomina en ocasiones enfermo secundario), que normalmente se trata del cuidador familiar, con un riesgo añadido de claudicación en el cuidado del familiar enfermo.

Figura 7. *Impacto de la enfermedad en el funcionamiento familiar*
(modificado de De La Revilla, 1994)



La teoría sistémica aplicada al funcionamiento familiar, representa, en el desarrollo de este trabajo, otro de los referentes teóricos para la comprensión del fenómeno que representa el impacto de un acontecimiento vital como la enfermedad o la dependencia de uno de los miembros de la familia, en el conjunto del grupo familiar y en especial en el cuidador familiar.

2.1.3. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud.

No existe un consenso entre los investigadores y los profesionales asistenciales acerca del término que mejor resume el impacto del cuidar en el cuidador familiar. Incluso en la bibliografía sobre este tema, se utilizan diferentes términos y conceptos. La mayoría de ellos presuponen una connotación negativa unida al hecho de cuidar y son pocos los que utilizan una terminología que englobe tanto los aspectos negativos como los positivos que implica el cuidar.

Uno de los términos que se utilizan frecuentemente para definir estas consecuencias del cuidado para el cuidador es el de *carga o sobrecarga*.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60; se utilizó para estudiar los efectos que tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a enfermos psiquiátricos. Posteriormente, en los años 80 se utilizó el término de carga familiar o sobrecarga en el ámbito gerontológico. La carga fue definida como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados. Tanto en la literatura procedente del campo de la psiquiatría como del de la gerontología se establece una distinción entre carga objetiva y carga subjetiva. La carga objetiva es la que se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de la vida del cuidador y del ámbito doméstico. Hace referencia a las alteraciones en la vida familiar, en el trabajo, vida social, tiempo libre, tareas de la casa, economía y salud física. La carga subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales debidas al hecho de cuidar. En el campo de la gerontología el sentimiento de carga se ha utilizado como un factor relacionado con la utilización de servicios de larga estancia, así como en la calidad de vida de los cuidadores (Martínez, 2002; Chappell y Reial, 2002; Artaso et al, 2003).

Diferentes autores (Braithwaite, 1992) señalan la relevancia del concepto de sobrecarga, especificando que es más importante el grado en que la cuidadora valora las situaciones estresantes a las que está expuesta que el número de situaciones a las que se enfrenta. Cuando la reacción emocional es muy intensa, muy frecuente y muy duradera, la salud y el bienestar de la cuidadora puede afectarse. El cuidador asume una tarea no retribuida y en ocasiones no esperada ni deseada respecto a la persona cuidada que padece un problema de salud que requiere una ayuda para sobrevivir. Esta ayuda que ofrece el cuidador, le impide cumplir, en muchas ocasiones, las relaciones y obligaciones recíprocas entre adultos (asunción de roles, trabajo, comunicación, autocuidado,...). La sobrecarga se produce al añadirse el papel de cuidador a los roles

habituales familiares, es decir, a hacer más de lo que "*le corresponde*" o "*lo que puede*".

A pesar de que los conceptos de carga y sobrecarga han sido muy utilizados en el campo de la investigación, algunos autores los consideran conceptos ambiguos, que adolecen de una insuficiente elaboración teórica y una disparidad en cuanto a su definición; también afirman que no existe un modelo conceptual claro que diferencie la carga objetiva de la subjetiva (Montorio et al., 1998).

A pesar de que el concepto de sobrecarga no es homogéneo, como se ha dicho anteriormente, Zarit (1986), uno de los autores que ha estudiado con más profundidad los efectos de la sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia, la define como el impacto en la salud emocional, física, vida social y situación económica del cuidador como consecuencia del cuidado de su familiar.

Es necesario tener en cuenta, al hablar del concepto de carga, las connotaciones negativas que conlleva la utilización de este término, como aquel conjunto de problemas ocasionados en el cuidador por el hecho de cuidar. Sin embargo, el cuidador puede experimentar experiencias positivas en el cuidado, como la compañía que proporciona la persona cuidada, la satisfacción personal, las emociones agradables, etc. Esto significa que los cuidadores pueden hacer valoraciones negativas o estresantes asociadas al hecho de cuidar y simultáneamente valoraciones positivas.

En algunas ocasiones el concepto de carga o sobrecarga se relaciona con el de calidad de vida, a pesar de que no son conceptos equivalentes; algunos autores insisten en la importancia de investigar sobre la salud de las cuidadoras con medidas de calidad de vida, ya que es en esta dimensión, la calidad de vida, en la que se deben orientar las intervenciones de ayuda a los cuidadores (García et al., 2004; Argimón, Limón y Abós, 2003; Stull, 1996). Por lo tanto, a continuación se hará referencia a este concepto.

El concepto de *calidad de vida* se define en términos generales como el bienestar, felicidad y satisfacción de un individuo, que le otorga a éste cierta capacidad de actuación, funcionamiento o sensación positiva de su vida (Dubois, 1976). Se trata de un concepto muy subjetivo, ya que la calidad de vida se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo (Dimenäs, Dahlöf, Jern y Wiklund, 1990). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHOQOL GROUP 1995), la calidad de vida es "*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contex-*

to de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida se experimenta cuando las necesidades de una persona se ven satisfechas y cuando se tiene la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes (Hörnquist, 1989).

El concepto de calidad de vida comienza a popularizarse en la década de los 60, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos como son la salud, la salud mental, la economía, la política y el mundo de los servicios en general. A mediados de los 70, el término comienza a definirse como un concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida englobando diversas dimensiones, tanto objetivas como subjetivas pero es fundamentalmente la percepción del individuo lo que refleja la calidad de vida que experimenta (Góme-Vela y Sabeh, 2007). La calidad de vida está estrechamente relacionada con la salud. La buena salud es un indicador universal de calidad de vida, por ello, el tener una buena calidad de vida es muy probable que se dé en personas saludables.

Según Schalock y Verdugo (2003) la calidad de vida es un constructo multidimensional que incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos.

Por otra parte, el concepto de *calidad de vida relacionada con la salud* agrupa elementos que forman parte del individuo, así como aquellos que, externos al individuo, interaccionan con él y pueden llegar a cambiar su estado de salud (Badía, 1995). La calidad de vida relacionada con la salud es un concepto que refleja las actitudes y conductas físicas, emocionales y sociales de un individuo, relacionado con su estado de salud previo y actual. Por lo tanto, la calidad de vida relacionada con la salud traduce la influencia que la salud tiene sobre las actitudes y el comportamiento en la vida diaria de las personas. Este concepto depende de la subjetividad del individuo, de forma que, a iguales estados de salud, pueden corresponder percepciones diferentes de calidad de vida (Testa y Simonson, 1996), y por lo tanto diferentes capacidades para realizar aquellas actividades importantes para el individuo (Nauhton et al., 1996).

Una aportación importante del concepto de calidad de vida relacionada con la salud es que incorpora la percepción subjetiva de la persona de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo (Schwartzmann, 2003).

Por tanto, evaluar la calidad de vida relacionada con la salud supone atribuir igual importancia a la observación de la enfermedad hecha por el clínico, a la percepción del paciente acerca de su padecimiento y a la percepción familiar del impacto que la situación de cuidados implica.

Implica además aceptar que, hasta el momento, las evaluaciones de la calidad de vida relacionada con la salud asumen que las personas son capaces de analizar aspectos de su estado de salud en forma aislada, separándolos de otros aspectos de la vida humana (ingresos, situación laboral, relaciones interpersonales, estrategias personales de afrontamiento) (Leplège y Hun, 1998).

La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Si bien la incorporación de las medidas de calidad de vida relacionadas con la salud representa uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. En referencia a estudios sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares, algunos autores señalan la importancia de utilizar marcos teóricos que guíen la investigación y de que el instrumento de medida debe estar fundamentado en la teoría (Raina et al., 2004).

Por otra parte, se han desarrollado otros conceptos que resumen el impacto del cuidar en el cuidador familiar desde el campo de los cuidados enfermeros. Se han definido *diversas taxonomías relacionadas con el cansancio, la sobrecarga, las repercusiones y/o la salud del cuidador*. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) nace en 1973 ante la necesidad de disponer de una terminología adecuada para describir los fenómenos propios de la disciplina enfermera. En respuesta a esta necesidad nacen las taxonomías enfermeras de diagnósticos. Esta asociación definió el diagnóstico enfermero como *"un juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad frente a procesos vitales o problemas de salud reales o potenciales"*. Los diagnósticos enfermeros proporcionan la base para la actuación de la enfermera destinada a lograr objetivos de los que la enfermera es responsable. La NANDA, a través de grupos de trabajo, y en las diferentes conferencias que ha celebrado, ha consensuado la definición de 172 diagnósticos. De ellos, algunos hacen refe-

rencia al tema que nos ocupa, es decir, la salud familiar y del cuidador informal (NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros, 2003; Luis, 1993; Luis, 2006). Cita los siguientes:

- *Cansancio del rol de cuidador.* Se refiere a una situación en que el cuidador familiar tiene dificultad para seguir asumiendo ese papel.
- *Riesgo de cansancio en el desempeño del rol de cuidador.* Se refiere a una situación en que el cuidador habitual de la familia tiene la sensación de que le resulta difícil seguir desempeñando ese rol.
- *Afrontamiento familiar comprometido.* Se refiere a una situación en la que el apoyo, la ayuda o el estímulo que brinda la persona de referencia es insuficiente o ineficaz para que el usuario maneje de forma adecuada las tareas de desarrollo requeridas para afrontar su situación de salud.
- *Afrontamiento familiar incapacitante.* Se refiere a una situación en que la conducta de la persona de referencia inutiliza sus propias facultades y las del usuario para la adaptación efectiva de ambos a la situación de salud.
- *Manejo inefectivo del régimen terapéutico.* Se refiere a una situación en que la forma en que la familia integra en sus procesos un programa de tratamiento de la enfermedad y sus secuelas resulta inadecuada para alcanzar los objetivos de salud fijados.

En resumen, tal como se puede apreciar, se utilizan diferentes conceptos y terminologías para referirse al impacto del hecho de cuidar a un familiar. Por lo tanto, ante esta diversidad de denominaciones es difícil seleccionar aquel que mejor engloba las diferentes áreas que pueden estar relacionadas con las repercusiones que puede ocasionar al cuidador el hecho de cuidar a un familiar. Por ello, a lo largo de este trabajo, se va a utilizar indistintamente el término sobrecarga o calidad de vida al referirse al impacto del cuidar en el cuidador familiar.

Un tercer referente teórico presente en este trabajo es, pues, el concepto de calidad de vida al que se ha hecho referencia, ya que es la connotación subjetiva unida a este concepto, es decir, la percepción del cuidador familiar sobre el impacto del cuidar, la que se pretende abordar en este estudio.

2.1.4. Prevención de la sobrecarga/ promoción de la calidad de vida.

De todos es sabida la importancia de las actividades preventivas relacionadas con las diferentes etapas de la historia natural de la enfermedad. También es de sobra conocido que la promoción de la salud y la prevención primaria son de

especial importancia, ya que su objetivo es impedir o disminuir la probabilidad de que un individuo o grupo presenten un problema de salud. La prevención secundaria, que pretende detener la evolución de la enfermedad cuando los signos y síntomas todavía no son aparentes pero ya existen en estado subclínico, pone en marcha las medidas necesarias para impedir su progresión. Cuando la alteración de la salud o enfermedad ya está establecida se toman medidas de prevención terciaria para evitar la cronificación y evitar complicaciones (Martín y Cano, 2005).

A pesar de que, desde hace muchos años, se está haciendo hincapié en aplicar medidas preventivas de la forma más precoz posible, la realidad resulta ser, en ocasiones, diferente. Los profesionales sanitarios tienen plenamente incorporado en su práctica las actividades de prevención terciaria, también las actividades de prevención secundaria y en menor medida las de prevención primaria.

Si se relacionan los conceptos descritos anteriormente con la salud de los cuidadores, es evidente la importancia que tiene actuar precozmente sobre las situaciones de cuidados familiares para evitar que la salud del cuidador se deteriore.

Conocer las situaciones de riesgo de los cuidadores posibilita establecer el tipo de intervenciones y actividades que se deben realizar con el cuidador familiar con el fin de prevenir la aparición de repercusiones sobre calidad de vida. Así mismo, se pueden planificar fórmulas de alivio o respiro en aquellos casos en que el cuidador pueda presentar cansancio. Se debe tener en cuenta que el apoyo profesional al cuidador tiene diferentes objetivos: mantener o mejorar la calidad de vida del cuidador de forma que éste goce de la máxima buena salud posible y pueda llevar una vida satisfactoria, evitar que se deteriore su salud, promover que el cuidador pueda continuar proporcionando cuidados de calidad a su familiar, evitar el cansancio y la sobrecarga y a la vez la claudicación en el cuidado. Promover la salud del cuidador significa, a su vez promover la salud de la persona receptora de cuidados.

Las estrategias de apoyo al cuidador, por lo tanto, deben centrarse en potenciar sus recursos para que éste pueda afrontar de forma óptima los cuidados, mediante enseñanza, técnicas de autocuidado, apoyo instrumental y profesional, movilización de recursos intra y extrafamiliares y prestación de soporte sociosanitario.

El cuarto referente teórico del cual se ha partido para el desarrollo de este trabajo es la visión preventiva y proactiva de las actuaciones profesionales o no profesionales ante las situaciones de los cuidados familiares, es decir, actuar precozmente para evitar que la salud del cuidador se deteriore. Promover la salud del cuidador significa, a su vez velar por la salud de la persona receptora de cuidados.

2.2. LA MEDIDA DE LA SALUD DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Para evaluar la calidad de vida de la población en general y de los cuidadores familiares en particular, se han desarrollado diferentes instrumentos de medida. En este apartado se expondrán las características que deben reunir los instrumentos de medida y algunos de los más utilizados para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes. Se describirá en detalle el cuestionario ICUB97©, ya que se trata de un cuestionario diseñado para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. Además, este cuestionario representa un elemento fundamental para el desarrollo de esta tesis.

2.2.1. Los instrumentos de medida de la salud

Sigue existiendo una falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, aunque este concepto se considera de utilidad para la planificación centrada en las necesidades de las personas y la adopción de modelos de apoyo (Gómez-Vela y Saheb, 2007). Si es difícil definir y llegar a un acuerdo sobre lo que se entiende por estado de salud y calidad de vida, mucho más difícil resulta su medida.

Buena parte de la diversidad y complejidad del estudio de la salud y calidad de vida lo constituye el amplísimo repertorio de instrumentos de medida existentes; este hecho pone de manifiesto que el problema de la medida de la salud no está aún completamente resuelto.

Muchos instrumentos de medida de la salud y calidad de vida, tienen por objetivo valorar, desde el punto de vista de la persona/enfermo, cómo afecta la enfermedad en las diferentes dimensiones de la calidad de vida: física, funcional, psicológica, social. También se han realizado estudios en la infancia, adolescencia y ancianidad sobre cómo influye en su calidad de vida situaciones especiales como la enfermedad crónica, el estado de salud físico o las actividades de ocio (Rajmil, Estrada, Herdman, Serra y Alonso, 2001).

.La utilidad de estos instrumentos está relacionada con (Higginson y Carr, 2001):

- la capacidad de aportar información sobre aspectos relacionados con la salud de un grupo de población a partir de su propia percepción.
- la posibilidad de interpretar los datos obtenidos, con el fin de poder llegar a conclusiones que puedan ayudar a la toma de decisiones (clínicas, diagnósticas, de aportación de recursos, etc.).
- la ayuda a la planificación de los recursos sanitarios.
- la valoración de la calidad de la asistencia, permitiendo conocer si las acciones que se realizan son útiles para mejorar su calidad de vida.
- la ayuda en la planificación de actividades preventivas dirigidas a la población con el fin de evitar o disminuir el deterioro de su calidad de vida.

Se debe tener en cuenta que en este tipo de instrumentos (cuestionarios, encuestas,...) se manejan valores subjetivos, que, a diferencia de otras medidas (análisis, radiografías,...), son difíciles de medir. Bowling (1994) plantea algunas dificultades para la medida de la salud. Por una parte describe que para medir la salud se requiere una medida del estado de salud, que a su vez debe estar basada en un concepto de salud. La ausencia de definiciones satisfactorias de este concepto complica su medida y hace que desde la comunidad científica y los servicios sanitarios se continúen utilizando indicadores negativos de la salud: mortalidad, morbilidad, altas hospitalarias, es decir, se mide la mala salud. Por otra parte, esta autora señala que los indicadores subjetivos de salud utilizados en estudios de población recogen, en muchas ocasiones, datos acerca de la autodeclaración individual de enfermedad, discapacidad o morbilidad apreciada por la población, como número de días de actividad restringida que también reflejan un modelo de enfermedad.

Sin embargo, las limitaciones de la definición de salud por la Organización Mundial de la Salud (World Health Organization, 1958) "*la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad y dolencia*" han generado un nuevo enfoque, más amplio y más positivo y existe un consenso acerca de que el concepto de salud es más que la mera ausencia de enfermedad o discapacidad; la salud implica integridad, funcionamiento, eficiencia de mente y cuerpo, adaptación social, habilidad para enfrentarse a situaciones estresantes, mantenimiento de un sistema sólido de apoyo o soporte social, integración en la comunidad, satisfacción con la vida, bienestar psicológico.

Este nuevo enfoque sobre el concepto de salud ha generado el desarrollo de

múltiples estudios que utilizan indicadores subjetivos de salud incluyendo, además del estado de salud percibida, la capacidad funcional, la salud social y la calidad de vida (Gill y Feinstein, 1994).

A pesar de que existe una amplia variedad de instrumentos que intentan medir aspectos de la calidad de vida que se consideran pertinentes al estado de salud, combinar todas las dimensiones comentadas anteriormente en un solo instrumento no siempre ha tenido éxito. La dificultad estriba, en parte, en la confusión conceptual que rodea las definiciones de salud y calidad de vida y también porque los instrumentos que, en ocasiones, se generan son poco manejables, consumen mucho tiempo y no siempre cumplen los criterios de validez y fiabilidad que debieran (Younossi y Guyatt, 1998). A pesar de ello, cada día son más los instrumentos que cuentan con una destacable base conceptual.

Los instrumentos de medida del estado de salud y calidad de vida pueden clasificarse en dos grandes grupos: genéricos y específicos. Los específicos están diseñados para su utilización en personas con un tipo concreto de problema de salud; tienen la desventaja de que es imposible hacer comparaciones entre grupos de poblaciones porque los resultados no son aplicables a grupos diferentes de aquellos a los que se han diseñado y validado los instrumentos. Los instrumentos genéricos son independientes del diagnóstico y se han diseñado para poder ser utilizados en diferentes tipos de personas/pacientes o poblaciones. Estos tienen la ventaja de poder comparar el impacto de la enfermedad sobre el estado de salud y obtener valores poblacionales de referencia (Alonso, Prieto y Antó, 1995); sin embargo su principal limitación es que no son lo suficientemente sensibles a cambios en la salud.

Schalock y Verdugo (2003) describen los problemas metodológicos que plantea la medida de la salud y calidad de vida. Consideran que la medida de la calidad de vida se basa, en ocasiones, en enfoques y conceptos diversos, ya que existe un amplio rango de significados y algunos investigadores no definen cual es su concepción de calidad de vida por lo que, en lugar de medir calidad de vida, se están midiendo aspectos concretos del estado de salud. Otros problemas metodológicos tienen que ver con la utilización de indicadores objetivos o subjetivos, con medidas generales o específicas de una enfermedad, con la utilización de instrumentos únicos o una conjunción de ellos, con instrumentos de puntuaciones totales o por dimensiones. También la selección de métodos de administración de los instrumentos, las fuentes de información (enfermo, familiar, profesional, informante,...), los métodos de análisis, el contenido de los cuestionarios, las traducciones, la longitud, el coste de la administración, la per-

tinencia del instrumento, su validez y fiabilidad pueden constituir otros problemas metodológicos.

Algunas de las directrices que plantean estos autores para la medición de la calidad de vida son las siguientes:

- El instrumento de medida debe estar fundamentado en la teoría.
- La medición se debe realizar con un propósito claro y práctico dirigido a promover una vida mejor.
- La medición debe tener en cuenta un amplio rango de dimensiones vitales.
- La medición asume un enfoque sistémico que considera a la persona en interacción con sus contextos vitales.
- Los indicadores que se pretenden estudiar deben estar relacionados con las diferentes dimensiones que contempla el marco teórico que sustenta el concepto de salud o calidad de vida.
- El instrumento debe ser válido y fiable.
- El instrumento debe ser adecuado para la población estudiada.
- El grupo de estudio debe aceptarlo.
- El instrumento debe ser de fácil manejo y no necesitar largo tiempo para su administración: practicabilidad.

2.2.2. Propiedades de los instrumentos de medida

La medición de la calidad de vida es una tarea compleja, ya que las variables a estudiar son subjetivas y no es fácil encontrar una medida rápida y universalmente aceptada. Además, según Nunnally (1994), el concepto de calidad de vida es un constructo cuya medida nunca podrá ser totalmente confirmada, ya que ninguna prueba o instrumento son perfectos. Por ello, hay que resaltar que el correcto uso de los instrumentos de medición pasa, necesariamente, por la comprensión del proceso metodológico subyacente a su construcción y funcionamiento (Prieto, Prieto y Badía, 2001).

Una de las mayores preocupaciones que existen al intentar medir este fenómeno es asegurar la validez y fiabilidad del instrumento de medida ya que constituyen los índices de calidad de los cuestionarios y otros instrumentos de medida. Algunos autores hacen referencia a ello y a continuación se describen estos conceptos (Polit y Hungler, 1985; Argimón y Jiménez, 1991; Hulley y Cummings, 1993):

La *validez* expresa el grado en que una medición mide realmente aquello para lo que está destinada. Se valida el uso para el que se destina más que el instrumento en sí, dado que un instrumento diseñado para un propósito puede no ser apropiado para otros. La validez es más una cuestión de grado que una propiedad de todo o nada. Clásicamente se diferencian varios tipos de validez: validez de construcción, validez de contenido y validez de criterio. Esta diferencia se justifica fundamentalmente por los distintos métodos que se utilizan para evaluarla.

- *La validez de construcción*, es el grado en que la medición se corresponde con los conceptos teóricos referentes al fenómeno que se desea estudiar. Un constructo es un concepto, una variable abstracta que sólo puede ser medido indirectamente a través de la observación de conceptos teóricamente relacionados con él. A su vez la validez de construcción se divide en convergente y discriminante. La validez convergente se refiere a que las medidas de un mismo concepto deben estar relacionadas y deben estarlo más que las medidas de conceptos distintos, lo que constituye la validez discriminante. La validación de construcción puede verificarse de diversas formas. Una de ellas trata de comprobar si se cumplen las hipótesis establecidas, es decir, si las relaciones entre variables son coherentes con lo establecido a partir del conocimiento teórico. Otra forma para valorar la validez de construcción es a través del análisis factorial, que es esencialmente un método para identificar grupos de variables relacionadas. Permite conocer la relación entre atributos o variables que miden un constructo, así como determinar cual es la mejor manera de reorganizar y agrupar ítems. Sus resultados se utilizan como indicación de validez convergente y discriminante.
- *La validez de contenido* es el grado en que la medición abarca la mayoría de las dimensiones del concepto que se quiere estudiar. Se trata de una evaluación cualitativa que se lleva a cabo, en muchas ocasiones, a través de grupos de expertos y/o de consenso que analizan si el instrumento de medida incluye los contenidos más relevantes. También ayuda a conseguir este objetivo realizar una correcta revisión bibliográfica sobre el tema de estudio, de forma que los contenidos que se incluyan en el instrumento de medida se sustenten en un marco teórico.
- *La validez de criterio* es el grado en que la medición se correlaciona con un criterio externo de referencia. Se refiere a la capacidad de un instrumento de medida de obtener los mismos resultados que la medida considerada como patrón de referencia. Una vez ha sido determinado el pa-

trón de referencia, la validez de criterio se determina a partir del coeficiente de correlación entre las puntuaciones del cuestionario y los valores del patrón de referencia. En estudios sobre calidad de vida es difícil evaluar la validez de criterio porque no suele existir patrón de referencia. En ocasiones es casi inviable esta estrategia cuando se evalúan cuestionarios. En el caso de diseñar un instrumento nuevo que sea la versión reducida de un instrumento largo validado, el patrón de referencia puede ser el cuestionario original validado (Alcalá, 2003; Prieto y Badía, 2001). Se determina mediante la correlación entre el resultado dado por la versión reducida del instrumento a evaluar y el considerado patrón de referencia.

La *fiabilidad* es el grado en que una medición proporciona resultados similares cuando se lleva a cabo en más de una ocasión en las mismas condiciones o cuando se obtienen resultados concordantes en las respuestas a los diversos ítems de un cuestionario. Básicamente hay dos formas de evaluar la fiabilidad de un instrumento o cuestionario:

- *La consistencia interna*, se refiere al grado de concordancia entre las variables que miden el mismo fenómeno. Mide la homogeneidad de un cuestionario y la interdependencia de los ítems. Así por ejemplo, en los cuestionarios que pretenden medir diferentes dimensiones de un problema, es de esperar que exista una buena concordancia entre las distintas preguntas que miden una misma dimensión o fenómeno. La prueba estadística que permite determinar el grado de concordancia entre diferentes variables es el alfa de Cronbach. Sus valores están comprendidos entre 0 y 1, correspondiendo un mayor valor a una mejor consistencia.
- *La reproducibilidad o fiabilidad test-retest*, es la capacidad de un instrumento de proporcionar resultados similares cuando se aplica en más de una ocasión a una misma persona, si las condiciones de medición y el concepto medido no cambian. La aplicación del test-retest comporta dificultades prácticas y la posibilidad de que las respuestas estén influenciadas por las obtenidas en la primera ocasión.

Bullinger et al (1994) propusieron algunos criterios estadísticos al evaluar la validez y fiabilidad de un instrumento de medida de calidad de vida. Según estos autores, la consistencia interna ha de ser superior a 0.70.

2.2.3. Algunos instrumentos de medida de la salud y/o calidad de vida.

Una vez resumidas las propiedades psicométricas que debe reunir todo instrumento de medida, se presenta a continuación una pequeña selección de instrumentos de medida de la salud y calidad de vida. Para ello se han utilizado los trabajos de X. Badia y cols (2002), Schallock y Verdugo (2003) y A. Bowling (1994) en la versión española citada anteriormente, ya que en ellas aparece un inventario comentado de algunos instrumentos de medida. En las obras de estos autores se presenta una reproducción parcial o total del cuestionario y/o escala, el propósito del instrumento de medición, la base conceptual, la descripción del cuestionario, el proceso de adaptación cultural, la validez y fiabilidad del instrumento y el grado de recomendación. Algunos instrumentos citados a continuación que pueden ser utilizados para la medida de la salud de la población son muy utilizados en nuestro entorno, validados y disponibles en español.

Medida de la capacidad funcional: las medidas de capacidad funcional, cuidado personal y actividad física son de uso frecuente porque son interpretables y relevantes socialmente. Son de especial aplicabilidad a personas discapacitadas o ancianos. La mayoría de las medidas cubren las actividades de movilidad, autocuidado y tareas del hogar. A menudo no contemplan las necesidades financieras, emocionales, sociales y mentales.

- Cuestionario Multidimensional OARS de Evaluación Funcional.
- Índice de actividades de la vida diaria (AVD) Zatz.
- Índice de Barthel.
- Índice de Lawton y Brody.

Medidas generales del estado de salud: estas medidas no son específicas de una patología, tipo de tratamiento o edad; estudian la disfunción relacionada con la enfermedad, el impacto sobre las actividades de la vida diaria, el trabajo, la vida social, intereses, aislamiento social, dolor corporal, vitalidad,...

- Perfil de las consecuencias de la enfermedad SIP.
- Perfil de salud de Nottingham NHP.
- Cuestionario de calidad de vida EOROQOL-5D
- El perfil de calidad de vida en enfermos crónicos.
- Cuestionario de salud SF-36 Health Survey.

Medidas de bienestar psicológico y salud mental: están diseñadas para detectar trastornos psiquiátricos comunes como la depresión, ansiedad, confusión,...

- Índice de bienestar psicológico.
- Escala del sentido del cuidado ESC.

- Escala de autovaloración de la depresión de Zung.
- Escala de depresión de Hamilton.
- Inventario de depresión de Beck.
- Escala de ansiedad de Goldberg.

Medidas del estado cognitivo: estas medidas se utilizan especialmente en población anciana y/o afectada de procesos con deterioro cognitivo.

- Cuestionario del estado mental MSQ de Pfeiffer.
- Mini Mental State Examen

Medidas de salud social y apoyo social: su objetivo es medir la ayuda emocional, instrumental o financiera procedente de la red social a la que pertenece la persona. Miden el apoyo social percibido y el funcionamiento familiar. Es un tipo de situación de difícil medición ya que no se ha comprobado la validez y fiabilidad de muchos de estos instrumentos.

- Inventario de conductas de apoyo social ISSB.
- Cuestionario de apoyo social.
- Escala de red social.
- Escala de valoración de apoyo social SS-A.
- Cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK.
- Cuestionario Apgar Familiar.

Medidas de satisfacción y estado de ánimo: pretenden medir el bienestar en relación con la felicidad, con la satisfacción de la vida y el estado de ánimo.

- Escala de equilibrio afectivo.
- Escala de bienestar general GWBS.
- Escala de autoestima.

Medida del dolor: Se utilizan para identificar componentes del dolor percibido.

- Cuestionario del dolor.
- Escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry.

Medidas específicas de la calidad de vida relacionada con la salud: su propósito es evaluar la calidad de vida de enfermos que presentan diversas patologías concretas o alteraciones: cáncer, problemas cardiovasculares, dermatológicos, digestivos, infecciones, Parkinson, epilepsia, enfermedades respiratorias, etc. Existe una amplia variedad de cuestionarios dirigidos a estos grupos de población.

Medida de la salud de los cuidadores: estas medidas pretenden evaluar la calidad de vida de los cuidadores informales de personas dependientes y/o las

repercusiones que ocasiona el cuidar en su salud. A ellas se va a hacer referencia a continuación.

2.2.4. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida de los cuidadores familiares.

La evaluación de las consecuencias que tiene el cuidar a una persona dependiente sobre el cuidador familiar se inició en la década de 1960 en estudios llevados a cabo por Grad y Sainsbury (1963). A partir del año 1980, con la publicación de la Burden Interview de Zarit (1980) comenzaron a aparecer las primeras medidas específicas de la carga del cuidador. Se trataba, inicialmente, de pruebas unidimensionales y posteriormente se empezaron a crear medidas que iban más allá de la dimensión única de carga o sobrecarga y que tenían en cuenta otras dimensiones del impacto del cuidado.

A través de las publicaciones consultadas en este trabajo, se ha observado que, en ocasiones, algunos instrumentos de medida no corresponden a marcos conceptuales que se adecuen de forma completa al objetivo de medir la salud de los cuidadores. En este sentido, como ya se ha comentado, es frecuente observar la utilización de múltiples instrumentos en un mismo estudio que abordan aspectos muy específicos de la salud de los cuidadores (ansiedad, afrontamiento del estrés, etc.). Por otra parte, también se ha observado que ciertas medidas utilizadas en algunos estudios, no especifican sus propiedades psicométricas. A pesar de ello existen instrumentos de evaluación de gran utilidad, a pesar de que muy pocos han sido validados en nuestra lengua y entorno.

Varios investigadores, entre ellos Chou (2003), han realizado diferentes revisiones sobre los instrumentos de evaluación del impacto del cuidar en el cuidador que existen en la actualidad. Carretero y colaboradores (2006) han hecho una recopilación de estos instrumentos, con una descripción detallada teniendo en cuenta su dimensionalidad y las propiedades psicométricas de los mismos. En la tabla que aparece a continuación se resumen algunos de estos y otros instrumentos:

Tabla 3. Algunos instrumentos de evaluación de la calidad de vida del cuidador.

Instrumento	Adaptada	Tipo de validación	Fiabilidad C. interna	Dimensionalidad	Ítem/esc.
Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit) 1996	Si (Martín M, 1996)	Contenido Constructo	0,91	Unidimensional	22/likert
Índice de esfuerzo del cuidador (Robinson) 2005	Si (2005)	Constructo	0,86	Unidimensional	13 si/no
Caregiver Perceived Burden (Strawbridge 1991)	No	-	0,94	Unidimensional	22/likert
Caregiver Tasks (Stetz 1986)	No	-	0,85	Unidimensional	15/likert
Caregiver Load Scale (Oberst 1989)	No	Constructo	0,87	Unidimensional	10/likert
Caregiver Burden Tool (ferrel 1995)	No	-	-	Unidimensional	14/likert
Montgomery's Burden Scale (Montgomery 1985)	No	Contenido Constructo	0,70 0,94	Bidimensional	22/likert
Screen for Caregiver Burden (Vitalino 1989)	No	Constructo	0,85 0,88	Bidimensional	25 (0-3)
Kosberg and Cairl's Cost of Care Index (Kosberg 1986)	No	Contenido	0,91	Multidimensional	20/likert
Caregiver Burden Inventory (Novak 1989)	No	Contenido Constructo	0,77 0,86	Multidimensional	24 (0-4)
Questionnaire on Resources and Stress (Holroyd 1987)	No	Contenido	0,89 0,96	Multidimensional	285 si/no
Caregiver Appraisal cale (Lawton 1989)	No	Contenido Constructo	0,65 0,87	Multidimensional	47/likert
Bass's Model (Bass 1990)	No	-	0,66 0,96	Multidimensional	8
Appraisal of Caregiving Scale (Oberst 1989)	No	Contenido Constructo	0,72	Multidimensional	53/likert
Caregiver Reaction Assessment (Given 1992)	No	Constructo	0,80 0,90	Multidimensional	24/likert
Modified Caregiver Appraisal Scale (Hughes 1996)	No	-	0,88	Multidimensional	28
CPEA (Fernández, 2002)	Si	-	-	Unidimensional	101
Escala del sentido del cuidado ESC (Fernández, Farran 2006)	Si	Constructo Criterio	0,86 0,87 0,83 0,86	Multidimensional	43/likert
ISPE (Muela 2002)	Si	Contenido	-	Bidimensional	16 (0-3)
ICUB97© (2000)	Si	Contenido Constructo	0,82 0,89	Bidimensional	90

Tabla de elaboración propia

Como se ha podido observar en la tabla, existen cuatro cuestionarios, dos de ellos de procedencia extranjera, que han sido validados en nuestro entorno: el Índice de esfuerzo del cuidador de Robinson (Caregiver Burden Scale), la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Zarit Burden Interview), la Escala del Sentido del cuidado ESC y el Cuestionario de calidad de vida de los cuidadores informales ICUB97©.

Dado que el cuestionario ICUB97© constituye uno de los elementos esenciales de este estudio, a continuación se describirá en profundidad.

2.2.5. El cuestionario ICUB97©

Como se ha descrito en el apartado anterior, existen algunos instrumentos que miden el cansancio y la sobrecarga de los cuidadores familiares. La mayor parte de medidas o escalas proceden del campo de la psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología, y algunos de ellos pretenden medir áreas específicas de la calidad de vida del cuidador, como el apoyo social, el funcionamiento familiar, la ansiedad, la depresión, etc. Ninguno de ellos ha sido diseñado desde un marco teórico de enfermería. Estos hechos motivaron la creación de un cuestionario, denominado ICUB97© (Infermeria Comunitària Universitat de Barcelona), que pretendía evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. La finalidad práctica era disponer de un instrumento que proporcionara información para poder planificar las atenciones que estos cuidadores requieren con el fin de que puedan mantener una calidad de vida aceptable y no claudicar en el cuidado que prestan.

En el año 1997 el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS) subvencionó a un grupo de profesoras de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, un proyecto (en el cual la doctoranda que presenta esta tesis consta como investigadora principal) para la validación de un cuestionario que pretendía evaluar el tipo de cuidados que realizaban los cuidadores familiares a sus familiares dependientes en el domicilio e identificar como estos cuidados repercutían en su salud y calidad de vida (Proyecto N° 97/0424). Este cuestionario pasó a ser denominado ICUB97©.

2.2.5.1. Bases teóricas del cuestionario ICUB97/©

El cuestionario ICUB97/© se sustenta en los siguientes conceptos teóricos:

- La *Teoría General de Sistemas*, considera que existe una interrelación entre los componentes de un sistema; aplicando este concepto al funcionamiento familiar, dicha interrelación supone que cuando un acontecimiento vital estresante afecta a un individuo, se verá afectado todo el sistema familiar, especialmente aquel con el que mantiene mayor relación, es decir, el cuidador informal o familiar. A través del cuestionario se pretende identificar el impacto que produce la enfermedad de un miembro familiar especialmente en el cuidador familiar.
- *El concepto de sobrecarga y/o calidad de vida del cuidador informal*. A pesar de que, como ya se ha citado, no existe homogeneidad en cuanto al significado y uso de los conceptos de sobrecarga y calidad de vida, se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que el cuidador tiene acerca del modo en que cuidar a un familiar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida. Por lo tanto, el cuestionario pretende identificar dicha percepción y no utiliza otros tipos de medidas más objetivas.
- *El concepto de prevención*. Para poder prestar apoyo a los cuidadores informales desde los servicios formales, no únicamente es importante identificar las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, sino también velar por su calidad de vida y prevenir que aparezca sobrecarga en éste. Esto significa que el cuestionario se diseñó con una orientación preventiva, con el fin de que pudiera identificar, por una parte, qué cuidados presta el cuidador, para poder ayudarlo, desde los servicios formales, en el buen manejo de los mismos (enseñanza, aportación de recursos,...). Y por otra, pretendía identificar tempranamente posibles repercusiones en la calidad de vida del cuidador, para poder prevenir la aparición de los que se denomina enfermo secundario y/o la claudicación en el cuidado.
- *El marco conceptual de enfermería*, concretamente el marco conceptual de Virginia Henderson (1978) que describe que las personas deben satisfacer catorce necesidades básicas para poder ser independientes y mantenerse en salud. Por lo tanto, el cuestionario contempla el modelo de necesidades de V. Henderson, de forma que identifica los cuidados que presta el cuidador a su familiar enfermo o dependiente para que éste pueda satisfacer sus catorce necesidades básicas. A la vez, el cuestionario identifica si las necesidades básicas del cuidador están alteradas por el hecho de cuidar.

2.2.5.2. Contenido y estructura del cuestionario ICUB97©

El contenido del cuestionario (los ítems), se diseñó a través de un grupo de expertos y los ítems están agrupados siguiendo las dimensiones que tiene en cuenta el marco conceptual de V. Henderson. El formato del cuestionario incluye preguntas cerradas que el encuestado debe responder, en algunos casos de forma dicotómica, tanto en la primera como en la segunda parte (si/no); en este caso el cuidador señala con una cruz si se da la situación planteada.

En el diseño del cuestionario se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

- Necesidad de las preguntas y utilidad de las respuestas.
- Claridad en la redacción de los ítems y concisión de los mismos.
- Posibilidad de ser respondido por la población a la que iba dirigido (cuidadores familiares).
- Tener en cuenta el deseo /voluntad del encuestado de responder a las cuestiones planteadas.

El cuestionario consta de dos partes, con un anexo de datos generales (anexo 1). A continuación se describe su estructura:

2.2.5.2.1. Datos generales sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador.

A) Datos de la persona dependiente: edad, género, diagnóstico/s médico (para conocer la existencia de alteraciones cognitivas y/o del estado de salud mental), nivel de dependencia según Índice de Barthel (Cid, Damián, 1997; Índice de Barthel, 1955) e Índice de Lawton y Brody (1969) (Trigás, 2008), Estos índices aparecen en este trabajo (anexos 2 y 3).

El Índice de Barthel evalúa el grado de dependencia para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD); contempla los siguientes parámetros: alimentación, baño, higiene personal, vestirse y desvestirse, control anal, control vesical, uso del W.C., transferencia silla-cama, caminar, subir y bajar escaleras. La puntuación máxima es de 100 puntos (máxima independencia). Según el resultado obtenido, se considera que una persona es dependiente total para las actividades básicas de la vida diaria si obtiene una puntuación menor de 20; es dependiente grave si la puntuación obtenida es entre 20 y 60, la dependencia es moderada si los puntos son entre 60 y 90, la dependencia es leve si es entre 90 y 99 puntos y se considera independiente cuando la puntuación es de 100.

El Índice de Lawton y Brody mide actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar de la casa, lavar la ropa, usar medios de transporte, responsabilidad sobre la medicación y capacidad para utilizar el dinero. Se considera que una persona es independiente para este tipo de actividades si obtiene 8 puntos y dependiente si obtiene 0 puntos, con posibilidad de puntuaciones intermedias entre 0 y 8.

Los datos referentes a la persona cuidada pueden ser contestados por la propia persona dependiente o por el cuidador, en el caso de que aquel no pueda contestar. Parte de la información referente al nivel de dependencia de la persona cuidada acostumbra a estar incluida en la Historia Clínica del enfermo.

- B) Datos sociodemográficos del cuidador: edad, género, parentesco con la persona cuidada, estudios, trabajo fuera del hogar, abandono del trabajo por el hecho de cuidar, convivencia con la persona que cuida, convivencia con alguna persona menor de 5 años o mayor de 65 (significa una carga adicional), meses que lleva prestando cuidados, ayuda de que dispone para cuidar a la persona dependiente y tipo de ayuda, cuidador alternativo, problemas de salud que presentaba antes de cuidar, y cuales, calificación de su estado de salud, relación entre el cuidador y la persona cuidada. Las preguntas son cerradas, a excepción de las preguntas que hacen referencia a que problemas de salud presentaba antes de cuidar y a los medicamentos que toma actualmente.

2.2.5.2.2. Primera parte: cuidados que presta el cuidador

Contiene 48 ítems referentes a los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales, según el marco conceptual de V. Henderson: respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender. El entrevistado debe señalar con una cruz aquellas actividades de cuidados que realiza. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 48 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es la intensidad de cuidados.

2.2.5.2.3. Segunda parte: repercusiones del cuidar en el cuidador.

Contiene 42 ítems referentes a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico de V. Henderson, pero identifica como los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias catorce necesidades básicas. Esta parte del cuestionario se cumplimenta de la misma forma que la segunda parte. La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango, por tanto, entre 0 (puntuación mínima) y 42 (puntuación máxima). Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el nivel de sobrecarga. A continuación se incluye el cuestionario por considerar que es de mayor utilidad para el lector, a la vez de estar incluirlo al final del documento (anexo 4).

Cuestionario ICUB97©

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
<p>Termorregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. 	

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
<p>Termoregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuir su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. 	

Como se puede apreciar en la estructura y contenido de los ítems, en este cuestionario se abordan dos aspectos relacionados con el cuidado familiar: en la primera parte, los cuidados que presta el cuidador y en la segunda, las alteraciones que percibe el cuidador por el hecho de cuidar. Esta estructura lo diferencia de la mayoría de los instrumentos de evaluación de la salud del cuidador, ya que estos se centran fundamentalmente en la afectación o impacto que supone el cuidar pero no identifican, en el mismo instrumento, los cuidados que presta el cuidador.

2.2.5.3. Validez y fiabilidad del cuestionario ICUB97©

Una vez diseñado el cuestionario, se procedió a comprobar su validez y fiabilidad. Este estudio, como ya se ha indicado anteriormente, fue financiado en el año 1997 por el Fondo de Investigación Sanitaria (FIS).

El objetivo general del estudio fue estudiar la aceptabilidad, validez y fiabilidad del cuestionario ICUB97 para evaluar el tipo de cuidados que prestan los cuidadores familiares de personas dependientes y las repercusiones que pueden ocasionar estos cuidados en su salud y calidad de vida.

Para la validación de contenido, se partió del modelo holístico-humanista de V. Henderson (1978), que equipara la salud con la independencia de las personas en la satisfacción de catorce necesidades básicas relacionadas con las esferas biológica, psicológica, social y espiritual de las personas. Además, se realizó una tarea de consenso entre expertos, para asegurar la idoneidad del modelo teórico de Henderson y que el cuestionario abordara el conjunto de aspectos relacionados con las tareas que realizan los cuidadores y el impacto del cuidar en su salud. Se estudió la validez de construcción en base a la contrastación de hipótesis. La fiabilidad se analizó mediante la técnica del test-retest.

El cuestionario demostró tener una gran aceptabilidad y así mismo ser válido y fiable. Por lo tanto permite que se pueda utilizar en poblaciones similares a las estudiadas. Una de las aportaciones del estudio de validación del cuestionario ICUB97 fue disponer de un instrumento que permitía estudiar a los cuidadores familiares desde una perspectiva de enfermería.

Los resultados del estudio de validación y fiabilidad del cuestionario se publicaron en una revista internacional (Fuentelsaz, Roca, Úbeda, García, Pont López et al. , 2001).

2.2.5.4. Usos del cuestionario ICUB97©

Posteriormente al proceso de validación del cuestionario, el equipo investigador que lo realizó, utilizó este instrumento en diversos estudios, en diferentes tipos de cuidadores (cuidadores de enfermos de SIDA, cuidadores de niños discapacitados) y en estudios comparativos con otros países. Actualmente este instrumento es utilizado por diversos profesionales de enfermería de la Atención Primaria de Salud, ya que permite planificar las atenciones de las enfermeras, tanto las dirigidas al enfermo como a su cuidador. El colectivo de enfermeras ha mostrado su satisfacción con la utilización de dicho instrumento y ha solicitado en muchas ocasiones permiso para realizar investigaciones tanto en España como en otros países y ha generado diversas publicaciones (Escuredo, Díaz y Pascual, 2001; Ballester, Juvinyà, Brugada, Doltra y Domingo, 2007; Rodríguez, Abreu, Barquero y León, 2006; Rodríguez y Abreu, 2007; Horna, Lezcano, Roca y Úbeda, Dutary, Tem, Sanjur et al., 2008; Fuentelsaz, Úbeda, Roca, Faura, Salas, Buisac et al., 2006). Habitualmente, los profesionales de enfermería que han utilizado este cuestionario tanto en su práctica asistencial como en la investigación no utilizan la parte del cuestionario referida a los datos sociodemográficos de la persona dependiente y del cuidador, ya que estos constan en los sistemas de registro de los diferentes centros de salud donde están adscritos estos usuarios. Únicamente emplean las partes del cuestionario que se refieren a los cuidados que presta el cuidador y a la parte referente a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

Aparte del uso y difusión del cuestionario que se ha generado a través de las publicaciones, la Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios del IMIM lo incluye en el listado de cuestionarios que aparecen en la página web: <http://iryss.imim.es/iryss/BiblioPRO-str.htm> y a la vez es citado y comentado en el libro de Badía X y colaboradores (2007).

3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Hasta este momento se ha expuesto la magnitud y problemática presente y futura que presenta el cuidado informal y la necesidad de prestar apoyo desde el sistema formal a los cuidadores informales para que no se deteriore su salud y calidad de vida, puedan seguir cuidando con el menor coste posible y no claudiquen en el cuidado. De este modo se podría evitar, en muchos casos, la institucionalización del enfermo que no es deseada por muchos enfermos y familiares y, además, no es sostenible por el sistema público de asistencia.

También se ha descrito la importancia de medir la salud y calidad de vida de los cuidadores esencialmente para poder prevenir efectos adversos para su salud por el hecho de cuidar.

Desde una perspectiva enfermera, el cuestionario ICUB97©, puede ayudar a identificar los cuidados que prestan los cuidadores y las repercusiones que aquellos les ocasionan en su calidad de vida. Los cuidados realizados por los cuidadores pueden orientar a las enfermeras y a otros profesionales a proporcionar aquellos conocimientos, recursos y habilidades necesarios para que los cuidadores tengan una mayor capacidad de afrontar el cuidado.

Sin embargo, es posible que no todos los cuidados que realiza el cuidador le repercutan del mismo modo en su calidad de vida. Quizás la intensidad de cuidados y la tipología de los mismos pueden estar relacionadas con el grado de afectación de la calidad de vida del cuidador. Por ello, sería interesante estudiar en profundidad la relación entre los cuidados prestados y el impacto en la calidad de vida del cuidador. Si se identificara la existencia de algunos cuidados que están más relacionados con la sobrecarga percibida por el cuidador familiar, se podría orientar a los profesionales en diferentes aspectos. Por un lado, al disponer de esta información, podrían planificar mejor sus actividades de formación del cuidador, con el fin de que éste pudiera prestarlos de la mejor forma posible. Por otro lado, esta información orientaría al profesional sobre unas necesidades específicas de descarga al cuidador y por lo tanto en la búsqueda o movilización de los recursos adecuados.

Así mismo, otras variables sociodemográficas, como por ejemplo el tipo de relación entre el cuidador y la persona que recibe cuidados, la disponibilidad de ayuda para cuidar a la persona dependiente, o el nivel de dependencia de la misma entre otras, pueden estar más o menos asociadas al impacto en la calidad de vida del cuidador. Tener conocimiento de cómo se comporta la

relación entre estas variables podría alertar al profesional del riesgo de sobrecarga del cuidador y se podría actuar de forma precoz para evitar la aparición de la misma. Por ello sería de interés identificar las variables predictoras de sobrecarga en el cuidador familiar.

Por otra parte, es importante señalar que todo instrumento de medida debe ser lo más eficaz, eficiente y efectivo posible. Uno de los aspectos que influyen en la efectividad es la manejabilidad del instrumento, es decir, la facilidad en su administración, bien sea autoadministrado o administrado por un entrevistador, el grado de comprensión por parte de la persona a la que va dirigido y el tiempo necesario para su cumplimentación.

Actualmente el cuestionario ICUB97©, que se ha descrito con anterioridad, contiene un número total de 90 ítems y se considera que este instrumento sería de mayor utilidad si se dispusiera de una versión reducida del mismo, comprobando adecuadamente su validez y fiabilidad. Ello permitiría disponer de un instrumento claro y breve, sin perder con ello su capacidad de medida, por lo cual elaborar y validar dicha versión reducida del cuestionario ICUB97© constituirá uno de los objetivos del presente estudio.

4. OBJETIVOS

Los objetivos generales del estudio son:

1. Evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio

De este objetivo general se desprenden los siguientes *objetivos específicos*:

- Determinar las características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados y de los cuidadores familiares.
- Identificar los cuidados que prestan los cuidadores familiares y las repercusiones que éstos manifiestan tener por el hecho de cuidar.
- Identificar las variables relacionadas con las características de la persona receptora de cuidados, del cuidador y de los cuidados que estos realizan que están más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.
- Identificar las variables predictoras de las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

2. Elaborar y validar una versión reducida del cuestionario ICUB97©.

Los *objetivos específicos* relacionados con el anterior objetivo general son:

- Obtener una versión reducida, con el menor número posible de ítems, del cuestionario ICUB97©, sin que por ello pierda propiedades psicométricas.
- Valorar si el contenido del cuestionario reducido es homogéneo. (fiabilidad interna)
- Determinar la validez de criterio y de construcción de la versión reducida del cuestionario ICUB97©.
- Identificar la practicabilidad de la versión reducida del cuestionario ICUB97©

5. METODOLOGÍA

Es conveniente precisar, en primer lugar, que los datos que se han utilizado en este estudio proceden del trabajo que se realizó para la validación del cuestionario ICUB97© donde se captó a 240 cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. El objetivo del estudio era validar el cuestionario ICUB97© para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes. El tamaño muestral se calculó para una precisión del 5%, considerando un error alfa del 5%, una proporción esperada del 50%, y asumiendo una posible pérdida de sujetos de un 5%. La selección de los sujetos se realizó mediante muestreo no probabilístico, en función de los centros asistenciales donde los estudiantes de enfermería de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona realizaban sus prácticas, durante el periodo de tiempo en que se realizó la recogida de datos (1998-2000).

Estos cuidadores pertenecían a tres grupos:

Grupo A: 120 cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio adscritas al Programa de Atención Domiciliaria de las Áreas Básicas de Salud del Institut Català de la Salut de las Planas de Sant Joan Despí y la Gavarra, pertenecientes, respectivamente, a los municipios de Sant Joan Despí y Cornellà de Llobregat de la provincia de Barcelona.

Grupo B: 60 cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio no adscritas al Programa de Atención Domiciliaria, pero recibían atención en las consultas externas de los centros de atención primaria y que pertenecían a las mismas Áreas Básicas de Salud señaladas anteriormente.

Grupo C: 60 cuidadores familiares de personas dependientes que vivían en su domicilio, pero que asistían a un Centro de Día de 9 a 17 horas, pertenecientes a los municipios de L'Hospitalet de Llobregat, Caldes de Montbui y Granollers (provincia de Barcelona).

Se definió como cuidador al familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de la persona dependiente. El cuidador familiar es el responsable y/o gestiona la realización de los cuidados en el domicilio, sin recibir retribución económica a cambio. *Los criterios de inclusión* fueron: ser cuidador en el periodo de tiempo que se realizó el estudio, el tiempo de prestación de cuidados debía ser superior a 4 meses y que el cuidador fuera mayor de edad; en el caso de que existiera más de un cuidador principal no se incluyeron en el estudio.

Para ser incluido en el grupo A, se requería ser cuidador de persona adscrita al Programa de Atención Domiciliaria, lo cual significa que ésta cumplía los criterios de inclusión en dicho programa (senilidad, presentar una patología crónica invalidante o terminal e imposibilidad para desplazarse al centro sanitario).

Para ser incluido en el grupo B, se requería ser cuidador de una persona que presentara una/as patología (este dato constaba en la Historia Clínica del enfermo) y que necesitara de la ayuda de un cuidador familiar para realizar sus actividades de la vida diaria o sus actividades instrumentales de la vida diaria.

Para ser incluido en el grupo C, se requería ser cuidador de una persona que presentara algún tipo de patología que le hiciera dependiente para realizar sus actividades de la vida diaria o sus actividades instrumentales de la vida diaria y que asistiera a un Centro de día.

Los criterios de exclusión fueron: aquellos cuidadores que no cumplían los criterios señalados anteriormente, aquellos casos en los que, por cualquier motivo, no se pudo identificar al cuidador principal y a los cuidadores menores de 18 años.

La identificación/captación de los sujetos (cuidadores) se realizó a través del registro de usuarios del Programa de Atención Domiciliaria (PAD), a través de la documentación de los centros de atención primaria de las Áreas Básicas de Salud y a través de los sistemas de registro de los Centros de día. Los datos referentes a la persona cuidada se extrajeron de los registros de las historias clínicas. En caso de estar incompletos fueron completados a través de la entrevista a la propia persona dependiente o por el cuidador, en el caso de que aquel no pudiera contestar. Los datos referentes a la salud del cuidador se extrajeron, así mismo, de los registros de las historia clínicas y fueron completados por el propio cuidador.

El instrumento de recogida de datos fue el cuestionario ICUB97©. A través de la cumplimentación del cuestionario por parte del cuidador se obtuvieron los datos referentes a los cuidados que estos prestaban a su familiar dependiente y las repercusiones que el cuidar les ocasionaba en su calidad de vida. El cuestionario se aplicó de forma autoadministrada en presencia de un entrevistador (una enfermera) y en aquellos casos en los que no fue posible ser autoadministrado, lo cumplimentó el entrevistador adiestrado para tal fin. Para proceder a la recogida de datos, previamente, se concertó una entrevista, en la que se expuso al cuidador la finalidad del estudio, se solicitó su colaboración y

se garantizó la confidencialidad de sus respuestas. Se realizaron todos los trámites de solicitud de permisos a las instituciones (Áreas Básicas de Salud y Centros de Día).

Así mismo, los datos sociodemográficos de la persona receptora de cuidados y del cuidador familiar se registraron en una hoja diseñada para tal fin (anexo 1).

Una vez especificada la obtención de datos, se describe, a continuación la metodología seguida para realización de este estudio, que se estructura en dos fases: una primera fase que se ha planteado para la consecución del primer objetivo y una segunda fase dirigida a la consecución del segundo objetivo.

5.1. PRIMERA FASE

El diseño que corresponde a la realización del primer objetivo (evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio) es un estudio observacional, analítico.

Las variables de estudio han sido:

A- Datos de identificación de la persona dependiente: edad, sexo, diagnóstico/s médico (se ha construido la categoría enfermedad con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa y/o del estado de salud mental y enfermedad con otros diagnósticos) y nivel de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, según Índice de Barthel (1955) e Índice de Lawton y Brody (1969). Estos índices se han descrito con anterioridad y constan en el anexo 2 y 3.

B- Datos de identificación del cuidador familiar: edad, sexo, parentesco con la persona cuidada, nivel de estudios, trabajo fuera del hogar, abandono del trabajo por el hecho de cuidar, convivencia con la persona que cuida, convivencia con alguna persona menor de 5 años o mayor de 65, meses que lleva prestando cuidados, ayuda de que dispone para cuidar a la persona dependiente y tipo de ayuda, cuidador alternativo, problemas de salud que presentaba antes de cuidar, y cuales, calificación de su estado de salud, tipo de relación entre el cuidador y la persona cuidada.

C- Cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus 14 necesidades fundamentales, según el marco conceptual de V. Henderson (1978): respiración, nutrición, eliminación, movi-

miento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender.

D- Repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico de V. Henderson, pero identifica como los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias 14 necesidades básicas.

El instrumento de medición, tanto para los cuidados que presta el cuidador como para las repercusiones en su calidad de vida, ha sido el cuestionario ICUB97© que se ha descrito con anterioridad y consta como anexo 4.

En esta primera fase, se ha comenzado realizando un estudio descriptivo de todas las variables y posteriormente se ha efectuado un estudio analítico con el fin de hallar las relaciones entre las variables estudiadas. Así mismo, se ha elaborado un modelo predictivo para identificar las variables predictoras de sobrecarga en los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. El tipo de análisis se especifica en el apartado 5.3. Análisis de datos.

5.2. SEGUNDA FASE

El diseño que corresponde a la consecución del segundo objetivo (elaborar y validar una versión reducida del cuestionario ICUB97© conservando las propiedades psicométricas del cuestionario original) es un estudio de validación de cuestionarios.

Para la consecución de este objetivo se ha procedido del siguiente modo:

A- *En primer lugar*, para reducir el número de ítems del cuestionario original ICUB97©, se ha realizado un Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP) mediante el método de rotación Varimax. Este método consiste en reducir un gran conjunto de variables a otro de menores proporciones. Es una técnica que permite identificar un número relativamente pequeño de factores que pueden ser utilizados para representar la relación existente entre un conjunto de variables intercorrelacionadas. Es decir, desentraña las interrelaciones complejas entre variables e identifica aquellas que “van juntas”, en forma de conceptos unificados, de manera que las variables de partida puedan ser reducidas a dos, tres o más factores que tengan un sentido y significado (Visauta, 1998; Polit et al., 1985).

En definitiva el análisis factorial de componentes principales constituye un método para dilucidar la dimensionalidad subyacente de un gran número de ítems o medidas. Los factores se obtienen de intercorrelaciones entre las variables, con el objetivo de buscar cúmulos de variables con una fuerte interrelación. Los coeficientes utilizados para expresar cada variable se conocen con el nombre de pesos factoriales, cargas o saturaciones factoriales. Las cargas factoriales expresan las correlaciones entre variables y los factores. Algunos de los criterios para decidir el momento en que cese la extracción de factores puede ser un mínimo de varianza explicada, o el principio de discontinuidad en las saturaciones. En el estudio que se presenta se ha utilizado el criterio de discontinuidad en las saturaciones, estableciendo el punto de corte en valores superiores a 0,5. El método de rotación Varimax trata de minimizar el número de variables con pesos o saturaciones elevadas en cada factor.

B- *En segundo lugar*, y una vez obtenida la versión reducida del cuestionario ICUB97©, se han analizado las diferentes relaciones entre los factores obtenidos tras el análisis factorial.

C- *En tercer lugar* se ha procedido a la *validación de la versión reducida del cuestionario ICUB97©*. Concretamente se ha estudiado:

- *La validez de construcción o constructo*, que como se ha descrito con anterioridad (Argimón et al.1991), es el grado en que la medición se corresponde con los conceptos teóricos referentes al fenómeno que se desea estudiar. En este caso, se han planteado y contrastado las hipótesis que exploran las relaciones entre variables referentes a los cuidados que presta el cuidador y a las repercusiones en su salud, en relación a determinadas características que en la literatura aparecen relacionadas con las repercusiones en la salud del cuidador. Las variables que se han seleccionado para el análisis han sido: edad y género de la persona cuidada, edad y género del cuidador, nivel de dependencia del enfermo, padecimiento por parte de la persona cuidada de una enfermedad neurodegenerativa, trabajo del cuidador fuera del hogar, tiempo que éste lleva cuidando, tipo de relación entre cuidador y persona cuidada, existencia de ayuda al cuidador para cuidar al enfermo y magnitud de cuidados prestados. La validez de construcción se ha valorado también mediante el análisis factorial, que, tal como se ha descrito, es esencialmente un método para identificar grupos de variables relacionadas. Permite conocer la relación entre atributos o variables que miden un constructo, así como determinar cuál es la mejor manera de reorganizar y agrupar ítems.

La hipótesis que se han planteado con la finalidad de evaluar la validez de

construcción han sido:

- Las mujeres prestan mayores cuidados que los hombres.
 - Las mujeres cuidadoras perciben mayor impacto en su calidad de vida que los hombres cuidadores.
 - Existen mayores repercusiones en la salud de los cuidadores cuanto menor es su edad.
 - A mayor nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados, los cuidadores prestan más cuidados y perciben mayores efectos en su calidad de vida.
 - Los cuidadores de personas con enfermedad neurodegenerativa (demencias) realizan más tareas de cuidados y perciben mayor impacto en su calidad de vida que aquellos que cuidan a familiares que no presentan este tipo de patología.
 - Los cuidadores que mantienen unas relaciones difíciles con la persona cuidada perciben mayores repercusiones en su calidad de vida que aquellos que mantienen unas relaciones agradables.
 - Los cuidadores que perciben una mala salud presentan mayores repercusiones en su calidad de vida que los que tienen una percepción buena de su estado de salud.
 - Los cuidadores que no disponen de ayuda para cuidar prestan más cuidados y perciben mayor impacto en su calidad de vida que aquellos que disponen de ayuda.
 - Los cuidadores que trabajan fuera de casa realizan menos cuidados y perciben un impacto menor en su calidad de vida que los que no trabajan fuera de casa.
 - Los cuidadores que prestan más cuidados presentan más repercusiones en su calidad de vida.
- *La validez de contenido*, que es el grado en que la medición abarca la mayoría de las dimensiones del concepto que se quiere estudiar (Hulley et al. 1993), se ha evaluado a través de un grupo de expertos que han analizado si el cuestionario reducido incluye los contenidos más relevantes en función de la base teórica que sustenta el cuestionario ICUB97© (marco conceptual de V. Henderson)
- *La validez de criterio*, que es el grado en que la medición se correlaciona con un criterio externo de referencia (Argimón et al. 1991) se ha estudiado tomando como patrón de referencia el cuestionario original validado ICUB97©. Ya que se trata de diseñar un instrumento nuevo que es la versión reducida de un instrumento largo validado, el patrón de referencia puede ser el cuestionario origi-

nal validado (Alcalá, 2003). La validez de criterio se determina mediante la correlación entre el resultado dado por la versión reducida del instrumento a evaluar y el considerado patrón de referencia. En este caso, se ha considerado como referente (*gold standard*) la versión original del cuestionario ICUB97©. Para ello se ha establecido el grado de correlación entre el instrumento reducido y el cuestionario ICUB97© mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

- La *consistencia interna* (Polit et al. 1985). La consistencia interna mide la homogeneidad de un cuestionario y la interdependencia de los ítems. Para valorar la consistencia interna se ha utilizado el cálculo del coeficiente del Alfa de Cronbach. Se ha considerado un alfa de Cronbach satisfactoria cuando el valor es >0.70 (Bullinger et al., 1994).

D – *En cuarto lugar*, se ha verificado la *practicabilidad* de la versión reducida del cuestionario ICUB97©. Para ello se ha administrado a una muestra de población de cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio para verificar esencialmente la comprensión del nuevo instrumento y el tiempo que se requiere para su cumplimentación. Se ha seleccionado a treinta y cinco cuidadores de personas dependientes, de las cuales veinticinco están adscritas al Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Atención Primaria de Las Planas de Sant Joan Despi, del Institut Català de la Salut, de la provincia de Barcelona. Es decir, estas personas dependientes y sus cuidadores reciben regularmente las visitas a su domicilio de los profesionales del centro de salud, especialmente de las enfermeras. A su vez se han seleccionado a diez cuidadores familiares de personas dependientes del municipio de Sant Just Desvern (Barcelona) y de la ciudad de Barcelona.

El cuestionario reducido se ha aplicado, en el domicilio del cuidador o de la persona dependiente. Ha sido cumplimentado de forma autoadministrada por el cuidador en algunos casos y en otros, el cuestionario reducido lo ha administrado un entrevistador (una enfermera), anotando en cada caso el tiempo requerido para su cumplimentación, así como el grado de comprensión del instrumento. Se han seleccionado las dos formas de cumplimentación (autoadministración y administración) para identificar si existían diferencias entre ambas, tanto en el grado de comprensión como en el tiempo requerido de cumplimentación. Se ha considerado como satisfactorio si el tiempo requerido para su cumplimentación no excedía los 15-20 minutos. Para proceder a la aplicación del cuestionario, se ha concertado una entrevista, en la que se ha expuesto al cuidador la finalidad del estudio, se ha solicitado su colaboración y se ha garantizado la confidencialidad de sus respuestas. Se han realizado todos

los trámites de solicitud de permisos al Centro de Atención Primaria.

5.3. ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de datos se ha utilizado el paquete estadístico SPSS, versión 15.0.

En primer lugar, se han identificado y analizado los datos referentes a las características de las personas receptoras de cuidados, de los cuidadores, los cuidados que éstos prestan y las repercusiones que el cuidar les ocasiona en su calidad vida. Se ha realizado un análisis descriptivo para todas las variables. Las cualitativas se han descrito mediante frecuencias y porcentajes de cada una de sus categorías, con intervalos de confianza (para un nivel de confianza del 95%). Las cuantitativas, con la media y la desviación estándar en el caso de seguir una distribución normal, y en caso contrario, con la mediana, mínimo y máximo (Sentís, Ascaso, Vallès y Canela, 1992; Icart, 2001).

Para determinar la asociación entre variables, se ha utilizado el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson y para identificar la existencia o no de diferencias entre grupos se ha realizado una prueba de comparación de medias con datos independientes (prueba t) o la prueba ANOVA (Sentís et al., 1992; Icart, 2001).

En segundo lugar, se han analizado los factores que están más relacionados con las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares, con la finalidad de identificar las variables predictoras de sobrecarga. Para ello se ha considerado como variable dependiente las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y como variables independientes o predictivas las variables sociodemográficas y clínicas de la persona cuidada y del cuidador familiar. Se ha elaborado un modelo de regresión lineal múltiple. Se ha utilizado el método paso a paso para analizar la relación de cada variable con las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, controlando el efecto de las restantes (Sentís et al., 1992). Concretamente se han introducido en el análisis de regresión como variables independientes: la edad del cuidador, el nivel de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona receptora de cuidados, el padecimiento por parte de la persona cuidada de una enfermedad neurodegenerativa y/o mental, el tiempo que el cuidador familiar lleva cuidando y los cuidados prestados por los cuidadores para ayudar a su familiar en la satisfacción de sus necesidades básicas (respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse,

termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender).

Para realizar el proceso de reducción del cuestionario ICUB97© se ha llevado a cabo un análisis factorial de componentes principales, mediante el método de rotación Varimax. Como criterio para la consideración de una variable como representativa de un factor se ha tomado una carga superior a 0,50 como punto de corte. El análisis de las correlaciones entre los factores obtenidos se ha realizado mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson.

Para hallar la validez de constructo se han planteado y contrastado las hipótesis que exploran las relaciones entre variables referentes a los cuidados que presta el cuidador y a las repercusiones en su calidad de vida, en relación a la edad del cuidador, nivel de dependencia de la persona que recibe los cuidados, padecimiento de una enfermedad neurodegenerativa y/o mental, trabajo del cuidador fuera del hogar, tiempo que éste lleva cuidando, tipo de relación entre cuidador y persona cuidada y, existencia de ayuda al cuidador para cuidar a la persona dependiente. Se ha utilizado el coeficiente de correlación de Pearson para determinar la asociación entre estas variables y la prueba t. para identificar la existencia o no de diferencias entre grupos.

Para hallar la validez de criterio se ha establecido la correlación entre el resultado dado por la versión reducida del instrumento a evaluar y el considerado patrón de referencia, es decir, la versión original del cuestionario ICUB97© mediante el cálculo del coeficiente de correlación de Pearson.

6. RESULTADOS

Los 240 cuestionarios fueron aceptados y se cumplimentaron correctamente 227.

6.1. RESULTADOS REFERENTES A LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

En este apartado se describen:

- las características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados y de los cuidadores familiares,
- los cuidados que prestan los cuidadores familiares y las repercusiones que éstos manifiestan tener por el hecho de cuidar,
- las variables más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y por último,
- las variables predictoras de las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

6.1.1. Características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados

Se han considerado de interés el género, la edad, el diagnóstico, el nivel de dependencia y el tipo de soporte formal recibido

6.1.1.1. Género.

Como se observa en la tabla 4 el mayor porcentaje (72,9%) corresponde al género femenino, siendo el 27,3% restante del género masculino.

Tabla 4. *Género de la persona receptora de cuidados*

Género	Frecuencia	Porcentaje
Mujeres	165	72,7
Hombres	62	27,3
Total	227	100

6.1.1.2. Edad

La media de edad de las personas que reciben cuidados es de 79,6 años (dt=12,6) y la mediana de 82 años (mínimo = 27, máximo = 101). En la figura 8 aparece la distribución de la edad de las personas cuidadas y en la figura 9 la distribución por grupos de edad.

Figura 8. *Distribución de la edad de las personas receptoras de cuidados*

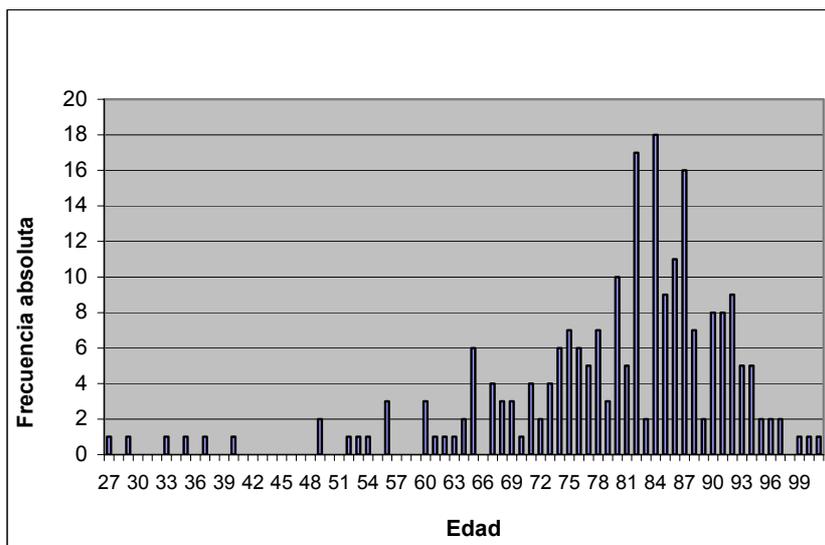
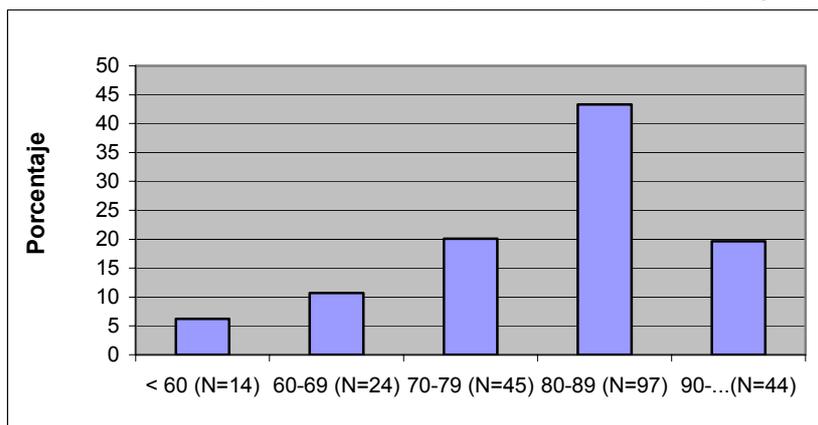


Figura 9. *Distribución de las personas receptoras de cuidados por grupos de edad*



6.1.1.3. Diagnóstico

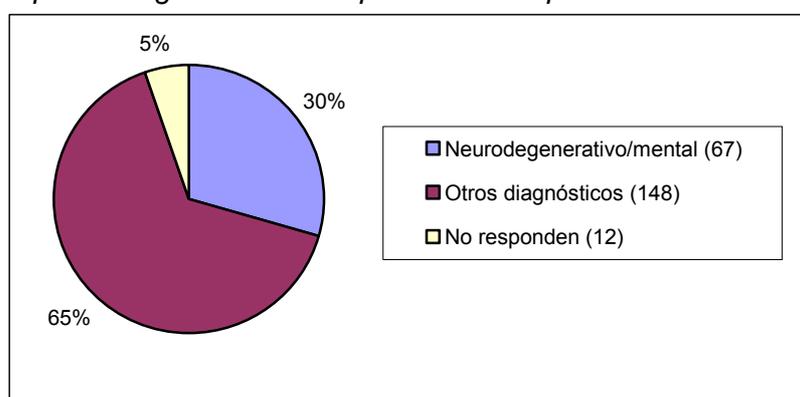
En cuanto al tipo de diagnóstico^e, el 31,2% presenta una enfermedad neurodegenerativa y/o mental (principalmente demencias), correspondiendo el otro 68,8% a otro tipo de patologías. Tabla 5 y figura 10.

Tabla 5. Tipo de diagnóstico de las personas receptoras de cuidados

Enfermedad neurodegenerativa y/o mental	Frecuencia	Porcentaje
Si	67	31,2
No	148	68,8
Total	215	100

*No responden 12

Figura 10. Tipo de diagnóstico de las personas receptoras de cuidados



6.1.1.4 Nivel de dependencia

El nivel de dependencia de las personas que reciben cuidados se ha medido a través del Índice de Barthel y del Índice de Lawton y Brody^f.

Las personas receptoras de cuidados estudiadas presentan una media del Índice de Barthel de 50,4 (dt = 31,4, mínimo =0, máximo =100). Por lo tanto la media presentada corresponde a un nivel grave de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria. En la tabla 6 aparece el número y porcentaje de las personas dependientes para las actividades básicas de la vida diaria que reciben cuidados según el nivel de dependencia que presentan. En la figura 11

^e El diagnóstico médico de las personas receptoras de cuidados se ha clasificado en dos categorías: enfermedad neurodegenerativa y/o mental y otros diagnósticos.

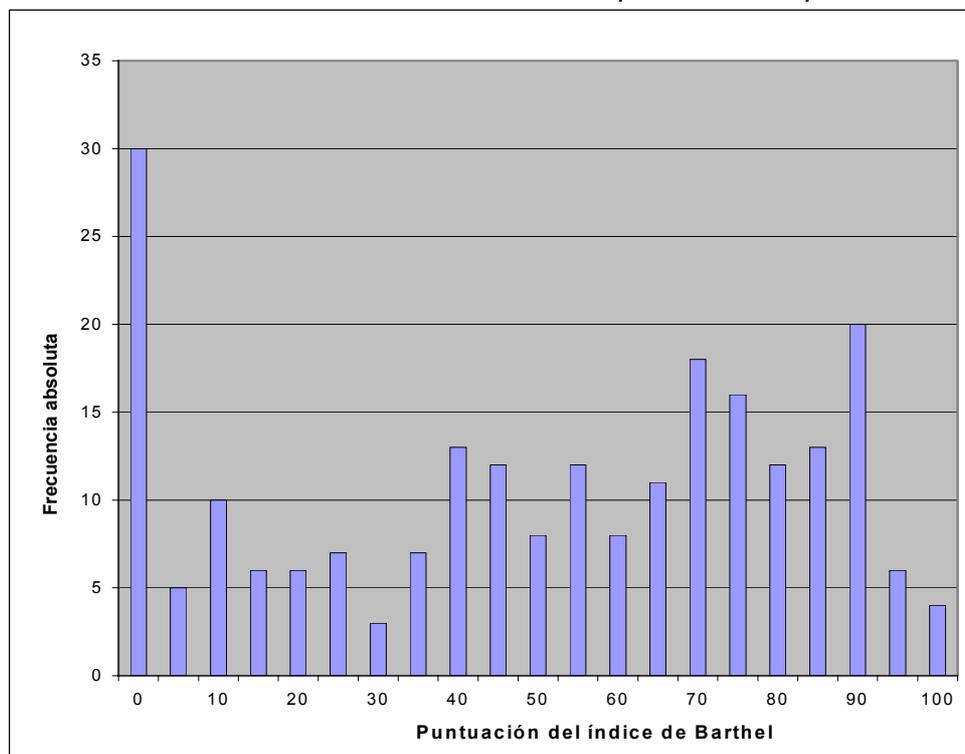
^f Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

aparece la distribución de las puntuaciones del Índice de Barthel que presentan las personas estudiadas.

Tabla 6. Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) según el Índice de Barthel de las personas receptoras de cuidados y nivel de dependencia

Nivel de dependencia para las ABVD	Frecuencia	Porcentaje
Dependencia total	51	22,47
Dependencia grave	68	29,96
Dependencia moderada	78	34,36
Dependencia leve	26	11,45
Independiente	4	1,76
Total	227	100

Figura 11. Distribución del índice de Barthel de las personas receptoras de cuidados



El nivel de dependencia de las personas receptoras de cuidados también se ha medido a través del Índice de Lawton y Brody.

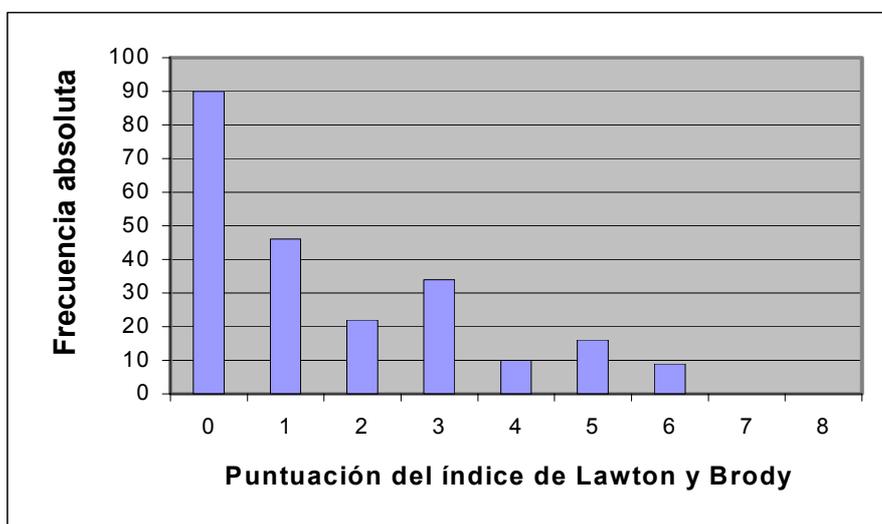
Las personas cuidadas estudiadas presentan una media del Índice de Lawton y Brody de 1,6 (dt = 1,8, mínimo =0, máximo = 6). Por lo tanto la media presentada corresponde a un nivel muy severo de dependencia para las actividades instrumentales la vida diaria. En la tabla 7 se presentan el número y porcentaje

de las personas dependientes para las actividades instrumentales de la vida diaria que reciben cuidados. En la figura 12 se muestra la distribución de las puntuaciones del Índice de Lawton y Brody que presentan las personas estudiadas.

Tabla 7. Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) según el Índice de Lawton y Brody de la personas receptoras de cuidados

Nivel de dependencia para las AIVD	Frecuencia	Porcentaje
0	90	39,6
1	46	20,3
2	22	9,7
3	34	15
4	10	4,4
5	16	7
6	9	4
Total	227	100

Figura 12. Distribución del índice de Lawton y Brody de las personas receptoras de cuidados



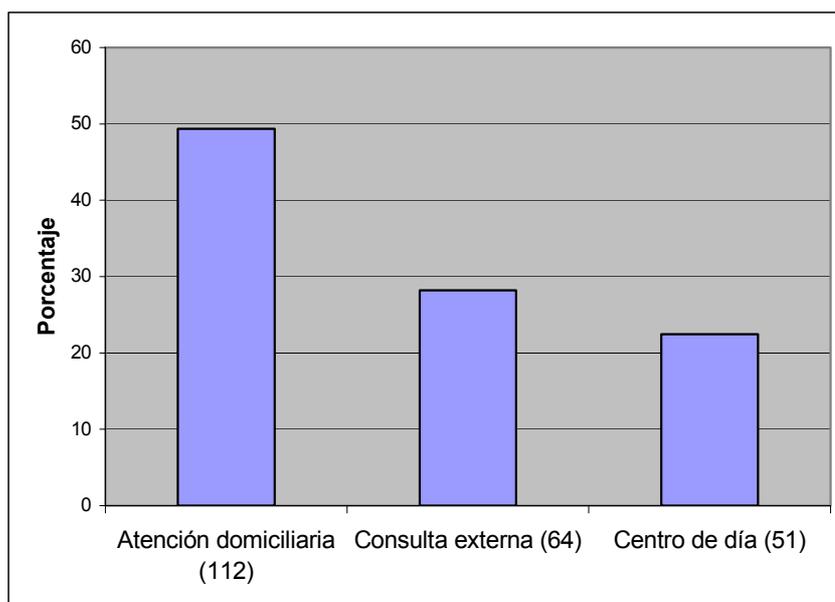
6.1.1.5 Tipo de soporte formal

Las personas dependientes estudiadas se distribuyen en tres grupos diferenciados: en primer lugar, aquellas que, además de recibir cuidados de su familiar, reciben cuidados por parte del Programa de Atención Domiciliaria (especialmente de enfermería) del Centro de Atención Primaria al que están adscritos; en segundo lugar, aquellas que reciben atención profesional en la consulta externa del Centro de Atención Primaria, pero no reciben cuidados profesionales en el domicilio, aparte de los que le presta su familiar y por último, aquellas personas dependientes que viven en su domicilio, pero que asisten a un Centro de Día de 9 a 17 horas. En la tabla 8 y en la figura 13 se aprecia que 112 personas dependientes (49,3%) están adscritas al Programa de Atención Domiciliaria, 64 (28,2%) reciben la atención profesional en las consultas externas del centro de salud y 51 (22,5%) asisten a un Centro de Día.

Tabla 8. Tipo de soporte formal recibido

Tipo de soporte	Frecuencia	Porcentaje
Atención Domiciliaria	112	49,3
Consulta externa	64	28,2
Centro de día	51	22,5
Total	227	100

Figura 13. Tipo de soporte formal recibido



6.1.1.6 *Relación entre el nivel de dependencia y el tipo de soporte formal recibido.*

Al analizar el nivel de dependencia que presentan las personas cuidadas pertenecientes a los tres grupos observados en la figura 13, se aprecia que las personas que reciben soporte por parte del Programa de Atención Domiciliaria y aquellas que reciben cuidados compartidos entre un Centro de Día y su familia, son más dependientes que las personas que reciben el soporte profesional en las consultas externas de los centros de atención primaria, tanto para las actividades básicas como para las actividades instrumentales de la vida diaria, ya que la media de las puntuaciones de los dos índices es más bajo en los dos primeros grupos.

En las tablas 9 y 10 se observa que existen diferencias estadísticamente significativas entre las medias de las puntuaciones de los Índices de Barthel y Lawton y Brody⁹ que presentan los tres grupos de personas dependientes.

Tabla 9. *Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (Í. de Barthel) que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional. (prueba ANOVA)*

Tipo de soporte- Niv.Dependencia (Í. Barthel)	n	\bar{x}	s	F de Snedecor	p
Atención Domiciliaria	112	41,74	31,27	42	0,0005
Atención en consulta externa	64	76,48	17,85		
Atención en Centro de Día	51	36,96	26,23		

Notas. s=desviación típica. p=nivel de significación.

⁹ Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

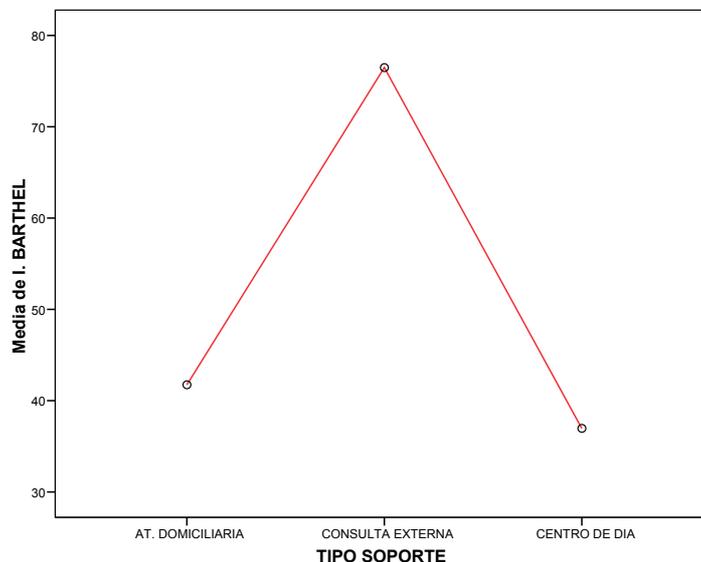
Tabla 10. Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (Í. de Lawton y Brody) que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional. (prueba ANOVA)

Tipo de soporte- Niv. Dependencia (Í. Lawton y Brody)	n	\bar{x}	s	F de Snedecor	p
Atención Domiciliaria	112	1,14	1,36	23	0,0005
Atención en consulta externa	64	2,80	2,16		
Atención en Centro de Día	51	1,16	1,47		

Notas. s=desviación típica. p=nivel de significación.

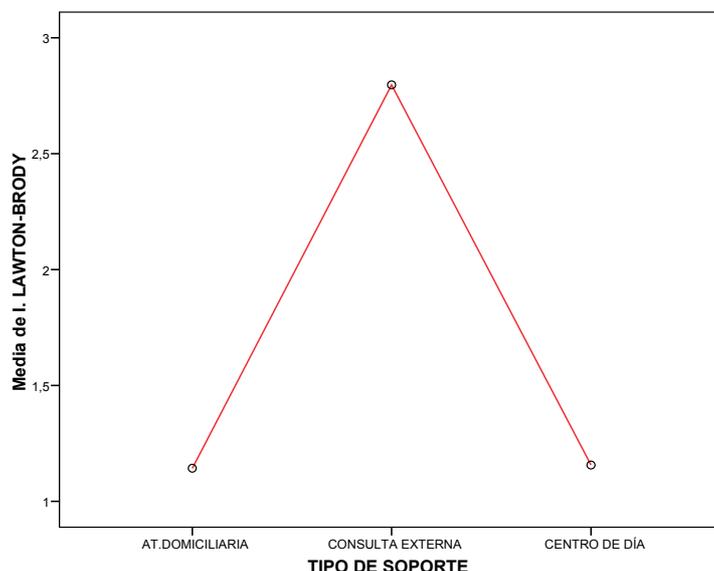
Al realizar el análisis para averiguar las diferencias entre medias de los tres grupos mediante la Prueba HSD de Tukey, se ha obtenido un subconjunto formado por los grupos que reciben soporte de Atención domiciliaria y Atención del Centro de día frente al grupo que reciben Atención en consulta externa. En las figuras 14 y 15 se puede observar que el grupo de personas que reciben soporte por parte de la consulta externa tienen un nivel más leve de dependencia tanto para las actividades básicas como para las actividades instrumentales de la vida diaria, ya que presentan una media más elevada tanto en el índice de Barthel como en el índice de Lawton y Brody^h.

Figura 14. Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional.



^h Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

Figura 15. Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional.



6.1.1.7 Relación entre el nivel de dependencia y el tipo de diagnóstico.

Al relacionar el nivel de dependencia de las personas que reciben cuidados con el tipo de diagnóstico (presencia o no de enfermedad neurodegenerativa y/o mental), se observa en la tabla 11 que las personas que presentan un diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa y/o mental son más dependientes que los que presentan otro tipo de patologías, ya que las puntuaciones obtenidas a través del Índice de Barthel y del Índice de Lawton y Brodyⁱ son más bajas en los enfermos con patología neurodegenerativa y/o mental que en las personas que no la presentan, siendo la diferencia estadísticamente significativa.

Tabla 11. Relación entre el nivel de dependencia y el tipo de diagnóstico

Nivel dependencia	Enf. neurodegenerativa y/o mental*	n	\bar{x}	s	t	p
(Í. Barthel)	Si	67	35,97	31,61	-4,8	0,0005
	No	148	57,26	29,46		
Nivel dependencia (Í. Lawton y Brody)	Si	67	.87	1,44	-4,2	0,0005
	No	148	1.97	1,88		

*Se desconoce el tipo de diagnóstico de dos personas receptoras de cuidados.

Notas. s=desviación típica. t=prueba t de Student. p=nivel de significación

ⁱ Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

Por lo tanto, se puede resumir que las personas receptoras de cuidados son básicamente mujeres, de edad avanzada y que presentan un nivel grave de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria y un nivel severo de dependencia para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria.

Además de recibir cuidados por parte de un familiar, reciben un soporte profesional, bien sea a través del Programa de Atención Domiciliaria de su Centro de Atención Primaria, bien sea a través de la atención recibida en las consultas externas de su centro de salud o a través de un cuidado compartido con un Centro de Día.

Las personas cuidadas que son más independientes para las actividades de la vida diaria son las que, además de ser cuidadas por un familiar, reciben un soporte profesional únicamente a través de las consultas externas de su centro de salud.

Y por último, cabe señalar que las personas que presentan un diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa son más dependientes que las que presentan otro tipo de patologías.

6.1.2 Características sociodemográficas de los cuidadores familiares

6.1.2.1 Género.

Por lo que respecta a las características de los cuidadores familiares, el 82,4% son mujeres, respecto a un 17,6% que son hombres. Tabla 12.

Tabla 12. *Género del cuidador familiar*

Género	Frecuencia	Porcentaje
Mujeres	187	82,4
Hombres	40	17,6
Total	227	100

6.1.2.2. Edad

Respecto a la edad, los cuidadores familiares tienen una media de edad de 58,3 años (dt = 11,7; mínimo =23, máximo = 86). En la figura 16 aparece la distribución de la edad de los cuidadores familiares y en la figura 17 la distribución por grupos de edad.

Figura 16. *Distribución de la edad de los cuidadores familiares*

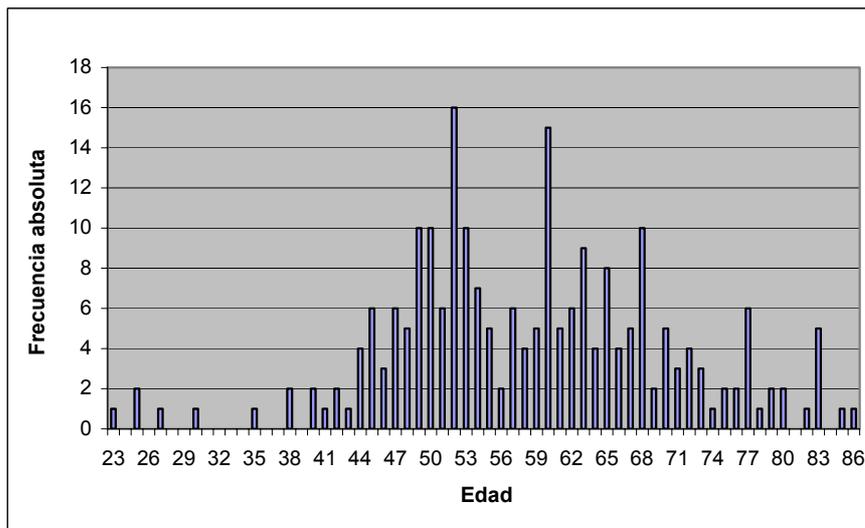
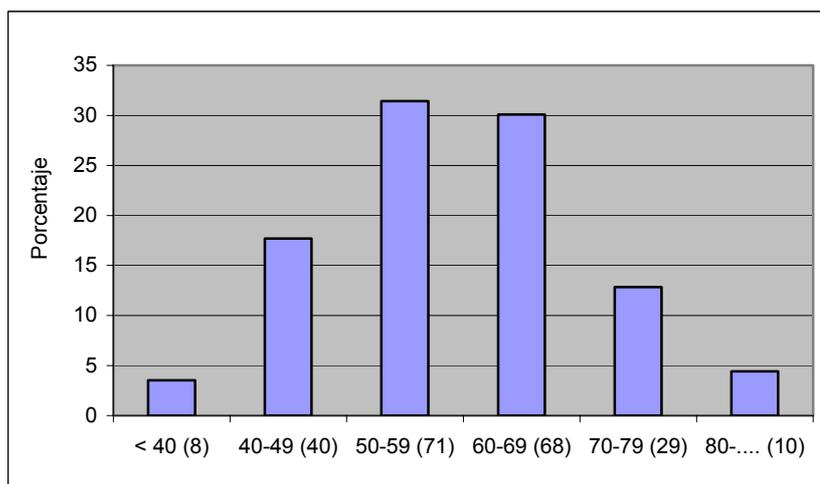


Figura 17. *Distribución de la edad de los cuidadores familiares por grupos de edad*



6.1.2.3. *Tiempo que llevan cuidando.*

Los cuidadores manifiestan llevar 62,7 meses de media cuidando a su familiar dependiente (dt =71,4; mínimo =4, máximo =636) y una mediana de 42 meses. En las figuras 18 y 19 aparece el tiempo que el cuidador lleva cuidando, expresado en meses y en años respectivamente.

Figura 18. *Tiempo que llevan cuidando los cuidadores familiares (meses)*

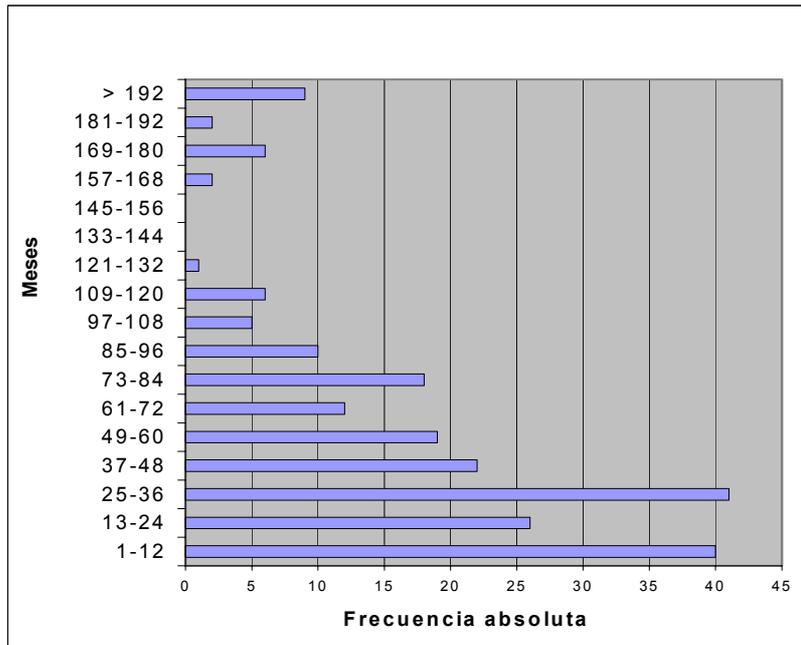
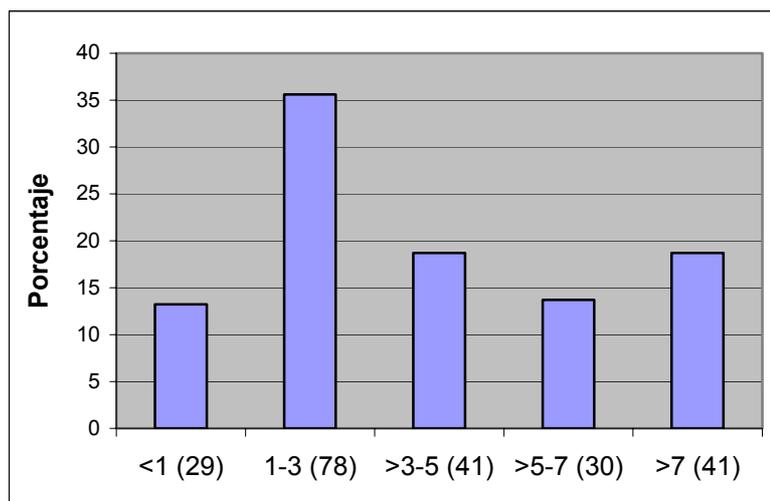


Figura 19. *Tiempo que llevan cuidando los cuidadores familiares (años)*



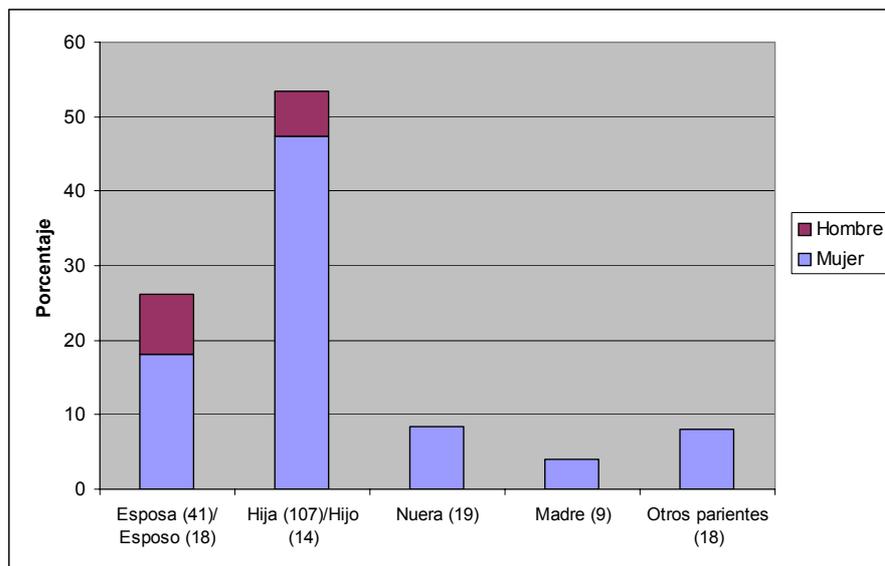
6.1.2.4. Parentesco con la persona receptora de cuidados.

El grado de parentesco del cuidador con la persona que recibe los cuidados se presenta en la tabla 13 y en la figura 20. Como se puede apreciar, las hijas en primer lugar (47,3%) y las esposas en segundo lugar (18,1%) son los cuidadores principales de las personas dependientes.

Tabla 13. Parentesco con la persona receptora de cuidados

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Esposa	41	18,1
Marido	18	8
Hijo	14	6,2
Hija	107	47,3
Nuera	19	8,4
Yerno	3	1,3
Padre	3	1,3
Madre	9	4
Hermano/a	5	2,2
Otros parientes	7	2,7
Amigos	1	0,4
Total	227	100

Figura 20. Parentesco con la persona cuidada



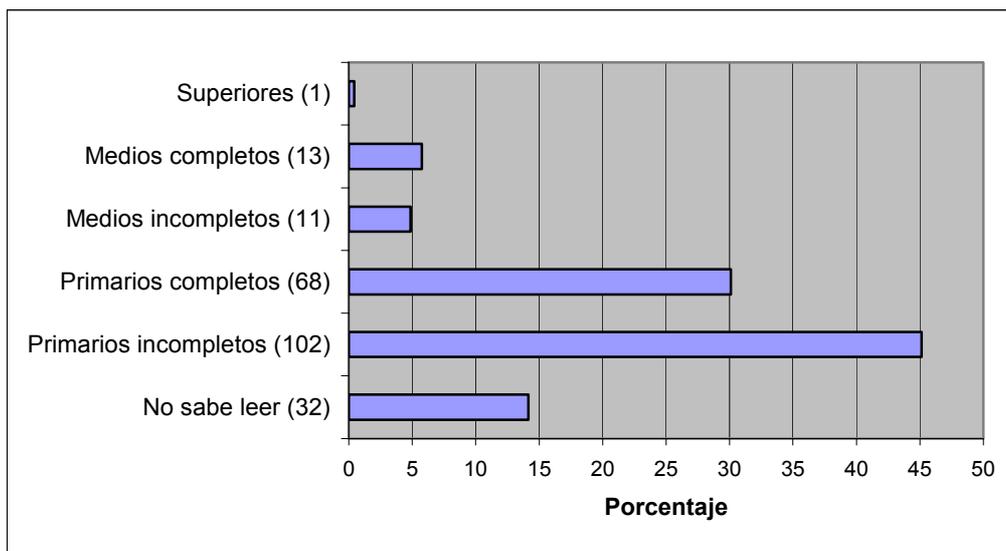
6.1.2.5. Nivel de estudios

El nivel de estudios de los cuidadores familiares corresponde esencialmente a estudios primarios incompletos (44,9%), seguido de los estudios primarios completos (30,1%) y no saben leer (14,1%). Tabla 14 y figura 21.

Tabla 14. Nivel de estudios de los cuidadores familiares

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
No sabe leer	32	14,1
Primarios incompletos	102	44,9
Primarios completos	68	30,1
Medios incompletos	11	4,8
Medios completos	13	5,7
Superiores	1	0,4
Total	227	100

Figura 21. Nivel de estudios de los cuidadores familiares



6.1.2.6. Situación laboral.

El 24,9% de los cuidadores familiares estudiados trabajan fuera del hogar, mientras el 75,1% se ocupan exclusivamente de los cuidados. De los que trabajan fuera del hogar, el 30,8% ha adaptado su trabajo fuera del hogar para poder cuidar. Además el 16,7% de los que no trabajan fuera del hogar manifiesta que antes lo hacía pero lo ha tenido que abandonar para poder cuidar. Tabla 15.

Tabla 15. *Situación laboral de los cuidadores familiares*

Situación laboral	Frecuencia	Porcentaje
Trabajan fuera del hogar	56	24,9
No trabajan fuera del hogar	169	75,1
Total	225	100

No responden 2.

6.1.2.7. *Convivencia con la persona receptora de cuidados.*

La gran mayoría de los cuidadores (90,7%) conviven con la persona que recibe cuidados, tal como se aprecia en la tabla 16 y un 40% tienen a su cargo, además, a otra persona mayor de 65 años o menor de 5.

Tabla 16. *Convivencia con la persona receptora de cuidados*

Convivencia con la persona receptora de cuidados	Frecuencia	Porcentaje
Si	206	90,7
No	21	9,3
Total	227	100

6.1.2.8. *Disponibilidad de ayuda para cuidar a la persona dependiente.*

Únicamente el 28,6% de los cuidadores familiares manifiestan disponer de algún tipo de ayuda para cuidar a la persona dependiente en el domicilio, ya que tres de cada cuatro cuidadores no disponen de ninguna ayuda (tabla 17). La ayuda recibida proviene, en primer lugar, de un familiar conviviente (51,4%), en segundo lugar de un familiar no conviviente (35,9%) y un 5,6% de la ayuda procede de los profesionales sanitarios.

Tabla 17. *Disponibilidad de ayuda para cuidar*

Disponibilidad de ayuda para cuidar	Frecuencia	Porcentaje
Si	65	28,6
No	162	71,4
Total	227	100

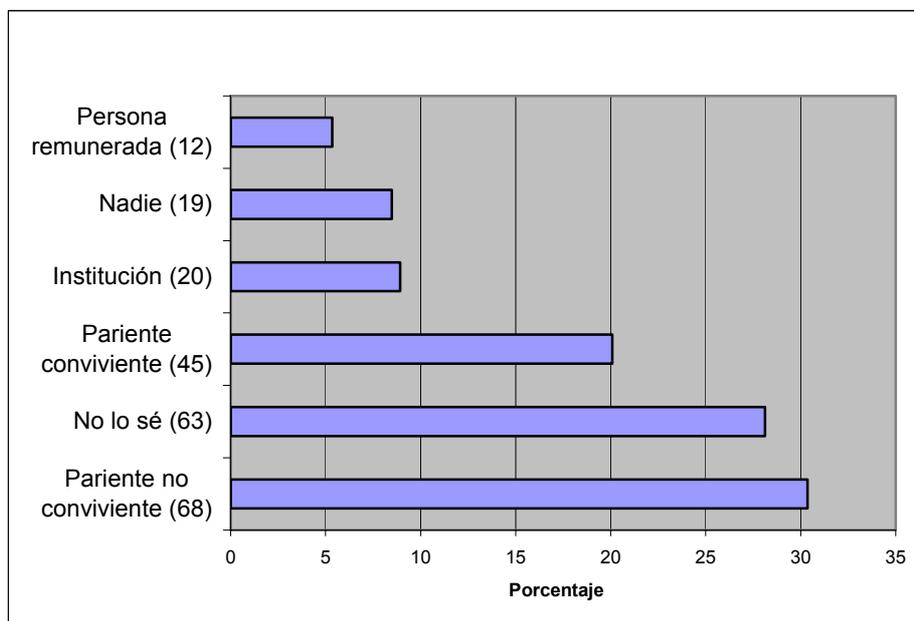
6.1.2.9. *Cuidador alternativo.*

Respecto a la posibilidad de que exista algún cuidador alternativo en caso de que el cuidador estudiado no se pudiera ocupar de cuidarlo, el 30% manifiesta que podría ser un familiar no conviviente. Obsérvese que el 27,7% no saben quién se podría ocupar del cuidado en caso de que él no lo pudiera hacer y que más de un 8% manifiesta que nadie lo haría, o lo debería hacer una institución. Tabla 18 y figura 22.

Tabla 18. *Cuidador alternativo*

Cuidador alternativo	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	19	8,4
Pariente conviviente	45	19,8
Pariente no conviviente	68	30
Persona remunerada	12	5,3
Institución	20	8,8
No lo sabe	63	27,7
Total	227	100

Figura 22. *Cuidador alternativo*



6.1.2.10. *Problemas de salud antes de cuidar.*

Más de la mitad de los cuidadores (54,2%) padecía algún problema de salud antes de cuidar. Los principales problemas de salud que manifiestan que tenían eran los problemas osteoarticulares (43,7%), problemas circulatorios (18%), seguidos de problemas endocrino-metabólicos (9,8%) y problemas en la salud mental (5,7%). Tablas 19 y 20.

Tabla 19. *Problemas de salud antes de cuidar*

Problemas de salud antes de cuidar	Frecuencia	Porcentaje
Si	123	54,2
No	104	45,8
Total	227	100

Tabla 20. *Tipos de problemas de salud antes de cuidar*

Tipos de problemas de salud antes de cuidar	Frecuencia	Porcentaje
Osteoarticulares	53	43,7
Endocrino-metabólicos	12	9,8
Nervios y sentidos	7	5,7
Neoplasias	2	1,6
Circulatorios	22	18
Sanguíneos	2	1,6
Mentales	7	5,7
Respiratorios	5	4,1
Digestivos	5	4,1
Genito-urinarios	7	5,7
Mal definidos	1	0,8
Total	123	100

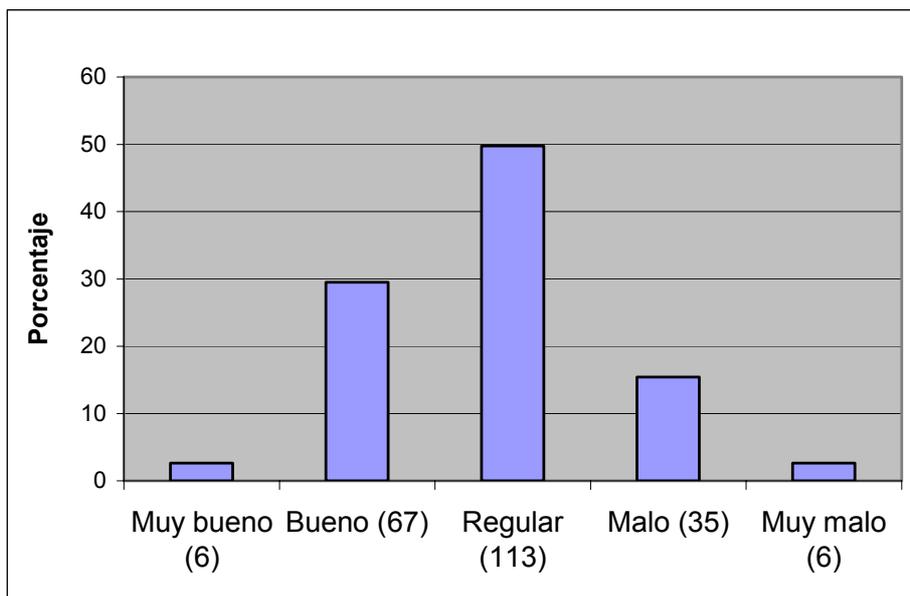
6.1.2.11. *Percepción del estado de salud.*

En la tabla 21 y la figura 23 se puede observar que casi la mitad (49,8%) de los cuidadores familiares estudiados manifiestan tener un estado de salud regular, un 29,5% bueno, un 15,4% malo y un 2,6% muy malo y también muy bueno.

Tabla 21. *Percepción del estado de salud actual*

Percepción del estado de salud actual	Frecuencia	Porcentaje
Muy bueno	6	2,6
Bueno	67	29,5
Regular	113	49,8
Malo	35	15,4
Muy malo	6	2,6
Total	227	100

Figura 23. *Percepción del estado de salud actual*



6.1.2.12. Calidad de la relación con la persona receptora de cuidados.

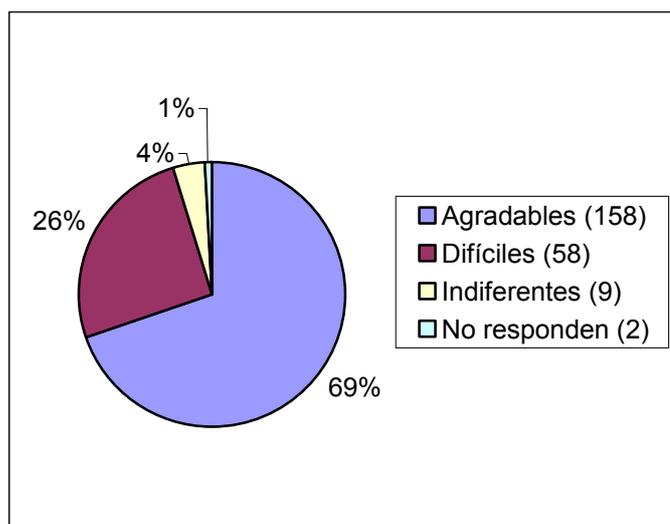
El tipo de relación que mantiene el cuidador con su familiar dependiente es mayoritariamente agradable (70,2%); sin embargo, un 25,8% manifiestan que el tipo de relación es difícil. Únicamente un 4% manifiestan tener unas relaciones indiferentes. Tabla 22 y figura 24.

Tabla 22. Calidad de la relación con la persona receptora de cuidados

Tipo de relación con la persona receptora de cuidados	Frecuencia	Porcentaje
Agradables	158	70,2
Difíciles	58	25,8
Indiferentes	9	4
Total	225	100

*No responden 2

Figura 24. Calidad de la relación con la persona receptora de cuidados



De los resultados obtenidos respecto a las características de los cuidadores se puede resumir que el perfil del cuidador familiar es el de una mujer de mediana edad y su estado de salud percibido es regular. Es hija del enfermo o persona dependiente, con estudios primarios incompletos, que no trabaja fuera del hogar, convive con el enfermo, no dispone de ayuda para cuidarlo y mantiene unas relaciones agradables con su familiar dependiente.

6.1.3. Cuidados que prestan los cuidadores familiares y las repercusiones que éstos manifiestan tener por el hecho de cuidar

6.1.3.1. Cuidados que prestan los cuidadores familiares.

A continuación se presentan los cuidados que prestan los cuidadores a sus familiares dependientes. La tabla 23 contiene los resultados referentes a los cuidados prestados a la persona dependiente para ayudarla en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales.

Tabla 23. *Cuidados que prestan los cuidadores familiares*

Cuidados en la oxigenación	n	%
Adecua las condiciones del hogar.	150	66,1
Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.	17	7,5
Le administra tratamiento.	20	8,8
Cuidados en la nutrición		
Cuidados en la nutrición	n	%
Le compra los alimentos	209	92,1
Le cocina los alimentos	199	87,7
Le prepara una dieta especial	126	55,5
Le da la comida	45	19,8
Lo alimenta por sonda	8	3,5
Cuidados en la eliminación		
Cuidados en la eliminación	n	%
Lo acompaña al lavabo	84	37
Le pone la cuña	32	14,1
Le cambia los pañales	76	33,5
Le administra medicamentos/enemas para regular el tránsito	93	41
Cuidados en el movimiento		
Cuidados en el movimiento	n	%
Lo acompaña a los servicios sanitarios	128	56,4
Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón	113	49,8
Le practica cambios posturales	54	23,8
Cuidados en el descanso y sueño		
Cuidados en el descanso y sueño	n	%
Lo vigila en sus horas de descanso	83	36,6
Le administra medicación para dormir	89	39,2
Cuidados en vestirse y desvestirse		
Cuidados en vestirse y desvestirse	n	%
Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuado	172	75,8
Le ayuda a vestirse y desvestirse	111	48,9
Lo viste y lo desnuda	105	46,3
Cuidados en la termorregulación		
Cuidados en la termorregulación	n	%
Adecua la temperatura del hogar	187	82,4
Le vigila la temperatura corporal	95	41,9
Le administra medicación para regular la temperatura	36	15,9

RESULTADOS

Cuidados en la higiene y protección de la piel	n	%
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	179	78,9
Le realiza la higiene de la cabeza y/o pies	169	74,4
Le corta las uñas de los pies	90	39,0
Le realiza la higiene de la boca	185	81,5
Le realiza toda la higiene	147	64,8
Le previene las lesiones de la piel	158	69,6
Le cura las lesiones de la piel	110	48,5

Cuidados para evitar peligros	n	%
Adecua las condiciones del hogar	145	63,9
Lo vigila para que no se accidente	190	83,7
Supervisa la autoadministración de medicamentos	128	56,4
Le administra medicación	136	59,9

Cuidados en la comunicación	n	%
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	189	83,3
Le hace compañía	221	97,4
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	181	79,7
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el	49	21,6

Cuidados para poder vivir según creencias	n	%
Le facilita poder vivir según sus creencias y valores	82	36,1

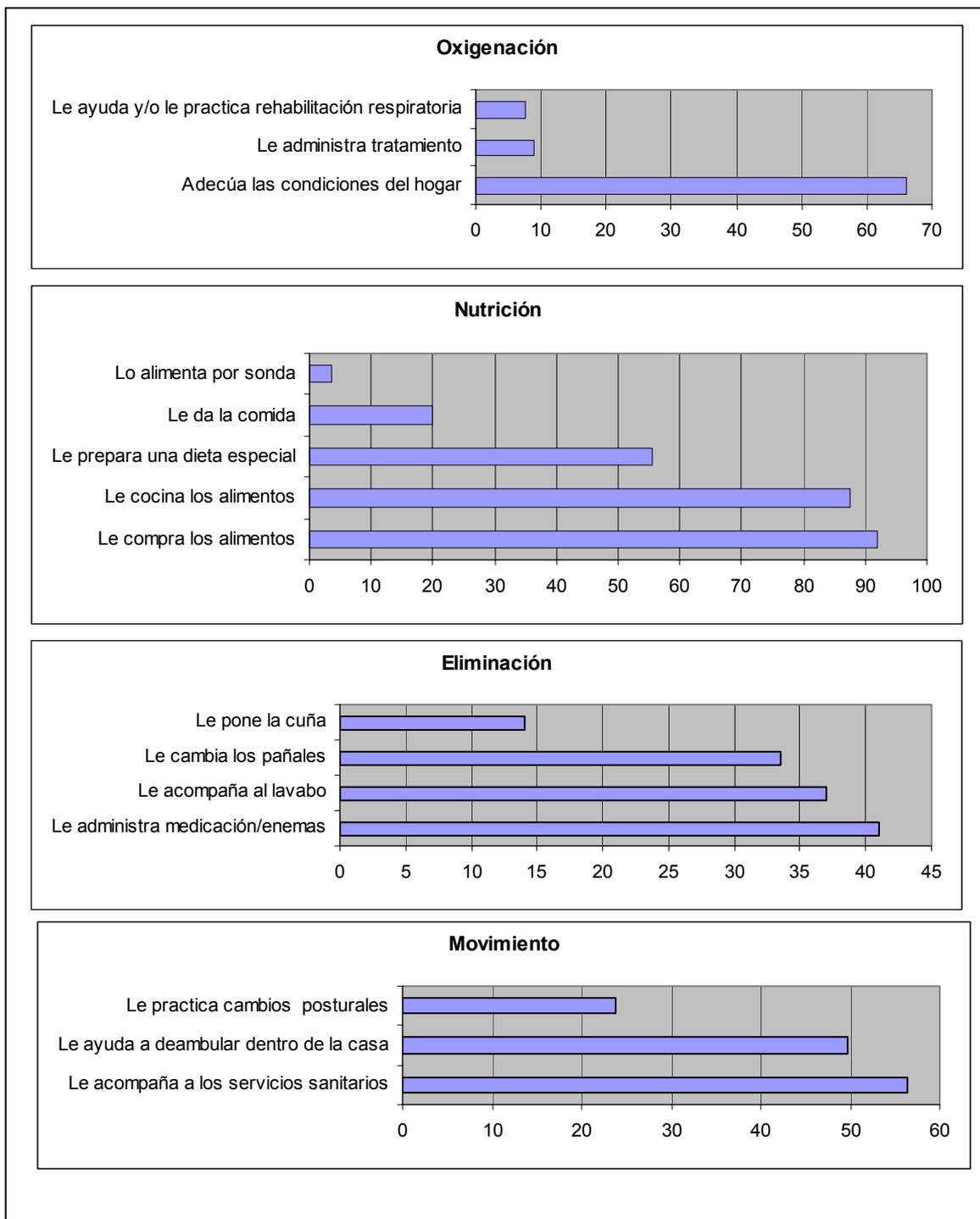
Cuidados para trabajar y realizarse	n	%
Le ayuda a distribuirse su tiempo	111	48,9
Le administra sus recursos materiales	189	83,3
Toma decisiones por el enfermo	198	87,2

Cuidados en la recreación	n	%
Le acompaña a pasear	87	38,3
Le proporciona entretenimiento	187	82,4
Le facilita poder realizar sus aficiones	132	58,1

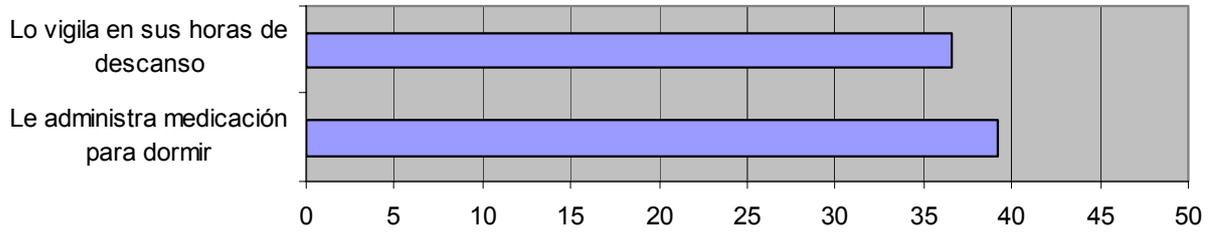
Cuidados para poder aprender	n	%
Le proporciona recursos para poder aprender	76	33,5
Le enseña como mejorar su salud y bienestar	125	55,1
Le enseña el manejo de su enfermedad	78	34,4

En la figura 25 se presenta una visión gráfica de los cuidados prestados por los cuidadores para ayudar a su familiar dependiente en la satisfacción de sus catorce necesidades básicas.

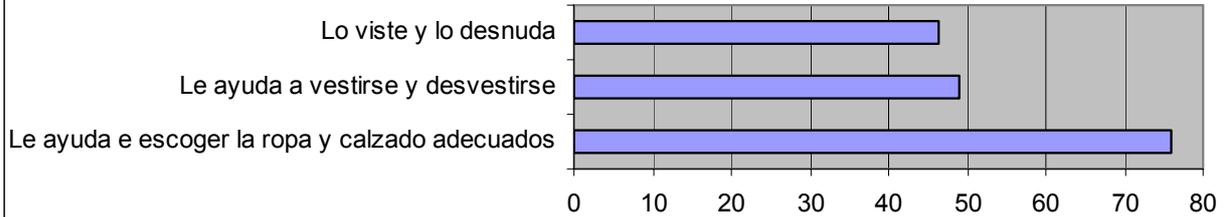
Figura 25. Cuidados que prestan los cuidadores familiares (porcentajes).



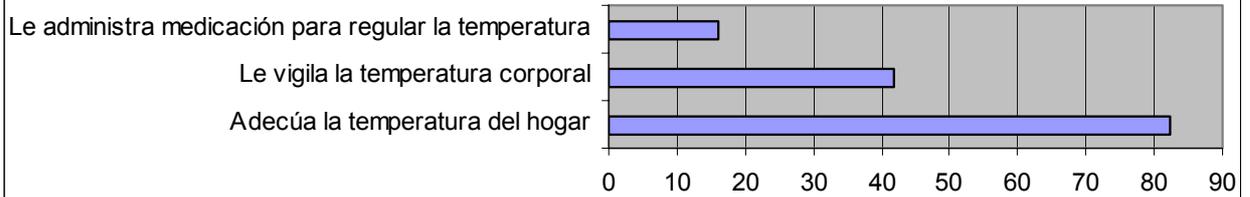
Descanso y sueño



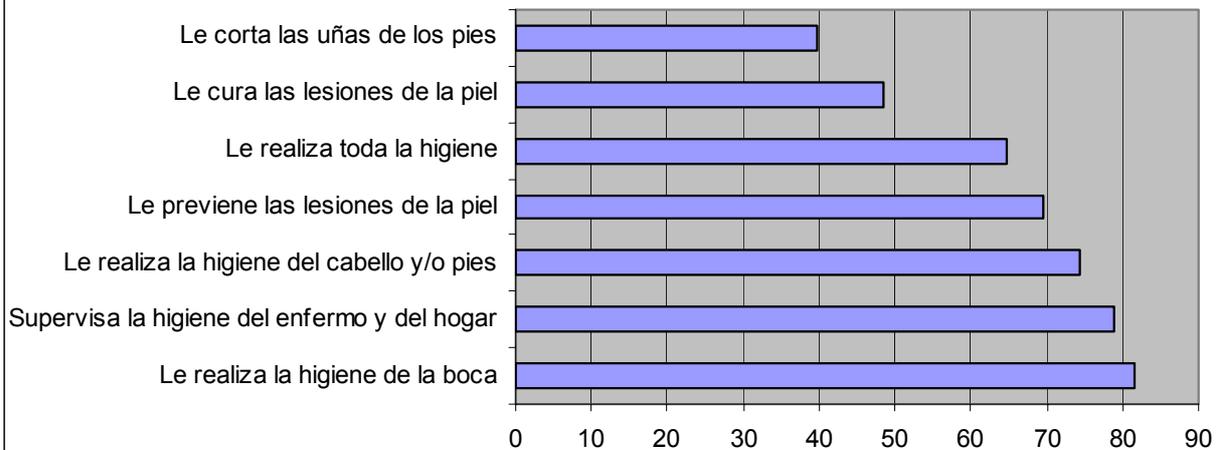
Vestirse y desvestirse



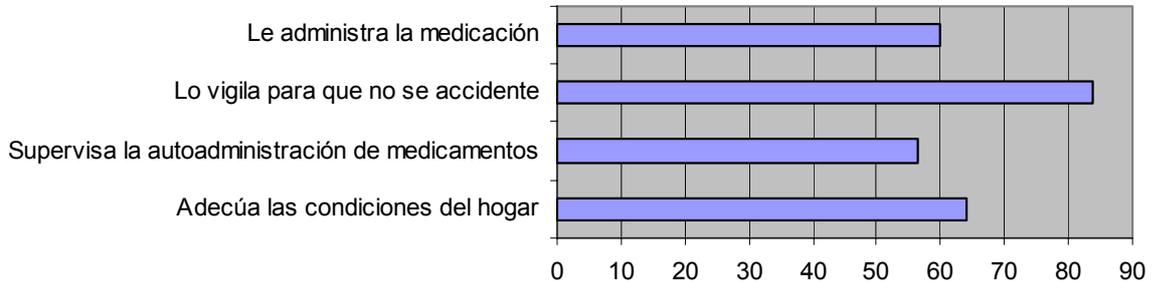
Termorregulación



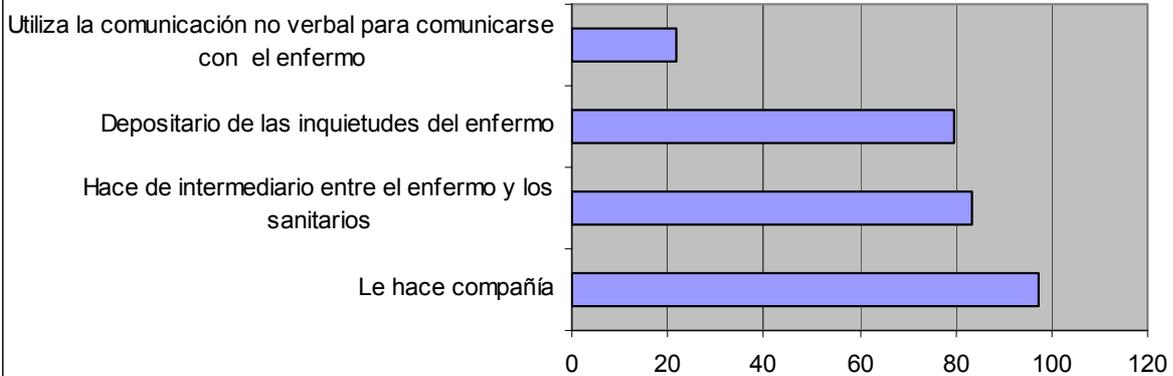
Higiene y protección de la piel



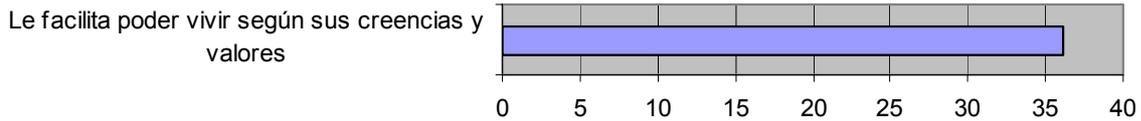
Evitar peligros



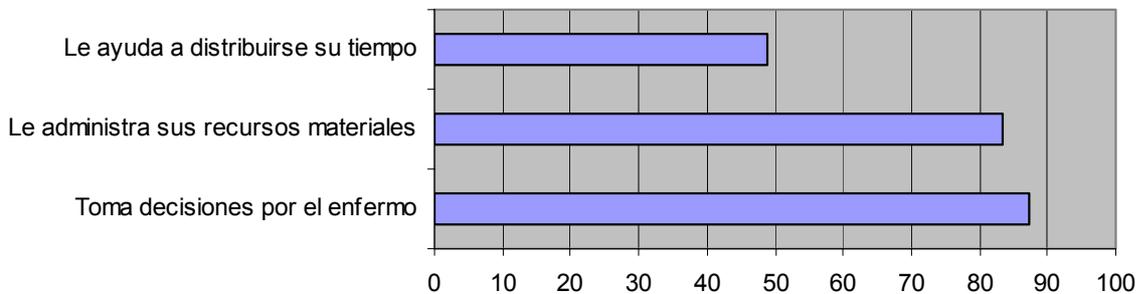
Comunicarse

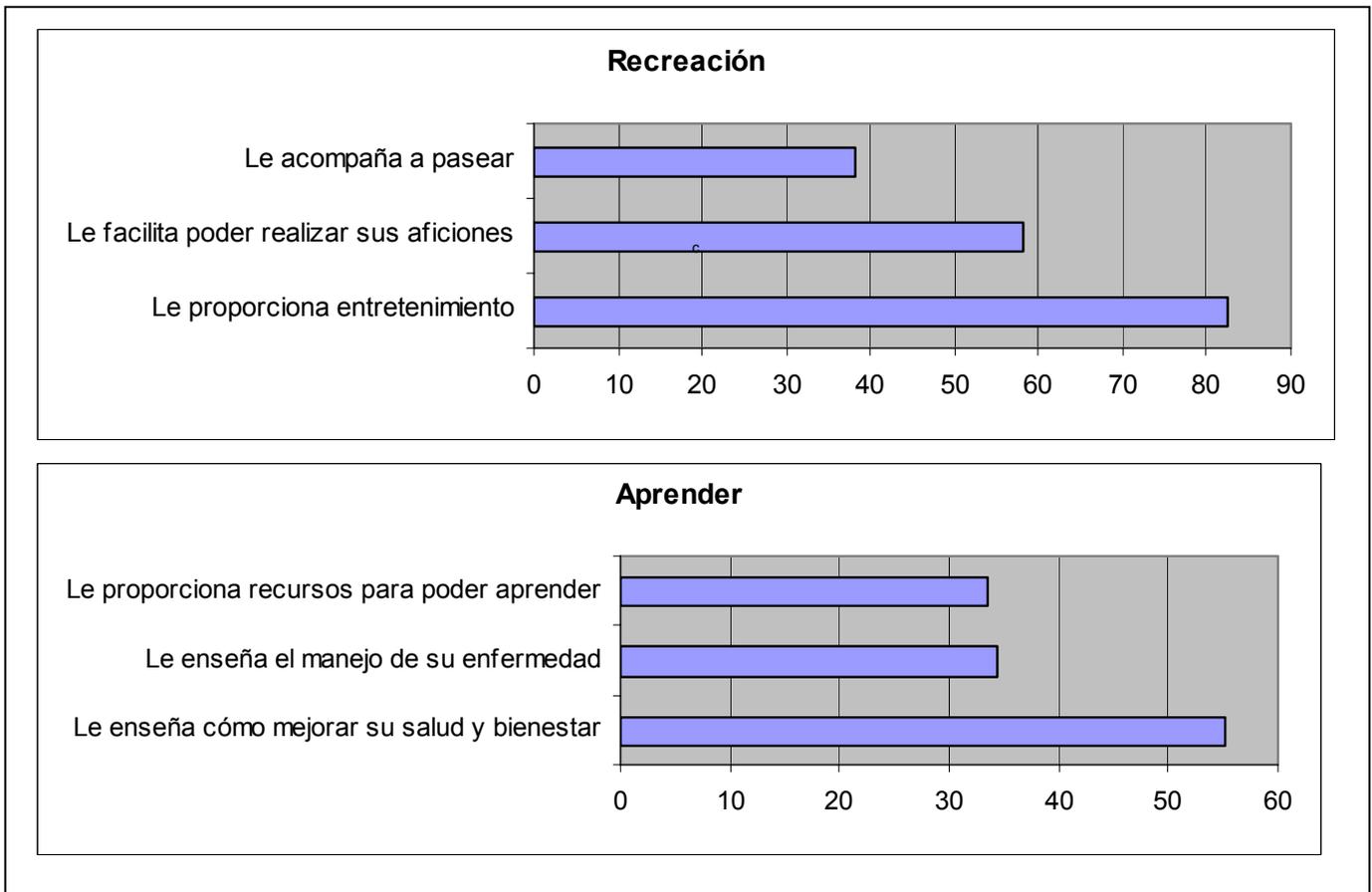


Vivir según sus creencias



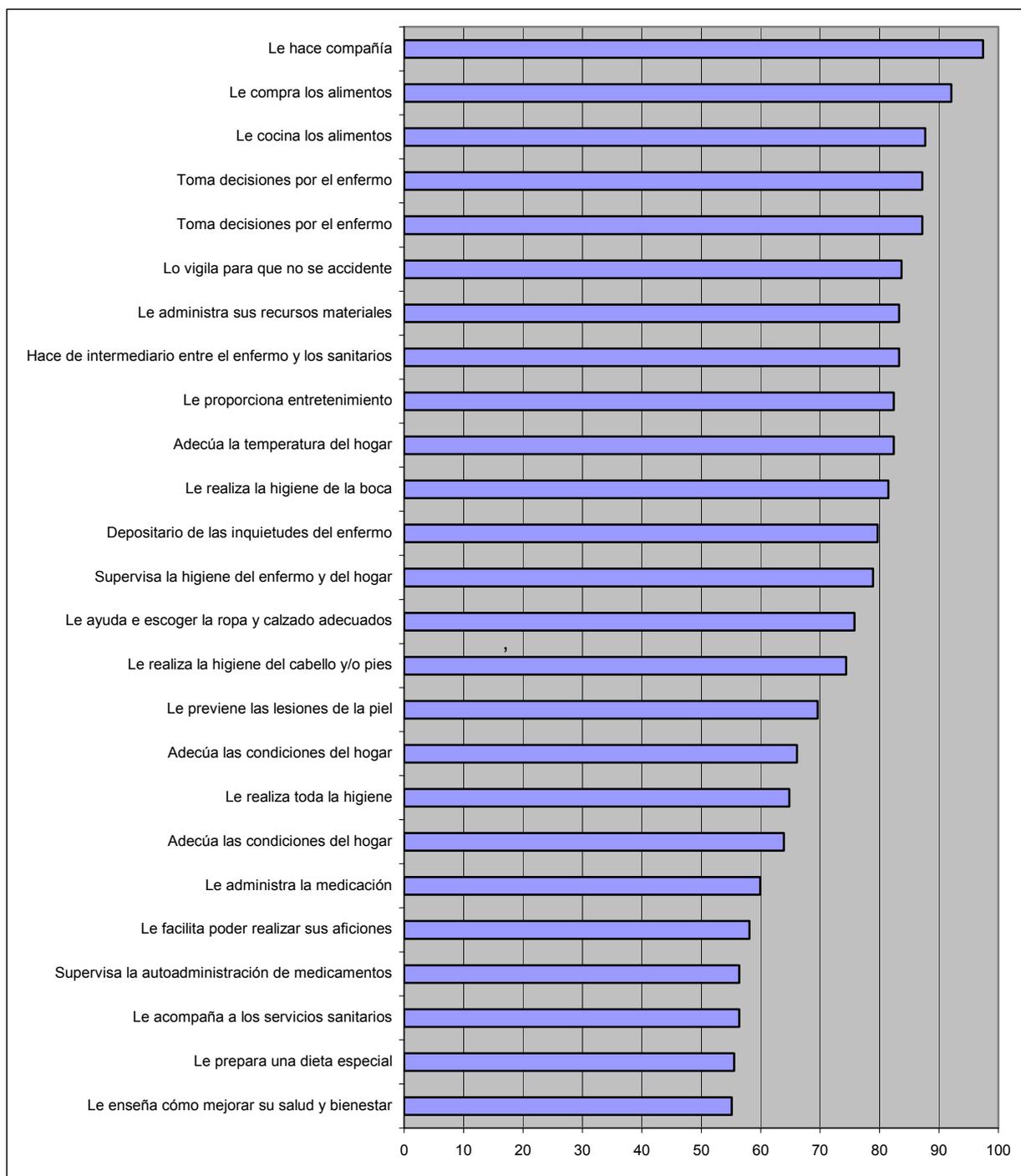
Trabajar y realizarse



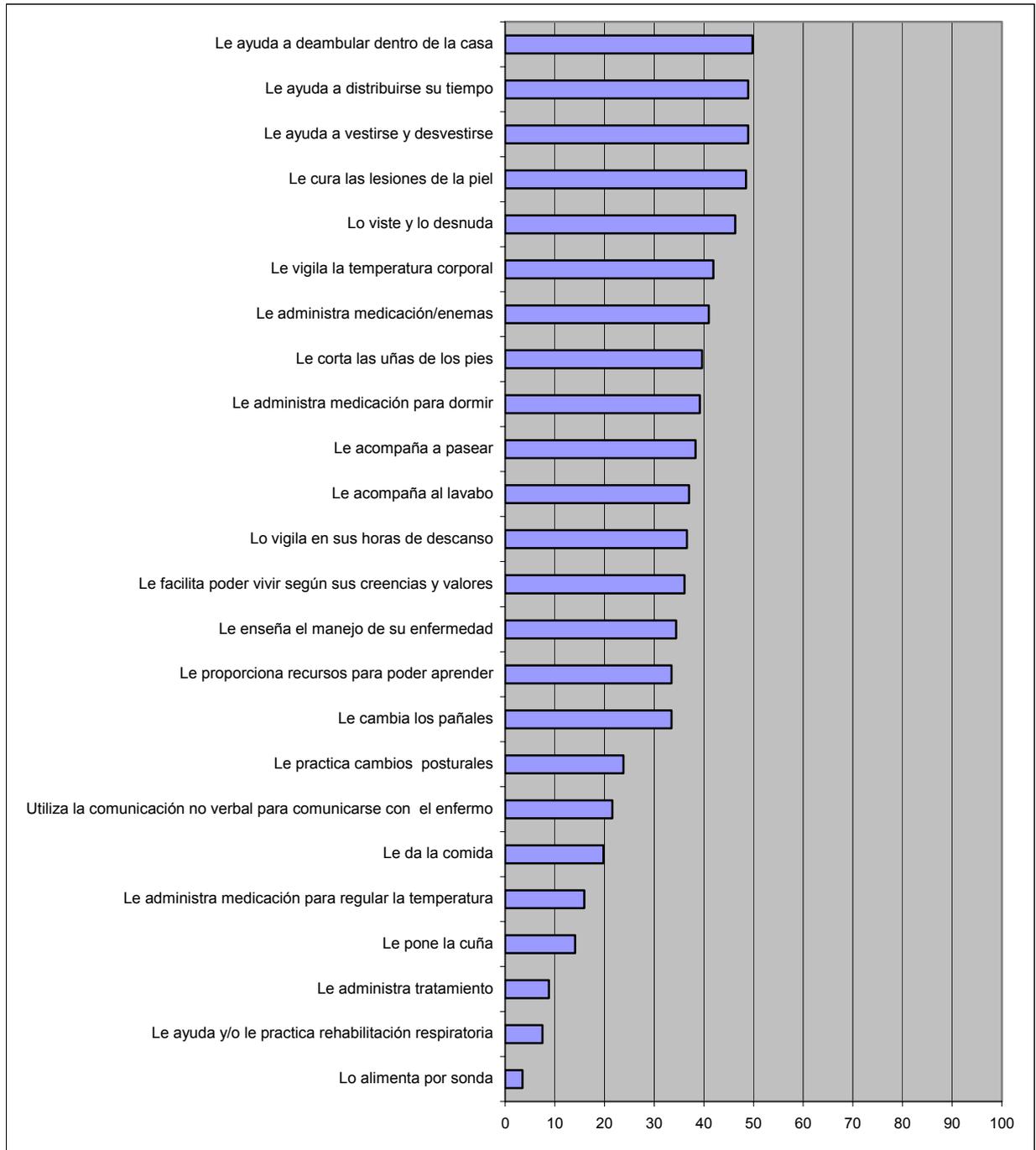


En la figura 26 se puede observar los cuidados prestados por los cuidadores a sus familiares dependientes expresados en orden decreciente del porcentaje de los cuidadores que prestan cada uno de aquellos.

Figura 26. Cuidados que prestan los cuidadores a sus familiares dependientes (porcentajes)



RESULTADOS



Como se ha podido observar, la tabla 23 y las figuras 25 y 26 muestran los tipos de cuidados que los cuidadores ofrecen a sus familiares dependientes. Prácticamente todos los cuidadores/as (97,4%) hacen compañía al enfermo; más del 80% de los cuidadores realiza cuidados instrumentales para atender a su familiar dependiente (comprar y cocinar alimentos, administrar su economía, hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios, administrar medicación, adecuar las condiciones del hogar), y más del 50% practican cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria (realizar la higiene, vestirle, ayudar a moverle o desplazarse dentro del hogar, curar lesiones de la piel).

6.1.3.2. Repercusiones del cuidar en la calidad de vida del cuidador familiar.

En la tabla 24 se presentan los resultados obtenidos referentes a las repercusiones que manifiesta tener el cuidador debidas al hecho de cuidar. Estas repercusiones están clasificadas teniendo en cuenta las alteraciones que se producen en el cuidador en la satisfacción de sus catorce necesidades básicas.

Tabla 24. *Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar*

Repercusiones en la oxigenación	n	%
Tiene sensación de falta de aire	88	38,8
Fuma más	12	5,3
Ha empezado a fumar	1	0,4
Repercusiones en la nutrición		
Come a destiempo	62	27,3
Ha perdido el apetito	31	13,7
Tiene malas digestiones	52	22,9
Ha perdido/aumentado de peso	121	53,3
Bebe más alcohol	2	0,9
Repercusiones en la eliminación		
Tiene alteraciones en el ritmo intestinal	69	30,4
Tiene alteraciones en el ritmo menstrual	12	5,3
Toma laxantes	22	9,7
Repercusiones en el movimiento		
Practica menos actividad física	120	47,1
Se le hinchan las piernas	94	41,4
Tiene dolor de espalda	177	78
Toma analgésicos para el dolor	122	53,7
Repercusiones en el descanso y sueño		
Está más cansado	170	74,9
Duerme/descansa menos	141	62,1

RESULTADOS

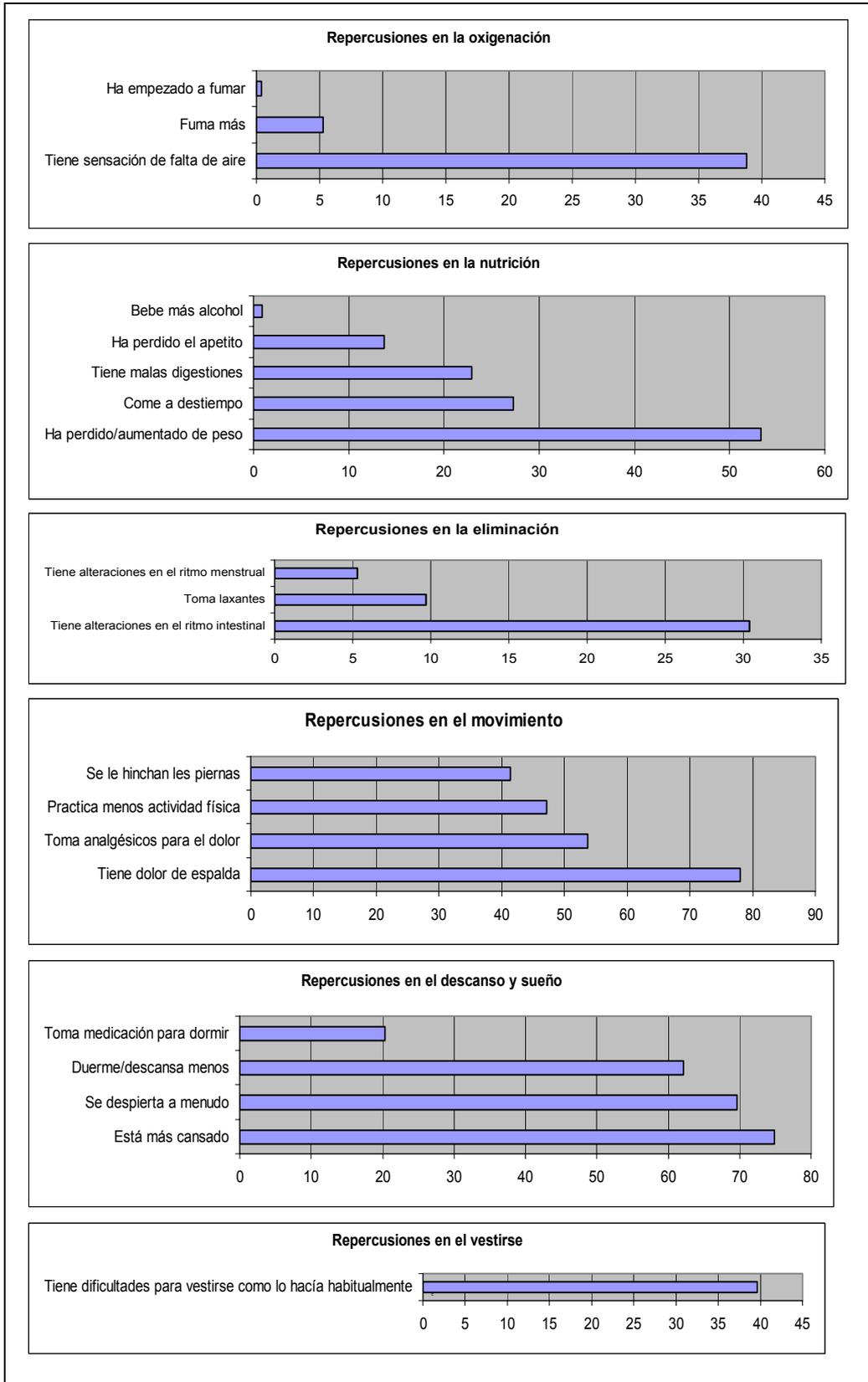
Se despierta a menudo	158	69,6
Toma medicación para dormir	46	20,3
Repercusiones en el vestirse		
Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente	90	39,6
Repercusiones en la higiene y protección de la piel		
Dedica menos tiempo al cuidado personal	109	48
Repercusiones en la evitación de peligros		
Siente desinterés por su entorno	82	36,1
Se nota irritado	126	55,5
Se nota más nervioso	164	72,2
Se siente impotente	143	63
Se siente ansioso	148	65,2
Está deprimido	118	52
Toma medicamentos	42	18,5
Toma medidas de autoprotección	37	16,3

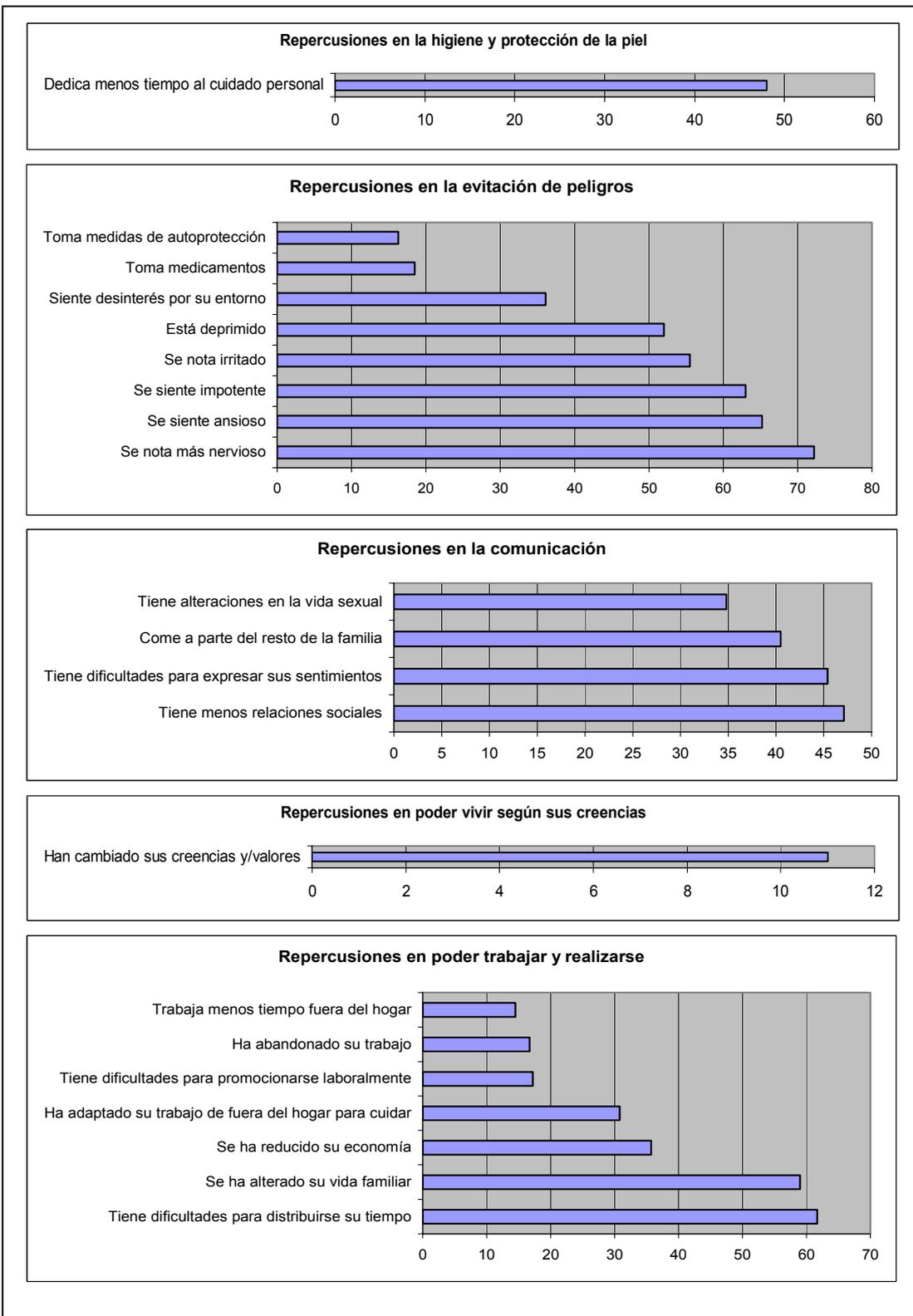
Repercusiones en la comunicación		
Come a parte del resto de la familia	92	40,5
Tiene menos relaciones sociales	107	47,1
Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	103	45,4
Tiene alteraciones en la vida sexual	79	34,8
Repercusiones en poder vivir según sus creencias		
Han cambiado sus creencias y/valores	25	11
Repercusiones en poder trabajar y realizarse		
Tiene dificultades para distribuirse su tiempo	140	61,7
Tiene dificultades para promocionarse laboralmente	39	17,2
Trabaja menos tiempo fuera del hogar	33	14,5
Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar	70	30,8
Ha abandonado su trabajo	38	16,7
Se ha alterado su vida familiar	134	59
Se ha reducido su economía	81	35,7
Repercusiones en la recreación		
Tiene menos tiempo libre	173	76,2
Ha modificado sus actividades de ocio	164	72,2
Repercusiones en poder aprender		
Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar	147	64,8
Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	52	22,9
Ha tenido que dejar de estudiar	13	5,7

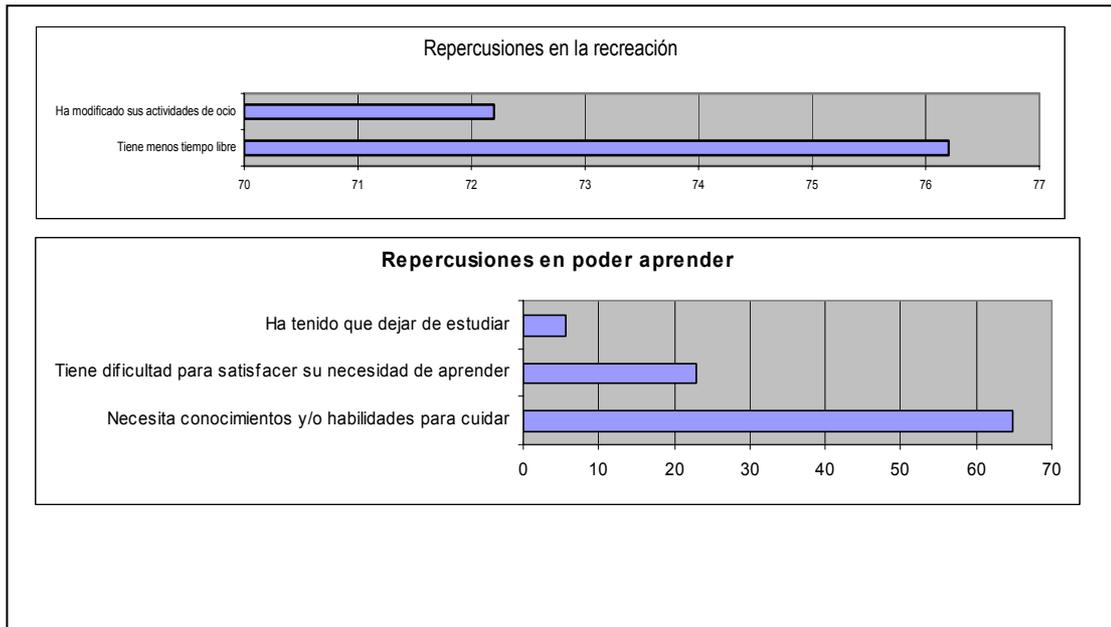
En la figura 27 se aprecian las repercusiones que ocasiona cuidar en el cuidador familiar. Al igual que en la tabla anterior, estas repercusiones están clasifi-

cadras teniendo en cuenta las alteraciones que se producen en el cuidador en la satisfacción de sus catorce necesidades básicas, expresadas en porcentajes.

Figura 27. *Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar (porcentajes)*

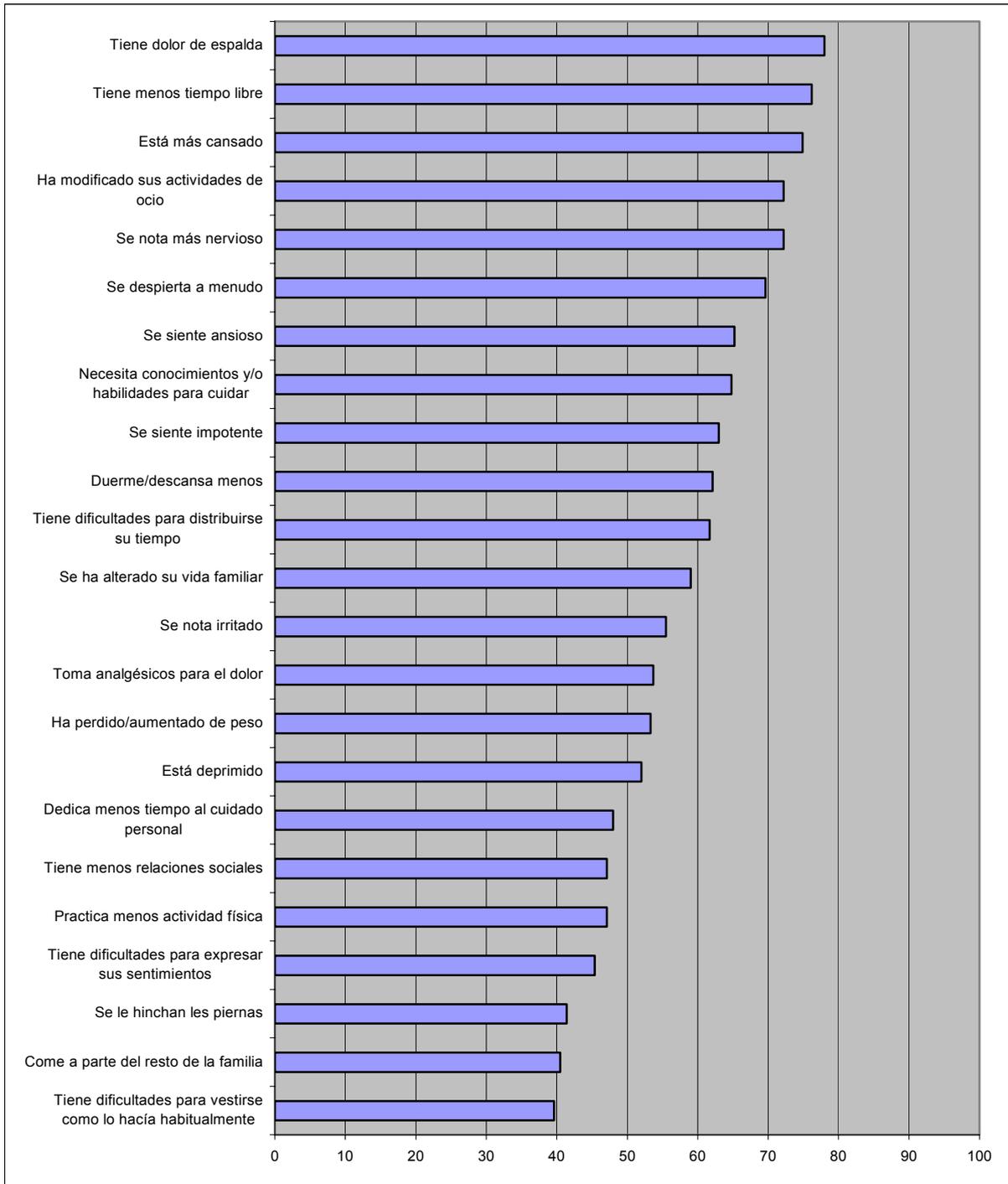


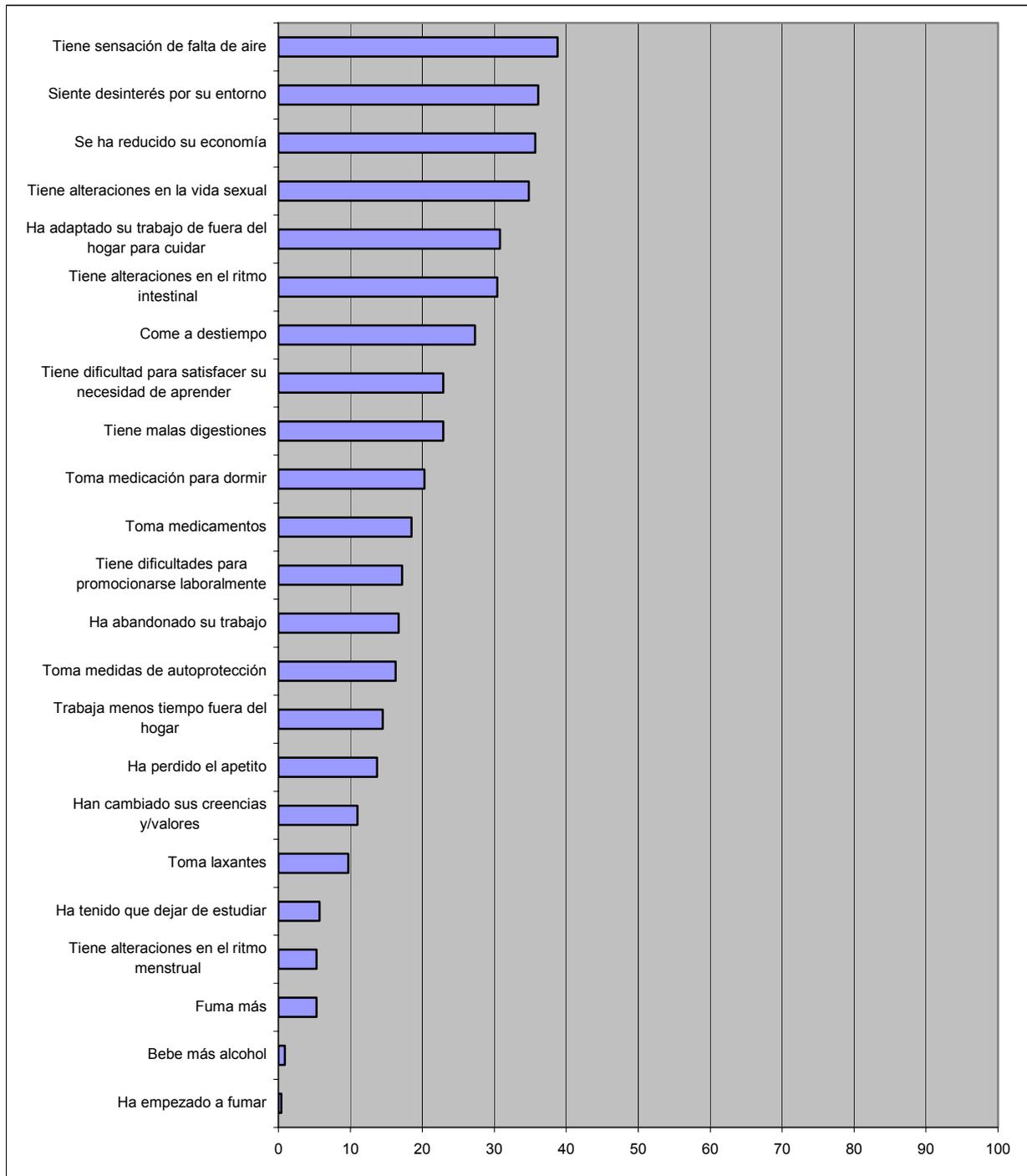




En la figura 28 se presentan las repercusiones que manifiesta tener el cuidador familiar debidas al hecho de cuidar, expresando el porcentaje de las mismas en forma decreciente.

Figura 28. *Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar (porcentajes)*





En la tabla 24 y las figuras 27 y 28 se ha podido observar que un gran número de cuidadores manifiestan tener repercusiones en su calidad de vida debidas al hecho de cuidar. Más del 60% de los cuidadores presentan problemas físicos (dolor de espalda, cansancio, alteraciones en el sueño, consumo de medicamentos para el dolor); en un porcentaje también elevado (entre el 50 y el 60%) tienen manifestaciones psicológicas (ansiedad, irritabilidad, nerviosismo, impotencia). Para más del 90% de los cuidadores, la labor de atender a su familiar dependiente hace que tenga menos tiempo libre o que tenga dificultades en la gestión de su tiempo y más del 40% de ellos tiene menos relaciones sociales, dedica menos tiempo al cuidado personal, se han visto alteradas sus relaciones familiares y come a parte del resto de la familia. Además, el 35,7% manifiesta que se ha reducido su economía.

A modo de resumen se puede afirmar que las actividades más realizadas por los cuidadores son: hacer compañía al enfermo, realizar cuidados instrumentales para atender a su familiar dependiente y practicar cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria. Por otra parte, los cuidadores manifiestan que cuidar les provoca problemas físicos, manifestaciones psicológicas, dificultades en la gestión de su tiempo, menos relaciones sociales, alteraciones en la vida familiar y han visto reducida su economía.

6.1.4. Variables asociadas a la magnitud de cuidados que prestan los cuidadores familiares

Se ha realizado un análisis bivalente entre posibles variables asociadas al número de cuidados prestados por el cuidador.

6.1.4.1. Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y la magnitud de los cuidados prestados por el cuidador.

En la tabla 25 se indican los resultados de la relación existente entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y el número de cuidados prestados por el cuidador.

De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que a medida que aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada^j, aumentan los cuidados prestados por el cuidador. Se observa que existe una correlación significativa y

^j Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

negativa entre la puntuación total del Índice de Barthel y el número de cuidados prestados por el cuidador familiar. Esto indica que a mayor grado de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria, se presta un mayor número de cuidados. Asimismo, la dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, medida a través del Índice de Lawton y Brody, presenta el mismo tipo de correlación, es decir, a mayor deterioro funcional de la persona cuidada para este tipo de actividades, existe una mayor prestación de cuidados.

Tabla 25. *Relación entre el nivel de dependencia de la persona cuidada y el número de cuidados prestados.*

Nivel de dependencia - Número de cuidados prestados			
	Coefficiente de Correlación	p	I. C.
Nivel dependencia (Í. Barthel)	r = - 0,553	0,0005	-0,638- 0,455
Nivel de dependencia (Í. Lawton y Brody)	r = - 0,521	0,0005	-0,610- 0,418

Notas. p=nivel de significación. I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

6.1.4.2. *Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y el número de cuidados prestados por el cuidador.*

Se ha analizado la magnitud de los cuidados prestados por los cuidadores familiares en función del tipo de soporte profesional que tiene su familiar dependiente. Se aprecia que los cuidadores prestan más cuidados a las personas que comparten el cuidado familiar con un Centro de Día y a los que reciben soporte por parte del Programa de Atención Domiciliaria que a los que el soporte profesional proviene de las consultas externas del Centro de Atención Primaria, existiendo entre los tres grupos diferencias estadísticamente significativas. Los resultados se observan en la tabla 26.

Tabla 26. *Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y el número de cuidados prestados por los cuidadores familiares.*

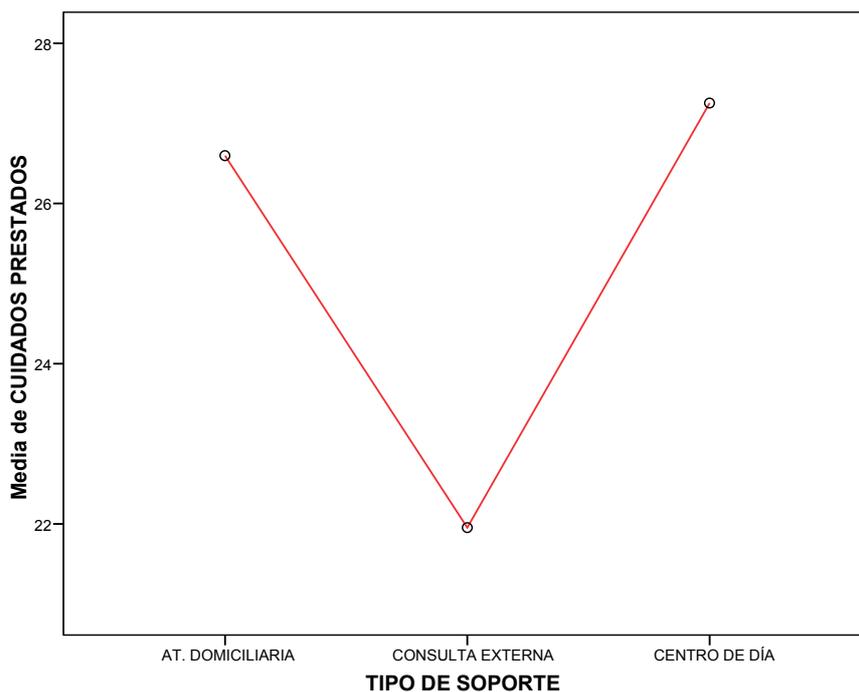
Tipo de soporte	Número de cuidados				
	n	\bar{x}	s	F de Snedecor	p
Atención Domiciliaria	112	26,6	6,74	12,35	0,0005
Atención en consulta externa	64	21,95	5,91		
Atención en Centro de Día	51	27,25	7,32		

Notas. s=desviación típica. p=nivel de significación

Al realizar el análisis para averiguar las diferencias entre medias de los tres grupos mediante la Prueba HSD de Tukey, se ha obtenido un subconjunto for-

mado por los grupos que reciben soporte del Programa de Atención domiciliaria y Atención del Centro de día frente al grupo que reciben Atención en consulta externa. En la figura 29 se puede observar que el grupo de personas que reciben soporte por parte de la consulta externa del centro de salud requieren menos cuidados por parte de sus cuidadores familiares en comparación con los otros dos grupos.

Figura 29. *Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y el número de cuidados prestados por los cuidadores familiares*



6.1.4.3. Otras variables asociadas a la magnitud de los cuidados prestados por los cuidadores familiares.

Se observa (tabla 27) que las mujeres realizan, como promedio, más cuidados que los hombres. Los cuidadores que cuidan a enfermos con una enfermedad neurodegenerativa y/o mental también realizan más cuidados que los que cuidan a otro tipo de enfermos y aquellos cuidadores que conviven con el familiar dependiente realizan más tareas que los que no conviven con él, existiendo en todas estas situaciones unas diferencias estadísticamente significativas. En cambio, el hecho de que el cuidador disponga de ayuda para cuidar o trabaje fuera de casa no se encuentra que influya en una mayor prestación de cuidados.

Tabla 27. *Variables asociadas al número de cuidados prestados por los cuidadores familiares*

Variables	Número de cuidados prestados				
	n	\bar{x}	s	t	p
Mujer	187	26,21	6,48	3,72	0,0005
Hombre	40	21,80	8,10		
Enf. Neurodegenerativa	67	27,96	6,99	3,58	0,0005
No enf neurodegenerativa	148	24,31	6,87		
Dispone de ayuda para cuidar	65	24,35	7,74	-1,48	n.s*
No dispone de ayuda para cuidar	162	25,87	6,63		
Trabaja fuera de casa	56	24,96	6,75	-0,54	n.s*
No trabaja fuera de casa	169	25,55	7,10		
Convivencia con el enfermo	205	25,9	6,62	3,47	0,001
No convivencia con el enfermo	21	20,48	8,47		

Notas. s=desviación típica. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

6.1.5. Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Se ha analizado la relación existente entre algunas variables relacionadas con la persona receptora de cuidados y con el cuidador familiar y las repercusiones en su calidad de vida. Los resultados obtenidos aparecen en la tabla 28.

De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que a medida que aumenta el nivel de dependencia del enfermo, aumentan las repercusiones en el cuidador. Es decir, se observa que a medida que disminuye la dependencia del enfermo (medida a través de la puntuación del índice de Barthel y del índice de Lawton y Brody^k) disminuyen las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, siendo esta correlación estadísticamente significativa.

También se ha analizado la correlación existente entre la magnitud de cuidados que presta el cuidador y las consecuencias en su calidad de vida. De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que a medida que aumentan los cuidados prestados a la persona dependiente, aumentan las repercusiones en la calidad de vida del cuidador

Sin embargo, no se observa que el impacto que percibe el cuidador sea dependiente ni de la edad de éste ni de la edad de la persona receptora de cuida-

^k Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

dos, a pesar de que existe una ligera correlación negativa entre la edad del cuidador y las repercusiones en su calidad de vida.

Tabla 28. *Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares. (Primer grupo de variables)*

Variables	Repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores		
	Coefficiente de Correlación	p	I.C
Nivel dependencia (I. Barthel)	r=-0,337	0,0005	-0,448 - -0,216
Nivel de dependencia (I. Lawton y Brody)	r=-0,422	0,0005	-0,523 - -0,309
Edad del enfermo	r=-0,098	n.s.	
Edad del cuidador	r=-0,108	n.s.	
Cuidados prestados	r = 0.416	0,0005	0,314 - 0,528

Notas. p=nivel de significación. I.C. = Intervalo de Confianza al 95%. n.s. = no significativo

6.1.5.1. *Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.*

Se ha analizado la relación existente entre el número de problemas percibidos por el cuidador en su calidad de vida en función del tipo de soporte profesional que tiene su familiar. No se aprecia que el tipo de soporte profesional recibido esté relacionado con las repercusiones que manifiesta tener el cuidador, ya que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos. Los resultados se recogen en la tabla 29.

Tabla 29. *Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.*

Tipo de soporte	Repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores				
	n	\bar{x}	s	F de Snedecor	p
Atención Domiciliaria	112	18,01	7,98	2,69	0,07
Atención en consulta externa	64	16,05	8,3		
Atención en Centro de Día	51	19,45	7,42		

Notas. s=desviación típica. p=nivel de significación.

6.1.5.2. *Otras variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.*

Tal como se aprecia en la tabla 30, las mujeres presentan mayor número de problemas en su calidad de vida que los hombres. Cuando la persona receptora de cuidados padece una enfermedad neurodegenerativa y/o mental se producen mayores afectaciones en el cuidador en comparación a si éste cuida a personas con otros tipos de patologías. Asimismo, unas relaciones difíciles entre el cuidador y la persona cuidada, la percepción del cuidador de un mal estado de salud y el no disponer de ayuda para cuidar están asociados a mayores afectaciones en el cuidador familiar.

Tabla 30. *Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador. (Segundo grupo de variables).*

Variables	Repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores				
	n	\bar{x}	s	t	p
Mujer	187	18,84	7,81	4,51	0,0005
Hombre	40	12,8	7		
Enf. Neurodegenerativa	67	21,27	7,16	4,24	0,0005
No enf. neurodegenerativa	148	16,43	7,99		
Relación agradables cuidador/enf.	158	16,72	7,74	-3,58	0,0005
Relación difícil cuidador/enf.	58	21,02	7,79		
Bueno/muy buen estado de salud	73	12,7	7,16	-7,16	0,0005
Malo/muy malo estado de salud	41	22,29	6,27		
Dispone de ayuda para cuidar	65	15,6	7,35	-2,35	0,01
No dispone de ayuda para cuidar	162	18,62	8,13		
Trabaja fuera de casa	56	17,54	8,43	-0,2	n.s.
No trabaja fuera de casa	169	17,79	7,89		
Convivencia con del enfermo	205	17,93	7,94	0,76	n.s.
No convivencia con el enfermo	21	16,52	8,87		

Notas. s=desviación típica. t=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativo

Así pues, y a modo de resumen, se puede afirmar que las mujeres cuidan más que los hombres y perciben peor calidad de vida que éstos. El número de cuidados prestados y las afectaciones en la calidad de vida de los cuidadores aumenta a medida que aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada y en aquellos casos en los que el cuidador presta cuidados a un familiar con una enfermedad neurodegenerativa y/o mental. La percepción de una mala salud por parte del cuidador, el número de cuidados prestados y unas relaciones difíciles con el enfermo influyen en una peor calidad de vida del cuidador.

6.1.6. Variables predictoras de sobrecarga en el cuidador familiar

Hasta ahora se han descrito las características de las personas receptoras de cuidados y de sus cuidadores, de los cuidados que éstos prestan a su familiar dependiente y de las repercusiones que les ocasiona el hecho de cuidar en su calidad de vida. Así mismo se ha realizado un análisis bivariante para identificar aquellas variables que están asociadas a una mayor prestación de cuidados y a una mayor afectación en la calidad de vida del cuidador.

Dado que un objetivo de este trabajo es estudiar las variables predictoras de sobrecarga en el cuidador, se ha elaborado un modelo de regresión lineal múltiple que se presenta a continuación. Se ha tomado como variable dependiente las repercusiones en la salud del cuidador y como posibles variables predictoras aquellas referentes a la persona cuidada y al cuidador que han mostrado una relación en el análisis previo y las descritas en la bibliografía.

Concretamente, se han introducido en el análisis de regresión como variables independientes: la edad del cuidador, el nivel de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona receptora de cuidados, el padecimiento por parte de la persona cuidada de una enfermedad neurodegenerativa y/o mental, el tiempo que el cuidador familiar lleva cuidando y el tipo de cuidados prestados por los cuidadores para ayudar a su familiar en la satisfacción de sus necesidades básicas (respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender).

La ecuación de regresión obtenida explica el 31,2% de la variabilidad de las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares. La variable más predictiva es el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria de la persona cuidada (16,8%), seguida de los cuidados que realiza el cuidador para el descanso del enfermo (6,4%), los cuidados que realiza al cuidador para la comunicación de la persona cuidada (3,8%), la edad del cuidador (2,8%) y por último los cuidados que realiza el cuidador para ayudar al enfermo en el movimiento (1,4%). Tabla 31.

Tabla 31. Variables predictoras de repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Modelo	Coef. β	Coef. Det. R^2	t	p <
(Constante)	20,530		31,63	0,000
Nivel dependencia.(I.Lawton y Brody)	-1,791	0,168	-6,606	0,000
(Constante)	17,845		20,072	0,000
Nivel dependencia.(I.Lawton y Brody)	-1,438		-5,252	0,000
Cuidados de descanso	2,792	0,232	4,247	0,000
(Constante)	12,134		6,298	0,000
Nivel dependencia.(I.Lawton y Brody)	-1,290		-4754	0,000
Cuidados de descanso	2,576		3,988	0,000
Cuidados en la comunicación	1,983	0,270	3,321	0,001
(Constante)	18,489		6,360	0,000
Nivel dependencia.(I.Lawton y Brody)	-1,322		-4,951	0,000
Cuidados de descanso	2,720		4,269	0,000
Cuidados en la comunicación	2,030		3,455	0,001
Edad del cuidador	-0,112	0,298	-2,882	0,004
(Constante)	16,884		5,668	0,000
Nivel dependencia.(I.Lawton y Brody)	-1,180		-4,323	0,000
Cuidados de descanso	2,463		3,829	0,000
Cuidados en la comunicación	1,859		3,161	0,002
Edad del cuidador	-0,105		-2,720	0,007
Cuidados en el movimiento	1,268	0,312	2,141	0,033

*Análisis de la regresión lineal múltiple por el *método paso a paso* tomando como variable dependiente las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.

Notas. Coef. β = coeficiente de regresión; Coef. Det. R^2 =coeficiente de determinación; t=prueba t de Student; p=nivel de significación.

6.2. RESULTADOS REFERENTES A LA ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA VERSIÓN REDUCIDA DEL CUESTIONARIO ICUB97©

En este apartado se presenta, en primer lugar, la elaboración de la versión reducida del cuestionario ICUB97© y posteriormente su validación, la fiabilidad interna y la practicabilidad.

6.2.1. Reducción del cuestionario ICUB97©

En este apartado se presentan los resultados del análisis factorial de componentes principales que se ha llevado a cabo, así como las relaciones que se han podido establecer entre los factores aislados.

6.2.1.1. Análisis Factorial de Componentes Principales.

Para reducir el número de ítems del cuestionario original se ha realizado un análisis factorial de componentes principales (ACP) mediante el método de rotación Varimax.

En este análisis se ha estudiado la relación entre los grupos de ítems pertenecientes a la primera y segunda parte del cuestionario original ICUB97© referentes a los cuidados que presta el cuidador y a las repercusiones que le ocasiona el hecho de cuidar.

En la tabla 32 se han resaltado en negrita las saturaciones de las variables para los factores que se han obtenido de los cuidados que presta el cuidador (Factor A_c, Factor B_c y Factor C_c)^l.

En la tabla 33 aparecen las saturaciones de las variables para los factores que se han obtenido de las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (Factor A_r, Factor B_r y Factor C_r)^m. Como criterio para la consideración de una variable como representativa de un factor se ha tomado una carga superior a 0,50 como punto de corte.

^l Se utiliza el subíndice _c para referirse a los factores correspondientes a los cuidados que presta el cuidador.

^m Se utiliza el subíndice _r para referirse a los factores correspondientes a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

Tabla 32. *Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP)*
Cuidados que presta el cuidador (primera parte del cuestionario)

Variables	Factores		
	Factor A _c	Factor B _c	Factor C _c
Vestirse y desvestirse.	0.803	0.231	0.047
Eliminación.	0.775	0.197	-0.119
Movimiento	0.760	-0.012	0.018
Higiene y protección de la piel	0.733	0.263	-0.014
Descanso y sueño	0.482	0.218	-0.108
Evitar peligros	0.444	0.357	0.439
Oxigenación	0.019	0.688	-0.021
Nutrición	0.324	0.670	-0.129
Termorregulación	0.308	0.605	-0.082
Comunicación	0.234	0.466	0.254
Trabajar y realizarse	0.201	0.451	0.428
Recreación	-0.180	-0.067	0.774
Aprender	-0.264	0.112	0.688
Vivir según sus creencias	0.191	-0.346	0.541

Método de extracción: Análisis de componentes principales.
Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Las variables más saturadas por el Factor A_c son:

- **Vestirse y desvestirse** y está compuesta por tres ítems:
 - Le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados.
 - Le ayuda a vestirse y desvestirse.
 - Lo viste y lo desnuda.

- **Eliminación** y está compuesta por cuatro ítems:
 - Lo acompaña al lavabo.
 - Le pone la cuña.
 - Le cambia los pañales.
 - Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.

- **Movimiento** y está compuesta por tres ítems:
 - Lo acompaña a los servicios sanitarios.
 - Le ayuda a deambular dentro de la casa o de la cama al sillón.
 - Le practica cambios posturales.

- **Higiene y protección de la piel** y está compuesta por siete ítems:
 - Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.
 - Le realiza la higiene del cabello y/o pies.
 - Le corta las uñas de los pies.
 - Le realiza la higiene de la boca.

- Le realiza toda la higiene.
- Le previene las lesiones de la piel.
- Le cura las lesiones de la piel.

De los ítems incluidos en el Factor A_c se deduce que éste hace referencia a los cuidados de atención personal y directa a la persona dependiente que implican un contacto físico directo entre cuidador y persona cuidada. Este Factor pasará a ser denominado "**Cuidados físicos**" e incluye 17 ítems.

Las variables más saturadas por el Factor B_c son:

- **Oxigenación** y está compuesto por tres ítems:
 - Adecua las condiciones del hogar.
 - Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.
 - Le administra tratamiento.
- **Nutrición** y está compuesto por cinco ítems:
 - Le compra los alimentos.
 - Le cocina los alimentos.
 - Le prepara una dieta especial.
 - Le da la comida.
 - Lo alimenta por sonda.
- **Termorregulación** y está compuesto por tres ítems:
 - Adecua la temperatura del hogar.
 - Le vigila la temperatura corporal.
 - Le administra medicación para regular la temperatura.

De los ítems incluidos en el Factor B_c se deduce que éste hace referencia a los cuidados asociados al medio ambiente físico que rodea al enfermo, entendido el término en un sentido amplio (incluyendo la administración de tratamientos). Este Factor pasará a ser denominado "**Cuidados medioambientales**" e incluye 11 ítems.

Las variables más saturadas por el Factor C_c son:

- **Recreación** y está compuesto por tres ítems:
 - Le acompaña a pasear.
 - Le proporciona entretenimiento.
 - Le facilita poder realizar sus aficiones.
- **Aprender** y está compuesto por tres ítems:

- Le proporciona recursos para poder aprender.
- Le enseña como mejorar su salud y bienestar.
- Le enseña el manejo de su enfermedad

Vivir según sus creencias y está compuesto por un ítem:

- Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

De los ítems incluidos en el Factor C_c se deduce que éste hace referencia a los cuidados de tipo psicológico, social y de educación. Este Factor pasará a ser denominado "**Cuidados psicosociales**" e incluye 7 ítems.

Las saturaciones de las variables para los factores que se han obtenido de las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (A_r, B_r, C_r) aparecen en la tabla 33.

Tabla 33. *Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP) Repercusiones en la calidad de vida del cuidador (segunda parte del cuestionario)*

Variables	Factores		
	Factor A _r	Factor B _r	Factor C _r
Evitar peligros	0.808	0.185	0.078
Descanso y sueño	0.687	0.271	-0.004
Oxigenación	0.672	-0.158	0.054
Nutrición	0.595	0.134	-0.288
Movimiento	0.570	0.180	-0.214
Comunicación	0.511	0.446	0.317
Aprender	0.466	0.220	0.291
Recreación	0.047	0.787	0.024
Higiene y protección de la piel	0.129	0.776	-0.053
Vestirse y desvestirse	0.086	0.725	-0.072
Trabajar y realizarse	0.288	0.681	0.182
Vivir según sus creencias	0.115	0.085	0.719
Eliminación	0.390	0.119	-0.597

Método de extracción: Análisis de componentes principales.
Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Las variables saturadas por el Factor A_r son:

- **Evitar peligros** y está compuesto por ocho ítems:
 - Siente desinterés por su entorno.
 - Se nota irritado.
 - Se nota más nervioso.
 - Se siente impotente.
 - Se siente ansioso.

- Está deprimido
- Toma medicamentos.
- Toma medidas de autoprotección.

- **Descanso y sueño** y está compuesto por cuatro ítems:
 - Está más cansado.
 - Duerme/descansa menos.
 - Se despierta a menudo.
 - Toma medicación para dormir.

- **Oxigenación** y está compuesto por tres ítems:
 - Tiene sensación de falta de aire.
 - Fuma más.
 - Ha empezado a fumar.

De los ítems incluidos en el Factor A_r se deduce que éste hace referencia básicamente a las repercusiones de carácter psicofísico. Este Factor pasará ser denominado "**Repercusiones Psicofísicas**" e incluye 15 ítems.

Las variables saturadas por el Factor B_r son:

- **Recreación** y está compuesto por dos ítems:
 - Tiene menos tiempo libre.
 - Ha modificado sus actividades de ocio.

- **Higiene y protección de la piel** y está compuesto por un ítem.
 - Dedica menos tiempo al cuidado personal.

- **Vestirse y desvestirse** y está compuesto por un ítem:
 - Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.

- **Trabajar y realizarse** y está compuesto por siete ítems:
 - Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.
 - Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.
 - Trabaja menos tiempo fuera del hogar.
 - Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.
 - Ha abandonado su trabajo.
 - Se ha alterado su vida familiar-
 - Se ha reducido su economía.

De los ítems incluidos en el Factor B_r se deduce que éste hace referencia básicamente a las repercusiones de carácter socioeconómico (socialización, tiempo de ocio, vida familiar y trabajo). Este Factor pasará a ser denominado "**Repercusiones socioeconómicas**" e incluye 11 ítems.

Las variables saturadas por el Factor C_r son:

- **Vivir según sus creencias** y está compuesto por un ítem:
-Han cambiado sus creencias y/o valores.

- **Eliminación** y está compuesto por tres ítems:
- Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.
-Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.
-Toma laxantes.

De ello se deduce que el Factor C_r hace referencia a las repercusiones en la capacidad para afrontar el cuidado al enfermo, presentando, a su vez, alteraciones psicosomáticas. Este Factor pasará a ser denominado "**Repercusiones emocionales**" e incluye 4 ítems.

Así pues, en la estructura de la versión reducida del cuestionario ICUB97©, la primera parte del mismo referente a los cuidados que presta el cuidador está compuesta por 35 ítems, lo cual representa una reducción de 13 ítems respecto a la primera parte del cuestionario original que estaba compuesto por 48 ítems. Respecto a la segunda parte del cuestionario reducido, que hace referencia a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, queda compuesta por 30 ítems, representando una reducción de 15 ítems respecto a esta misma parte del cuestionario original que contenía 45 ítems.

La varianza total explicada de la primera parte del cuestionario (cuidados que presta el cuidador) es de 52,10%. En la tabla 34 aparece la varianza total explicada y por factores.

Tabla 34. *Análisis factorial en los ítems de la primera parte del cuestionario (cuidados que presta el cuidador): varianza explicada.*

Factor	Porcentaje de varianza explicada	Porcentaje de varianza acumulada
Factor A (cuidados físicos)	23,24	23,24
Factor B (cuidados medioambientales)	15,58	38,83
Factor C (cuidados psicosociales)	13,27	52,10

La varianza total explicada de la segunda parte del cuestionario (repercusiones en la calidad de vida del cuidador) es de 53,14. En la tabla 35 aparece la varianza total explicada y por factores.

Tabla 35. *Análisis factorial en los ítems de la segunda parte del cuestionario (repercusiones en la salud del cuidador): varianza explicada.*

Factor	Porcentaje de varianza explicada	Porcentaje de varianza acumulada
Factor A (repercusiones psico-físicas)	23,13	23,13
Factor B (repercusiones socioeconómicas)	20,50	43,63
Factor C (repercusiones emocionales)	9,51	53,15

La versión reducida del cuestionario IUB97© pasará a ser denominado ICUB97-R. A continuación se presenta su estructura:

Cuestionario ICUB97-R

CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte

Cuidados físicos	Cuidados medioambientales	Cuidados psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda. <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal. <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y /o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

Repercusiones Psicofísicas	Repercusiones socioeconómicas	Repercusiones emocionales
<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso <input type="checkbox"/> Se siente impotente <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de autoprotección. <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía. 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.

6.2.1.2. *Relación entre factores y otras variables.*

Una vez obtenidos los factores, se ha analizado la relación de cada uno de los factores referentes a los cuidados que presta el cuidador (Factor A_c, Factor B_c, Factor C_c del cuestionario ICUB97-R) con el total de las respuestas a las preguntas referentes a los cuidados que presta el cuidador (1ª parte del cuestionario original ICUB97©). El Factor A_c (cuidados físicos) presenta una correlación muy alta y significativa ($r=0,839$ $p<0,0005$), es decir es muy explicativo de las respuestas obtenidas del conjunto de la 1ª parte del cuestionario original. El Factor B_c (cuidados medioambientales) también presenta una correlación elevada y significativa ($r=0,684$ $p<0,0005$) y por lo tanto también es bastante explicativo. El Factor C_c (cuidados psicosociales) presenta una correlación levemente positiva y significativa ($r=0,172$ $p<0,009$), por lo tanto es de un menor valor explicativo. Tabla 36.

Tabla 36. *Relación entre los factores A_c, B_c, C_c (cuidados ICUB97-R) y los cuidados que presta el cuidador (1ª parte del cuestionario original ICUB97©)*

Relación entre factores y cuidados que presta el cuidador (Cuestionario original)	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
F A _c (cuidados físicos) Cuidados cuestionario original	$r = 0,839$	$p<0,0005$	0,786 - 0,874
F B _c (cuidados medioambientales) Cuidados cuestionario original	$r = 0,684$	$p<0,0005$	0,608 - 0,748
F C _c (cuidados psicosociales) Cuidados cuestionario original	$r = 0,172$	$p<0,009$	0,043 - 0,296

Notas. p=nivel de significación. I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

Dentro de la segunda parte del cuestionario ICUB97-R, es decir la referida a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador, el Factor A_r obtenido (repercusiones psicofísicas) presenta una correlación elevada y significativa ($r=0,858$ $p<0,0005$), siendo por tanto muy explicativo del conjunto de las respuestas de la segunda parte del cuestionario original. El Factor B_r (repercusiones socioeconómicas) presenta también una correlación elevada aunque algo inferior, siendo también significativa ($r=0,717$ $p<0,0005$); el Factor C_r (repercusiones emocionales) presenta una correlación menor pero también significativa ($r=0,394$ $p<0,0005$). Tabla 37.

Tabla 37. *Relación entre los factores A_r, B_r, C_r (repercusiones ICUB97-R) y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (2ª parte del cuestionario original ICUB97©)*

Relación entre factores y repercusiones en el cuidador (Cuestionario Original)	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
F A _r (repercusiones psico-físicas) Repercusiones cuestionario original	r = 0,858	p<0,0005	0,819- 0,889
F B _r (repercusiones socioeconómicas) Repercusiones cuestionario original	r = 0,717	p<0,0005	0,647- 0,775
F C _r (repercusiones emocionales) Repercusiones cuestionario original	r =0,394	p<0,0005	0,278- 0,499

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

También se ha analizado la relación entre sí de los tres Factores A_c, B_c, C_c (cuidados físicos, medioambientales y psicosociales que presta el cuidador) así como entre los Factores A_r, B_r, C_r (repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales sobre el cuidador).

De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que los factores A_c y B_c están positivamente asociados, es decir, que una mayor intensidad de los cuidados físicos proporcionados está asociada a una mayor intensidad de los cuidados medioambientales y viceversa. En cambio, ambos factores A_c y B_c están negativamente asociados con el factor C_c; ello significa que si aumentan los cuidados físicos y medioambientales, tiene lugar una disminución de los cuidados psicosociales. Tabla 38 y figuras 30, 30 y 32.

Tabla 38. *Relación entre los factores A_c, B_c, C_c (cuidados que presta el cuidador) del cuestionario ICUB97-R*

Relación entre factores	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
Cuidados físicos Cuidados medioambientales	r = 0,484	p<0,0005	0,378 - 0,578
Cuidados medioambientales Cuidados psicosociales	r = -0,132	p<0,05	-0,258 - -0,002
Cuidados psicosociales Cuidados físicos	r = -0,194	p<0,005	-0,316 - -0,065

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

Figura 30. *Relación entre los valores de los factores cuidados físicos y cuidados medioambientales prestados (recta de regresión)*

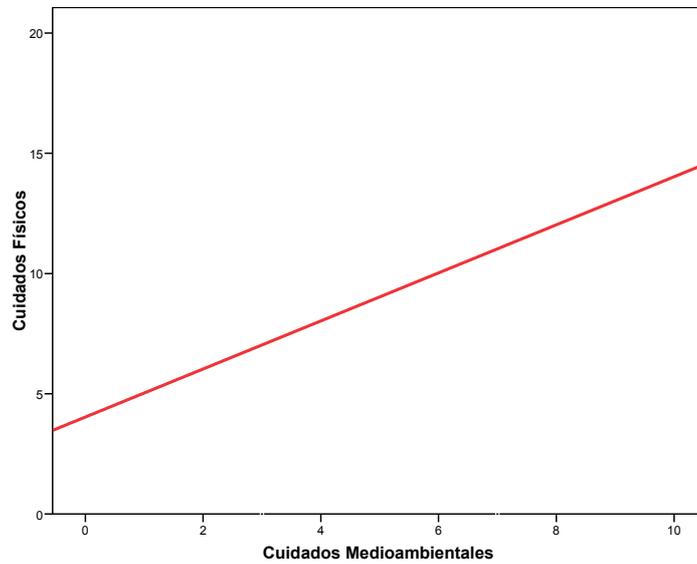


Figura 31. *Relación entre los valores de los factores cuidados medioambientales y cuidados psicosociales prestados (recta de regresión)*

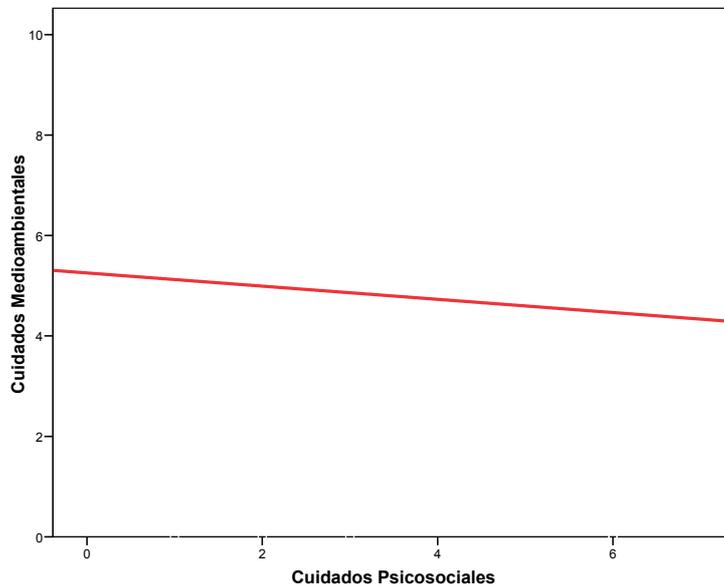
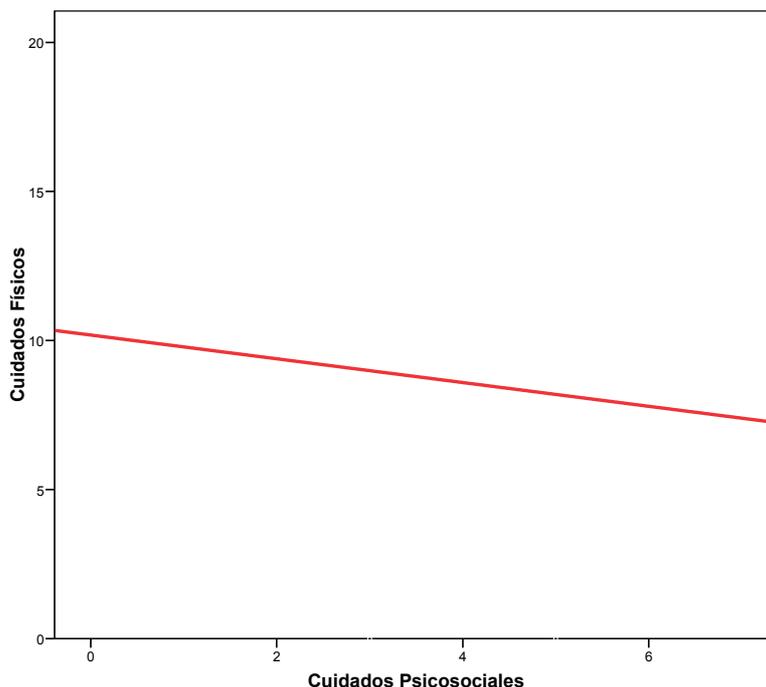


Figura 32. *Relación entre los valores de los factores cuidados físicos y cuidados psicosociales prestados (recta de regresión)*



De modo similar, en relación a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares, se observa una correlación positiva entre los tres factores que presenta el cuestionario ICUB97-R: factor A_r (repercusiones psicofísicas), B_r (repercusiones socioeconómicas), y C_r (repercusiones emocionales), de manera que los tres aumentan o disminuyen simultáneamente. Tabla 39 y figuras 33, 34 y 35.

Tabla 39. *Relación entre los Factores A_r , B_r , C_r (ICUB97-R) (Repercusiones en la salud del cuidador)*

Relación entre Factores	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
Repercusiones psico-físicas Repercusiones socioeconómicas	$r = 0,374$	$p < 0,0005$	0,256- 0,481
Repercusiones socioeconómicas Repercusiones emocionales	$r = 0,191$	$< 0,0005$	0,062- 0,313
Repercusiones emocionales Repercusiones psico-físicas	$r = 0,260$	$p < 0,0005$	0,134- 0,377

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

Figura 33. *Relación entre los valores de los factores repercusiones psico-físicas y socioeconómicas en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.*

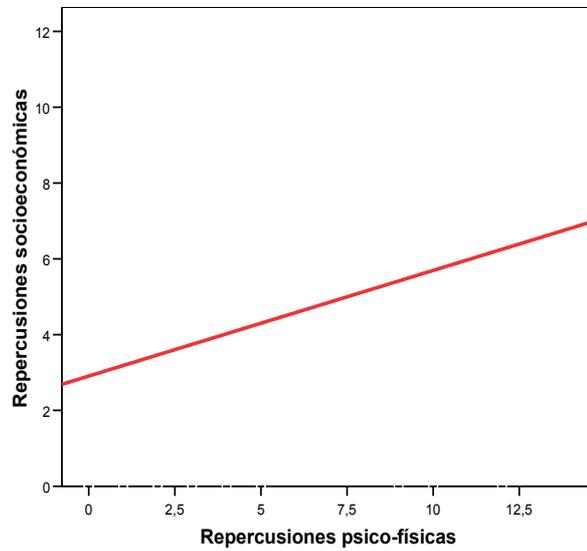


Figura 34. *Relación entre los valores de los factores repercusiones socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.*

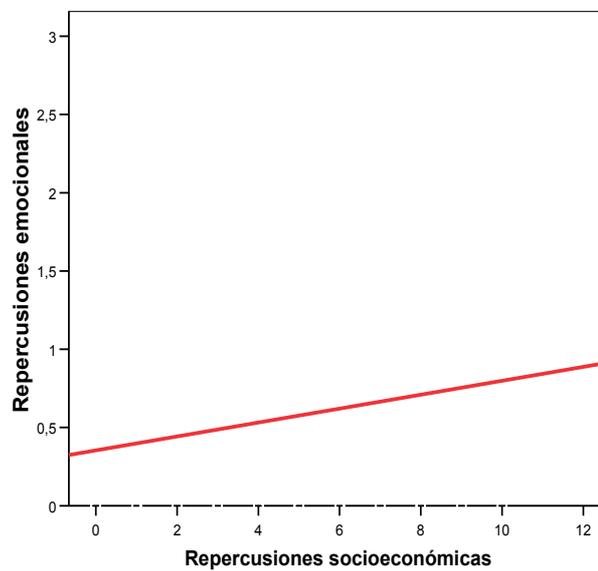
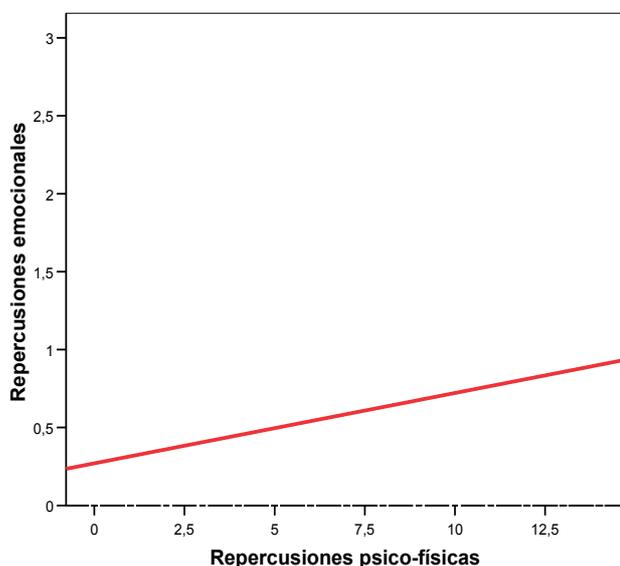


Figura 35. *Relación entre los valores de los factores repercusiones psico-físicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.*



Así mismo, se ha analizado la relación entre los Factores A_c , B_c , C_c (cuidados físicos, medioambientales y psicosociales) y los factores A_r , B_r , C_r (repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores) del cuestionario ICUB97-R. De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que el factor A_c (cuidados físicos) está positivamente asociado en primer lugar con el Factor B_r (repercusiones socioeconómicas) y después con el Factor A_r (repercusiones psico-físicas), es decir, que una mayor intensidad de cuidados físicos está asociada a una mayor intensidad de repercusiones en la calidad de vida del cuidador de carácter socioeconómico y de carácter psico-físico en el cuidador).

Por otra parte, el Factor B_c (cuidados medioambientales) está positivamente asociado, en primer lugar, con el Factor B_r (repercusiones socioeconómicas) y después con el Factor A_r (repercusiones psico-físicas), es decir, que una mayor intensidad de cuidados medioambientales también está asociada, como en el caso anterior, a una mayor intensidad de repercusiones socioeconómicas y psico-físicas en la calidad de vida del cuidador.

Sin embargo, el Factor C_c (cuidados psicosociales) está negativamente asociado con los factores A_r (repercusiones psico-físicas) y B_r , (repercusiones socioeconómicas), es decir, que una mayor intensidad de cuidados psicosociales está

asociada de forma estadísticamente significativa a una menor intensidad de repercusiones de carácter psicofísico en el cuidador.

En la tabla 40 se indica los valores de los coeficientes de correlación de Pearson entre los Factores A_c, B_c, C_c (cuidados) y los Factores A_r, B_r, C_r (repercusiones) del cuestionario ICUB97-R que se han descrito anteriormente. Seguidamente, en las figuras 36, 37 y 38 se observan las rectas de regresión entre los diferentes factores.

Tabla 40. *Relación entre los Factores A_c, B_c, C_c (cuidados físicos, medioambientales y psicosociales) y los Factores A_r, B_r, C_r (repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares) del cuestionario ICUB97-R.*

Relación entre Factores	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C
F A _c (cuidados físicos) F A _r (repercusiones psico-físicas)	r = 0,238	p<0,0005	0,111 - 0,357
F A _c (cuidados físicos) F B _r (repercusiones socioeconómicas)	r = 0,480	p<0,0005	0,373 - 0,574
F A _c (cuidados físicos) F C _r (repercusiones emocionales)	r = 0,107	n.s.	-0,024 - 0,234
F B _c (cuidados medioambientales) F A _r (repercusiones psico-físicas)	r = 0,210	p<0,002	0,082 - 0,331
F B _c (cuidados medioambientales) F B _r (repercusiones socioeconómicas)	r = 0,350	p<0,0005	0,230 - 0,459
F B _c (cuidados medioambientales) F C _r (repercusiones emocionales)	r = 0,118	n.s.	-0,012 - 0,244
F C _c (cuidados psicosociales) F A _r (repercusiones psico-físicas)	r = -0,168	p<0,01	-0,292 - -0,039
F C _c (cuidados psicosociales) F B _r (repercusiones socioeconómicas)	r = -0,088	n.s.	-0,216 - 0,043
F C _c (cuidados psicosociales) F C _r (repercusiones emocionales)	r = -0,012	n.s.	-0,246 - 0,010

Notas. p=nivel de significación. I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.n.s. = no significativo

Figura 36. *Relación entre los cuidados físicos prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).*

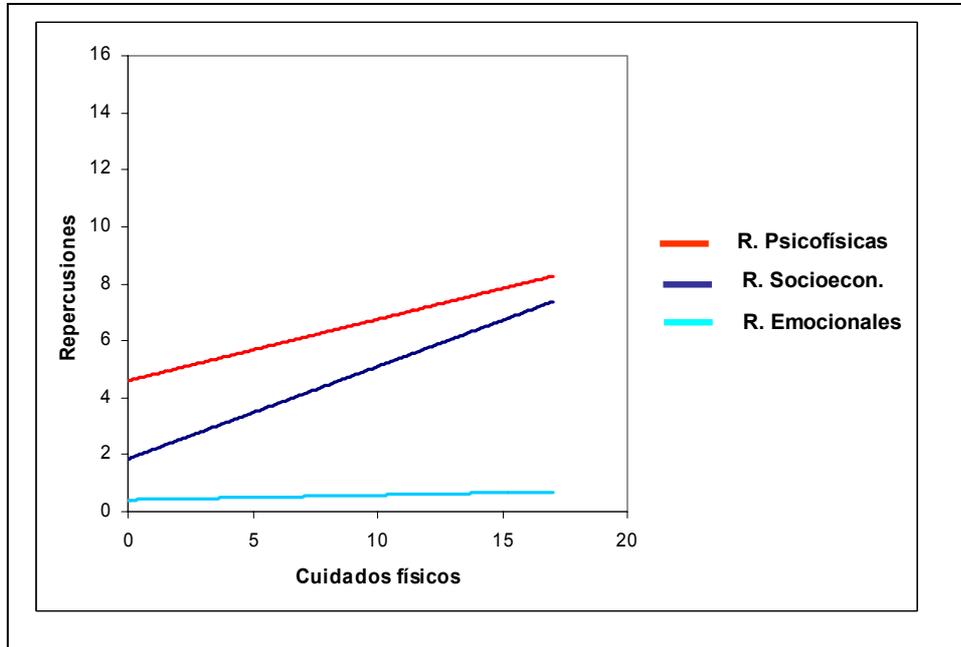


Figura 37. *Relación entre los cuidados medioambientales prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).*

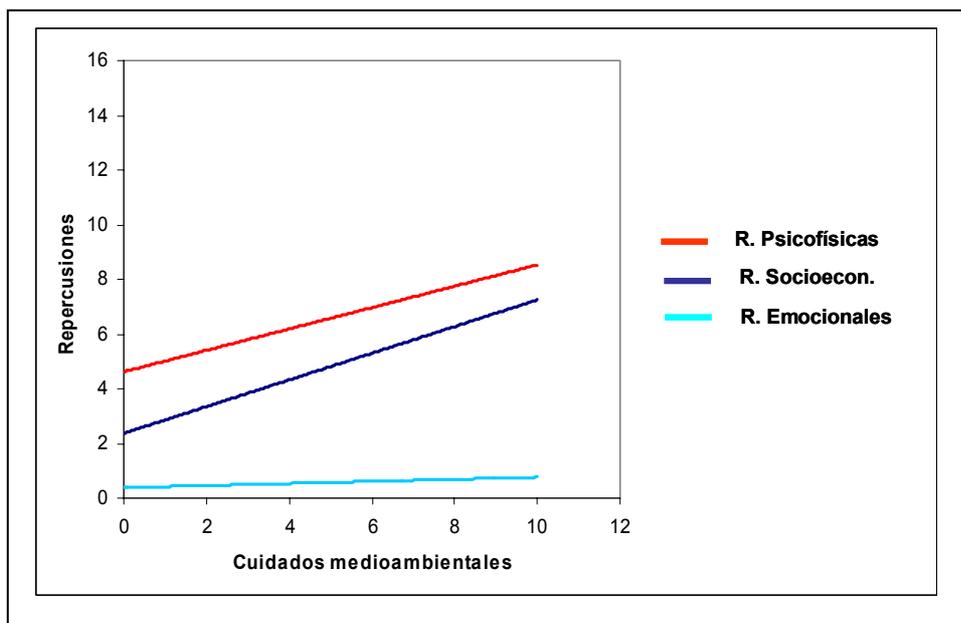
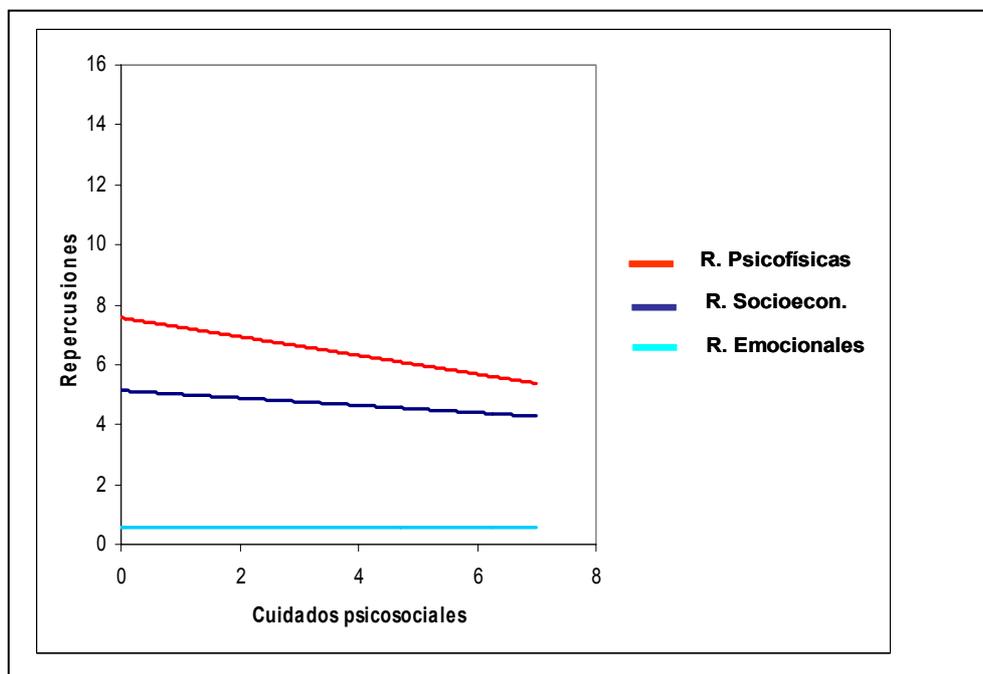


Figura 38. *Relación entre los cuidados psicosociales prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).*



El análisis factorial realizado ha permitido la elaboración de la versión reducida del cuestionario ICUB97©, a la vez que también ha permitido establecer los constructos subyacentes en el cuestionario.

6.2.2. Validación de constructo y validez de criterio del cuestionario ICUB97-R

Una vez obtenida la versión reducida (ICUB97-R) del cuestionario ICUB97© a través del Análisis Factorial de Componentes Principales, se ha procedido a estudiar la validez de constructo y la validez de criterio.

Para establecer la validez de constructo se han contrastado diferentes hipótesis que exploran las correlaciones y/o las diferencias en los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador en función de determinadas variables que han mostrado una asociación en el análisis bivalente realizado previamente utilizando el cuestionario ICUB97©. Las variables que se han tenido en cuenta han sido: el sexo y la edad de la persona cuidada, el sexo y la edad del cuidador, el nivel de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona receptora de cuidados, la presencia de enfermedad neurodegenerativa y/o mental del enfermo, el tipo de relación

entre el cuidador familiar y la persona cuidada, la salud percibida por el cuidador, la disponibilidad de ayuda informal del cuidador para cuidar a su familiar y el hecho de que el cuidador trabaje fuera de casa.

Por otra parte, se ha valorado la validez de criterio, es decir, se ha identificado si el cuestionario reducido ICUB97-R es capaz de inferir la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio de forma similar al cuestionario original ICUB97©, tomando este último como referente. Para ello se han establecido diferentes correlaciones.

Los resultados que se presentan a continuación permiten observar, de forma simultánea, tanto la validez de constructo como la validez de criterio, ya que, además de expresar los resultados referentes a las contrastaciones de hipótesis, a la vez se expresan estas mismas relaciones comparando los resultados obtenidos con el cuestionario original (ICUB97©) y con el cuestionario reducido (ICUB97-R).

6.2.2.1. El cuestionario original y el cuestionario reducido: correlación entre la magnitud de cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida.

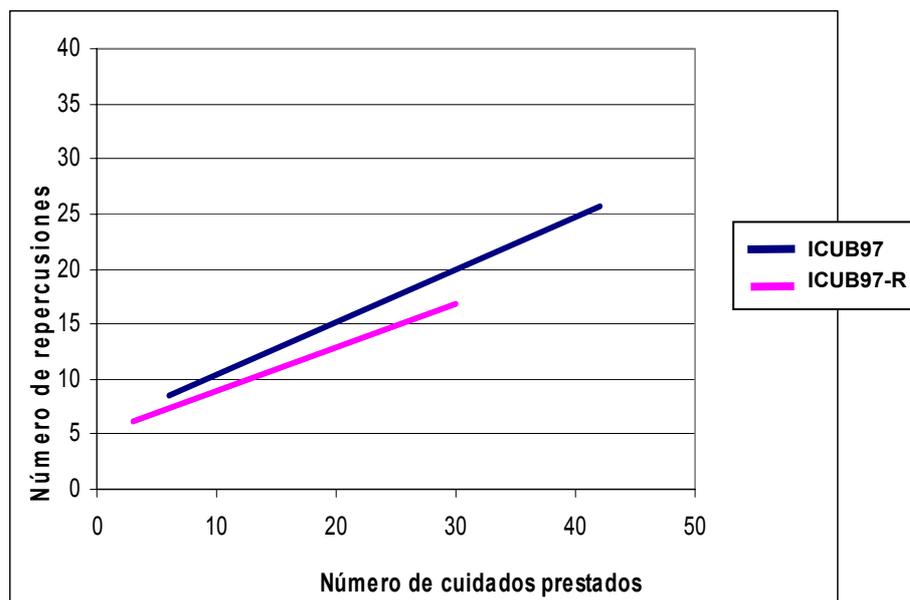
En primer lugar, se ha analizado la correlación existente entre la magnitud de cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida utilizando el cuestionario original ICUB97© y se ha comparado con la correlación existente entre estas mismas variables utilizando el cuestionario reducido ICUB97-R. De los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que a medida que aumenta el número de cuidados prestados a la persona dependiente, aumenta el número de repercusiones en la calidad de vida del cuidador tanto si se utiliza el cuestionario original ($r=0,416$) como el cuestionario reducido ($r=0,376$). Tabla 41 y figura 39.

Tabla 41. *Relación entre el número de cuidados prestados y el número de repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

Número de cuidados - Número de repercusiones			
	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
Cuestionario ICUB97©	$r = 0,416$	$p < 0,0005$	0,314 - 0,528
Cuestionario ICUB97-R	$r = 0,376$	$p < 0,0005$	0,258 - 0,483

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

Figura 39. Relación entre el número de cuidados prestados y el número de repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (cuestionario ICUB97© y ICUB97-R): rectas de regresión.



También existe una muy elevada correlación ($r = 0,965$) entre la primera parte del cuestionario reducido ICUB97-R referente a los cuidados que presta el cuidador (factores A_c, B_c, C_c) con la primera parte del cuestionario original ICUB97© (cuidados que presta el cuidador). Igualmente existe una muy elevada correlación ($0,967$) entre la segunda parte del cuestionario reducido ICUB97-R referente a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (factores A_r, B_r, C_r) con la segunda parte del cuestionario original ICUB97© (repercusiones en el cuidador). Es decir, de los coeficientes de correlación obtenidos se deduce que tanto la primera parte del cuestionario reducido como la segunda están muy correlacionadas con la primera y segunda parte del cuestionario original y por lo tanto no se pierde información al utilizar el cuestionario reducido ICUB97-R. Tabla 42 y figuras 40 y 41.

Tabla 42. Relación entre el cuestionario original ICUB97© y el reducido ICUB97-R en cuanto a los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

Cuidados ICUB97-R y ICUB97© Repercusiones ICUB97-R y ICUB97©	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
Cuidados ICUB97-R Cuidados ICUB97©	$r = 0,965$	$p < 0,0005$	0,95 - 0,97
Repercusiones ICUB97- R Repercusiones ICUB97©	$r = 0,967$	$p < 0,0005$	0,95 - 0,97

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%.

Figura 40. *Relación entre cuidados prestados del ICUB97-R y cuidados prestados del ICUB97©*

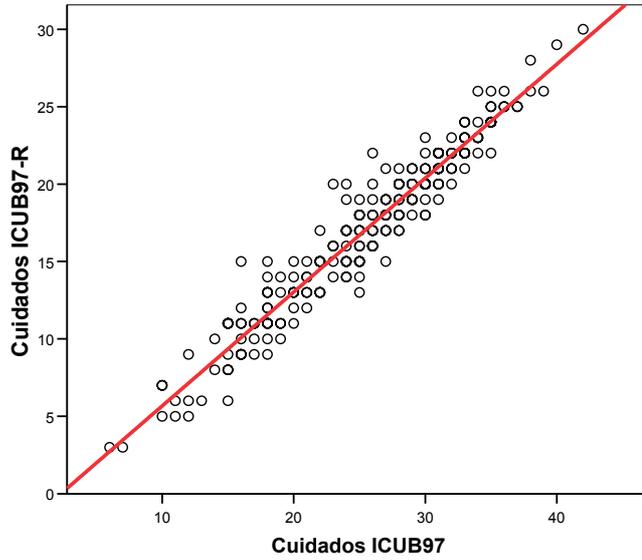
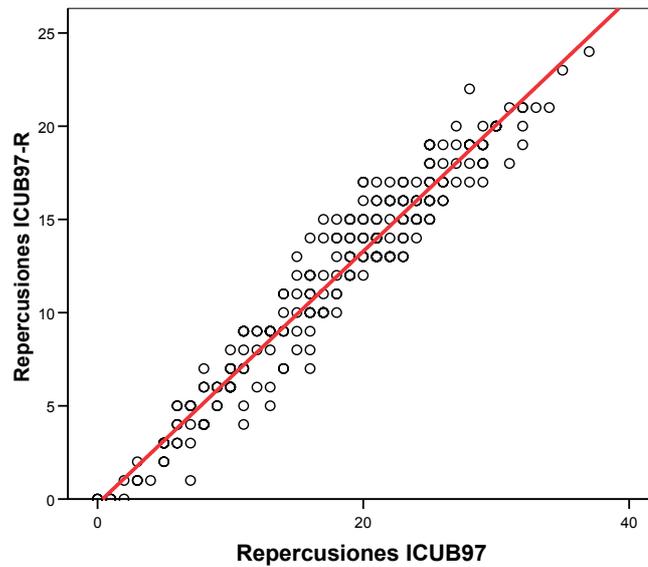


Figura 41. *Relación entre repercusiones en la calidad de vida del cuidador del ICUB97-R y repercusiones del ICUB97©*



6.2.2.2. *El cuestionario original y el cuestionario reducido: comparación de resultados.*

Así mismo, se ha comparado el cuestionario original ICUB97© con el cuestionario ICUB97-R a través del contraste de hipótesis entre diferentes variables, con la finalidad de analizar si los resultados obtenidos utilizando el cuestionario

reducido eran similares a los obtenidos utilizando el cuestionario original ICUB97©. A continuación se presentan los hallazgos más significativos:

El género de la persona receptora de cuidados no está relacionado con la intensidad de cuidados que presta el cuidador ni con las repercusiones en su calidad de vida, tanto si se aplica el cuestionario original como la versión reducida. Tabla 43.

Tabla 43. *Relación entre el género de la persona receptora de cuidados y los cuidados prestados por el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Género	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados ICUB97©	Mujer	164	25,19	7,10	-0,71	n.s.
	Hombre	61	25,93	6,69		
Cuidados ICUB97-R	Mujer	164	16,81	5,44	-0,78	n.s.
	Hombre	61	17,44	5,01		
Repercusiones ICUB97©	Mujer	164	17,11	8,33	-2,184	n.s.
	Hombre	61	19,72	6,91		
Repercusiones ICUB97-R	Mujer	164	11,35	5,85	-2,001	n.s.
	Hombre	61	13,03	4,80		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

En cambio, el género del cuidador familiar sí que está relacionado con la intensidad de cuidados que realiza y con las repercusiones en su calidad de vida, ya que las mujeres realizan más cuidados y manifiestan tener mayores repercusiones en su calidad de vida que los hombres, siendo esta diferencia estadísticamente significativa al utilizar los dos cuestionarios (original y reducido). Tabla 44.

Tabla 44. *Relación entre el género del cuidador y los cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Género	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados ICUB97©	Mujer	187	26,21	6,48	3,72	0,0005
	Hombre	40	21,80	8,10		
Cuidados ICUB97-R	Mujer	187	17,6	4,97	3,66	0,0005
	Hombre	40	14,3	6,13		
Repercusiones ICUB97©	Mujer	187	18,84	7,81	4,51	0,0005
	Hombre	40	12,8	7		
Repercusiones ICUB97-R	Mujer	187	12,54	5,45	4,61	0,0005
	Hombre	40	8,22	5		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

En cuanto a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador en función de la edad de la persona cuidada y de la edad del cuidador, se observa que las repercusiones que presenta el cuidador son independientes tanto de la edad de éste como de la edad de la persona receptora de cuidados tanto al utilizar el cuestionario original como la versión reducida. Al aplicar ambos cuestionarios se aprecia, en cambio, una ligera correlación negativa, aunque no estadísticamente significativa, entre las repercusiones que manifiestan tener los cuidadores familiares y su edad, en el sentido de que aumenta el impacto en su calidad de vida a medida que disminuye su edad. Tablas 45 y 46.

Tabla 45. *Relación entre la edad del enfermo y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Edad de la persona cuidada - Repercusiones	
	Coefficiente de correlación de Pearson	p
Cuestionario ICUB97©	r=-0,098	n.s.
Cuestionario ICUB97-R	r=-0,085	n.s.

Notas. p=nivel de significación n.s = no significativo

Tabla 46. *Relación entre la edad del cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Edad del cuidador - Repercusiones	
	Coefficiente de correlación de Pearson	p
Cuestionario ICUB97©	r=-0,108	n.s.
Cuestionario ICUB97-R	r=-0,154	n.s.

Notas. p=nivel de significación n.s = no significativo

Al analizar la relación existente entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y el impacto en la calidad de vida de los cuidadores familiares a través del coeficiente de correlación de Pearson se deduce que a medida que aumenta el nivel de dependencia de la persona cuidada, aumentan las repercusiones en el cuidador. Esta relación aparece tanto al aplicar el cuestionario original ICUB97© como la versión reducida ICUB97-R. En la tabla 47 se observa que a medida que aumenta la independencia de la persona cuidada (medida a través de la puntuación del índice de Barthel y del índice de Lawton y Brody) disminuyen las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, siendo esta correlación estadísticamente significativa.

Tabla 47. *Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Nivel de dependencia – Repercusiones en el cuidador		
	Coefficiente de correlación de Pearson	p	I.C.
I. Barthel-ICUB97©	r=-0,337	p < 0,0005	-0,44 - -0,21
I. Barthel-ICUB97-R	r=-0,325		-0,43-- -0,20
I. Lawton y Brody-ICUB97©	r=-0,422	p < 0,0005	-0,52 - -0,30
I. Lawton y Brody-ICUB97-R	r=-0,420		-0,52 - -0,30

Notas. p=nivel de significación I.C. Intervalo de Confianza al 95%.

Cuando se analiza la relación existente entre el nivel de dependencia de la persona cuidada con los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario reducido ICUB97-R, se observa que a medida que aumenta el nivel de dependencia para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona receptora de cuidados, aumentan la mayoría de los diferentes tipos de cuidados que presta el cuidador y los diferentes tipos de repercusiones en su calidad de vida.

En las tablas 48 y 49 se observa que a medida que disminuye la dependencia de la persona que recibe cuidados (medida a través de la puntuación del índice de Barthel y del índice de Lawton y Brodyⁿ) disminuyen los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida.

ⁿ Tanto en el Índice de Barthel como en el Índice de Lawton y Brody, los valores altos indican mayor independencia y los valores bajos indican mayor dependencia.

Tabla 48. *Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados (índice de Barthel) y los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida. (cuestionario ICUB97-R)*

	Nivel de dependencia (I.Barthel) -- Cuidados y repercusiones		
	Coef. Correlación	p	I.C.
Cuidados físicos	r= -0,717	0,0005	-0,775 - -0,647
Cuidados medioambientales	r= -0,444	0,0005	-0,543 - -0,333
Cuidados psicosociales	r= 0,377	0,0005	0,260 - 0,483
Total cuidados	r= -0,553	0,0005	-0,638 - -0,455
Repercusiones psicofísicas	r= -0,229	0,001	-0,349 - -0,102
Repercusiones socioeconómicas	r= -0,351	0,0005	-0,460 - -0,231
Repercusiones emocionales	r= -0,004	n.s.	-0,134 - 0,126
Total repercusiones	r= -0,325	0,0005	-0,437 - -0,203

* Notas. p=nivel de significación I.C. Intervalo de Confianza al 95%. n.s = no significativo

Tabla 49. *Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados (índice de Lawton y Brody) y los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida. (cuestionario ICUB97-R)*

	Nivel de dependencia (I. Lawton y Brody)- Cuidados y repercusiones		
	Coef. Correlación	p	I.C.
Cuidados físicos	r= -0,595	0,0005	-0,673 - -0,504
Cuidados medioambientales	r= -0,418	0,0005	-0,520 - -0,304
Cuidados psicosociales	r= 0,328	0,0005	0,207 - 0,439
Total cuidados	r= -0,521	0,0005	-0,610 - -0,418
Repercusiones psicofísicas	r= -0,315	0,0005	-0,428 - -0,193
Repercusiones socioeconómicas	r= -0,402	0,0005	-0,506 - -0,287
Repercusiones emocionales	r= -0,108	n.s.	
Total repercusiones	r= -0,420	0,0005	-0,522 - -0,307

Notas. p=nivel de significación I.C. = Intervalo de Confianza al 95%. n.s.= no significativo

Los cuidadores que cuidan a una persona que padece una enfermedad neurodegenerativa y/o mental realizan más cuidados y tienen más repercusiones en su calidad de vida que los que cuidan a enfermos con otras patologías, siendo esta diferencia estadísticamente significativa. Esta diferencia se observa en la aplicación de ambos cuestionarios (original y reducido). Tabla 50.

Tabla 50. *Relación entre enfermedad neurodegenerativa/mental del enfermo y número de cuidados que presta el cuidador y repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Enf.Neuro./mental	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados-ICUB97©	si	67	27,96	6,99	3,58	0,0005
	no	148	24,31	6,87		
Cuidados-ICUB97-R	si	67	18,7	5,44	3	0,003
	no	148	16,31	5,26		
Repercusiones-ICUB97©	si	67	21,27	7,16	4,24	0,0005
	no	148	16,43	7,99		
Repercusiones-ICUB97-R	si	67	14	5	3,98	0,0005
	no	148	10,88	5,61		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación.

Al analizar si el tipo de relación existente entre el cuidador y la persona cuidada puede influir en las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, se observa que existen mayores repercusiones cuando las relaciones con la persona que recibe cuidados son difíciles en relación a si el tipo de relación es agradable, siendo las diferencias estadísticamente significativas. Estos resultados se observan tanto al aplicar el cuestionario original como la versión reducida del mismo. Tabla 51.

Tabla 51. *Relación entre el tipo de relación existente entre el cuidador y la persona que recibe cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Tipo de relación*	n	\bar{x}	s	t	p
Repercusiones-ICUB97©	Agradables	158	16,72	7,74	-3,58	0,0005
	Difíciles	58	21,02	7,99		
Repercusiones-ICUB97-R	Agradables	158	11	5,51	-3,3	0,001
	Difíciles	58	13,87	5,44		

*No se han tenido en cuenta las respuestas que corresponden al tipo de relación indiferente.

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación.

También aparece en los dos cuestionarios (ICUB97-R y ICUB97©), una diferencia estadísticamente significativa cuando se relaciona las repercusiones en la calidad de vida del cuidador con el estado de salud percibido por éste, ya que se observa que los cuidadores que manifiestan tener un estado de salud malo o muy malo presentan mayores repercusiones en su calidad de vida que aquellos que manifiestan que su estado de salud es bueno o muy bueno. Tabla 52.

Tabla 52. *Relación entre el estado de salud percibido por el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Estado de salud*	n	\bar{x}	s	t	p
Repercusiones-ICUB97©	Bueno/muy bueno	73	12,7	7,16	-7,16	0,0005
	Malo/muy malo	41	22,29	6,27		
Repercusiones-ICUB97-R	Bueno/muy bueno	73	8,36	5,17	-6,63	0,0005
	Malo/muy malo	41	14,75	4,44		

* No se han tenido en cuenta las respuestas que corresponden al estado de salud "regular"
 Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

Los cuidadores familiares que disponen de algún tipo de ayuda para cuidar presentan menos repercusiones en su calidad de vida que aquellos que no disponen de ayuda, con una diferencia estadísticamente significativa al aplicar los dos cuestionarios. En cambio, el hecho de disponer de ayuda no está relacionado con la magnitud de cuidados que prestan. Tabla 53.

Tabla 53. *Relación entre la disponibilidad de ayuda para cuidar y los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario IUB97© y el ICUB97-R.*

	Dispone de ayuda	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados-ICUB97©	Si	65	24,35	7,74	-1,48	n.s*
	No	162	25,87	6,63		
Cuidados-ICUB97-R	Si	65	16,32	5,79	-1,26	n.s*
	No	162	17,3	5,12		
Repercusiones-ICUB97©	Si	65	15,6	7,35	-2,53	0,01
	No	162	18,62	8,13		
Repercusiones-ICUB97-R	Si	65	10,2	5,26	-2,73	0,007
	No	162	12,41	5,63		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

Tanto al aplicar el cuestionario original ICUB97© como la versión reducida ICUB97-R, no se observan diferencias estadísticamente significativas entre el grado de parentesco del cuidador con la persona que recibe cuidados (hijas/os, esposa/o) y las repercusiones en la calidad de vida de aquel. Tabla 54.

Tabla 54. *Relación entre el grado de parentesco del cuidador con la persona que recibe cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Parentesco	n	\bar{x}	s	t	p
Repercusiones- ICUB97©	Esposa/o	59	17,95	8,21	0,022	n.s.*
	Hijas/os	140	17,92	8		
Repercusiones- ICUB97-R	Esposa/o	59	11,47	5,85	-0,62	n.s.*
	Hijos/os	140	12	5,59		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

También la cantidad de los cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador son independientes de que éste trabaje o no fuera del hogar al aplicar los dos cuestionarios. Tabla 55.

Tabla 55. *Relación entre el trabajo fuera del hogar del cuidador y el número de cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.*

	Trabajo fuera del hogar	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados- CUB97©	Si	56	24,96	6,75	-0,54	n.s.*
	No	169	25,55	7,10		
Cuidados- ICUB97-R	Si	56	16,78	4,97	-0,35	n.s.*
	No	169	17	5,47		
Repercusiones- ICUB97©	Si	56	17,54	8,43	-0,2	n.s.*
	No	169	17,79	7,89		
Repercusiones- ICUB97-R	Si	56	11,89	5,66	-0,21	n.s.*
	No	169	11,7	5,62		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

Tanto al aplicar el cuestionario ICUB97© como el cuestionario ICUB97-R, el hecho de que el cuidador conviva con la persona que recibe los cuidados está asociado a una mayor realización de cuidados por parte de aquél, pero no con una mayor presencia de repercusiones en su calidad de vida. Tabla 56.

Tabla 56. *Relación entre la convivencia del cuidador con la persona que recibe los cuidados y el número de cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida, aplicando el cuestionario IUB97© y el ICUB97-R.*

	Convive con el enfermo	n	\bar{x}	s	t	p
Cuidados-ICUB97©	Si	205	25,9	6,62	3,47	0,001
	No	21	20,48	8,47		
Cuidados-ICUB97-R	Si	205	17,3	5,1	2,79	0,006
	No	21	13,95	6,44		
Repercusiones-ICUB97©	Si	205	17,93	7,94	0,76	n.s*
	No	21	16,52	8,87		
Repercusiones-ICUB97-R	Si	205	11,91	5,56	0,96	n.s*
	No	21	10,66	6,22		

Notas. s=desviación típica. T=prueba t de Student. p=nivel de significación. n.s.: no significativos

Así pues, se puede resumir que se ha evaluado un número elevado de constructos a través de la contrastación de hipótesis y al comparar el comportamiento del cuestionario reducido ICUB97-R tomando como referente el cuestionario original ICUB97©, se ha podido observar que el cuestionario ICUB97-R es válido y que con su aplicación se obtiene la misma información que con el cuestionario original.

6.2.3. Consistencia interna del cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R

Se ha evaluado la consistencia interna del cuestionario ICUB97© y del cuestionario ICUB97-R, así como la de los factores obtenidos de este último cuestionario con el objetivo de medir la homogeneidad de los dos cuestionarios y la interdependencia de los ítems.

La consistencia interna del cuestionario ICUB97© se ha evaluado mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach. Los valores obtenidos en el cuestionario original fueron de 0,82 para la primera parte del cuestionario (cuidados que presta el cuidador) y de 0,89 para la segunda parte del cuestionario (repercusiones en la calidad de vida del cuidador) Tabla 57.

Tabla 57. *Consistencia interna del cuestionario ICUB97©*

1ª parte y 2ª parte	α -Cronbach
Cuidados (1ª parte)	0,82
Repercusiones (2ª parte)	0,89

En el cuestionario ICUB97-R (versión reducida), la primera parte de éste ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,79 y la segunda parte de 0,86. Tabla 58.

Tabla 58. *Consistencia interna del cuestionario ICUB97-R*

1ª parte y 2ª parte	α-Cronbach
Cuidados (1ª parte)	0,79
Repercusiones (2ª parte)	0,86

Así mismo, se ha evaluado la consistencia interna para cada uno de los factores obtenidos del cuestionario ICUB97-R. Respecto a la primera parte del cuestionario, el factor “Cuidados físicos” ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,83; el Factor “Cuidados medioambientales” ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,67 y el Factor “Cuidados Psicosociales ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,71.

Por otra parte, dentro de la segunda parte del cuestionario, el Factor “Repercusiones psicofísicas” ha obtenido un alfa de Cronbach de 0,85; el factor “Repercusiones socioeconómicas presenta un alfa de Cronbach de 0,78 y el Factor “Repercusiones emocionales” presenta una baja precisión, con un alfa de Cronbach <0,60. Tabla 59.

Tabla 59. *Consistencia interna del cuestionario ICUB97-R (por factores y conjunta)*

Factores y Total	α-Cronbach
Cuidados físicos	0,833
Cuidados medioambientales	0,675
Cuidados psicosociales	0,712
Total cuidados	0,79
Repercusiones psicofísicas	0,856
Repercusiones socioeconómicas	0,784
Repercusiones emocionales	< 0,60
Total repercusiones	0,86

6.2.4. Practicabilidad del cuestionario ICUB97-R.

Se ha aplicado el cuestionario ICUB97-R a una muestra de treinta y cinco cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio.

Se han cumplimentado correctamente los treinta y cinco cuestionarios. De éstos, 18 los ha cumplimentado el propio cuidador, y 17 cuestionarios, los ha cumplimentado el entrevistador (una enfermera). A lo largo de la cumplimenta-

ción del cuestionario no se han presentado dificultades en la comprensión de las preguntas.

El tiempo requerido para su cumplimentación ha sido de una media de 10 minutos en el caso de la autocumplimentación y una media de 8 minutos cuando lo ha cumplimentado el entrevistador.

7. DISCUSIÓN

La discapacidad en la población española afecta a 3.847.900 personas lo que, expresado en términos relativos, viene a representar un 8,5% por ciento de la población española (INE, 2008), cifras nada despreciables si se tiene en cuenta que la discapacidad genera, en muchos casos, dependencia. De estas personas dependientes, la mayoría viven en el entorno doméstico. Ello significa que, para poder vivir en su entorno habitual, estas personas dependientes necesitan de la ayuda de otras para poder realizar sus actividades de la vida diaria. En el capítulo introductorio de este documento se ha descrito en detalle la problemática que presenta el cuidado familiar.

Debido a la complejidad de la vida familiar cuando se ha de cuidar a una persona dependiente, el primer objetivo general que se planteó en este estudio fue evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares. Se han presentado los resultados más significativos referentes a las características sociodemográficas de las personas dependientes estudiadas y las de sus cuidadores familiares. Así mismo, se han presentado los resultados relativos a los cuidados que prestan los cuidadores, las repercusiones que les ocasiona el hecho de cuidar en su calidad de vida y las variables que están más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.

A continuación se presenta la discusión de los resultados obtenidos referentes al primer objetivo general planteado y a los objetivos específicos que se desprenden de él.

7.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES

Partiendo de los resultados hallados en este estudio referentes a *las características de las personas dependientes*, se puede afirmar que, en su gran mayoría, son mujeres de edad avanzada. Estos datos concuerdan con la situación de la discapacidad en España, en la que se pone de manifiesto que la dependencia se vincula fundamentalmente al envejecimiento. A pesar de que la esperanza de vida global de las mujeres es superior a la de los hombres, su esperanza de vida sin discapacidad es inferior a la de los hombres; es decir, existe un número mayor de mujeres (10,3%) que de hombres (7%) con discapacidad (INE, 2007). Se debe tener en cuenta, además, que las mujeres, en los últimos años de su vida, debido a su mayor longevidad y al haber estado excluidas del mer-

cado laboral, pueden sufrir mayores carencias económicas que los hombres (Durán, 2004).

Las personas receptoras de cuidados estudiadas presentan un nivel grave de dependencia para las *actividades básicas de la vida diaria*, medido a través del índice de Barthel y un nivel severo de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria, evaluado a través del índice de Lawton y Brody. Ello significa que estas personas no podrían permanecer en el domicilio sin la ayuda de otra persona (Hoe et al., 2006).

En cuanto al nivel de dependencia para las *actividades instrumentales de la vida diaria*, las personas cuidadas presentan una dependencia total o muy grave, lo que significa que no pueden realizar por sí mismas las actividades que requieren un mayor nivel de autonomía, ya que implican interacciones más difíciles con el medio (tareas domésticas, administración del hogar, usar el teléfono, tomar la medicación, preparar comida, etc.). Por ello, las personas receptoras de cuidados estudiadas necesitan ayuda, en muchas ocasiones, a lo largo de todo el día (Hoe et al., 2006).

Las personas que reciben cuidados estudiadas se distribuyen en tres grupos diferenciados: en primer lugar, aquellas que, además de recibir cuidados de su familiar, reciben cuidados en el domicilio procedentes del Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Atención Primaria de Salud; en segundo lugar, aquellas que reciben atención profesional en la consulta externa del Centro de Atención Primaria, pero que no reciben cuidados profesionales en el domicilio, a parte de los que le presta su familiar y por último, aquellas personas dependientes que viven en su domicilio, pero que asisten a un Centro de Día de 9 a 17 horas. Por lo tanto, todas las personas receptoras de cuidados por parte de su familia que se han incluido en este estudio reciben algún tipo de soporte formal. Consecuentemente, se desconocen las características de las personas dependientes que son cuidadas exclusivamente por su familia, sin recibir ningún tipo de atención sociosanitaria. Se considera que, debido a la universalización que caracteriza el sistema de salud en España, deben existir pocas personas dependientes que vivan solas o en familia y no reciban algún tipo de atención sanitaria, aunque ésta consista únicamente en la asistencia que se presta en los centros de atención primaria.

Al analizar su nivel de dependencia, se aprecia que las personas que reciben soporte por parte del Programa de Atención Domiciliaria y aquellas cuyos cuidados están compartidos entre un Centro de Día y su familia, son más depen-

dientes que las personas que reciben el soporte profesional en las consultas externas de los centros de atención primaria.

Estos resultados concuerdan con el sistema organizativo de apoyo formal a las personas dependientes estudiadas pues, habitualmente, quienes reciben cuidados de un familiar pero son capaces de desplazarse al centro de salud, reciben el apoyo profesional del Centro de Atención Primaria, tanto por parte de la enfermera como del médico. El hecho de poder desplazarse al centro de salud muestra que son personas poco o moderadamente dependientes, ya que todas las actividades de la vida diaria que requieren poder moverse, las pueden realizar por sí mismas, aunque quizás no puedan realizar otro tipo de actividades.

Es lógico, por lo tanto, que este tipo de personas sean menos dependientes que las que reciben una ayuda profesional en el domicilio o los que asisten a un Centro de Día. Las personas dependientes pertenecientes a estos dos últimos grupos acostumbran a requerir una atención continuada ya que, en muchos casos, no es posible que permanezcan solos en el hogar, sin alguien que esté a cargo de su cuidado de forma más o menos constante.

El 31,2% de las personas receptoras de cuidados estudiadas presentan una enfermedad neurodegenerativa y/o mental. Según los resultados obtenidos, las personas que presentan este tipo de diagnóstico son más dependientes que las que presentan otro tipo de patologías, con una diferencia estadísticamente significativa. Ello puede indicar que este tipo de patologías están asociadas a niveles elevados de dependencia tanto para las actividades básicas de la vida diaria (comer, vestir, higiene personal, control anal, control vesical, caminar,...), como para las actividades instrumentales de la vida diaria (usar el teléfono, preparar la comida, cuidar de la casa, lavar la ropa, tomar la medicación y capacidad para utilizar el dinero). Es evidente, que este tipo de enfermos tienen unas necesidades de cuidados más elevadas que aquellos que presentan otro tipo de problemas de salud y que, por lo tanto, requieren unos cuidados permanentes y continuados.

Se debe tener en cuenta que tanto el Índice de Barthel como el Índice de Lawton y Brody miden el nivel de dependencia del enfermo para realizar las actividades de la vida diaria. Sin embargo, no miden determinados comportamientos asociados, en muchas ocasiones, a la patología neurodegenerativa o mental del enfermo y que obligan a un tipo de cuidados o atención especial que va más allá de proporcionar una ayuda para realizar las actividades de la vida diaria, como por ejemplo, tener que estar en alerta para evitar que el enfermo, si presenta desorientación, salga a la calle y se pierda, haga desaparecer objetos

de valor como dinero, documentos, etc.

En cuanto a la presencia de una enfermedad neurodegenerativa y/o mental en las personas que reciben cuidados, únicamente se ha tenido en cuenta el registro de este diagnóstico/s en la historia clínica del enfermo, al tratarse de personas que se encontraban en una fase de la enfermedad en la que ya estaba establecido el diagnóstico. Sin embargo, es posible que alguna persona receptora de cuidados estudiada presentara este tipo de patologías en una fase muy temprana de la enfermedad y que por lo tanto todavía no se hubiera podido establecer el diagnóstico en el momento de la cumplimentación del cuestionario. Además, el concepto de enfermedad neurodegenerativa es un concepto poco o mal definido en las clasificaciones internacionales sobre enfermedades (Wahlund y Winblad, 1996).

Por lo tanto, a la luz de los resultados obtenidos, se puede resumir que las personas que reciben cuidados son esencialmente mujeres, de edad avanzada, y con un nivel grave de dependencia. Si se tienen en cuenta las tendencias demográficas y por lo tanto la asociación entre edad y dependencia, el futuro que se presenta es preocupante tanto para el sistema formal como para el sistema informal de atención. Según resultados de estudios recientes (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004), en breve se producirá un incremento importante del número de personas de edad avanzada, lo que se denomina “*envejecimiento del envejecimiento*”, y un suave descenso en el número de personas de entre 65 y 75 años (personas que nacieron entre 1935 y 1945). Sin embargo, a partir de la próxima década, la población seguirá envejeciendo, pero aumentará el número de personas de entre 65 y 75 años. Todo ello significa que la demanda de cuidados a las personas dependientes no descenderá. Será todavía más urgente desarrollar un sistema eficaz de atención a las necesidades de estas personas.

7.2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Respecto a las *características sociodemográficas de los cuidadores*, al igual que en trabajos publicados por diferentes autores, el perfil del cuidador familiar estudiado pone de manifiesto que se trata de una mujer de mediana edad, hija del enfermo, con estudios primarios incompletos, que no trabaja fuera del hogar, convive con el enfermo, no dispone de ayuda para cuidarlo, mantiene unas relaciones agradables con la persona que recibe los cuidados y percibe su estado de salud como regular (García et al., 2004; Moral, Ortega, López y

Pellicer, 2003; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; Teel y Carson, 2003; Barbosa de Oliveira, 2007.).

La mayor parte de los cuidados de salud los proporciona la hija, a cierta distancia el cónyuge (esposa) y en mucho menor grado la nuera, el esposo o el hijo. Estos resultados ponen de manifiesto que existen unas cargas diferenciadas entre hombres y mujeres. Desde épocas muy tempranas en la evolución de la cultura humana, han sido las mujeres las principales depositarias y transmisoras de conocimientos para el cuidado de la salud en el núcleo familiar. Estos conocimientos han sido forjados en prácticas muy antiguas y transmitidas de manera predominante de madres a hijas y de vecina a vecina (Herrera, 2007).

Esta realidad responde a modelos patriarcales de familia y sociedad, en los que se aboca la responsabilidad del cuidado a las mujeres. Las mujeres son asignadas al ámbito doméstico y proveen con su trabajo, no pagado, el cuidado de familiares enfermos (Bover, 2004). Tal como señala Camps (2000), al referirse a las desigualdades entre hombres y mujeres, si las mujeres están mejor preparadas para el cuidado es, dice, porque los hombres no lo han practicado. El papel masculino ha sido tradicionalmente la toma de decisiones sobre aspectos fundamentales de la vida del enfermo que luego recaerán sobre la mujer cuidadora. Algunos autores señalan que en un futuro cercano estos cuidadores que cuidan a sus familiares ancianos o dependientes, tendrán un mayor nivel de estudios, mejores condiciones de trabajo y de vida y van a preferir pagar a un sistema de cuidados formales que convertirse en cuidador informal (Robira, Michel y Herrmann, 2007).

Por lo tanto el género de los cuidadores estudiados se escribe “*en femenino singular*” confirmando lo que otros autores han señalado (Algado, Basterra y Garrigós, 1997) y se ha descrito en la introducción de este trabajo (Rodríguez, 1998). Es interesante precisar el término singular, ya que el 71,4% de los cuidadores estudiados no disponen de ayuda para cuidar, es decir, cuidan casi en “*solitario*”. Únicamente el 28,6% dispone de ayuda. Cuando disponen de ayuda, ésta la presta, básicamente, un familiar. Los cuidadores casi no parecen valorar la ayuda prestada por los profesionales, dado que únicamente un pequeño porcentaje (4,9%) los señala como una ayuda para cuidar. Esta respuesta se puede interpretar o bien como que la ayuda prestada por los profesionales no llega a todos los casos en la medida en que la necesitan, o bien que ésta no es considerada como una ayuda sino como una obligación del sistema sanitario o que dicha ayuda la consideran insuficiente. Estos datos pueden dar a entender que los cuidadores perciben un bajo apoyo social para cuidar. No hay que olvidar que el apoyo social y la red social con que cuenta el cuidador son factores pro-

tectores de sobrecarga que, cuando fallan, aumentan el riesgo de depresión, los deseos de abandonar los cuidados, los conflictos internos entre la familia y la mala calidad de vida del cuidador (Jocik, Rivero y Ramírez, 2004; Ekwall et al., 2007).

La percepción de ser insustituibles o imprescindibles en el cuidado que prestan queda reflejada en que un 26,8% de los cuidadores entrevistados manifestó no saber quién podría cuidar al familiar enfermo en caso que ellos no pudieran hacerlo, casi un 10% consideran que no los cuidaría nadie y un 9% creen que lo haría una institución. Es posible que esta respuesta sea debida a la falta de información sobre los recursos existentes para ayudar a las personas que necesitan cuidados y cuya familia no los puede proporcionar o a la poca confianza que tienen en el sistema formal.

Es interesante resaltar que uno de cada cuatro cuidadores considera que sus relaciones con la persona cuidada son difíciles, afirmación que puede poner de manifiesto que, a pesar de esta dificultad de entendimiento, prevalece el sentido de responsabilidad del cuidado en las situaciones de enfermedad o desvalimiento que aún tienen las familias de nuestro contexto (Bazo y Domínguez, 1995).

La media de edad de los cuidadores entrevistados es similar a la que describen otros autores (García et al., 2004; Moral et al., 2003; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005; Teel y Carson, 2003). Es importante destacar que la media de edad hallada es de 58 años; un 30% tienen entre 60 y 70 años y más de un 15% tienen más de 70 años. Estos resultados responden a algo más de los que se puede considerar mediana edad. Casi se debería hablar de cuidadoras ancianas o casi ancianas que cuidan a ancianos.

El grupo de cuidadoras que tienen entre 55 y 65 años corresponde a la generación que los sociólogos denominan "*generación sandwich*". Este término no es estrictamente científico, pero ya es de uso popular. Se refiere a un grupo generacional de mujeres que tiene por encima a unos padres y/o suegros, cada día más longevos a los que, en muchas ocasiones, tienen que cuidar, y por debajo a unos hijos que todavía no han abandonado el hogar o lo están haciendo con las consabidas dificultades que ello comporta actualmente. Es decir, deben consolar y apoyar económicamente a sus hijos adultos desempleados, y cuidar, llevar al médico, y asistir económicamente a sus padres adultos, intentando, en el medio, no perder de vista su relación de pareja. Al hacerse cargo de los padres se invierten los roles, se pasa a cuidar a quien cuidó de uno y nadie está preparado. Hay personas que ocupan más tiempo en cuidar a sus padres que a

sus hijos. Esto genera una gran carga emocional, porque la lógica de la vida es al revés (Clarín, 2003). Un dato es tal vez el mejor ejemplo de lo que representa ser madre e hija: la mujer promedio pasa 17 años criando a sus hijos y 18 años ayudando a sus padres (Martínez, 2008).

Esta generación sandwich se ha convertido, a efectos prácticos, en doblemente responsable y dependiente: de sus padres y de sus hijos. Están en medio, a veces, sin elección. Se podría decir, que entre abuelos e hijos, los de en medio están atrapados. Este colectivo puede tener la sensación de no poder vivir una madurez independiente.

También se debe considerar que algunos cuidadores pueden ejercer de abuelos al mismo tiempo que cuidan a su familiar enfermo, ya que casi un 40% de los cuidadores tienen a su cargo, además, a una persona mayor de sesenta y cinco años o a niños menores de cinco (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Según una encuesta realizada por el IMSERSO/CIS (1995), las personas mayores atienden a sus nietos, ocasionalmente, cuando salen sus padres, o diariamente mientras estos trabajan. Este hecho puede poner de manifiesto que los cuidadores, en caso de tener nietos, además de cuidar a su familiar, ejercen un doble rol de utilidad social, una realidad contrapuesta a la opinión generalizada de que la vejez es una carga para la sociedad.

En los resultados obtenidos sobre las características de los cuidadores, el 46% de ellos señala que padecía algún problema de salud antes de cuidar, fundamentalmente problemas osteoarticulares y circulatorios. Estos problemas de salud declarados por las cuidadoras no se han confirmado en sus historias clínicas y por lo tanto puede tratarse, o bien de un problema de salud diagnosticado por un profesional o bien de un problema de salud percibido por la cuidadora; sin embargo, a efectos de estudios de calidad de vida, tan importante es la existencia de un problema objetivable y confirmado por un profesional como la percepción que tiene la persona sobre sus problemas de salud y calidad de vida. Por otra parte, es lógico suponer que los problemas de salud aparecen y se incrementan con la edad y, como se acaba de mencionar, el mayor porcentaje de cuidadores se encuentra en edades comprendidas entre los 50 y los 70 años.

En las respuestas al cuestionario, exceptuando a un 29,5% de los cuidadores que perciben un estado de salud bueno, aparece que la mitad de ellos consideran que su estado de salud es regular, malo (15,4%) o muy malo (2,6%). De hecho, es sabido que dos personas con idéntico diagnóstico, pueden percibir una calidad de vida relacionada con la salud diferente, ya que ésta está en re-

lación con un gran número de factores que la condicionan o modifican. Estos datos, unidos a los que se han comentado en el párrafo anterior, aportan una visión preocupante ya que los cuidadores ejercen su labor en unas condiciones de salud no precisamente óptimas.

El 90,3% de los cuidadores conviven con el enfermo y llevan un promedio de unos 5 años cuidando (62,7 meses). Uniendo estos dos factores (convivencia y tiempo cuidando), se puede suponer que, al cuidador, el hecho de cuidar le supone renunciar a una parte de su propia vida. El coste de oportunidad, es decir, la mejor alternativa que se desecha, en este caso, lo que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar, puede llegar a ser muy elevado. Según Twigg (1993), el cuidado informal tiene un alto coste de oportunidad ya que, entre otros bienes, se puede perder el trabajo o dejar de conseguirlo.

Los cuidadores entrevistados tienen un nivel de estudios bajo, ya que la gran mayoría tienen estudios primarios incompletos (44,7%), estudios primarios completos (30,1%) y un 14,2% no saben leer. Estos resultados pueden ser debidos a que en la zona donde se realizó el estudio existe un gran número de población de bajos recursos económicos y además procede del movimiento migratorio que se produjo en España en la década de los sesenta y setenta, que hizo aumentar el número de inmigrantes procedentes de otras ciudades de España. Sería explicable que los cuidadores con bajo nivel de estudios, que ahora tienen una media de edad de 58 años, en el momento que emigraron a sus actuales ciudades de residencia, no hubieran iniciado o terminado ni siquiera sus estudios primarios.

Únicamente el 24,9% de los cuidadores entrevistados trabajan fuera del hogar. De éstos, el 30,8% ha adaptado su trabajo fuera del hogar para poder cuidar y el 16,7% lo tuvieron que abandonar. Estos resultados pueden dar a entender que algunos cuidadores con personas dependientes a su cargo, desarrollan estrategias para ajustar el trabajo de mercado y su participación en los cuidados. Los cuidadores que abandonaron su trabajo, posiblemente, se habrán enfrentado a la disyuntiva de decidir trabajar fuera de casa o cuidar, es decir, como señala Carrasco (2001), superar la lógica del cuidado y la lógica del beneficio económico y profesional. En cualquier caso, no hay que olvidar que tres de cada cuatro de las cuidadoras estudiadas no trabajan fuera del hogar y esto va unido a la imposibilidad de obtener unos ingresos económicos y a una realización personal a través de un trabajo remunerado.

El trabajo realizado por el cuidador en el hogar tiene la característica de no tener valor, porque no está remunerado, o sea no tiene precio de mercado. Si se tuviera en cuenta el precio de mercado de una trabajadora familiar o auxiliar de geriatría (que son las que realizan estas tareas profesionalmente), que según el convenio laboral del año 2008 estaba entre 10 y 17€ la hora y multiplicamos un promedio de 10€ por seis horas de cuidado diario, obtenemos un valor de 60 € diarios, 420 € semanales o 1800 € mensuales. Se puede, por tanto, empezar a conocer cuál podría ser el precio del cuidado, conocimiento que, hasta hace poco tiempo se desconocía o tenía demasiadas implicaciones económicas para darle visibilidad.

No se debe olvidar que, en algunos sectores de la población económicamente más fuertes, han disminuido las tareas de cuidado por parte de las mujeres de la familia y se han derivado hacia el mercado: residencias, centros de día y cada vez más la contratación de mujeres inmigrantes extracomunitarias, en muchas ocasiones, en la economía sumergida. Con esta última práctica, algunos autores (Roca, 2007) consideran que se provoca una triple discriminación: por ser mujer, por ser pobre y por etnia.

Si se tienen en cuenta los cambios que está sufriendo la sociedad y la familia, con la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral, se reducirá drásticamente la disponibilidad de fuerza de trabajo a tiempo completo dedicada al cuidado y basada en el aporte de la mujer. Por lo tanto la disponibilidad futura de cuidadores familiares está en riesgo.

7.3. CUIDADOS PRESTADOS POR LOS CUIDADORES FAMILIARES

En cuanto a los resultados obtenidos referentes a los *cuidados prestados por los cuidadores familiares*, se ha podido observar que éstos abarcan un amplio abanico de tareas encaminadas a satisfacer las necesidades de sus familiares dependientes.

Los cuidados de mayor prevalencia son la prestación de asistencia en actividades instrumentales, tales como comprar y cocinar alimentos, administrar su economía, hacer de intermediario entre el enfermo y los profesionales sanitarios, administrar medicación, adecuar las condiciones del hogar. También aparecen en gran medida los cuidados personales de tipo físico encaminados a satisfacer las necesidades más básicas de la vida diaria, ya que un 64,8% realizan la higiene del enfermo e incluso un porcentaje más alto la higiene de la cabeza y pies, casi la mitad le trasladan de la cama al sillón o le ayudan a de-

ambular dentro de casa, un 50% le visten y le desnudan, un 60% le administran medicación y le preparan una dieta especial y entre el 50 y el 70% les previenen lesiones de la piel o se las curan. Así mismo, se reflejan los cuidados de tipo psicosocial, ya que prácticamente todos los cuidadores (97,4%) hacen compañía al enfermo y muchos de ellos le proporcionan entretenimiento y le enseñan cómo mejorar su salud y bienestar. Estos resultados coinciden con los hallados en otros estudios (Mateo et al., 2000; Zabalegui et al., 2007).

Como se puede observar, tal como afirma Henderson, los cuidados prestados a la persona dependiente tienen por objetivo que ésta pueda satisfacer sus necesidades fundamentales. El hecho de que exista una amplia diversidad de cuidados prestados, confirma el modelo teórico de V. Henderson (1971) en el sentido de que las necesidades fundamentales de la persona están interrelacionadas. Si una o varias necesidades que presenta la persona permanecen en un estado de insatisfacción permanente, las demás necesidades pueden verse afectadas. Por ejemplo, si una persona no puede moverse, además de requerir unos cuidados para ayudarlo en la movilización, también requerirá cuidados para prevenir la aparición de úlceras en su piel y probablemente requerirá ayuda para poder afeitarse. Consecuentemente a una falta de movilidad, probablemente tendrá menos apetito y alteraciones en el tránsito intestinal. Estos hechos requerirán, a su vez, unos cuidados de alimentación y de administración de medicamentos o enemas para regular el tránsito intestinal. Este ejemplo podría hacerse extensivo a cualquier necesidad o necesidades fundamentales que tenga alteradas una persona dependiente.

Este conjunto de cuidados permiten a la persona dependiente continuar viviendo en su propia comunidad. De no ser así, la institucionalización sería una de las alternativas para este tipo de personas que, por sí solas, no son capaces de cuidarse. Sin embargo, esta alternativa, en estos momentos, es un recurso escaso. El índice de cobertura de los centros residenciales (públicos, privados o mixtos) por habitante de 65 años o más es muy bajo. España tiene un índice de cobertura del 4% (el 2,23% si se cuentan únicamente las plazas privadas) y Cataluña muestra una cobertura del 4,45% y el 2,63% respectivamente para todas las plazas o únicamente las privadas. Desgraciadamente, estas cifras indican que más del 95% de la población de más de 65 años no puede tener acceso a una plaza aunque quiera o se la pueda pagar, sencillamente porque no existe un número suficiente (Guillén, 2008). Además de escaso, el recurso residencial es caro ya que, mientras el precio de una plaza en un centro residencial asciende a una media de 1.688 euros mensuales (Estudio inforesidencias.com 2008), la pensión media de la población se situaba, en el año 2008, en 722€ (Instituto Nacional de Seguridad Social , 2008 b). El coste de una resi-

dencia privada, pocos pueden permitírselo económicamente. Pero incluso cuando la situación económica es buena, es sabido que las personas dependientes prefieren no abandonar su hogar y contar con alguien que les atienda. Estos datos pueden poner de manifiesto un deseo o aceptación de mantener en el hogar a la persona que necesita atención.

Además, la magnitud de cuidados prestados por los cuidadores estudiados, puede hacer suponer o que el cuidador solicita menos ayuda sociosanitaria de la que cabría esperar, que la escasez de servicios comunitarios provistos por el sector público no alcanzan las demandas solicitadas, que los cuidadores desconocen la existencia de los recursos de ayuda existentes o que, a pesar de la cantidad de cuidados que realiza el cuidador, éste prefiere prestarlos él personalmente. Referente a este último aspecto señalado, se debe tener en cuenta que el deseo y responsabilidad de cuidar puede hacer sentir al cuidador que está asumiendo un rol insustituible y cuidar es una forma de expresar la solidaridad familiar y/o un deber y por lo tanto considera una obligación hacerlo. En cualquier caso, conviene recordar que Durán (1999) afirma que las familias constituyen un sistema invisible de atención a la salud, previo, paralelo y complementario al sistema de servicios formales, sin el cual el sistema sanitario llegaría al colapso.

Sin duda, los cuidadores familiares se enfrentan a un nuevo reto en la prestación de cuidados. La elevada esperanza de vida, con el consecuente incremento de enfermedades crónicas y neurodegenerativas, y en muchas ocasiones pluripatología, conlleva un perfil de persona necesitada de cuidados para la cual, sus familiares no disponen de un *manual de instrucciones* como cita Roca (2008). Los conocimientos y habilidades de los que disponían las familias para cuidar a niños y a ancianos, transmitidos de generación en generación, hoy ya no son útiles para cuidar a muchas personas dependientes que presentan pluripatología, deterioro cognitivo o necesidades de cuidados especiales. Los cuidadores no están preparados para ello, a pesar de que ello no impide que cuiden como mejor pueden y saben a su familiar. Ellos mismos van elaborando este manual de instrucciones con la ayuda de los profesionales y con su experiencia cotidiana.

Ya se ha descrito a lo largo de este trabajo que la enfermedad o discapacidad no afecta exclusivamente a la persona que la padece, sino que también puede desorganizar su entorno más cercano e influir en la calidad de vida de sus cuidadores familiares. Sin embargo, tal como señala Martínez (2002), no es fácil predecir cuál hubiera sido la calidad de vida de los cuidadores si no hubiera surgido la enfermedad en su familia. De hecho, la mayoría de los cuidadores

prestan cuidados a personas con enfermedades de larga duración y, al evaluar el cambio en su vida debido a los cuidados prestados, se toma como referencia el tiempo anterior a que apareciese la enfermedad del familiar. Se debe tener en cuenta, al hacer esta comparación, aquellos posibles cambios debidos al propio ciclo vital del cuidador que, en este caso, se desconocen. Por lo tanto, la atribución de los cambios al hecho de cuidar a la persona dependiente puede estar, en ocasiones, influenciada por factores de tipo subjetivo, como por ejemplo, la angustia que puede sentir el cuidador al pensar que su familiar nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser o el sentimiento de percibir unas pérdidas (dinero, tiempo, ocio,...), que se desconoce si se hubieran producido en caso de no cuidar a su familiar. En cualquier caso, ya que el estudio realizado no es de tipo longitudinal, sino que se trata de un corte transversal en el tiempo, únicamente se dispone de la información proporcionada por el cuidador en el momento de la realización de la entrevista. Por ello, se van a discutir a continuación los resultados referentes a las alteraciones percibidas por el cuidador por el hecho de cuidar.

7.4. REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES RELACIONADAS CON EL HECHO DE CUIDAR

Los resultados hallados referentes *al impacto de prestar cuidados a una persona* dependiente coinciden con los de otros estudios ya que un elevado porcentaje de cuidadores percibe que cuidar afecta muchos aspectos de su vida (Haug, Ford, Stange, Booker y Gaines, 1999; Pérez et al. 1996; Roca et al., 2000; García et al. 2004; IMSERSO, 2002 b; Horna et al., 2008).

Un gran número (50%-60%) de las cuidadoras entrevistadas manifiesta tener repercusiones de tipo físico y psicológico: dolor de espalda, cansancio, ansiedad, nerviosismo, irritabilidad, trastornos en el descanso y sueño y consumo de medicamentos para combatir el dolor. Sería interesante considerar si este tipo de problemas están infradiagnosticados o no diagnosticados por el sistema sanitario ya que, según otros estudios (López, Lorenzo y Santiago, 1999), la incidencia de este tipo de problemas no genera una mayor demanda a los servicios de salud. De ser así, a los cuidadores se les podría aplicar el término de "*paciente oculto*" y el hecho de que sea oculto no significa que no pueda ser importante o grave. En el presente estudio, los problemas manifestados por los cuidadores no se han cotejado con la presencia, o no, de su registro en las historia clínicas, ya que el interés en estudiar el impacto de cuidar estaba centrado en identificar la percepción del cuidador.

También aparece en los resultados un porcentaje elevado (40%-90%) de cuidadores que manifiestan tener menos relaciones sociales, menos tiempo de ocio y de atención personal, alteraciones en las relaciones familiares y relacionadas con el trabajo fuera del hogar. Este tipo de problemas, descritos también por otros autores^o, podrían ocasionar al cuidador aislamiento social, sensación de abandono y soledad (García et al., 1999; IMSERSO, 2002 b; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Como ocurre en cualquier problema de salud crónico, la persona que lo padece, al principio recibe ayuda, ánimos, visitas, y acompañamiento por parte de familiares y amigos. Pero a medida que pasa el tiempo, la red social del enfermo parece olvidarlo, ya que se distancian las llamadas telefónicas, las visitas y, en definitiva, el soporte. Algo similar podría ocurrir en el cuidado familiar: al inicio del proceso de cuidados existe un cierto soporte social al cuidador por parte de familiares y amigos y una cohesión entre los miembros de la familia, pero a medida que los cuidados se prolongan en el tiempo, pueden aparecer conflictos familiares, ya sea entre cónyuges o intergeneracionales y progresivamente el cuidador puede encontrarse en un camino de soledad y abandono. Sólo tiene tiempo para cuidar “*solo*”.

Además, un 35% de los cuidadores entrevistados ha visto reducida su economía. Esta disminución se podría deber no sólo a una reducción de ingresos en aquellas familias en las que el cuidador ha dejado de trabajar o ha adaptado el trabajo para poder cuidar, sino también al aumento de los gastos (compra de pañales, medicamentos, utillaje para evitar accidentes en el domicilio, etc.).

Al hablar de costes se hace necesario tener en cuenta no únicamente los costes económicos que supone el cuidado, sino también los costes no monetarios, especialmente el tiempo de cuidados no retribuido, los costes en pérdida de salud del cuidador y los costes de oportunidad, es decir, aquello que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar.

Los resultados obtenidos sobre la afectación del cuidado en el cuidador familiar confirman, una vez más, la Teoría General de Sistemas aplicada al funcionamiento familiar^o (De la Revilla, 1994; Bertalanfly, 1974). En este caso puede aparecer una pérdida de autonomía de uno o varios miembros en su afán de protección y consecuentemente una afectación en su propio desarrollo personal. Si en el proceso que sigue la familia para adaptarse a la nueva situación de enfermedad, no se producen los reajustes necesarios de roles entre sus miem-

^o Según dicha teoría, la familia tiene unos límites con el objetivo de proteger la diferenciación de sus miembros. Cuando se presenta un acontecimiento vital estresante, como la enfermedad o la dependencia de uno de sus miembros, se puede perder la claridad de los límites entre los miembros de la familia, apareciendo un aumento de preocupación de los unos sobre los otros, desapareciendo estos límites.

bros, este hecho puede repercutir negativamente en el conjunto del grupo familiar y en especial en aquel miembro que asume, además de sus propios roles como miembro de la familia (madre, hija, etc.), aquellos relacionados con el cuidado familiar.

Además, el concepto de totalidad que caracteriza a los sistemas explica que cuando aparece la enfermedad en una familia se afectan todos los miembros y hace que todo el sistema pase a ser diferente de lo que era antes de producirse el acontecimiento de la enfermedad. Este concepto es observable en los resultados hallados, ya que no únicamente se resiente el cuidador, sino que algunas de las repercusiones que aparecen pueden afectar directamente el funcionamiento familiar. Así por ejemplo, el hecho de no disponer de tiempo de ocio, de tener menos relaciones sociales, de disponer de menos recursos económicos o de estar irritable puede generar, a su vez, alteraciones en el equilibrio familiar.

Por otra parte, tal como afirma Minuchin (1974), la familia está en constante transformación y evoluciona a través de etapas, denominadas ciclo vital familiar, que exigen reestructuración y adaptación a circunstancias cambiantes. Por lo tanto, discutir sobre las repercusiones que ocasiona cuidar a un familiar durante mucho tiempo, conduce, necesariamente, a preguntarse hasta qué punto se puede ver interrumpido el ciclo de vida personal del cuidador además del ciclo vital familiar.

La mayoría de los cuidadores estudiados se encuentran en una etapa de contracción del ciclo de vida de su familia, con una media de edad de 58 años, en la que los hijos adultos abandonan o ya han abandonado el hogar por lo que los requerimientos de cuidados de los padres hacia los hijos van desapareciendo para dejar paso a una nueva etapa: de reencuentro personal y con la pareja, de planificar un nuevo futuro, de culminar unas aspiraciones profesionales, de pensar en una no muy lejana jubilación y de hacer lo que no se ha podido hacer hasta entonces. De forma más o menos prevista estos cuidadores se han encontrado de nuevo con otra situación de dependencia, ya que el cuidado de los hijos es substituido por el cuidado a su familiar por lo que pueden ver truncadas sus expectativas. De alguna forma, se altera su ciclo vital, se ven obligados a adaptarse a los cambios y a reorientar su vida.

Al hilo de lo anteriormente dicho, Braithwaite (1992) señala unos aspectos que diferencian la atención que se presta a los niños, que también son dependientes, de la que se proporciona a las personas adultas enfermas o ancianas. En el caso de las personas ancianas se tiene conciencia de degeneración y existe una imprevisibilidad de las etapas involutivas propias de la ancianidad, ya que

no se sabe cuánto tiempo durará cada fase ni cómo acabará. Así mismo, el cuidado de un anciano es difícil de compartir con otros servicios como en el caso de los niños que cuentan con guarderías, amigos y familiares que gustosamente se hacen cargo de ellos. La falta de soporte da a la cuidadora la sensación de ser insustituible. En el caso del cuidado de personas ancianas o enfermas el tipo de relación entre el cuidador y la persona cuidada está mal definida, con roles cambiantes y normalmente existe una falta de elección del momento de prestar cuidados, ya que el nacimiento de un hijo se puede programar, retardar o evitar. En cambio, la ayuda a un familiar anciano se debe prestar cuando aparece la necesidad.

El modelo conceptual de Henderson (1971) también es de utilidad al interpretar los resultados relativos a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador. El cuidador familiar, como toda persona, tiene unas necesidades básicas que debe satisfacer para poder vivir en equilibrio. Ante un acontecimiento vital estresante como es el cuidado de un familiar durante largo tiempo, sus necesidades básicas pueden verse alteradas, ya que esta situación actúa como un proceso desestabilizador. La repercusión del cuidar se observa en las alteraciones de dichas necesidades.

Sin embargo, hay que precisar que existen diferencias cuando se trata de la alteración de las necesidades básicas que presenta una persona dependiente o enferma o cuando se trata de la alteración de las necesidades de una persona sana o autónoma, como es el caso del cuidador familiar. En el primer caso, la falta de satisfacción de sus necesidades fundamentales puede llegar a representar un riesgo grave para su vida. En el segundo caso, en el cuidador familiar, debido al hecho de cuidar, se produce una alteración en sus necesidades fundamentales que esencialmente, y en un primer nivel, se traduce en una alteración de su normal funcionamiento, en una pérdida de equilibrio consigo mismo y con su entorno. Estas alteraciones, si no se corrigen, pueden derivar en un segundo nivel de insatisfacción de sus necesidades y entonces aparecer lo que algunos autores denominan enfermo secundario (De la Revilla, 1994) o paciente oculto (López et al., 1999). Consecuentemente, esta situación puede repercutir negativamente en el cuidado del enfermo ya que el cuidador pierde capacidad para afrontar el cuidado, produciéndose, en ocasiones, su claudicación, es decir, éste no es capaz de seguir cuidando.

7.5. VARIABLES RELACIONADAS CON LAS REPERCUSIONES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Otro de los objetivos planteados en el presente estudio era *identificar las variables relacionadas con las características del enfermo, del cuidador y de los cuidados que estos realizan que están más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador*. Los resultados obtenidos se van a discutir a continuación.

Al relacionar algunas variables con la magnitud de cuidados realizados y el impacto del cuidar que sufren los cuidadores, se observa que las mujeres realizan más cuidados y presentan mayores problemas derivados del cuidado que los varones. Según algunos autores, la mayor dedicación femenina explicaría que el impacto negativo derivado de la actividad de cuidar sea más intenso en las mujeres que en los hombres (Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Beguiristáin, Valderrama, Arredi, 2008). Sin embargo, estos mismos autores siguen señalando que cuando los efectos negativos de cuidar se analizan teniendo en cuenta la intensidad de trabajo, las diferencias por sexos disminuyen, de modo que en los hombres con una elevada intensidad de cuidados el impacto en su calidad de vida es similar o incluso mayor que en las mujeres con igual responsabilidad. Es posible que el género tenga relación con la percepción del impacto en la calidad de vida de los cuidadores, ya que éste se enmarca, según otros autores, en unos roles sexuales asignados en las sociedades patriarcales (Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002). Es difícil imaginar la implicación que la perspectiva de género pueda tener para las políticas públicas (Bover, 2006).

Los resultados hallados en este estudio ponen de manifiesto que los cuidadores de personas con enfermedades neurodegenerativas y/o mentales (básicamente demencias) realizan más cuidados y presentan mayores repercusiones en su calidad de vida que los cuidadores de personas que presentan otro tipo de patologías. Debido a que la enfermedad neurodegenerativa va asociada a un elevado grado de dependencia, es lógico, pues, que en los resultados obtenidos aparezca una mayor realización de cuidados dirigidos a este grupo de enfermos que a los de otro tipo de personas. Estos resultados concuerdan con lo que manifiestan los autores de otros trabajos sobre el impacto del cuidado a las personas con demencia (Sacristán y Álvarez, 2004; Algado et al., 1997). Estos autores describen que algunos tipos de demencia generan gran dependencia en las personas que la sufren lo que, unido a una duración media de 10 años, se traduce en un coste económico, social y afectivo notable para el cuidador. Los autores estiman en cerca del 30% los costes directos asumidos por el sistema sanitario y social, frente al 70%, que asume la familia. El coste anual

global de estas enfermedades, contemplando gastos sanitarios y sociales, viene a ser, dependiendo del grado de afectación de la enfermedad, de entre 18.000 y 30.000 euros por año y caso. La mayor parte del gasto corresponde al imputado a las horas que los cuidadores dedican al paciente que, en la mayoría de los casos, asumen familiares directos, sobre todo mujeres. Los pacientes van a necesitar la ayuda de una persona varias horas al día en las fases leves hasta prácticamente las 24 horas del día en las avanzadas.

Estos mismos autores siguen señalando que no se destinan recursos suficientes para afrontar el cuidado de estas patologías. El desarrollo de servicios como la atención domiciliaria, los centros de día o las residencias en comparación con otros países europeos es muy bajo. Además de destinar más recursos, la solución pasa por poner en práctica medidas homogéneas en todas las regiones españolas. Cada comunidad autónoma tiene una ley de servicios sociales diferente y, aunque en teoría el acceso es para todos, en la práctica los servicios sociales no son universales. Por ello, se insta a la creación de un plan con servicios mínimos para todos que sea igual en todas las autonomías.

Si bien en el presente estudio no se ha valorado directamente el deterioro cognitivo de las personas afectadas de una enfermedad neurodegenerativa y/o mental ni la existencia de alteraciones de conducta, a veces asociadas a este tipo de patologías, los resultados concuerdan con los de otros estudios en los que se describe que la aparición de síntomas en los cuidadores de enfermos dementes es superior a los que presentan aquellos que cuidan a otro tipo de enfermos (Roca y Blanco, 2007; Andren y Slmstahl, 2007). Esto podría deberse a que el cuidador de un enfermo con demencia se ve obligado a introducir grandes cambios en su vida social, laboral y de ocio, y a veces se añaden alteraciones en la relación interpersonal entre el cuidador y el enfermo (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt y Schulz, 1999).

Otros estudios, los efectos negativos del cuidar experimentados por los cuidadores los relacionan, además, con el bajo soporte social o familiar, el grado de deterioro cognitivo del enfermo, la existencia de alteraciones en su conducta, el hecho de convivir en el mismo domicilio y la duración del tiempo de cuidados (Pinquart, Sörensen, 2007).

Al correlacionar el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados con los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su salud, se observa que los cuidadores realizan más cuidados y presentan más alteraciones cuanto mayor es el nivel de dependencia de la persona cuidada. Esta información es similar a la descrita en otros trabajos (Moral et al., 2003).

La interpretación de los resultados hallados puede poner de manifiesto que una de las posibles consecuencias que se pueden derivar de una elevada intensidad de cuidados y una deficiente salud en el cuidador que presta cuidados a una persona muy dependiente es el consecuente ingreso del familiar en una institución, ya que la situación de cuidados se vuelve insostenible. La decisión de ingresar a un familiar en una residencia u otro tipo de institución es difícil para la familia y habitualmente provoca muchos sentimientos de culpa en los cuidadores. Si bien en ocasiones la institucionalización del enfermo es la mejor alternativa, tanto para el enfermo como para el cuidador, a veces se podría evitar si existiera un buen soporte social y profesional. Algunos autores manifiestan que el riesgo de institucionalización aumenta cuando, además de la mala salud de las personas cuidadas y la de sus cuidadores, existe un deficiente soporte profesional (Ryan y Scullion, 2000).

Por lo tanto, el hecho de que la persona receptora de cuidados padezca una enfermedad neurodegenerativa y/o un elevado grado de dependencia debe alertar de que los cuidadores requieren una atención y apoyo más urgente por parte de los profesionales sociosanitarios, ya que si la salud de los cuidadores se resiente hasta el extremo de perder la capacidad de cuidar a su familiar, puede ocurrir que la persona dependiente deba ser institucionalizada por claudicación familiar.

Además, y como ya se ha mencionado con anterioridad, si la salud del cuidador se resiente, éste se convertirá en un enfermo secundario. Algunos autores alertan de que el cuidado a personas muy dependientes o con demencia y cuyo cuidador manifiesta múltiples síntomas puede conducir a comportamientos potencialmente agresivos por parte del cuidador (Beach, Schulz, Williamson, Weiner y Lance, 2005).

Según los resultados hallados en el presente estudio, el tipo de relación existente entre el cuidador y la persona cuidada influye en el impacto que ocasiona el cuidarla, ya que existe mayor afectación en la salud de los cuidadores cuando las relaciones con el familiar dependiente son difíciles que si el tipo de relación es agradable.

Si bien en este estudio no se ha podido disponer de datos sobre la calidad de la relación existente entre el cuidador y la persona cuidada antes de que diera comienzo la prestación de cuidados, éste sería un dato interesante para interpretar los resultados, ya que el tipo de relación manifestada puede estar mediada por diversos aspectos: por una parte, por la interrelación existente en el pasado; por otra, por el hecho de que el cuidador cuide voluntariamente o se

vea forzado a ello y también por las consecuencias negativas que puede ir generando el cuidado (económicas, sociales, de salud).

Algunos autores describen que unas relaciones difíciles entre el enfermo y el cuidador son predictoras de depresión en el cuidador (Mahonay, Regan, Katona y Livingston, 2005). Así mismo, en otro estudio que analizaba los factores predictores asociados al impacto positivo que puede ocasionar cuidar, el análisis de regresión múltiple probaba que la satisfacción en los cuidadores estaba asociada con las relaciones afectivas entre el cuidador y la persona cuidada y con el hecho de ser cuidador por propia iniciativa, es decir, de forma voluntaria (López, López, Crespo, 2005).

Se podría decir que la "*carrera de cuidador*" no es normalmente deseada, elegida ni prevista y el cuidador carece de los derechos y privilegios unidos a lo que llamamos carrera profesional.

Los cuidadores estudiados que disponen de algún tipo de ayuda para cuidar presentan menos problemas que aquellos que no disponen de ayuda. Ya se ha comentado que el apoyo social y la red social con que cuenta el cuidador son factores protectores de sobrecarga.

Otros estudios así lo confirman al describir que los efectos negativos de cuidar se relacionan, entre otros aspectos, con el bajo soporte social o familiar (Pinquart et al., 2007; Escuredo, 2006a). Bass (2002) insiste en que una de las variables asociadas a la sobrecarga del cuidador que son modificables es el apoyo social, ya que puede proteger a los cuidadores frente a las afectaciones del cuidado. El apoyo social, tanto informal como formal, permite combatir el aislamiento como consecuencia de su disminución en sus relaciones sociales y en la disponibilidad de tiempo libre.

Sin embargo el hecho de disponer de ayuda para cuidar parece que no influye en la realización de menos cuidados por parte del cuidador. Este resultado parece contradictorio, pues parecería lógico suponer que el apoyo por parte de otras personas puede suponer una descarga de cuidados para el cuidador. Quizás se puede pensar al respecto que, a pesar de que el cuidador tenga un soporte para cuidar, él no deje de realizar cuidados, bien por considerarse imprescindible, bien porque en ocasiones la persona cuidada prefiere que algunas tareas las realice "su cuidador" o bien porque el tipo de ayuda externa no represente una actividad directa de cuidados sino otro soporte más de tipo emocional o de acompañamiento.

Por otra parte, la participación del cuidador en el mercado de trabajo no parece estar relacionada con la realización de tareas por su parte ni con el impacto en su calidad de vida, ya que no se aprecian diferencias en estos aspectos entre los que trabajan fuera del hogar y los que no. El cuidado y el trabajo remunerado son a menudo situaciones que entran en conflicto, y este hecho podría suponer un factor de sobrecarga. Algunos autores (García et al., 2004) afirman que, ante la necesidad de prestar cuidados, el cuidador puede decidir renunciar al trabajo fuera del hogar total o parcialmente o incrementar su participación laboral para poder sostener el incremento de gastos que supone el cuidado. Añaden que el trabajo puede actuar como una necesidad de respiro y que el grado de participación en el mercado laboral puede menguar ligeramente cuando la intensidad de cuidados es moderada. Por lo tanto, la variable intensidad de cuidados es la que podría modular el impacto en la salud del cuidador y no el hecho de trabajar, o no, fuera del hogar.

Los resultados hallados en este estudio muestran una correlación positiva entre cuidados prestados y repercusiones en la calidad de vida del cuidador ($r=0,416$, $p<0,0005$), es decir, que a medida que aumentan los cuidados, aumentan los problemas percibidos por los cuidadores. Ello indica que la intensidad de los cuidados está asociada a la carga que experimenta el cuidador. Probablemente y como ya se ha comentado con anterioridad, la intensidad de cuidados está asociada fundamentalmente con el nivel de dependencia de la persona cuidada. Por lo tanto, es posible que sea el nivel de dependencia la variable moduladora de la intensidad de cuidados prestados.

Una vez discutidos todos los factores que están asociados a la presencia de problemas en el cuidador, es interesante retomar el concepto denominado "*síndrome del cuidador*" descrito por Pérez (1996) que, como se ha comentado en el capítulo introductorio, consiste en un conjunto de manifestaciones físicas (alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), problemas laborales y económicos debidos a la pérdida de ingresos y al aumento de los gastos.

Los resultados hallados en este estudio están en consonancia con los problemas que presentan los cuidadores descritos por este autor. Además, si se tienen en cuenta las variables relacionadas con la aparición de este síndrome, citadas en su trabajo, se puede observar en los resultados hallados que la edad y la salud de la persona cuidadora, las relaciones con la persona cuidada, el nivel de dependencia de ésta, la magnitud de cuidados y no disponer de ayuda

para cuidar se comportan como variables asociadas a la presencia de mayores repercusiones en la salud del cuidador.

7.6. VARIABLES PREDICTORAS DE SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES FAMILIARES

Otro de los objetivos del estudio era *analizar los factores predictores de sobrecarga en el cuidador*. A partir de los resultados obtenidos a través del análisis bivariante, se ha elaborado un modelo de regresión lineal múltiple. Se ha considerado como variable dependiente las repercusiones en la salud del cuidador y como variables que potencialmente pueden producir repercusiones en el cuidador se han incluido aquellas que han mostrado una relación en el análisis previo y las descritas en la bibliografía como variables predictoras de repercusiones.

Los resultados muestran cinco variables que explican el 31% de la variabilidad en las repercusiones: la variable más predictiva es el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria de la persona cuidada (16,8%), seguida de los cuidados que realiza el cuidador para el descanso del enfermo (6,4%), los cuidados que realiza al cuidador para la comunicación de la persona cuidada (3,8%), la edad del cuidador (2,8%) y por último los cuidados que realiza el cuidador para ayudar al enfermo en el movimiento (1,4%). La mayoría de estos factores no son modificables, es decir, son inherentes a las características de las personas cuidadas y a sus necesidades de cuidados.

Obsérvese que el tipo concreto de cuidados que presta el cuidador y que aparecen como factores predictores de sobrecarga (cuidados para ayudar al familiar en el descanso, cuidados para facilitar la comunicación y cuidados relacionados con el movimiento) son tareas poco flexibles en el tiempo, es decir que se deben realizar de forma repetida y continuada y que interfieren o pueden interferir, en gran medida, con otras obligaciones del cuidador. Son tareas que exigen una respuesta ineludible y que requieren disponibilidad permanente para cuidar.

Además, los cuidados que presta el cuidador relacionados con la movilización de su familiar dependiente, le obligan a realizar un esfuerzo físico y a “estar en forma” para poder realizarlos. Ya se ha podido observar que los cuidadores estudiados tienen una edad comprendida esencialmente entre los 50 y los 70 años y, por lo tanto, se trata de personas que debido a la edad pueden presentar problemas osteoarticulares, circulatorios o de otra índole que les dificulten la

tarea de movilizar a su familiar. Por otra parte, también puede ocurrir que, el hecho de cuidar provoque la aparición de problemas de este tipo, especialmente si estos cuidados no se realizan en unas condiciones de seguridad que eviten la aparición de lesiones en el cuidador.

Es de destacar que el nivel de dependencia de la persona cuidada para las actividades instrumentales de la vida diaria aparece como variable que explica el 16,8% de la variabilidad en las repercusiones en la calidad de vida del cuidador. Esta variable también aparece en otro estudio que utiliza en su modelo predictivo, como variable dependiente, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Montorio et al., 1998). En este trabajo se pone de manifiesto que las variables predictoras de sobrecarga son el tiempo de cuidados, la calidad de la relación entre cuidador y enfermo y el grado de dependencia para las actividades básicas y las instrumentales de la vida diaria del enfermo.

El hecho de que el nivel de dependencia de la persona cuidada para las actividades instrumentales de la vida diaria aparezca en el presente estudio como primera variable explicativa, apoya no únicamente el resultado del análisis bivariante realizado y la bibliografía existente, sino también el sentido común y la lógica, ya que es difícil cuidar a un familiar dependiente sin experimentar sobrecarga.

Por otra parte, la variable edad del cuidador explica en este estudio el 2,8% de la variabilidad en las repercusiones en la calidad de vida que presenta el cuidador. Este resultado es similar al obtenido en un estudio, en el que el análisis multivariado estudia las variables independientes relacionadas con la carga del cuidador (Schneider et al., 1999). En él se observa que las variables explicativas son los problemas económicos en la familia (4,9%), la edad del cuidador (4,5%) y los problemas de comportamiento del enfermo (3,2%). Como se ha podido observar en el análisis bivariado realizado, existe una ligera correlación negativa, aunque no estadísticamente significativa, entre edad y repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores, en el sentido de que los cuidadores más jóvenes presentan mayores problemas relacionados con su calidad de vida.

Comparando los resultados del presente trabajo con los obtenidos en otros estudios que han utilizado modelos predictivos de análisis, es de destacar un metaanálisis que confirma que la conducta del enfermo y el apoyo social son predictores de bienestar en el cuidador (Raina et al., 2004). También la sobrecarga del cuidador se relaciona con el aislamiento social (Sölve et al., 1998).

En otro trabajo consultado que también utiliza como variable dependiente la puntuación obtenida por el cuidador en la escala de sobrecarga de Zarit, aparecen como variables predictoras de sobrecarga las alteraciones neuropsiquiátricas del enfermo, el apoyo social recibido y la utilización por parte del cuidador de estrategias de afrontamiento “huida-avoidancia”, explicando estas variables el 41% de la variabilidad de la sobrecarga del cuidador (Artaso et al., 2003)

Así mismo, en un estudio realizado por Gómez (2004), en el que utiliza un modelo de regresión logística para analizar los factores asociados a una mayor puntuación en el Índice de Esfuerzo del cuidador, se encontró una relación estadísticamente significativa con la presencia de molestias musculares y la presencia de ansiedad.

Es difícil establecer una comparación entre los resultados obtenidos en este estudio, a través del modelo de regresión, con los de otros trabajos citados anteriormente, ya que, por un lado, para medir la variable dependiente (impacto, repercusiones o sobrecarga del cuidador) se utilizan diferentes instrumentos de medida y, por otro lado, algunas de las variables independientes estudiadas también son diferentes y la población objeto de la mayoría de los estudios (mayoritariamente cuidadores de enfermos con demencia), también difiere de la población estudiada en el presente trabajo.

Por otra parte, se ha constatado que únicamente una parte de los diseños de los estudios consultados plantean enfoques analíticos al examinar las relaciones entre factores e impacto del cuidar. Además existen pocos estudios apoyados en marcos teóricos que guíen la investigación. Estos hechos también han contribuido a dificultar la comparación entre los resultados de este trabajo con los de otros consultados.

A la luz de los resultados encontrados en lo que se refiere a la primera parte del estudio, que pretendía conocer el impacto que supone el cuidar para los cuidadores familiares, se puede deducir que la vida de los cuidadores cambia por el hecho de cuidar. También se deduce que existen una serie de condicionantes que influyen en una precaria calidad de vida: un elevado nivel de dependencia de la persona cuidada, que ésta padezca una enfermedad neurodegenerativa y/o mental, el hecho de que el cuidador sea mujer, una relaciones difíciles entre cuidador y enfermo, no disponer de ayuda para cuidar y una elevada intensidad de cuidados prestados. Además, el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria de la persona cuidada, seguida de los cuidados que realiza el cuidador para ayudar al enfermo en el descanso, los cuidados que realiza el cuidador para facilitar la comunicación de la persona

cuidada, la edad del cuidador y por último los cuidados que realiza el cuidador para ayudar al enfermo en el movimiento son las variables que han demostrado ser predictoras de sobrecarga en el cuidador.

La influencia de estos condicionantes en la salud del cuidador debería alertar al sistema formal, para actuar de forma precoz y preventiva, especialmente en aquellos casos en los que estén presentes estas situaciones referidas anteriormente, con el fin de velar por una mejor calidad de vida de la persona dependiente, de la familia y del cuidador.

Las dificultades y problemas que conlleva el hecho de cuidar muestran claramente la fragilidad del sistema. A pesar de que en muchos estudios queda reflejado el deseo de mantener en el hogar a la persona que necesita atención, las condiciones en las que ésta se desarrolla precisan ser reestructuradas de forma que, la persona dependiente, la familia y en especial las mujeres cuidadoras puedan contar con el suficiente apoyo afectivo y material, recursos y formación necesarios.

Los resultados obtenidos referentes al primer objetivo de este trabajo que pretendía estudiar el impacto del cuidado en el cuidador familiar, conducen a la necesidad de plantear unas consideraciones al respecto.

En primer lugar, se hace evidente la necesidad de implementar medidas de apoyo, tanto a las personas dependientes como a sus cuidadores desde los servicios formales.

En segundo lugar, estas medidas de apoyo deberían basarse, tanto en una orientación preventiva como restauradora de las situaciones de conflicto que genera el cuidado familiar a las personas dependientes. Se considera de especial importancia la realización de intervenciones preventivas, ya que si los cuidadores se encuentran en una situación de crisis y de sobrecarga excesiva, se obtienen efectos bajos o moderados de las intervenciones de apoyo (Rodríguez, 1999). Se ha demostrado que la intervención temprana alivia en mayor medida los efectos negativos del cuidar (Zarit, Gaugler y Jarrot, 1999).

En tercer lugar, se considera que las intervenciones de apoyo al cuidado familiar en el domicilio se deberían diseñar desde una perspectiva multidimensional y multidisciplinar, ya que los servicios de soporte deben combinar actividades de atención directa a la persona dependiente, acciones de soporte psicológico y de formación al cuidador, desarrollar sistemas de apoyo comunitario, facilitar recursos de respiro y otras intervenciones.

En este sentido, los profesionales sociosanitarios tienen una importante responsabilidad en la atención en el domicilio a las personas dependientes y a sus cuidadores. Por una parte, éstos tienen un papel decisivo en la prestación de cuidados directos a la persona dependiente. Por otra parte, tienen un papel relevante en el cuidado al cuidador, que abarca diferentes vertientes. Por un lado, la realización de cuidados personales y del entorno de la persona dependiente para descargar al cuidador de la intensidad de cuidados. Por otro, capacitar a los cuidadores para que estos puedan afrontar la tarea de cuidados de la mejor forma posible, con actividades de enseñanza y de uso de medidas de autoprotección. Estas actividades educativas podrían incluir la información y la formación en habilidades y estrategias conductuales para el manejo de situaciones conflictivas, que Losada ha demostrado su eficacia para reducir la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004).

Dentro de los servicios de salud, es importante resaltar el papel de las enfermeras, ya que éstas son las que mantienen un contacto más directo y continuado con las familias que cuidan a un miembro enfermo o dependiente en el hogar. A pesar de que la atención domiciliaria está cada día más extendida y da una mayor cobertura a la población necesitada, todavía parece ser insuficiente. El posicionamiento de los profesionales hacia la atención en el domicilio debe cambiar y pasar a ocupar un espacio mayor en la organización de las actividades. También el cuidador debe ocupar el espacio que le corresponde como cliente de los servicios de salud, formando “un todo” junto con el enfermo o la persona dependiente. Una vez más, se hace necesario mencionar la importancia que tiene *la mirada* del profesional hacia el núcleo de atención compuesto por el enfermo-cuidador-familia. Como se ha señalado con anterioridad, es fundamental que el posicionamiento del profesional sea *mirar al cuidador como a un cliente o usuario* que requiere, a su vez unos cuidados y no únicamente como un recurso del sistema sanitario (García, 2000).

Para finalizar estas consideraciones, se quiere insistir en que las medidas de apoyo a las personas dependientes y sus cuidadores familiares procedentes de los sistemas formales públicos no deberían hacerse esperar si no se quiere poner en riesgo la continuidad del cuidado familiar.

Una vez analizados e interpretados los resultados referentes a las implicaciones que conlleva el cuidado a las personas dependientes, se va a discutir a continuación *los resultados relacionados con el segundo objetivo del estudio, es decir, la elaboración y validación de la versión reducida del cuestionario ICUB97©*.

7.7. ELABORACIÓN DE LA VERSIÓN REDUCIDA DEL CUESTIONARIO ICUB97©: ANÁLISIS FACTORIAL DE COMPONENTES PRINCIPALES

En primer lugar, para establecer la estructura de la versión reducida del cuestionario ICUB97© se ha aplicado la técnica de análisis factorial de componentes principales, procediéndose a eliminar de la versión original aquellas variables con cargas factoriales bajas ($>0,50$).

Como se desprende de los resultados del análisis factorial realizado, se han obtenido tres factores para la primera parte del cuestionario referente a los cuidados que presta el cuidador (factor 1=cuidados físicos, factor 2= cuidados medioambientales, factor 3=cuidados psicosociales) y tres factores para la segunda parte referente a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (factor 1=repercusiones psicofísicas, factor 2=repercusiones socioeconómicas, factor 3= repercusiones emocionales). *Estos resultados demuestran que cada factor (conjunto de ítems) mide un mismo concepto, lo cual es un requisito esencial para la validación de un cuestionario.*

Dada la solución factorial ajustada a los tres factores obtenidos en la primera parte del cuestionario, se puede considerar que estos factores están en relación a las tres esferas bio-psico-sociales, que engloban las necesidades fundamentales de las personas, es decir aquellas necesidades que si no puede satisfacer la persona por sí misma, se requiere de otra persona que le pueda proporcionar los cuidados necesarios para ello. A su vez, también los tres factores obtenidos en la segunda parte del cuestionario están en relación a las mismas esferas. Ello confirma que el modelo conceptual propuesto por Henderson (1971), que defiende que la salud engloba las áreas bio-psico-sociales y que se concreta en la satisfacción de catorce necesidades fundamentales, está presente en la estructura del cuestionario ICUB97-R.

A su vez, los tres factores obtenidos en la primera parte del cuestionario ICUB97-R muestran relación con los tipos de cuidados que prestan los cuidadores estudiados por otros autores, ya que la mayoría de los estudios consultados confirman que las tareas de cuidados que realizan los cuidadores se centran en las áreas de cuidados personales, del entorno, de acompañamiento y de soporte psicológico (Durán, 2004; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005). También los tres factores obtenidos en la segunda parte del cuestionario ICUB97-R muestran relación con las repercusiones que ocasiona el cuidar en diferentes ámbitos de su vida (salud psicofísica, socialización, trabajo, economía, uso del tiempo) descrita por diferentes autores (Roca et al., 2000; Moral et al., 2003; Camos et al., 2005).

De los coeficientes de correlación obtenidos entre los factores relativos a los cuidados que presta el cuidador se deduce que los cuidados físicos y los cuidados medioambientales están positivamente asociados, es decir, que una mayor intensidad de los cuidados físicos está asociada a una mayor intensidad de los cuidados medioambientales y viceversa. Una interpretación a esta asociación estadística podría ser que cuando los cuidadores realizan cuidados físicos (vestirlo, acompañarlo al lavabo o ponerle la cuña, practicarle cambios posturales o realizarle la higiene) el receptor de estos cuidados es una persona que puede presentar un elevado grado de dependencia y que a la vez que requiere estos cuidados físicos también necesita cuidados relacionados con el entorno (adecuar las condiciones del hogar, administrarle tratamiento, cocinar o darle la comida), actividades que él tampoco puede realizar. En cambio, los cuidados físicos y los medioambientales están negativamente asociados con los cuidados psicosociales; ello puede significar que cuando se requieren muchos cuidados físicos y medioambientales porque la persona es bastante o muy dependiente, ésta no precisa cuidados como acompañarlo a pasear, enseñarle el manejo de su enfermedad o facilitarle el poder realizar sus aficiones.

De modo similar, en relación a los factores relativos a las repercusiones en la salud del cuidador se observa una correlación positiva entre los tres factores obtenidos del cuestionario ICUB97-R, es decir, entre las repercusiones de tipo psicofísico, las de tipo socioeconómico y las de tipo emocional, de manera que los tres aumentan o disminuyen simultáneamente. La existencia de esta correlación se entiende, si se parte del supuesto de que la persona es un una entidad sistémica y que por lo tanto, cuando se afecta un componente en su vida, se alteran, a la vez, los demás. Además, el modelo conceptual de Henderson (1971) sostiene que las necesidades básicas de las personas están interrelacionadas y por lo tanto, la afectación de unas conlleva la alteración de otras.

Así mismo, de la relación entre los factores relativos a los cuidados prestados y los factores relativos a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, se deduce que los cuidados físicos y medioambientales están positivamente asociados con las repercusiones psicofísicas y las repercusiones socioeconómicas en el cuidador. Esta correlación se puede interpretar en el sentido de que este tipo de cuidados que presta el cuidador repercuten en la esfera de su salud psicofísica y socioeconómica, ya que, como se ha mencionado anteriormente, los receptores de estos cuidados suelen ser personas muy dependientes y este hecho obliga al cuidador a realizar un tipo de cuidados permanentes, que requieren esfuerzo físico y poco tiempo de descanso; consecuentemente con ello, el cuidador puede tener poco tiempo de ocio, pérdida de relaciones sociales y no poder trabajar fuera del hogar.

Sin embargo, los cuidados psicosociales están negativamente asociados con las repercusiones psico-físicas que presenta el cuidador. De hecho, los cuidados psicosociales no conllevan esfuerzo físico y quizás ni la misma dedicación, tensión y atención que los otros tipos de cuidados. Probablemente las personas que requieren cuidados psicosociales tienen un nivel de dependencia leve que les permite salir a pasear, aunque sea acompañados, pueden realizar alguna afición e incluso aprender aspectos relacionados con el manejo de su enfermedad. Por lo tanto parece que este tipo de cuidados no afectan al área psicofísica ni a la otras áreas de la vida del cuidador.

En cuanto al porcentaje de la varianza explicada por los tres factores obtenidos tanto en la primera parte como en la segunda parte del cuestionario ICUB97-R, ésta se encuentra dentro del intervalo que, de manera general, se ha obtenido en otros estudios revisados (Gil y Peiro, 1999; Blanco y, Díaz, 2005; Lugo, Baccallao y Rodríguez, 2000) y que oscila entre 59% y el 40%, pero es algo inferior al estudio de López y colaboradores (2005).

La estructura y composición factorial hallada no se puede comparar a la obtenida en otros trabajos que analicen el cuestionario ICUB97©, ya que el presente estudio aborda por primera vez un análisis factorial de este cuestionario.

Sin embargo, diferentes autores realizaron un análisis factorial de la Escala de Zarit, que mide la sobrecarga del cuidador (Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico y Taussing, 1996). Hallaron tres factores: sobrecarga, rechazo y competencia. También Montorio (1998), realizó un análisis factorial de la misma escala y obtuvo tres factores distintos: impacto del cuidar, interpersonal y expectativas de autoeficacia, que explican el 54,4% de la varianza.

Así pues, el cuestionario ICUB97-R queda configurado en dos partes: en la primera parte, los cuidados que presta el cuidador y en la segunda, las alteraciones que percibe el cuidador por el hecho de cuidar. Esta estructura, que es la misma que configura el cuestionario ICUB97© lo diferencia de la mayoría de los instrumentos que evalúan la sobrecarga del cuidador, ya que estos se centran fundamentalmente en la afectación o el impacto que supone el cuidar para el cuidador familiar, pero no identifican, en el mismo instrumento, los cuidados que presta el cuidador.

Por otra parte, a través del análisis factorial realizado, se han obtenido tres factores para la primera parte y tres factores para la segunda. Ello significa que cada parte del cuestionario contiene tres dimensiones, y por lo tanto lo convierte en un cuestionario multidimensional. Este hecho tiene la ventaja de poder obtener una mayor riqueza de datos en posibles futuros estudios.

Con la administración del cuestionario se obtienen dos puntuaciones globales: una puntuación referente a los cuidados que presta el cuidador y una puntuación para las repercusiones que percibe el cuidador. La suma de las respuestas a cada uno de los ítems da lugar a una puntuación entre 0 y 35 para los cuidados que presta el cuidador y entre 0 y 30 para las repercusiones que manifiesta tener el cuidador. Cuanto más elevada es la puntuación en la primera parte del cuestionario, mayor es el número de cuidados que realiza y, a la vez, cuanto más elevada es la puntuación en la segunda parte del cuestionario, mayor es la sobrecarga experimentada por el cuidador.

7.8. VALIDEZ DE CONSTRUCCIÓN DEL CUESTIONARIO ICUB97-R

Para explorar la *validez de construcción*, se han contrastado una serie de hipótesis avaladas en la literatura científica.

La primera hipótesis postula que las mujeres prestan mayores cuidados y perciben mayor impacto en su calidad de vida que los hombres cuidadores. Esta hipótesis se ha confirmado ($p < 0,0005$ y $p < 0,0005$ respectivamente); además, se ha visto asiduamente ratificada en la bibliografía (Navaie et al., 2002; Bover, 2006).

Una hipótesis que no ha podido ser confirmada es la que hace referencia a que, a menor edad del cuidador, existen más repercusiones en su calidad de vida. A pesar de que existe una leve correlación negativa entre impacto en la salud del cuidador y la edad de éste ($r = -0,154$), el resultado no es estadísticamente significativo. Respecto a este constructo, existen resultados contradictorios en la literatura científica, ya que algunos autores (Schneider et al., 1999) afirman que a menor edad del cuidador éste presenta más problemas y otros autores señalan lo contrario (Pinquart et al., 2007).

En los resultados obtenidos se ha podido confirmar que, a medida que aumenta el nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria y para las actividades instrumentales de la vida diaria de la persona cuidada, aumenta la magnitud de cuidados que realiza el cuidador ($r = -0,55$ y $r = -0,521$ respectivamente) y las afectaciones que éste manifiesta tener ($r = -0,32$ $r = -0,420$). Los resultados confirman, por lo tanto esta hipótesis. También otros autores constatan este hecho (Moral et al., 2003; Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Loba y García, 2007).

También se ha confirmado la hipótesis que plantea que los cuidadores de personas que padecen una enfermedad neurodegenerativa y/o mental realizan más cuidados y presentan mayores repercusiones en su calidad de vida que aquellos cuidadores que cuidan a personas con afectaciones sólo de tipo físico ($p < 0,003$ y $p < 0,0005$ respectivamente), al igual que demuestran otros estudios (Roca y Blanco, 2007; Andren y Elmstahl, 2007).

Así mismo, se confirma la hipótesis que postula que los cuidadores que mantienen una relación difícil con la persona cuidada presentan mayor impacto en su salud que aquellos que mantienen una relación agradable ($p < 0,001$); también esta hipótesis se ha ratificado en otros estudios (Mahonay et al., 2005; López et al., 2005).

Se confirma también la hipótesis referente a que los cuidadores que perciben su estado de salud malo o muy malo presentan mayores problemas en su calidad de vida que aquellos que perciben una buena salud ($p < 0,0005$). Al igual que J. Muela (2002), se considera que la salud percibida, por encima de la salud objetiva es un indicativo de utilidad a la hora de valorar la calidad de vida.

Otra hipótesis confirmada hace referencia a que los cuidadores que no disponen de ayuda para cuidar presentan mayores repercusiones en su calidad de vida que aquellos que tienen un soporte social ($p < 0,007$); ya se ha comentado que el apoyo social y la red social con que cuenta el cuidador son factores protectores de sobrecarga tal como demuestran algunas publicaciones (Pinquart y Sörensen, 2007; García y Pardo, 1996). Sin embargo, no se ha podido confirmar que los cuidadores que no disponen de ayuda para cuidar presten más cuidados ya que los resultados obtenidos no son estadísticamente significativos. No se ha podido confirmar la hipótesis que postula que los cuidadores que trabajan fuera de casa realizan menos cuidados y perciben un impacto menor que los que no trabajan fuera de casa.

Por último, también la magnitud de los cuidados ha sido un constructo confirmado en cuanto a que este hecho supone un aumento en las repercusiones en la salud del cuidador ($r = 0,37$), a pesar de que en los estudios consultados, la magnitud de cuidados no aparece como una variable asociada al impacto del cuidar en el cuidador.

A la vista de los resultados obtenidos se puede afirmar que éstos responden a lo esperado y están de acuerdo con los datos procedentes de otros estudios. Por lo tanto, *el número elevado de hipótesis aceptadas permite demostrar la validez de construcción del cuestionario ICUB97-R.*

7.9. VALIDEZ DE CRITERIO DEL CUESTIONARIO ICUB97-R

Existe una elevadísima correlación ($r= 0,965$) entre la primera parte del cuestionario reducido ICUB97-R con la primera parte del cuestionario original ICUB97©, ambas referentes a los cuidados prestados. También existe una muy elevada correlación ($r =0,967$) entre la segunda parte del cuestionario reducido con la segunda parte del cuestionario original que hacen referencia a las repercusiones en el cuidador. Por lo tanto no se pierde información al utilizar el cuestionario reducido.

La correlación entre los cuidados prestados por el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida es similar al utilizar el cuestionario original y la versión reducida ($r=0,376$ y $r=0,416$ respectivamente). El hecho de que los coeficientes de correlación obtenidos sean similares también da a entender que no se pierde información al utilizar el cuestionario reducido.

La correlación entre el nivel de dependencia del enfermo para las actividades instrumentales de la vida diaria y las repercusiones en la salud del cuidador obtenidos con el cuestionario original ICUB97© y con el cuestionario reducido ICUB97-R son iguales en ambos cuestionarios ($r=-0,42$). También la correlación entre el nivel de dependencia del enfermo para las actividades básicas de la vida diaria y las repercusiones en la salud del cuidador obtenidos con el cuestionario original y con el cuestionario reducido son prácticamente iguales en ambos cuestionarios ($r=-0,33$ y $r=-0,32$ respectivamente). Por lo tanto la medición de estos constructos en ambos cuestionarios es la misma.

La edad del cuidador se correlaciona de forma muy débil, y no estadísticamente significativa, con las repercusiones en su salud de forma similar tanto al utilizar el cuestionario original ICUB97© como en el cuestionario reducido ICUB97-R ($r=-0,154$ y $r=-0,108$ respectivamente).

Por otra parte, al comparar la relación entre el género del cuidador y los cuidados que presta y el impacto en su calidad de vida se han obtenido diferencias estadísticamente significativas en los dos cuestionarios ($p<0,001$).

También se han obtenido diferencias estadísticamente significativas ($p<0,0005$) en los dos cuestionarios cuando se ha comparado el efecto de cuidar a una persona con una enfermedad neurodegenerativa o con otro tipo de patología en relación a los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su salud.

A su vez, el hecho de no disponer de ayuda para cuidar le comporta al cuidador mayor número de afectaciones que cuando existe apoyo para cuidar, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,01$), tanto en el cuestionario ICUB97© como en el ICUB97-R.

Por otra parte, los cuidadores que perciben un estado de salud malo o muy malo presentan mayores alteraciones en su salud que aquellos que perciben un estado de salud bueno o muy bueno; la diferencia, estadísticamente significativa ($p < 0,0005$), aparece al emplear los dos cuestionarios.

Así mismo, se comportan igual los dos cuestionarios cuando se relaciona el tipo de relación existente entre el cuidador y la persona cuidada con las repercusiones que manifiesta tener el cuidador, ya que los cuidadores que mantienen una relación difícil con su familiar cuidado tiene mayores problemas que aquellos que mantienen unas relaciones agradables, con una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Por último, cabe señalar que la magnitud de los cuidados y las repercusiones en la salud del cuidador son independientes de que éste trabaje o no fuera de casa, tanto si se utiliza el cuestionario original como la versión reducida. A su vez también los dos cuestionarios aportan la misma información al mostrar que el hecho de que el cuidador conviva con el enfermo tampoco influye en que éste presente mayores repercusiones en su salud, pero si en prestar un número mayor de cuidados ($p < 0,007$).

Por lo tanto, *los datos obtenidos permiten afirmar que el cuestionario ICUB97-R ha demostrado su validez de criterio, en tanto en cuanto se han obtenido unas correlaciones entre constructos semejante o incluso iguales entre la versión reducida y el cuestionario original.* Todo ello hace suponer que el cuestionario ICUB97-R, a pesar de la reducción en el número de ítems, es comparable al cuestionario original ICUB97©.

7.10. FIABILIDAD INTERNA DEL CUESTIONARIO ICUB97-R

En cuanto a la *fiabilidad interna del cuestionario ICUB97-R*, es de resaltar su elevada consistencia interna. Ello significa que los ítems que lo integran están midiendo un concepto unitario, ya que el coeficiente alfa de Cronbach hallado (0,82 para la primera parte y 0,88 para la segunda parte), supera el umbral definido por algunos autores que recomiendan valores de alfa de Cronbach $> 0,70$ (Fayers y Machin, 2000; Nunnally y Bernstein, 1994).

Por otra parte, el cuestionario ICUB97-R presenta una consistencia interna similar al cuestionario original ICUB97©, con valores del alfa de Cronbach de 0,78 para la primera parte del cuestionario y de 0,86 para la segunda parte del cuestionario. Estos valores son similares a los hallados en un estudio sobre calidad de vida de los profesionales de enfermería (Escribà, Más y Flores, 2001).

También la consistencia interna del cuestionario ICUB 97, tanto en su versión original como en su versión reducida es similar a la que presenta el Índice de esfuerzo del cuidador, estudiado por López (2005) y a la obtenida en otros estudios sobre escalas de evaluación en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer que presentan valores del alfa de Cronbach comprendidos entre 0,80 y 0,87 (Farran, Miller, Kaufman, Donner y Fogg, 1999; Fernández y Farran, 2006; Montorio et al., 1998). Sin embargo, los valores alfa de Cronbach hallados en el estudio presentado son algo inferiores a los hallados por Martin (2001) en un trabajo sobre la Escala de Zarit, realizado con cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer.

También la consistencia interna de los diferentes factores hallados en el cuestionario ICUB97-R, tanto los correspondientes a la primera parte (cuidados prestados) como los referentes a la segunda parte (repercusiones en el cuidador), presenta un alfa de Cronbach con valores elevados, entre 0,71 y 0,86. Únicamente el factor C de la segunda parte del cuestionario que se refiere a las repercusiones emocionales indica una baja precisión, con un alfa de Cronbach <0,60. A pesar de que, con carácter general, se requiere para cada factor al menos dos ítems que no saturen en otro factor, y el factor C mencionado incluye cuatro ítems, esto puede explicar que, el hecho que este factor incluya pocos ítems, lo convierta en un factor poco homogéneo tal como sugieren algunos autores (López, Martínez, Romero et al, 2005). Este resultado podría sugerir la *conveniencia de eliminar este factor*, a pesar de haber obtenido cargas factoriales >0,50.

Cabe resaltar, por lo tanto, una elevada consistencia interna del cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R. A pesar de la reducción en el número de ítems, la versión reducida ICUB97-R presenta una elevada fiabilidad interna, similar a la de la versión original ICUB97©.

7.11. PRACTICABILIDAD DEL CUESTIONARIO ICUB97-R

En cuanto a *la practicabilidad* del cuestionario ICUB97-R cabe señalar que se

ha administrado a treinta y cinco cuidadores de personas dependientes en el domicilio. El grado de comprensión de las preguntas ha sido elevado ya que no se ha tenido que rechazar ningún cuestionario por errores en su cumplimentación y además porque ningún cuidador ha solicitado aclaraciones al entrevistador. Por otra parte, la aceptabilidad ha sido muy favorable ya que todos los cuidadores han contestado voluntariamente y de buen grado al cuestionario. Este hecho puede poner de manifiesto el deseo o la necesidad que tienen los cuidadores de expresar las tareas de cuidados que realizan y los problemas que perciben al estar durante largo tiempo cuidando a su familiar.

Por otra parte, el tiempo requerido para cumplimentación del cuestionario ha sido de entre 8-10 minutos. Este tiempo se considera aceptable, y en ningún momento se ha apreciado cansancio por parte del cuidador.

Una vez elaborado y validado el cuestionario ICUB97-R, se considera que este instrumento puede ser perfeccionado, ya que todos los procesos de validación pueden y deben ser continuos.

El cuestionario ICUB97-R proporciona, por una parte, una puntuación global para cada una de sus partes, en cada uno de los cuidadores a los que se aplica, en función del número de afirmaciones que señala (35 puntos en la primera parte y 30 puntos en la segunda parte). Además, tanto la primera como la segunda parte están compuestas por dimensiones, por lo cual se puede considerar que se trata de un cuestionario multidimensional. Por lo tanto, en función del número de respuestas, se puede obtener una puntuación para cada dimensión en cada parte del cuestionario o una puntuación total de cada una de las dos partes del cuestionario (cuidados que presta el cuidador y repercusiones que percibe), si se suman las puntuaciones correspondientes a sus dimensiones.

La suma de las respuestas otorgadas a los ítems que componen el cuestionario puede ser una estimación bastante aproximada del punto que el cuidador entrevistado ocupa sobre la posible totalidad de puntos que define dicho cuestionario. Por lo tanto, existe la posibilidad de establecer niveles o puntos de corte para distinguir entre “pocos, bastantes o muchos cuidados” y puntos de corte para distinguir, por ejemplo, entre “leve, moderada o intensa sobrecarga”. Al igual que Martín y colaboradores (1996), en uno de sus trabajos sobre la Escala de Sobrecarga del Cuidador, se podrían realizar estudios de sensibilidad y especificidad para ayudar a establecer puntos de corte o utilizar diferentes técnicas de escalamiento, cuyo análisis escapa al objetivo de esta tesis.

En este sentido, algunos autores sostienen que el uso de las puntuaciones totales de sobrecarga impide identificar otras dimensiones de la carga (George y Gwyther, 1986). El contraargumento de Zarit descrito por otros autores (Carretero, 2006) a este respecto es que la puntuación total del instrumento para evaluar la sobrecarga del cuidador puede representar una simplificación del impacto del cuidado, dada su naturaleza multifacética. Sin embargo, puede predecir en mayor medida las repercusiones negativas del cuidado que los índices separados de cada medida.

Por último se querría señalar dos cuestiones. En primer lugar, que una vez finalizada la tarea compleja de elaboración y validación de un cuestionario, éste se pone a disposición del profesional sanitario o comunidad científica que lo desee utilizar. Estos son quienes deciden su uso en función de la utilidad percibida. Un cuestionario puede ayudar al diagnóstico y orientar el tratamiento, sin embargo, el criterio profesional es siempre necesario para tomar una decisión clínica y no la escala la que decida por el profesional (López y Morales, 2005). Es decir, el criterio profesional es un elemento determinante, junto con el de la población receptora de atención, en la toma de decisiones, más allá de los valores obtenidos tras la administración del cuestionario.

En segundo lugar, cualquier proceso de validación de cuestionarios, sea de la naturaleza que sea, es continuo y no puntual (Prieto y Badía, 2001). Cada nueva ocasión en la que el instrumento es utilizado supone una nueva oportunidad para poner a prueba las expectativas que sobre él se tienen.

8. CONCLUSIONES

A) Referentes al primer objetivo: Evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio, analizando las características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados y de los cuidadores familiares, los cuidados que prestan los cuidadores familiares y las repercusiones que éstos manifiestan tener por el hecho de cuidar, identificar las variables más asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador e identificar las variables predictoras de las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares,. Los resultados hallados permiten presentar las siguientes conclusiones:

1. Las personas receptoras de cuidados son básicamente mujeres, de edad avanzada y que presentan un nivel grave de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria y un nivel muy severo de dependencia para la realización de las actividades instrumentales de la vida diaria. Aquellas con algún tipo de enfermedad neurodegenerativa son más dependientes que las que presentan otro tipo de patologías.
2. El perfil del cuidador familiar es el de una mujer, de mediana edad, hija del enfermo o persona dependiente, con estudios primarios incompletos, que no trabaja fuera del hogar, convive con el enfermo, no dispone de ayuda para cuidarlo, cuyas relaciones con él son agradables y perciben un estado de salud regular.
3. Los cuidadores familiares realizan cuidados instrumentales, cuidados personales relacionados con las actividades básicas de la vida diaria y cuidados de tipo psicosocial para atender a su familiar dependiente.
4. Los cuidadores familiares manifiestan que cuidar les provoca problemas físicos, manifestaciones psicológicas, dificultades en la gestión de su tiempo, menos relaciones sociales, alteraciones familiares y han visto reducida su economía.
5. Las mujeres cuidan más que los hombres y perciben peor calidad de vida que éstos. La magnitud de cuidados y la afectación en la calidad de vida de los cuidadores aumenta a medida que aumenta en nivel de dependencia de la persona cuidada y en aquellos casos en los que el cuidador presta cuidados a un familiar con una enfermedad neurodegenerativa. La percepción de una mala salud por parte del cuidador, la magnitud

tud de cuidados y unas relaciones difíciles con el enfermo influyen en una peor calidad de vida del cuidador.

6. Las variables más predictivas de sobrecarga en el cuidador son el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria de la persona cuidada, los cuidados que realiza el cuidador para ayudar en el descanso y en la comunicación del enfermo, la edad del cuidador y por último los cuidados que realiza el cuidador para ayudar al enfermo en el movimiento.

B) Referentes al segundo objetivo: Elaborar y validar una versión reducida del cuestionario ICUB97©, obteniendo, en primer lugar, una versión reducida del mismo y determinar la validez de criterio y de construcción de la versión reducida del cuestionario ICUB97©, la fiabilidad interna y la practicabilidad. Las conclusiones son:

1. El análisis factorial realizado ha permitido la elaboración de la versión reducida del cuestionario ICUB97©. Se han obtenido tres factores referentes a los cuidados que presta el cuidador, que son: cuidados físicos, cuidados medioambientales y cuidados psicosociales. A su vez, se han obtenido tres factores referentes a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador y estos son: repercusiones psicofísicas, repercusiones socioeconómicas y repercusiones emocionales. El cuestionario reducido se denomina ICUB97-R.
2. El cuestionario ICUB97-R ha demostrado una validez de constructo al haberse contrastado un gran número de las hipótesis planteadas.
3. El cuestionario ICUB97-R ha demostrado su validez de criterio, en tanto en cuanto se han obtenido unas correlaciones entre constructos semejante o incluso iguales entre la versión reducida y el cuestionario original.
4. Tanto el cuestionario ICUB97© como el cuestionario ICUB97-R presentan una elevada consistencia interna. Ello significa que los ítems que lo integran están midiendo un concepto unitario.
5. El cuestionario ICUB97-R ha demostrado ser preciso, y breve, ya que su cumplimentación requiere solamente entre 8 – 10 minutos.
6. Dado que el cuestionario ICUB97-R ha demostrado su validez de construcción, de criterio y su elevada consistencia interna, se considera apto pa-

ra poder ser utilizado en poblaciones de cuidadores familiares de personas dependientes similares a los cuidadores familiares estudiados.

9. PROPUESTAS, APLICABILIDAD Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

9.1. REFERENTES A LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

Los cambios demográficos generarán en un futuro una demanda de cuidados superior a la que existe actualmente. Esta demanda puede variar, no únicamente en cantidad sino en calidad, ya que pueden variar las aspiraciones de apoyo por parte de las personas dependientes y sus familias.

La Ley de la Dependencia ha sido, sin lugar a dudas, un logro conseguido para construir lo que se denomina el cuarto pilar del bienestar. El sistema nacional de dependencia pretende optimizar los recursos disponibles para garantizar unos cuidados sociosanitarios a las personas dependientes. Es de esperar que esta ley no se trate de una declaración de buenas intenciones y su implementación sea exigida y evaluada y dé respuesta, en parte, al problema que supone el cuidado familiar. Se deben planificar intervenciones de atención directa a las personas dependientes desde los servicios sociosanitarios, porque sino difícilmente el cuidador podrá lograr una aceptable calidad de vida si no disminuyen sus tareas de cuidados y por lo tanto el tiempo que estas requieren. Ello requiere que, desde los servicios formales se preste una atención directa a la persona dependiente, básicamente en forma de prestación de servicios, al margen de otras ayudas, ya que con ello se reduce más la presión que tienen los cuidadores familiares.

La Ley de la Dependencia se ha gestado y se está desarrollando desde el ámbito de los servicios sociales, pero no integra los servicios sanitarios para la implementación de dicha ley. Esta situación se contradice con el hecho de que es, básicamente desde los servicios sanitarios, y especialmente desde la Atención Primaria de Salud, donde se coordinan y se prestan los cuidados integrales a las personas dependientes ya que presentan problemas en su salud. Aunque no se pretende hacer una recomendación de monopolizar las prestaciones de apoyo a las personas dependientes, cabe hacer una llamada a la reflexión para hallar posibles fórmulas para integrar las atenciones sociales y sanitarias en un servicio o figura que facilite al usuario el acceso a estos servicios. La figura del *gestor de caso* podría ser una fórmula a considerar para facilitar el desarrollo de esta ley, en el nivel de actuación más cercano a la población, y así facilitar y coordinar un itinerario cómodo dentro del sistema sociosanitario, tanto en la atención primaria como en la especializada.

Las políticas sociosanitarias deberían facilitar información a la población dependiente y a sus familias cuidadoras sobre sus derechos, recursos existentes y vías de acceso.

Se precisa una mayor equidad en la dimensión social y cultural respecto a las políticas de género, de forma que se lleven a cabo una intervenciones transversales que engloben los ámbitos sociales, sanitarios, educativos y laborales, con el fin de evitar la desigualdad en salud como consecuencia de la desigualdad de género.

También debería considerarse como una responsabilidad del Estado favorecer políticas empresariales que permitieran la conciliación entre la vida familiar y laboral de hombres y mujeres. En el caso de los cuidadores familiares significaría conciliar el empleo eventual o en riesgo de perderse con la labor de atención a la persona dependiente. Algunas de estas medidas podrían ir encaminadas a la implantación de horarios flexibles, posibilidad de realizar jornadas reducidas de trabajo, etc. Se debería garantizar la seguridad social para los cuidadores y asegurar, así, una pensión y un nivel mínimo de calidad de vida. Se considera que una intervención de apoyo a las personas dependientes y a sus familias no destruye la solidaridad familiar, sino que la fortalece.

Otra recomendación iría dirigida a la necesidad de estudios sobre el análisis de costes, monetarios y no monetarios, especialmente el tiempo que dedican los cuidadores familiares al cuidado familiar, no retribuido.

La opinión de las familias cuidadoras se debería tener en cuenta a la hora de planificar y desarrollar servicios y planes individualizados de atención, ya que son quienes mejor conocen las necesidades de la persona que cuidan y las propias.

9.2. REFERENTES A LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

Se plantea como una necesidad el cambio de paradigma biomédico, centrado en la enfermedad, todavía imperante en los servicios sanitarios por un abordaje holístico que contemple los condicionantes de la salud, como puede ser el cuidado familiar.

Se debería adoptar en la práctica asistencial un enfoque de atención centrado en la familia. Este viene dado, por una parte, por el abandono del modelo biomédico antes citado y de intervención unidireccional, y por otra, por la adopción

de un modelo integral en el que los problemas individuales de la persona, enferma o sana, se observen en el marco del grupo familiar y en la participación de las personas implicadas en el proceso de cuidados.

Unido a este punto, se hace necesario también que los profesionales adopten un posicionamiento ante los cuidadores familiares, con una visión de cliente o usuario y no únicamente como un recurso para el profesional o para evitar el consumo del sistema sociosanitario. Aunque los cuidadores familiares van a seguir ejerciendo, con mucha probabilidad, su labor en el ámbito doméstico, es de justicia que pierdan su invisibilidad y se ponga de manifiesto su labor y sus necesidades de atención.

Un primer nivel de atención a las personas dependientes y a sus cuidadores sería actuar de forma temprana valorando sus necesidades. De este modo se evitaría un abordaje tardío cuando se presenta la urgencia de una situación crítica, que en este caso es poco eficaz ya que la situación de cuidados se ha vuelto insostenible para el cuidador.

También se hace necesario replantear la política de distribución de recursos de los servicios sanitarios, de forma que, desde la Atención Primaria de Salud, la atención profesional en el domicilio de las personas dependientes tenga un mayor peso que el actual. Ello significa que debería existir una mayor disponibilidad de profesionales sanitarios, especialmente enfermeras, que prestaran atención domiciliaria.

Desde la Atención Primaria de Salud, el soporte al cuidado familiar se podría concretar en diversas estrategias:

En primer lugar, aumentar y flexibilizar los horarios y actividades de los servicios de atención domiciliaria.

En segundo lugar, plantear actividades de promoción de la salud y educativas en conocimientos, actitudes y habilidades que conduzcan a un mejor manejo de la situación de cuidados.

En tercer lugar, formar al cuidador para que sea capaz de autocuidarse: disponer de una buena condición física y emocional, que sepa identificar síntomas de sobrecarga, afrontar sentimientos negativos y saber pedir ayuda.

En cuarto lugar, tener presente que los profesionales que trabajan en la Atención Primaria de Salud es un colectivo idóneo para promover iniciativas de soli-

daridad colectiva, como la promoción de grupos de autoayuda, voluntariado o asociaciones. Estos grupos sirven para reducir el aislamiento, proporcionar apoyo práctico, aportar una mayor comprensión del proceso de la enfermedad y ayudar a las personas dependientes y a sus familias a ser más conscientes de sus propias necesidades.

En quinto lugar, reconocer las iniciativas de los cuidadores, dado que éstos disponen de una riqueza y diversidad de formas de cuidado que muchas veces son olvidadas o infravaloradas por los profesionales.

Por último, pero no por ello menos importante, incluir o rediseñar la formación de grado, postgrado y formación continuada teniendo en cuenta la problemática y necesidades que plantea el cuidado familiar.

Por lo que respecta al cuestionario ICUB97-R, diseñado y validado en este estudio, éste puede ayudar al profesional asistencial en la ayuda al diagnóstico, tanto en lo referente a los cuidados que presta el cuidador familiar como en las repercusiones que le ocasiona el cuidar.

La información que el cuestionario puede proporcionar acerca de los cuidados que presta el cuidador, puede permitir al profesional llevar a cabo soporte formativo sobre aspectos relacionados con la enfermedad y enseñanza de habilidades para enfrentarse a problemas derivados de la nutrición, la higiene, la movilización del paciente, así como medidas de autoprotección.

Este cuestionario puede ser de utilidad para la detección precoz de sobrecarga en el cuidador y así poder actuar tempranamente antes de que aparezca o, en el caso de que ya esté establecida, proporcionar al cuidador las estrategias necesarias para restablecer su equilibrio. En definitiva puede aportar una orientación terapéutica.

Además, el uso de este cuestionario ayuda al diagnóstico de la situación de cuidados familiares y puede permitir una comunicación sintetizada y objetiva entre profesionales y niveles asistenciales.

También el uso del cuestionario puede ayudar al profesional a la hora de elaborar criterios de distribución de recursos o de derivación a otros profesionales o servicios.

Debido a que el cuestionario ICUB97-R ha sido diseñado desde un marco conceptual de cuidados de enfermería, las enfermeras pueden sentirse plenamente identificadas con él.

9.3. REFERENTES A LA INVESTIGACIÓN

Existe una amplia investigación, tanto nacional como extranjera, en relación a las implicaciones del cuidado sobre los cuidadores familiares. Sin embargo, el mayor volumen de la investigación se centra en cuidadores de personas ancianas, con demencias u otro tipo de patologías invalidantes. Son mucho menores los estudios que se refieren a la problemática que pueden presentar los cuidadores de niños y jóvenes discapacitados, especialmente en nuestro país. Por lo tanto sería de interés continuar investigando en la línea de los cuidados informales, ampliando tanto el campo de los sujetos de estudio como del contexto del cuidado familiar (hospitales, residencias,...).

La investigación en el campo de los cuidados familiares no ha profundizado todavía de lleno en aspectos tales como los costes directos e indirectos que el cuidado supone para la familia o el cuidado remunerado a personas no profesionales (inmigrantes).

Con la implantación de la Ley de la Dependencia se abre un gran campo de investigación cuyos objetivos serán evaluar el significado y la efectividad de dicha ley, por lo que respecta tanto a aspectos directamente relacionados con las personas dependientes, como con los relacionados con una disminución previsible de la carga de los cuidadores. Se haría necesario evaluar las diferentes formas de gestión y modalidades de soporte que ofrece dicha ley en relación a las necesidades y demandas de la población dependiente y de sus familias.

También sería de interés continuar investigando en la efectividad de las diferentes alternativas de soporte a las familias cuidadoras. Este aspecto ha sido investigado de forma algo confusa, utilizando medidas de resultados tan dispares que hacen difícil evaluar el impacto de dichas intervenciones.

En nuestro país, la mayoría de diseños de investigación en este campo son de tipo observacional y transversal en el tiempo, siendo más escasos los estudios longitudinales o de seguimiento y los ensayos clínicos aleatorios. Sería deseable introducir este tipo de diseños ya que pueden aportar una mayor información de causa-efecto y un mayor control sobre las variables confusoras.

Es necesario continuar investigando en el perfeccionamiento de los instrumentos de medida de la calidad de vida de los cuidadores familiares con la integración de diferentes disciplinas implicadas en la evaluación de los cuidados familiares.

Una vez elaborado y validado el cuestionario ICUB97-R, se considera que este instrumento puede ser perfeccionado. Se recomienda proseguir en la realización de estudios con el fin de mejorar este instrumento ya que cualquier proceso de validación de cuestionarios, sea de la naturaleza que sea, es continuo.

9.4. REFERENTES A LOS CUIDADORES FAMILIARES

Las familias con personas dependientes a su cargo deberían reivindicar el desarrollo y/o la implementación de políticas públicas de soporte. La participación en asociaciones es una forma de expresar sus deseos y, a la vez, de escuchar y compartir los de otras familias.

Las familias deberían reconocer que necesitan ayuda. Dejarse ayudar por su familia extensa y amigos y ser capaces de pedir ayuda antes de detectar signos de agotamiento. A su vez, solicitar información y formación profesional, en caso de no tenerla, para poder afrontar mejor el cuidado y no temer acudir a los servicios sanitarios y sociales, en caso de no haber recibido, todavía, atención en el domicilio.

Los cuidadores familiares no deben olvidarse de sí mismos: cuidar sus propios descansos, permitiéndose un merecido descanso fuera del contacto directo con el familiar enfermo o dependiente. Evitar el aislamiento, ser capaz de delegar tareas a otros familiares, amigos o personal contratado, si es el caso.

Las familias cuidadoras deberían exigir que se tenga en cuenta su opinión basada en la experiencia e implicarse en la planificación de servicios de los cuales ellas y sus familiares dependientes son las principales destinatarias, con el fin de que las ayudas obtenidas estén en consonancia con sus necesidades y deseos.

Los cuidadores deberían promocionar, en la medida de lo posible, la independencia del enfermo, no realizando aquellos lo que el enfermo puede hacer por sí mismo.

9.5. LIMITACIONES

Este estudio presenta algunas limitaciones que merecen señalarse:

- El ICUB97© es un cuestionario dirigido a evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes en el domicilio. A diferencia de otros cuestionarios, no tiene establecido un punto de corte ni en la primera parte ni en la segunda y por lo tanto no discrimina la intensidad de cuidados (muchos, bastantes, pocos) ni la intensidad del impacto de cuidar (severa, moderada, leve). Su evaluación, como se ha descrito con anterioridad, se realiza mediante la puntuación obtenida a través de la suma de los diferentes ítems contestados. Sería interesante tener en cuenta este hecho de cara a futuras investigaciones.
- El diseño transversal para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares, no permite establecer causalidad entre cuidado familiar y efectos sobre la calidad de vida, sino únicamente relacionar ambos factores y cuantificar la magnitud del efecto. A pesar de que el modelo predictivo utilizado tiene una fuerza estadística importante, sería interesante plantear futuros estudios con un diseño longitudinal.
- Los cuidadores familiares estudiados, pertenecientes a una zona geográfica con un nivel socioeconómico medio-bajo, se caracterizan por su escasa cualificación, reflejada por su bajo nivel de estudios y de empleo. Es posible, por lo tanto, que exista un sesgo de selección de los participantes. Sin embargo, los resultados obtenidos no difieren esencialmente de los hallados en otros trabajos en los que se ha utilizado una muestra más representativa de la población.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alberdi, I. (1999). La nueva familia española. Madrid: Taurus.

Alcalá, MJ. (2003). Elaboración y validación de un cuestionario reducido de la versión española del cuestionario de calidad de vida específico para la enfermedad inflamatoria intestinal. Tesis doctoral. Barcelona. Disponible en: <http://www.tesisenred.net/TDX-0526103-182322>.

Algado, MT., Basterra, A. y Garrigós I. (1997). Familia y enfermedad de alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13(1), 19-29.

Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-66.

Alonso, J., Prieto, L. y Antó, JM. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36: un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Medicina Clínica*, 104, 771-6.

Andrén, S. y Elmstahl, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-base study [version electronic]. *Int J Nurs Stud*, 44(3), 435-46.

Arber, S. y Ginn, J. (1995). Gender differences in informal caring. *Health and Social care in the Community*, 3(9), 9-18.

Arber, S. y Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: Gender and the contribution of elderly people. *Ageing and society*, 10: 429-54.

Argimón, J. (2004). Comentario: ¿ Son eficaces las intervenciones de apoyo a los cuidadores de pacientes con demencia? *Atención Primaria*, 33(2), 67-68.

Argimón, JM. y Jiménez, J. (1991). *Métodos de investigación. Aplicados a la atención primaria de salud*. Barcelona: Doyma.

Argimón, JM., Limón, E. y Abós, T. (2003). Comentario: Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32(2), 84-85.

Artaso, B., Goñi, A. y Biorrún, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga a cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(4), 212-18.

Aznar, Ml., Fleming, V., Watson, H. y Narvaiza, MJ. (2004). Necesidades psicosociales de los cuidadores informales de las personas con esquizofrenia: exploración del rol del profesional de enfermería. *Enfermería Clínica*, 14(5), 286-294.

Badía, X. (1995). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en los ensayos clínicos. En JA. Sacristán, X. Badía, J. Rovira. *Farmacoeconomía: Evaluación económica de medicamentos* (p. 51-76). Madrid: Editores médicos SA.

Badia, X., Salamero, M. y Alonso, J. (2007). *La medida de la salud. Guía de escalas de medida en español*. 4ª ed. Barcelona: Edimac.

Ballester, D., Juvinyà, D., Brugada, N., Doltra, J. y Domingo, A. (2007). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. Obtenido el 8 de enero de 2008, de <http://www.psiquiatria.com/articulos/enfermeria/29904/>.

Barbosa de Oliveira, W. (2007). *La actividad física como soporte biopsicosocial en un grupo de mujeres cuidadoras informales de ancianos dependientes* (tesis doctoral). Granada.

Barer, B. y Johnson, C. (1990). A critique of the caregiving literature. *Gerontologist*, 30(1), 26-29.

Bass, DM. (2002). *Content and implementation of a caregiver assessment. Issue Brief, National Family Caregiver Support Program*. Washington, D.C.: U.S. Administration on Aging.

Baura, A. (1995). *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal*. Baeza: Universidad Internacional de Andalucía.

Bazo, MT. (1998). El cuidador familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Gerontología*, 33, 49-56.

Bazo, MT. y Dominguez, C. (1995). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. *Revista española de investigaciones sociológicas*. Monográfico, 1-23.

Beach, SR., Schulz, R., Williamson, GM., Weiner, MF. y Lance, CE. (2005). Risk factors for potentially harmful informal caregiver behavior [version electronic]. *J Am Geriatr Soc*, 53(2), 255-61.

Bertalanfly, LV. (1976). *Teoría General de Sistemas*. Madrid: Alianza Ed.

Bilbao, I., Gastaminza, AM., García, JA., Quindimil, JA., López, LJ et al. (1994). Los pacientes domiciliarios crónicos y su entorno en atención primaria. *Atención Primaria*, 13(4), 60-62.

Blackburn, C., Read, J. y Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: Factors affecting internet use among carers. *Health and Social care in the Community*, 13(3), 201-210.

Blanco, A. y Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-89.

Boerner, K., Schulz, R. y Horowitz, A. (2004). Positive aspects of caregiving and adaptation to bereavement. *Psychol Aging*, 19(4), 668-75.

Bover, A. (2004). *Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación* (tesis doctoral) TDX 0204105-093133. Barcelona: Universidad Internacional de Barcelona.

Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enfermería Clínica*, 16 (2), 69-76.

Bowling A. (1994). *La medida de la salud. Revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.

Braithwaite, V. (1992). Caregiver burden. Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Res Aging*, 14, 3-27.

Brehaut, JC., Kohen, DE., Raina, P., Walter, SD., Swinton, M., O'Donnell, M et al. (2004). The health of primary of children with cerebral palsy: how does it

compare with that of other Canadian caregivers? [versión electrónica]. *Pediatrics*, 114(2), 182-91.

Brodath, H., Gren, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia [version electronic]. *J Am Geriatr Soc*, 51: 657-64.

Bullinger, M et al. (1994). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality Life Res*, 2, 451-59.

Cabrero, J. (2007). Indicadores de discapacidad en la encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud. *Rev Esp Salud Pública*, 81, 167-81.

Cacabelo, R., Coamaño, J., Álvarez, X., Fernández, IL. y Freno, A. (1994). Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. *JANO*, 39-64.

Calvache, M. (1989). *La enfermería sistémica. Propuesta de un modelo ecológico* (p. 52). Madrid: Díaz de Santos.

Camos L., Casas, C. y Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15(5), 251-56.

Campo, MJ. (2000). *Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

Camps, V. (2000). *El siglo de las mujeres*. 4ª edición. Barcelona: Ediciones Cátedra.

Canals, J. (1993). Relaciones familiares y soporte social en la crisis del desempleo. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 31, 45-61.

Cannuscio, CC., Colditz, GA., Rimm, EB., Berman, LF. Jones CP. y Kawachi, I. (2004). Employment status, social ties, and caregivers' mental health [version electronic]. *Soc Sci Med*, 58(7), 1247-56.

Carpentier, N. y Ducharme, F. (2005). Support network transformations in the first stages of caregivers career. *Qualitative Health Research*, 15(3), 289-311.

Carrasco, C. (2001). La sostenibilidad de la vida humana: ¿un asunto de mujeres?. *Revista Mientras Tanto*, 82: 53-69.

- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2006). Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 738-749.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial* (pp. 14-157). Valencia: Tirant lo Blanc.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas*. Colección Estudios Sociales, num. 6. Barcelona: Fundación La Caixa 2001.
- Chappell, NL. y Reial, RC. (2002). Burden and Well-Being Among Caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chee, YK., Gitlin, LN., Dennis, MP. y Hauck WW. (2007). Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(6), 673-8.
- Chou, KR., Chu, H., Tseng, CL. y Lu, RB. (2003). The measurement of caregiver burden *J Med Sci*, 23(2), 73-82.
- Cid, J. y Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71: 172-137.
- Clarín. com. Edición domingo 30 de marzo de 2003. Obtenido el 10 de agosto de 2008, de: <http://www.clarin.com/diario/2003/03/30/s-03801.htm>.
- Collière, MF.(1993). *Promover la vida*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación nº98 (9) relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998*.
- Contel, JC., Gené, J., Peya, M. (1999). *Atención domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer-Verla Iberica.
- De la Cuesta, C. (2006). Aquí cuidamos todos: asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. *Forum Qualitative Social Research* 2006. Obtenido el 22 de noviembre de 2007, de <http://www.qualitative-research.net/fqs/fqs-s.htm>.

De la Revilla, L. (1994). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona: Doyma.

De la Rica, M. y Hernando, I. (1994). Cuidadores del anciano demente. *Revista Rol de Enfermería*, 187, 35-40.

Defensor del Pueblo, SEGG, y Asociación Multidisciplinaria de Gerontología. (2000). *La atención sociosanitaria en España: Perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Recomendaciones del Defensor del Pueblo, la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología y de la Asociación Multidisciplinaria de Gerontología*. Madrid: IMSERSO-CSIC.

Delicado, MV., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 23(4), 193-199.

Departament de Sanitat i Seguretat Social. Decret 84/1985 de 21 de març de mesures per a la reforma de l'atenció primària de salut a Catalunya. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Num 527 (1)- 10-IV-85.

Dimenäs, ES., Dahlöf, CG., Jern, SC. y Wiklund, IK. (1990). Defining quality of life in medicine. *Scand J Prim Health Care Suppl*, 1, 7-10.

Donalson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Factores determinantes del estrés del cuidador en la enfermedad de Alzheimer. *Int J Geriatr Psiquiatría*, 13(4), 248-256.

Dubois, R. (1976). The state of health and quality of life. *J Med*, 125, 8-9.

Durán, MA. (1988). La mediación invisible: de las utopías sociales a los programas políticos en materia de salud. En: J. De Miguel, M.A. Durán, F.J. Yuste (ed). *El futuro de la salud*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.

Durán, MA. (1991). El tiempo y la economía española. *ICE*, 695, 9-48.

Durán, MA. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBV.

Durán, MA. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, 195-200.

Durán, MA. (2004). Visiones de la salud pública desde la perspectiva de género y clase social. Demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 195-200.

Ekwall, AK., Sivberg, B. y Hallberg, IR. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal Advanced Nursing*, 57(6), 584-96.

Escribà, V., Mas, R. y Flores, E. (2001). Validación del Job Content Questionnaire en personal de enfermería hospitalario. *Gaceta Sanitaria*, 15(2), 142-49.

Escuredo, B., Díaz, E., Pascual, O. (2001). Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Revista ROL de enfermería*, 24(3), 183-189.

Escuredo, B. (2006). El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index de enfermería: información bibliográfica, investigación y humanidades*, 15(52-53), 45-48.

Escuredo, B. (2006a). El sistema formal de cuidados: Consecuencias de su visión sobre los cuidadores informales. *Revista ROL de enfermería*, 29(10), 33-38.

Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 119, 65-90.

Escuredo, B. (2008). Políticas de dependencia: consecuencias para las familias. *Revista ROL de enfermería*, 31(5), 22-32.

Espring, G., Duncan, G., Hemerick, A. y Milles, J. (2002). *Why we need a new Welfare State*. Oxford: Oxford University Press.

Estudio inforesidencias.com (2008). Obtenido el 6 de noviembre de 2008, de <http://www.inforesidencias.com/docs/precios2008.pdf>.

Family Caregiver Alliance. (2001). *Fact Sheet: Selected Caregiver Statistics*. San Francisco: Family Caregiver Alliance.

Family Caregiver Alliance. (2003). *Fact Sheet: Woman and caregiving: Facts and Figures*. San Francisco: Family Caregiver Alliance.

Farran, C.J., Miller, B.H., Kaufman, J.E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J Clin Psychol*, 55(9), 1107-25.

Fayers, P.M. y Machin, D. (2000). *Quality of life. Assessment, analysis and interpretation*. Chichester: John Wiley.

Feliu, T. (1993). Relaciones intergeneracionales: la cura informal. *Revista de Treball Social*, 131, 42-54.

Fernández, M. y Farran, C.J. (2006). Validación de la versión castellana de la Finding Meaning Through Caregiving Scale©. *Informaciones Psiquiátricas*, 184. Obtenido el 30 de septiembre de 2008, de http://www.revistahospitalarias.org/info_2006/0_2_184_09.html.

Fernández, R. y Díez, J. (2001). *Libro Blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.

Fernández, V., Moreno, A., Perejón, I. y Guerra, M.D. (2007). Enfermeras hospitalarias de enlace (gestoras de casos). *Enfermería Global*, 10. Obtenido el 27 de marzo de 2008, de <http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/article/viewFile/202/246>

Flaquer L. (2004). *Articulación entre la familia y el estado de bienestar en los países de la Europa del Sur*. Papers 73 (p.27-58). Barcelona: UAB.

Flaquer, L. y Oliver, C. (2004). Las políticas de apoyo a las familias. En: C. Gómez, M. García, A. Ripoll, A. Panchon (coord). *Infancia y Familias. Realidades y Tendencias*. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias. Barcelona: Ariel.

Fogarty, T.F. (1978). *Emotional climate in the family and therapy. The family Compendium I: The best of the family*. Washington DC: Georgetown University Family Center.

Fuentelsaz, C., Roca, M., Úbeda, I., García, L., Pont, A., López, R. et al. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal Advanced Nursing*, 33(4), 548-554.

Fuentelsaz, C., Úbeda, I., Roca, M., Faura, T., Salas, AM., Buisac, D. et al. (2006). Características y calidad de vida de los cuidadores informales de enfermos de SIDA. *Enfermería Clínica*, 16(3), 137-143.

García, A., Capote, FJ. y Gil, JL. (2003). Ansiedad y depresión en cuidadores informales de pacientes con neoplasias linfoides. *Medicina Clínica*, 121(19), 757-58.

García, L. y Pardo, C. (1996). Factores asociados a la ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 7, 395-98.

García, MM. (2000). Sistema informal de atención a la salud. Obtenido el 8 de febrero de 2008, de http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM .

García, MM., Mateo I. y Eguiguren , AP. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139.

García, MM., Mateo, I. y Gutiérrez, P. (1999). *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de de la Mujer.

García, MM., Mateo, I. y Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92.

Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 189-192.

Gaugler, JE., Davey, A., Pearlin, LI. y Zarit, SH. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 3(15), 437-450.

Generalitat de Catalunya. (1994). *Programa Marc d'Atenció a domicili ATDOM. Divisió d'Atenció Primària i Hospitalària de l'Àrea Sanitària del Servei Català de la Salut*. Barcelona: Servei Català de la Salut.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2007). *Presentación en Rueda de Prensa del Pla d'Innovació de l'Atenció Primària i Salut Comunitària 2007-2017*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.

- George, LE. y Gwyther, LP. (1986). Caregiver Well-Being: A multidimensional Examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gil, E., Escudero, M., Prieto, MA. y Frias, A. (2005). Vivencia, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15(4), 220-26.
- Gil, P. y Peiro, MM. (1999). Validez factorial del Maslach Burnout inventory en una muestra ocupacional. *Psicothema*, 11(3), 679-89.
- Gill, T. y Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurement. *JAMA*, 272, 619-626.
- Gómez, AL. y Nuñez, OL. (n.d). *La familia del niño con retraso mental. Una conceptualización operativa. Educación astrolabio.net*. Obtenido el 5 de noviembre de 2007, de <http://www.astrolabio.net/educación>.
- Gómez, M. y González, FM. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del cuidador. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 39(3), 154-59.
- Gómez,C., Ripoll, A. y Panchon, C. (2004). *Infancia y Familias: Realidades y Tendencias. Colección Observatorio de la Infancia y las Familias*. Barcelona: Ariel.
- Gómez-Vela, M. y Sabeh, (n.d.). E. *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Obtenido el 3 de diciembre de 2007, de <http://inico.usal.es/publicaciones.asp>.
- González, C. (n.d.). *Teoría estructural familiar*. Obtenido el 23 de noviembre de 2007, de <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriaestructural.pdf>.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental Illness and the family. *The Lancet*, 1, 544-47.
- Graff, MJ., Vernooij-Dassen, MJ., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, WH. y Olderikkert, MG. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controller trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(9), 1002-9.

- Graff, MJ., Vernooij-Dassen, MJ., Thijssen, M. y Dekker, J., Hoefnagels et al. (2007). Effects of community occupational therapy on quality of life, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controller trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(9), 1002-9.
- Grundfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clich, J., Reyno, L., Earle, CC et al. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170(12), 1795-1801.
- Guerrero, L., Ramos, R., Alcolado, A., López, MJ., Pons, JL. y Quesada, M (2008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-60.
- Guillén, M. (2008). Longevitat i dependència, implicacions socials i econòmiques. En: Ajuntament de Barcelona. Departament de Recerca i Coneixement. Barcelona Societat. *Revista de coneixement i anàlisi social* nº 14. Barcelona: Observatori Social Barcelona.
- Hall, JE. y Redding, B. (1990). *Enfermería en salud comunitaria: un enfoque de sistemas* (pp 16-17). Washington (DC): Organización Panamericana de la salud. Organización Mundial de la Salud.
- Haug, MR., Ford, AB., Stange, KC., Booker, RS. y Gaines, AD. (1999). Effects of giving care on caregivers' health. *Research on Aging*, 21(4), 515-38.
- Health Canada. (n.d.). *National profile of family caregivers in Canada 2002. Final Report*. Obtenido el 19 de noviembre de 2007, de: <http://www.hc-sc.gc.ca>.
- Heierle, C. (2004). *Cuidando entre cuidadores: Intercambio de apoyo en la familia*. Col. Cuadernos Index 2004. Granada: Fundación Index: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.
- Henderson, V. y Nite, GA. (1978). *The principles and practice of nursing*. New York: MacMillan.
- Hepburn, KW. y Tornatore ,J., Cente , B., Ostwald, SW. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes [version electronic]. *J Am Geriatr Soc*, 49, 450-7.

Hérbert, R. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en el domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-34.

Herrera, E. (2007). Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque de género en Chile. Obtenido el 17 de julio de 2008, de <http://www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1583>.

Higginson, IJ. y Carr AJ. (2001). Using quality of life measures in clinical setting. *Br Med J*, 322(7297), 1297-1300.

Hoe ,J., Hancock, G., Livingston, G. y Orrell M. (2006). Quality of life of people with dementia in residential care homes. *The British Journal of Psychiatry*, 188, 460-464.

Horna, MP., Lezcano, I., Roca, M., Úbeda, I., Dutary, HL., Tem, M. et al. (2008). Calidad de vida de los cuidadores familiares de personas dependientes del programa Sistema de Atención Domiciliaria Integral de la Policlínica Gustavo A. Ross. *Revista de Enfermería del Hospital Italiano*, 10(30), 17-23.

Hörnquist, JO. (1989). Quality of life: concept and assesment. *Scand J Soc Med*, 18, 68-79.

<http://www.meiga.info/escalas/ESCALADELAWTONYBRODY.pdf>.

<http://www.um.es/ojs/index.php/eglobal/article/viewFile/202/246>.

Hulley, S. y Cummings, S. (1993). *Diseño de la investigación clínica. Un enfoque epidemiológico*. Barcelona: Doyma.

Hunt, CK. (2003). Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh*, 35(1), 27-32.

IMSERSO. (2002 a). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Obtenido el 18 de noviembre de 2007, de <http://www.imsersomayores.csic.es>.

IMSERSO. (2002 b). *Las personas mayores en España. Informe 2002: Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Observatorio de personas mayores.

IMSERSO. (2006). *Las personas mayores en España. Informe 2006*. Obtenida el 18 de febrero de 2008, de:

<http://www.imsersomayores.csis.es/estadisticas/informemayores/informe>.

IMSERSO/CIS. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: IMSERSO/CIS.

Índice de Barthel. Obtenido el 10 de enero de 2008, de <http://www.hipocampo.org/Barthel.asp>.

Índice de Lawton y Brody (1969). Obtenido el 10 de enero de 2008, de <http://www.hipocampo.org/lawton-brody.asp>.

IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales. IMSERSO.

Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. Ajuntament de Barcelona. (2008). El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona. En: Ajuntament de Barcelona. Departament de Recerca i Coneixement. Barcelona Societat. *Revista de coneixement i anàlisi social* n° 14 (pp. 59-70). Barcelona: Observatori Social Barcelona.

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2007). Obtenido el 13 de noviembre de 2007, de: http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc_inf05/discapa_inf.htm

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2007 a). Obtenida el 14 de noviembre de 2007, de http://www.ine.es/inebase/cgi/axi?AXIS_PATH=/inebase/temas/t20/p251/proy_2001/I0/&FILE_AXIS=01001.px&CGI_DEFAULT=/inebase/temas/cgi.opt&COMANDO=SELECCION&CGI_URL=/inebase/cgi/.

Instituto Nacional de Estadística (INE 2007 b). Obtenido el 13 de noviembre de 2007, de http://www.ine.es/prodyser/pubweb/disc_inf05/discapa_inf.htm.

Instituto Nacional de Estadística (INE 2007 c). Movimiento natural de la población. Obtenido el 20 de enero de 2009, de <http://www.ine.es/prensa/np507.pdf>.

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008). Obtenido el 4 de noviembre de 2008, de: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>

Instituto Nacional de Estadística (INE, 2008 a). Obtenido el 15 de septiembre de 2008, de http://www.seg-social.es/imserso/centros/crediscapacidadydependencia/creasan_materia.html.

Instituto Nacional de Seguridad Social. (2008). Disponible en: <http://www.seg-social.es>

social.es/Internet_1/Lanzadera/index.htm?URL=82.

Jamieson, A. (1993). Atención informal en Europa. En: A. R. Jamieson (ed). *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG editores.

Jocik, G., Rivero B, y Ramírez, AM. (2004). Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. *Red Internacional de Gerontología*. Obtenido el 21 de julio de 2008, de <http://www.gerontologia.org/portal/print/index.php?idinfo=143>.

Kniesner, TJ. y LoSasso, AT. (1999). *New evidence on intergenerational risk sharing*. Comunicación presentada a la American Economic Association Meeting 1999. New York.

Larrañaga, I., Martín, u., Bacigalupe, A., Begurustáin JM., Valderrama, MJ. y Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 443-50.

Lee, SL., Colditz, GA., Berkman, LF. y Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk coronary heart disease in U.S. women: A prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113-119.

Leplège, A. y Hun, S. (1998). El problema de la Calidad de Vida en Medicina, *Jama* 1998 (ed. esp.): 7 (1): 19-23.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm 299.

Lieberman, MA. y Kramer, JH. (1991). Factors affecting decisions to institutionaliz demented elderly. *Gerontol*, 3(3), 371-4.

Litman, J. (1974). The family as a basic unit in health and medical care: a social behavioral overview. *Soc Sci and Med* , 18, 495-519.

López, J., Crespo, M. y Zarit, SH. (2007). Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *Gerontologist*, 47(2), 205-14.

- López, J., López, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives [version electrónica]. *Arch Gerontol Geriatr*, 41(1), 81-94.
- López, O., Lorenzo, A. y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-10.
- López, S. y Morales, JM. (2005). ¿Para qué se administran las escalas, cuestionarios, tests e índices? Editorial. *Index de Enfermería*. Obtenido el 10 de agosto de 2008, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000100001&lng=pt&nrm=iso.
- López, S., Martínez, C., Romero, A et al. (2005). Validez y fiabilidad del cuestionario COOP/WONCA cumplimentado vía telefónica en personas con artrosis de cadera y rodilla. *Index de Enfermería*, 14(51). Obtenido el 10 de septiembre de 2008, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962005000300005&lng=pt&nrm=iso>.
- López, SR. y Moral, MS. (2005). Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-17.
- Losada, A. y Montorio, I. (2005). Análisis de las intervenciones con cuidadores familiares de personas con demencia: ¿ una cuestión de método?. *Atención Primaria*, 35(2), 112-113.
- Losada, A., Izal., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.
- Lugo, J., Bacallao, J. y Rodríguez, G. (2000). Validez de contenido de un cuestionario para medir calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Cubana de Oncología*, 2(16), 100-106.
- Luis MT. (2006). *Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica*. 7ª ed. Barcelona: Masson.
- Luis, M^aT. (1993). *Diagnósticos de enfermería. Un instrumento para la práctica asistencial* (p.187). Barcelona: Doyma.
- Luis, MT., Fernández, C., Navarro, MV. (2005). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. 3ª ed. Barcelona: ElSevier

Masson.

Mackenzie, CS., Wiprzycka, UJ., Hasher, L. y Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults?. *Gerontologist*, 47(3), 296-306.

Mahonay, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*, 3(9), 795-801.

Marks, N., Lambert, JD. y Choi H. (2002). Transition to caregiving gender, and psychological well-being: A prospective US national study. *Journal of Marriage and Family*, 64, 657-667.

Martín A, Cano JF. (2005). *Compendio de Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. (pag 175-177). Madrid: Elsevier.

Martín, M., Puyo, C., Lanz, P., Nadal, S. y Abad, R. (2001). Anatomía funcional y deterioro cognitivo en la enfermedad de Alzheimer: sus efectos sobre los cuidadores. Obtenido el 30 de agosto de 2008, de <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol20/suple3/suple7.html>.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, LC., Rico, JM. y Taussing MI. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 6, 338-46.

Martínez, A. (2002). Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos. *Informaciones Psiquiátricas. Monográfico*. Jornadas de actualización en psicogeriatría 2002, 168. Obtenido el 27 de noviembre de 2007, de http://www.revistahospitalarias.org/info_2002/02_168_02.htm.

Martínez, JA. (2002). *Informaciones psiquiátricas. Monográfico. Jornadas de actualización en psicogeriatría* 168.

Martínez, JR. (2003). Cuidados informales en España Problema de desigualdad. *Revista de Administración Sanitaria*, 1(2), 275-288.

Martínez, T. (n.d.). Conexión familiar: la generación “sándwich”. Obtenido el 8 de agosto de 2008, de <http://www.telemundo51.com/conexionfamiliar/4748483/detail.html>.

Mason, A., Weatherly, H., Spilsbury, K., Arksey, H., Golder, S., Adamson, J et al. (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technol Assess*, 11(15), 1-157.

Mateo, I., Millán, A., García, MM., Gonzalo, E. y López, LA. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.

McFarlane, J. (1988 a). Importancia de los modelos para el cuidado. En: B. Kershaw, J. Salvage. *Modelos de enfermería* (pp. 1-8). Barcelona: Doyma.

McFarlane, J. (1988 b). Una mirada hacia el futuro. En: B. Kershaw, J. Salvage. *Modelos de enfermería* (pp. 121-126). Barcelona: Doyma.

Medina, JL. (1999). *La pedagogía del cuidado: saberes y prácticas en la formación universitaria en enfermería* (pp. 36-41). Barcelona: Laertes SA.

Menéndez, E. (1984). *Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y acotación en salud*. Cuadernos de la Casa Chata. México: Ciescas.

Menéndez, E. (1993). Familia, participación social y proceso salud/enfermedad. Acotaciones desde la antropología médica. En FJ. Mercado et al (coord). *Familia, salud y sociedad. Experiencia de investigación en México*. México: CIESCAS.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (1996). *Encuesta Nacional de Salud de España 1995*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Secretaría General Técnica, Centro de Publicaciones.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la salud en la práctica clínica en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. (2002). *Visita programada de enfermería a personas mayores de 65 años*. Madrid: Instituto de Salud Carlos III.

Ministerio de Trabajo y asuntos sociales. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Colección estudios. Serie Dependencia. Madrid: IMSERSO.

Minuchin, S. (1974). *Familia y Terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.

Mittelman, MS., Roth, D., Clay, OJ. y Haley, WE. (2007). Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*, 15(9), 780-9.

Montorio, I., Fernández de Trocóniz, MI., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248.

Moral, MS., Juan, J. y López, MJ. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-83.

Moral, MS., Ortega, JJ., López, MJ. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32(2), 77-83.

Muela, JA., Torres, CJ. y Peláez, EM. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18(2), 319-31.

Naciones Unidas. (2002). *Population Ageing 2002. Second World Assembly on Ageing*. Obtenida el 21 de diciembre de 2007, de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/envejecimientopoblacion2002.in>.

NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros. (2003). *Definiciones y clasificación*. Madrid: Elsevier.

Nauhton, MJ., Shumaker, SA., Anderson, RT. y Czajkowski, SM. (1996). Psychological Aspects of Health-Related Quality of Life Measurement: Tests

and Scales. En B. Spilker. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* (pp 117-131). New York: Lippincott-Raven.

Navaie, M., Spriggs, A. y Feldman, PH. (2002). Informal caregiving. Differential experiences by gender. *MedCare*, 40(2), 1249-59.

Navarro, V. y Quiroga, A. (2004). Políticas de Estado de Bienestar para la equidad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 147-157.

Nunnally, JC. y Bernstein, IH. (1994). *Psychometric theory*. 3ª ed. Nueva York: McGraw-Hill.

O'Rourke, N., Cappeliez, P. y Neufeld, E. (2007). Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10 year [version electronic]. *Can J Psychiatry*, 52(7), 434-41.

Ocampo, JM., Herrera, JA., Torres, P., Rodríguez, JA., Lobo, L. y García, CA. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Columb Med*, 38, 40-46.

OCDE. (1996). *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. Paris: OCDE.

Organización Mundial de la Salud (WHO). (2001). LIV Asamblea Mundial de la salud. *International Classification of Functioning Disability and Health*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la salud. (1980). *International Classification of Impairments, Disability and Handicaps (ICIDH)*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (1998). *Population ageing a public health challenge*. Ginebra: OMS.

Ory, MG., Hoffman, RR., Yee, JL., Tennstedt, S. y Schulz R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-85.

Paleo, N., Falcón, N. y Rodríguez, L. (2005). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer. *Interpsiquis*. Obtenida el 24 de octubre de 2008, de <http://weblog.maimonides.edu/gerontologia2004/archives/000919.html>.

Palit, A., Chaterjee, AK. (2006). Parent-to-parent counseling- a gateway for developing positive mental health for the parents of children that have cerebral palsy with multiple disabilities [version electronic]. *Int J Rehabil Res* , 29(4), 281-8.

Pancrazi, PM. y Arnaud, R.(1996). Ayuda a los familiares en psicogeriatría. *Año Gerontológico*, 10, 389-98.

Parsons, T. y Bales, EF. (1995). *Family, socialization and interaction process*. (pp.401-408).New York: The free press.

Peñalva, C. (2001). *Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la entrevista estructural*. *Salud Mental* 24(2),32-42. Obtenido el 9 de noviembre de 2007, de: <http://redalyc.vaemex.mx/redalyc>.

Pérez, JM., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18(4), 194-202.

Phaneuf, M. Cuidados de enfermería. (1993). *El proceso de atención de enfermería* (pp. 2-3). Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Philip, I., Young, J. (1988). Audit of support given to lay carers of the demented elderly by a primary team. *J Roy Coll Gen Pract*, 38, 153-58.

Pinquart, M. y Sörensén, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis [version electronic]. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), 126-37.

Polit, D. y Hungler, B. (1985). *Investigación científica en ciencias de la salud*. Mexico: Interamericana.

Portillo, MC., Wilson, J. y Sarazibar, MI. (2002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica*, 12 (3), 94-103.

Poston, D., Turball, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. et al. (2004). Calidad de vida familiar: una investigación cualitativa. *Siglo 0- Revista española sobre discapacidad intelectual* 2004, 35(3), 31-48.

Prieto L., Prieto, L., y Badía, X. (2001). Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Atención Primaria*, 28(3), 201-209.

Puig, C., Hernández, M. y Servas, J. (1992). Los elementos crónicos recluidos en el domicilio y sus repercusiones en la familia: una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 40-43.

Pulpón, AM. (2005). La atención domiciliaria. En M. Roca, C. Caja, I. Úbeda (Eds.). *Elementos conceptuales para la práctica de la enfermera comunitaria* (pp. 200-205). Barcelona: Monsa –Prayma.

Querejeta, M. (2003). *Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Quero, A. (2003). Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enfermería Clínica*, 13(6), 348-56.

Raina P, O'Donnell, M., Schwellnus, H., Sosenbaurn, P., Rey, G., y Brehaut J. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models guide research and practice. *BMC Pediatrics* , 4. Obtenida el 24 de enero de 2008, de <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/4/1>.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D et al. (2005). The health and Well-Being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(5), 626-36. Obtenido el 18 de febrero de 2008, de <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/115/6/e626>.

Rajmil, L., Estrada, MD., Herdman, M., Serra, V, y Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: revisión de la bibliografía y los instrumentos adaptados en España. *Gaceta Sanitaria*, 15(Supl 4), 34-43.

Riopelle, L., Grondin, L., Phaneuf, M. (1993). *Cuidados de enfermería. El proceso de atención de enfermería*. Madrid: Interamericana McGraw-Hill.

Robira, JM., Michel, JP. y Herrmann, FR. (2007). Who will care for the oldest people in our ageing society? *BMJ*, 334, 570-71.

Roca, M.(2007). Servicios de apoyo a la familia como nuevos yacimientos de empleo. En: AAVV. *Salud, familia y bienestar*. (pp.85-105). Almería: Universidad de Almería.

Roca M. y Úbeda I. Atención domiciliaria. (2000). En: A. Sánchez, V. Aparicio, C. Germán, L. Mazarrasa, A. Merelles, A. Sánchez. *Actuación en enfermería comunitaria. Sistemas y programas de salud* (pp. 195-215). Madrid: McGraw-Hill Interamericana.

Roca, AC. y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes [versión electrónica]. *Correo Científico de Holguín*, 7(4). Obtenido el 25 de enero de 2008, de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns11rev4.htm>.

Roca, M. (2008). Un altre viatge a itaca. La gestió de la pluridiscapacitat a la família (tesis doctoral) p. 23. Universitat Rovira y Virgili. Tarragona.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A. y García, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217-223.

Roca, M., Úbeda, I., García, L., Fuentelsaz C. y Verdura, T. (1999). ¿ Se cuida a la familia de los enfermos crónicos?. *Revista Rol de Enfermería*, 22(1), 75-78.

Rodríguez, P. (1997). El SAD. Conceptualización y objetivos generales. En P. Rodríguez. *SEGG: El Servicio de Ayuda a Domicilio. Programación del Servicio. Formación para auxiliares*. Madrid: Panamericana.

Rodríguez, P. (1995). Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal. En *Jornadas por una vejez activa*. Madrid: Fundación Caja Madrid.

Rodríguez, A. (2005). Políticas sociales y prestación de servicios a las personas dependientes y a sus familias. *Revista de Administración Sanitaria*, 3(2), 253-64.

Rodríguez, M. y Abreu, A, (2007). Cuidados y cuidadoras [versión electrónica]. Obtenido el 5 de julio de 2008, de <http://www.index-f.com/para/n2/029.php>.

Rodríguez, M., Abreu, A., Barquero, A. y León, R. (2006). Cuidadores de ancianos dependientes. Cuidar y ser cuidados. *Nursing*, 24(1), 58-66.

Rodríguez, MC., Rodríguez, F., Roncero del Pino, A., Morgado, MI., Theodor Bannik, J., Flores, L et al. (2003). Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enfermería Intensiva*, 14(3), 96-108.

- Rodríguez, P. (1995). Cuidados en la vejez. La necesaria convergencia entre los recursos formales y el apoyo informal. En *Jornadas por una vejez activa*. Madrid: Fundación Caja Madrid.
- Rodríguez, P. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. *Documentación social*, 112: 33-63.
- Rodríguez, P. (1999). El problema de la dependencia en las personas mayores. En L. Bermejo. *Atención sociosanitaria para personas mayores dependientes. Aplicaciones para el trabajo en equipo interdisciplinar* (pp. 19-32). Madrid: Consulting Dovall.
- Rodríguez, P. (2004). *El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género*. Madrid: Forum de Política Feminista.
- Rodríguez, P., Sancho, T. (1995). Vejez y familia: apuntes sobre una contribución desconocida. *Revista Infancia y Sociedad*, 29, 63-79.
- Ruber, MA. (2005). Desarrollo normativo y organización de una red de servicios de atención temprana. El caso de Cataluña. *Libro de la 1ª reunión técnica sobre desarrollo infantil y atención temprana*. Madrid.
- Ryan, AA. y Scullion, HF. (2000). Nursing home placement: an exploration of the experiences of family carers. *Journal Advanced Nursing*, 32(5), 1187-95.
- Sacristán, E. y Álvarez, J. (2004). Demencia: El síndrome de la sociedad envejecida. *Revista Española de Economía de la Salud*, 3(5). Obtenido el 17 de octubre de 2008, de http://www.economiadelasalud.com/Ediciones/13/08_enportada/demencia.htm.
- Sánchez ,P., Mouronte, P. y Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia una experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista Neurología*, 33(5), 422-424.
- Schalock, RL. y Verdugo, MA. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I factors associated with carer burden. *Int Geriatr Psychiatry*, 14, 651-661.

- Schultz, R. y Beach, SR. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2229.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc Enferm*. Obtenido el 12 de agosto de 2008, de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext.
- Sentís, J., Ascaso, C., Vallès, A. y Canela, J. (1992). *Bioestadística. Serie Manuales Básicos para Licenciatura y Residencia*. Barcelona: Masson-Salvat.
- Séoud, J., Nehmé, C., Atallah, R., Zablit, C., Yérétzian, J., Lévasque, L et al.(2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey [version electronic]. *Int J Nurs Stud*, 44(2), 259-72.
- Silverstein, M. y Parrot, TM. (2001). Attitudes toward government policies that assists informal caregivers. The link between personal troubles and public issues. *Research on Aging*, 23(3), 349-374.
- Sölve, E., Beng, I. y Lena, A. (1998). Family caregiving in dementia: Prediction of caregiver burden 12 months after relocation to group-living care. *International Psychogeriatrics*, 10, 127-146. Obtenido el 5 de enero de 2008, de <http://journals.cambridge.org/action/display>.
- Stoller, E. (1992). Systems of parent care within sibling networks. *Res Aging*, 14, 2-49.
- Stull, DE. (1996). The Multidimensional caregiver strain index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*, 2(3), 176-196.
- Suares, M. (2003). Mediación familiar: deconstrucción de una complejidad. *Ponencia en el Forum mundial de Mediación 2003*. Buenos Aires.
- Tárrega, LI., Cejudo, JC., Anglès, J., Cañabate, P. y Boada P. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 7, 25-29.
- Teel, C. y Carson P. (2003). Family experiences in the journey dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9(1), 38-58.

Testa, MA. y Simonson, DC.(1996). Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med*, 334, 835-40.

Thompson, C., Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia [version electronic]. *Cochrane Database Syst Rev*, CD000454.

El 13% de los españoles con más de 65 años viven solos (2005, 17 de julio). *El País*.

Torns, T. (2004). De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos. Ponencia presentada en el VIII Congreso Español de Sociología organizado por la FES el 23-25 septiembre. Madrid.

Torns, T., Borrás, V y Carrasquer, P. (2003). *La conciliación de la vida laboral y familiar ¿un horizonte posible?*. Madrid: Sociología y trabajo.

Torralba, F. (1998). *Antropología del cuidar. Instituto Borja de bioética* (pp23-24). Barcelona: Fundación Mapfre Medicina.

Trigás, M. *Escala de Lawton y Brody (Philadelphia Geriatric Center). Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD)*. Obtenido el 10 de enero de 2008, de <http://www.meiga.info/escalas/ESCALADELAWTONYBRODY.pdf>

Twig, J. y Atkin, K. (1944). *Carers perceived in informal care*. (p. 11). Buckinhan; Open University Press.

Twigg, J. (1993). Cuidadores de los ancianos: modelos para un análisis. En: A. Jamieson, R. Illsley (ed). *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores.

Twigg, J., Atkin, K. (1994). *Carers perceived. Policy and practice in informal care*. Philadelphia: Open University Press.

Úbeda, I. (1995). *Atención a la familia ¿utopía o realidad?*. Revista Rol de Enfermería, 203, 75-78.

Úbeda, I., Roca, M. y García, L. (1997). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 116-120.

Ubierno, MC., Regoyos, S., Vico, MV. y Reyes, R. (2005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica*, 15(4), 199-

205.

Visauta, B. (1998). *Análisis estadístico con SPSS para Windows*. Madrid: McGraw Hill.

Vitaliano, P., Russo, J., Young, HM., Teri, L. y Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and aging*, 6(3), 392-406.

Wahlund, LO. y Winblad, BA. (1996). Swedish state of the art document on dementia disease. *Acta Neurol Scand*, 168(95), 2-22.

Walker, A. (1994). Actitud de los europeos frente a la vejez. *Revista Gerontología*, 3, 58-63.

Wang, M., Turnbull, AP., Summers, JA., Little, TD., Poston, DJ., Mannan, H et al. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research&Practice for Persons with Severe Disabilitie*, 29(2), 82-94.

WHO. (2002). *Lessons for Long-Term Care Policy. The Cross-Clluster Iniciative on Long_Term Care*. Geneve: World Health Organization.

WHOQOL GROUP: The World Health Organization Quality if life assessment (WHOQOL). (1995). Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41(10), 1403-1409.

World Health Organization. Constitution of World Health Organization, Annex 1. (1958). In *Ten years of the World Health Organization*. Geneva: WHO; 1958.

Wright K. (1983). *The economics of informal care of the elderly*. York: Centre for Health Economics. University of York.

Yanguas, JJ. y Pérez, M. (1997). Apoyo informal y demencia ¿Es posible explorar nuevos caminos?. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*, 1-24.

Younossi, Z. y Guyatt, G. (1998). Quality-of-life assessments and chronic liver disease. *Am J Gastroenterol*, 93, 1037-1041.

Zabalegui, A., Juando, C., Sáenz de Ormijana, A., Ramírez, AM., Pulpón, A., López, L et al. (2007). Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. *Revista Rol de Enfermería*, 30(7), 33-38.

Zarit, SH., Gaugler, JE. y Jarrot SE. (1999). Useful services for families Research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.

Zarit, SH., Globble, A. y Zarit, JM. (1986). Subjective burden of husband and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* , 26(3), 260-6.

Zarit, SH., Reeve, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist* , 20, 649-655.
memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373-377.

10.1. PÁGINAS WEB

Cuidadores familiares:

<http://www.cuidadoresfamiliares.org/index2.html>

Cruz Roja Española sobre cuidadores:

<http://www.sercuidador.org>

Family Caregiver Alliance:

http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=545

Fundación Cuidemos Cuidadores:

<http://www.fundacioncuidemoscuidadores.org>

Instituto Nacional de Estadística:

<http://www.ine.es>

Institut d'Estadística de Catalunya:

<http://www.idescat.cat>

Portal Mayores(portal especializado en Geriatria y Gerontología):

<http://www.imsersomayores.scic.es/productos/dependencia/index.html>

10.2. FILMOGRAFÍA

Película: *A propósito de Henry*. Dirección: Mike Nicholas (1991). Drama
Narra la historia de un abogado que, tras sufrir un atraco y quedar mal herido, debe aprender a caminar, hablar, recordar... Con la ayuda de un fisioterapeuta y de su familia reconstruye su vida. En la película se observa los cuidados que le presta su familia y los cambios que se producen en ella como consecuencia de los acontecimientos.

Película: *El hijo de la novia*. Dirección: Juan José Campanella (2001). Drama.
Narra la historia de Rafael, divorciado y dedicado por completo a su trabajo y las relaciones que mantiene con su padre, su novia, su hija y con su madre, ingresada en una residencia debido a que padece la enfermedad de Alzheimer. Una serie de acontecimientos le obligan a replantearse su vida. Entre ellos, la intención que tiene su padre de cumplir un viejo sueño de su madre: casarse por la Iglesia.

Película: *Philadelphia*. Dirección: Jonathan Demme (1993). Drama.
Un joven abogado que trabaja en una prestigiosa compañía tiene SIDA. A causa de ello, es despedido, siendo acusado de negligencia profesional, a pesar de que la razón del despido es el hecho de tener SIDA. Decide presentar una demanda contra la empresa. En el transcurso de la enfermedad, hasta que muere, se pone de manifiesto el papel de soporte de su pareja sentimental.

Película: *Iris*. Dirección: Richard Eyre (2001). Drama.
Narra el proceso de diagnóstico y evolución de la enfermedad de Alzheimer que sufre Iris, una famosa escritora. El papel de su marido, como cuidador, y el impacto de la enfermedad en su vida se expresan a lo largo de toda la película.

Película: *Las invasiones bárbaras*. Dirección: Denys Arcand (2003). Drama.
Un enfermo terminal está ingresado en un hospital público canadiense. Su hijo se preocupa de que su padre pueda disponer de un espacio íntimo y digno para pasar el proceso de la enfermedad terminal en el hospital. Posteriormente, el enfermo es trasladado a un domicilio y la familia y amigos organizan un hospital a domicilio. La familia le acompaña en todo el proceso.

Película: *León y Olvido*. Dirección: Xavier Bermúdez (2005). Drama.
León y Olvido son dos hermanos gemelos y hace unos años han quedado huérfanos. El chico padece Síndrome de Down. La relación entre ellos es contradictoria. La hermana, por un lado, quiere hacerse cargo de su hermano y

ayudarlo a conseguir autonomía y por otro, ve como esta situación compromete su futuro tanto personal como económico.

Película: *Magnolias de acero*. Dirección: Herbert Ross (1989). Comedia dramática.

Un grupo de amigas se encuentran habitualmente en la peluquería de una de ellas y comentan sus vivencias, desde las más intrascendentes hasta aquellas de mayor impacto. Una de ellas, diabética, tiene que ser sometida a un trasplante de riñón, que recibe de su madre. A pesar de ello, muere. El impacto de la enfermedad de la joven en la vida de su madre se evidencia a lo largo de película.

Película: *Mar adentro*. Dirección: Alejandro Amenabar (2004). Drama.

Narra la historia de la petición de ayuda para morir de Ramón Sampedro que, después de un accidente, queda tetraplégico. La película presenta diversas visiones sobre la ayuda al suicidio y el papel de la familia, amigos y asociaciones ante la petición de una muerte digna.

Película: *Mi pie izquierdo*. Dirección: Jim Sheridan (1989). Drama.

Un chico padece una parálisis cerebral desde su nacimiento. Su familia lo cuida y lo estimula para ayudarlo en el desarrollo de sus capacidades. Con su tenacidad y especialmente con la ayuda de su madre consigue normalizar su vida y adaptarse socialmente a pesar de sus discapacidades.

Película: *Mi vida sin mí*. Dirección: Isabel Coixet (2003). Drama

La película narra los últimos meses de vida de una chica diagnosticada de cáncer terminal. Con la ayuda de su madre y de su familia, afronta su enfermedad e inicia el proceso de despedirse de su vida y de las personas queridas.

Película: *Rain Man*. Dirección: Barry Levinson (1988). Drama.

Raymond es autista y ha estado recluido en una institución. A la muerte de su padre recibe una considerable fortuna. Su hermano, como consecuencia del testamento, se percata de que tiene un hermano autista. Lo saca de la institución e inician juntos un largo viaje, en el cual aprenden a conocerse. Nace entre ellos una profunda relación. El hermano de Raymond comprende y acepta la enfermedad y lo cuida. Su vida cambia desde el momento en que cuida de su hermano.

Película: *Tierras de penumbra*. Dirección: Richard Attenborough (1993). Drama.

Lewis es profesor, novelista y conferenciante. Lleva una vida tranquila y rutinaria. Conoce a una poetisa con la que acaba casándose. Ella es diagnosticada

de càncer y a partir de este momento la vida de Lewis cambia radicalmente.

11. GLOSARIO

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, poder ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): Son actividades más complejas que las ABVD y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida.

Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP). Este método consiste en reducir un gran conjunto de variables a otro de menores proporciones. Es una técnica que permite identificar un número relativamente pequeño de factores que pueden ser utilizados para representar la relación existente entre un conjunto de variables intercorrelacionadas. Constituye un método para dilucidar la dimensionalidad subyacente de un gran número de ítems o medidas.

Apoyo informal. El cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita 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.

Calidad de vida relacionada con la salud. Es un concepto que refleja las actitudes y conductas físicas, emocionales y sociales de un individuo, relacionado con su estado de salud previo y actual. La calidad de vida relacionada con la salud traduce la influencia que la salud tiene sobre las actitudes y el comportamiento en la vida diaria de las personas. Este concepto depende de la subjetividad del individuo.

Calidad de vida. Es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se

trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

Carga o sobrecarga. Es el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados.

Consistencia interna. Es el grado de concordancia entre las variables que miden el mismo fenómeno. Mide la homogeneidad de un cuestionario y la interdependencia de los ítems.

Coste de oportunidad de los cuidados. Es la mejor alternativa que se desecha, en este caso, lo que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar.

Cuidado formal. Es el que procede de las instituciones y lo prestan los profesionales, es decir, aquellas personas formadas para ello y que reciben una retribución económica por el hecho de cuidar.

Cuidador familiar o cuidador informal. Aquella persona sobre la que recae la mayor responsabilidad del cuidado. Es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad y también la que permite seguir viviendo en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente.

Cuidados de larga duración. La necesidad que tiene la persona dependiente de recibir una asistencia por parte de otros durante un periodo prolongado de tiempo.

Cuidar. Es un acto de vida que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción. Así mismo, incluye el acompañamiento en el final de la vida.

Déficit en el funcionamiento. Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

Dependencia. La necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, o, de manera más precisa, 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 corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

Diagnóstico enfermero. Es un juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad frente a procesos vitales o problemas de salud reales o potenciales.

Discapacidad. Se refiere a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

Fiabilidad. Es el grado en que una medición proporciona resultados similares cuando se lleva a cabo en más de una ocasión en las mismas condiciones o cuando se obtienen resultados consistentes en las respuestas a los diversos ítems de un cuestionario.

Impacto del cuidado familiar. Son los efectos que ocasiona el cuidado a un familiar dependiente, especialmente en los diferentes aspectos relacionados con su calidad de vida.

Índice de Barthel. Evalúa el grado de dependencia de la persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD); contempla los siguientes parámetros: alimentación, baño, higiene personal, vestirse y desvestirse, control anal, control vesical, uso del W.C., transferencia silla-cama, caminar, subir y bajar escaleras.

Índice de Lawton y Brody. Evalúa el grado de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): capacidad para usar el teléfono, ir de compras, preparar la comida, cuidar de la casa, lavar la ropa, usar medios de transporte, responsabilidad sobre la medicación y capacidad para utilizar el dinero.

Intervenciones de apoyo al cuidado informal. El conjunto de medidas adoptadas para facilitar, por un lado, la permanencia de la persona dependiente en la comunidad garantizando unos cuidados de calidad, y por otro lado, a aquellas dirigidas a aminorar el impacto que supone para la familia el cuidado de un familiar dependiente.

Limitación en la actividad. Son las dificultades que un individuo puede tener

en la ejecución de las actividades.

Modelo conceptual. Es un marco que encuadra y delimita la existencia de una determinada forma de actuar y trata de guiar la acción profesional en la función asistencial, docente, administrativa e investigadora.

Restricción en la participación. Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales.

Sistema (Teoría General de Sistemas). Es un conjunto de interacciones formalizadas entre elementos que tienen una historia común. Estos elementos están unidos en el tiempo, diferenciándose de su entorno, a la vez que participan en él y con él, creando su propio contexto. Sus elementos no solamente interactúan entre sí, sino que también lo hacen con el medio en el que están inmersos. Sistema es, por lo tanto, una totalidad que funciona por la interdependencia de sus partes entre sí y con otros sistemas que los rodean.

Validez de construcción. Es el grado en que la medición se corresponde con los conceptos teóricos referentes al fenómeno que se desea estudiar. Un constructo es un concepto, una variable abstracta que sólo puede ser medido indirectamente a través de la observación de conceptos teóricamente relacionados con él.

Validez de contenido. Es el grado en que la medición abarca la mayoría de las dimensiones del concepto que se quiere estudiar. Se trata de una evaluación cualitativa que se lleva a cabo, en muchas ocasiones, a través de grupos de expertos y/o de consenso que analizan si el instrumento de medida incluye los contenidos más relevantes.

Validez de criterio. Es el grado en que la medición se correlaciona con un criterio externo de referencia. Se refiere a la capacidad de un instrumento de medida de obtener los mismos resultados que la medida considerada como patrón de referencia.

Validez de un instrumento de medida. Expresa el grado en que una medición mide realmente aquello para lo que está destinada. Se valida el uso para el que se destina más que el instrumento en sí, dado que un instrumento diseñado para un propósito puede no ser apropiado para otros. La validez es más una cuestión de grado que una propiedad de todo o nada.

12. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Evolución hacia la dependencia	15
Figura 2.	Evolución proyectada de la población mayor española por tramos de edad, 2001-2026.	17
Figura 3.	Pirámide de la población con discapacidad y de la población total en España, 1999.	18
Figura 4.	Estructura por edad y género de la población con discapacidad en España, 1999	18
Figura 5.	La discapacidad en España en relación al género.	20
Figura 6.	La discapacidad en España. EDDES 1999 y EDAD 2008.....	22
Figura 7.	Impacto de la enfermedad en el funcionamiento familiar.....	77
Figura 8.	Distribución de la edad de las personas receptoras de cuidados	118
Figura 9.	Distribución de las personas receptoras de cuidados por grupos de edad	118
Figura 10.	Tipo de diagnóstico de las personas receptoras de cuidados	119
Figura 11.	Distribución del índice de Barthel de las personas receptoras de cuidados	120
Figura 12.	Distribución del índice de Lawton y Brody de las personas receptoras de cuidados	121
Figura 13.	Tipo de soporte formal recibido	122
Figura 14.	Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional.	124
Figura 15.	Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional.	125
Figura 16.	Distribución de la edad de los cuidadores familiares	127
Figura 17.	Distribución de la edad de los cuidadores familiares por grupos de edad	127
Figura 18.	Tiempo que llevan cuidando los cuidadores familiares (meses).	128
Figura 19.	Tiempo que llevan cuidando los cuidadores familiares (años) ...	128
Figura 20.	Parentesco con la persona cuidada.....	129
Figura 21.	Nivel de estudios de los cuidadores familiares	130
Figura 22.	Cuidador alternativo.....	132
Figura 23.	Percepción del estado de salud actual	134
Figura 24.	Calidad de la relación con la persona receptora de cuidados	135
Figura 25.	Cuidados que prestan los cuidadores familiares (porcentajes). .	138
Figura 26.	Cuidados que prestan los cuidadores a sus familiares dependientes (porcentajes)	144

Figura 27.	Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar (porcentajes) .	146
Figura 28.	Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar (porcentajes) .	149
Figura 29.	Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y el número de cuidados prestados por los cuidadores familiares	153
Figura 30.	Relación entre los cuidados físicos y los cuidados medioambientales prestados (recta de regresión).....	170
Figura 31.	Relación entre los cuidados medioambientales y los cuidados psicosociales prestados (recta de regresión)	170
Figura 32.	Relación entre los cuidados físicos y los cuidados psicosociales prestados (recta de regresión).....	171
Figura 33.	Relación entre las repercusiones psico-físicas y las socioeconómicas en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.....	172
Figura 34.	Relación entre las repercusiones socioeconómicas y las emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.....	172
Figura 35.	Relación entre las repercusiones psico-físicas y las emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares (ICUB97-R). Recta de regresión.	173
Figura 36.	Relación entre los cuidados físicos prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).	175
Figura 37.	Relación entre los cuidados medioambientales prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).....	175
Figura 38.	Relación entre los cuidados psicosociales prestados y las repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores (rectas de regresión).....	176
Figura 39.	Relación entre la magnitud de cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar (cuestionario ICUB97© y ICUB97-R): rectas de regresión.	178
Figura 40.	Relación entre cuidados prestados del ICUB97-R y cuidados prestados del ICUB97©.....	179
Figura 41.	Relación entre repercusiones en la calidad de vida del cuidador del ICUB97-R y repercusiones del ICUB97©	179

13. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Esperanza de vida ajustadas según estado de salud y discapacidad al nacer, a los 45 y a los 65 años. España 1999	19
Tabla 2.	Modelos de análisis del cuidador informal	50
Tabla 3.	Algunos instrumentos de evaluación de la calidad de vida del cuidador.....	93
Tabla 5.	Tipo de diagnóstico de las personas receptora de cuidados	119
Tabla 6.	Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) según el Índice de Barthel de las personas receptoras de cuidados y nivel de dependencia.....	120
Tabla 7.	Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) según el Índice de Lawton y Brody de las personas receptoras de cuidados.....	121
Tabla 8.	Tipo de soporte formal recibido	122
Tabla 9.	Nivel de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria (Í. de Barthel) que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional. (prueba ANOVA)	123
Tabla 10.	Nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria (Í. de Lawton y Brody) que presentan las personas cuidadas en función del tipo de soporte profesional. (prueba ANOVA).....	124
Tabla 11.	Relación entre el nivel de dependencia y el tipo de diagnóstico.	125
Tabla 12.	Género del cuidador familiar.....	126
Tabla 13.	Parentesco con la persona receptora de cuidados	129
Tabla 14.	Nivel de estudios de los cuidadores familiares	130
Tabla 15.	Situación laboral de los cuidadores familiares	131
Tabla 16.	Convivencia con la persona receptora de cuidados	131
Tabla 17.	Disponibilidad de ayuda para cuidar.....	131
Tabla 18.	Cuidador alternativo.....	132
Tabla 19.	Problemas de salud antes de cuidar.....	133
Tabla 20.	Tipos de problemas de salud antes de cuidar	133
Tabla 21.	Percepción del estado de salud actual	134
Tabla 22.	Calidad de la relación con la persona receptora de cuidados	135
Tabla 23.	Cuidados que prestan los cuidadores familiares	136
Tabla 24.	Repercusiones del cuidar en el cuidador familiar	144
Tabla 25.	Relación entre el nivel de dependencia de la persona cuidada y el número de cuidados prestados.	152
Tabla 26.	Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y el número de cuidados prestados por los cuidadores familiares.	152

Tabla 27.	Variables asociadas al número de cuidados prestados por los cuidadores familiares.....	154
Tabla 28.	Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares. (Primer grupo de variables).....	155
Tabla 29.	Relación entre el tipo de soporte profesional recibido y las repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.	155
Tabla 30.	Variables asociadas a las repercusiones en la calidad de vida del cuidador. (Segundo grupo de variables).....	156
Tabla 31.	Variables predictoras de repercusiones en la calidad de vida de los cuidadores familiares.....	158
Tabla 32.	Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP)	160
Tabla 33.	Análisis Factorial de Componentes Principales (ACP)	162
Tabla 34.	Análisis factorial en los ítems de la primera parte del cuestionario (cuidados que presta el cuidador): varianza explicada.....	164
Tabla 35.	Análisis factorial en los ítems de la segunda parte del cuestionario (repercusiones en la salud del cuidador): varianza explicada. ...	165
Tabla 36.	Relación entre los factores A_c , B_c , C_c (cuidados ICUB97-R) y los cuidados que presta el cuidador (1ª parte del cuestionario original ICUB97©).....	168
Tabla 37.	Relación entre los factores A_r , B_r , C_r (repercusiones ICUB97-R) y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador (2ª parte del cuestionario original ICUB97©)	169
Tabla 38.	Relación entre los factores A_c , B_c , C_c (cuidados que presta el cuidador) del cuestionario ICUB97-R	169
Tabla 39.	Relación entre los Factores A_r , B_r , C_r (ICUB97-R).....	171
Tabla 40.	Relación entre los Factores A_c , B_c , C_c (cuidados físicos, medioambientales y psicosociales) y los Factores A_r , B_r , C_r (repercusiones psicofísicas, socioeconómicas y emocionales en la calidad de vida de los cuidadores familiares) del cuestionario ICUB97-R.	174
Tabla 41.	Relación entre el número de cuidados prestados y el número de repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	177
Tabla 42.	Relación entre el cuestionario original ICUB97© y el reducido ICUB97-R en cuanto a los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador.	178
Tabla 43.	Relación entre el género de la persona receptora de cuidados y los cuidados prestados por el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	180

Tabla 44.	Relación entre el género del cuidador y los cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	180
Tabla 45.	Relación entre la edad del enfermo y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R	181
Tabla 46.	Relación entre la edad del cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	181
Tabla 47.	Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	182
Tabla 48.	Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados (índice de Barthel) y los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida. (cuestionario ICUB97-R)	183
Tabla 49.	Relación entre el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados (índice de Lawton y Brody) y los cuidados que presta el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida. (cuestionario ICUB97-R).....	183
Tabla 50.	Relación entre enfermedad neurodegenerativa/mental del enfermo y número de cuidados que presta el cuidador y repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.....	184
Tabla 51.	Relación entre el tipo de relación existente entre el cuidador y la persona que recibe cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.....	184
Tabla 52.	Relación entre el estado de salud percibido por el cuidador y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	185
Tabla 53.	Relación entre la disponibilidad de ayuda para cuidar y los cuidados prestados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador aplicando el cuestionario IUB97© y el ICUB97-R.	185
Tabla 54.	Relación entre el grado de parentesco del cuidador con la persona que recibe cuidados y las repercusiones en la calidad de vida del cuidador, aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R. ...	186
Tabla 55.	Relación entre el trabajo fuera del hogar del cuidador y el número de cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida aplicando el cuestionario ICUB97© y el ICUB97-R.	186
Tabla 56.	Relación entre la convivencia del cuidador con la persona que	

	recibe los cuidados y el número de cuidados prestados y las repercusiones en su calidad de vida, aplicando el cuestionario IUB97© y el ICUB97-R.	187
Tabla 57.	Consistencia interna del cuestionario ICUB97©	187
Tabla 58.	Consistencia interna del cuestionario ICUB97-R.....	188
Tabla 59.	Consistencia interna del cuestionario ICUB97-R (por factores y conjunta).....	188

14. ANEXOS

ANEXO 1

CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS DEPENDIENTES EN EL DOMICILIO.

DATOS GENERALES.

DATOS DE LA PERSONA CUIDADA

Número de identificación.....

1. Centro de Salud de referencia.....

2. Edad.....

3. Sexo 1. Mujer
 2. Hombre

4. Diagnósticos médicos.....

5. Puntuación del nivel de dependencia según:

Índice de Barthel.....

Índice de Philadelphia Geriatric Center.....

6. Tiempo que hace que necesita ayuda (en meses).....

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Número de identificación.....

1. Edad.....

2. Sexo..... 1.Mujer 2. Hombre

3. Parentesco con la persona cuidada:
 1.esposa/compañera
 2. marido/compañero
 3. hijo
 4. hija
 5. nuera
 6. yerno
 7. padre
 8. madre
 9. hermana
 10. hermano
 11. otro pariente
 12. vecino/a
 13. amigo/a

4. Estudios:

1. No sabe leer/escribir
2. Primarios incompletos
3. Primarios
4. Medios incompletos
5. Medios
6. superiores

5. Trabaja fuera de su hogar actualmente:

1. Sí ¿Qué trabajo realiza?.....
2. No

6. Ha tenido que dejar de trabajar para cuidar:

1. Totalmente
2. Parcialmente
3. Ha adaptado el trabajo a la actividad de cuidar
4. No

7. Convive actualmente con la persona que cuida

1. Sí
2. No

8. Convive con usted alguna persona de menos de 5 años o más de 65.

1. Sí
2. No

9. ¿Cuántos meses hace que cuida al enfermo?.....

10. Dispone de alguien que le ayude en las tareas domésticas

1. Sí, remunerado
2. Sí, no remunerado
3. No

11. Dispone de alguna persona u otro recurso que le ayude a cuidar el enfermo

1. Sí
2. No

12. ¿Si dispone de esta ayuda, quién o quienes son?

1. Familiar conviviente
2. Familiar no conviviente
3. Vecino
4. Amigo
5. Voluntario
6. Profesionales sanitarios y/o sociales públicos
7. Ayuda remunerada
8. Centro de día.
9. Ayudas mecánicas
10. Otros.....

13. En caso que le ayude una persona en el cuidado del enfermo, ¿cuántas horas a la semana representa esta ayuda ?.....

14. Si usted no lo pudiera cuidar se ocuparía

1. Nadie
2. Pariente conviviente
3. Pariente no conviviente
4. Amigo
5. Vecino
6. Cuidador remunerado
7. Institución pública o privada
8. No lo sé

15. ¿Padecía usted de algún problema de salud antes de cuidar?

1. Sí ¿Cuál?.....
2. No

16. ¿Con que frecuencia acude a su médico de cabecera o especialista?.....

17. ¿Qué medicamentos toma usted actualmente?.....

18. ¿Cómo definiría su estado de salud actual?

1. Muy bueno
2. Bueno
3. Regular
4. Malo
5. Muy malo

19. Las relaciones de usted y la persona que cuida las podría calificar de:

1. Agradables
2. Difíciles
3. Indiferentes

ANEXO 2

Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1965)

Comer

Totalmente independiente: 10 puntos.

Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Lavarse

Independiente, entra y sale solo del baño: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Vestirse

Independiente, capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos: 10 puntos.

Necesita ayuda: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Arreglarse

Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Deposiciones (valórese la semana previa)

Continencia normal: 10 puntos.

Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas: 5 puntos.

Incontinencia: 0 puntos.

Micción (valórese la semana previa)

Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta: 10 puntos.

Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda: 5 puntos.

Incontinencia: 0 puntos.

Usar el retrete

Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...
10 puntos.

Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Trasladarse

Independiente para ir del sillón a la cama: 15 puntos.

Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo: 10 puntos.

Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Deambular

Independiente, camina solo 50 metros: 15 puntos.

Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros: 10 puntos.

Independiente en silla de ruedas sin ayuda: 5 puntos.

Dependiente: 0 puntos.

Escalones

Independiente para bajar y subir escaleras: 10 puntos

Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo : 5 puntos.

Dependiente : 0 puntos.

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Grado de dependencia según la puntuación total:

- < 20 puntos: dependencia total.
- 20-60 puntos: dependencia grave.
- 61-90 puntos: dependencia moderada.
- 91-99 puntos: dependencia leve.
- 100 puntos: independencia.

ANEXO 3

Escala de Lawton y Brody: Escala de actividades instrumentales de la vida diaria

La información se obtendrá de un cuidador fidedigno. Se puntúa cada área conforme a la descripción que mejor se corresponda con el sujeto. Por tanto, cada área puntúa un máximo de **1 punto** y un mínimo de **0 puntos**.

Capacidad para usar el teléfono

Utiliza el teléfono por iniciativa propia: **1 punto**.

Es capaz de marcar bien algunos números familiares: **1 punto**.

Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar: **1 punto**.

No es capaz de usar el teléfono: **0 puntos**.

Hacer compras

Realiza todas las compras necesarias independientemente: **1 punto**.

Realiza independientemente pequeñas compras: **0 puntos**.

Necesita ir acompañado para hacer cualquier compra: **0 puntos**.

Totalmente incapaz de comprar: **0 puntos**.

Preparación de la comida

Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente: **1 punto**.

Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes: **0 puntos**.

Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada: **0 puntos**.

Necesita que le preparen y sirvan las comidas: **0 puntos**.

Cuidado de la casa

Mantiene la casa solo o con ayuda ocasional (para trabajos pesados):

1 punto.

Realiza tareas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas: **1**

punto.

Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza: **1 punto.**

Necesita ayuda en todas las labores de la casa: **1 punto.**

No participa en ninguna labor de la casa: **0 puntos.**

Lavado de la ropa

Lava por sí solo toda su ropa: **1 punto.**

Lava por sí solo pequeñas prendas: **1 punto.**

Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro: **0 puntos.**

Uso de medios de transporte

Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche: **1 punto.**

Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte: **1**

punto.

Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona:

1 punto.

Sólo utiliza el taxi o el automóvil con ayuda de otros: **0 puntos.**

No viaja: **0 puntos.**

Responsabilidad respecto a su medicación

Es capaz de tomar su medicación a la hora y con la dosis correcta: **1 punto.**

Toma su medicación si la dosis le es preparada previamente: **0 puntos.**

No es capaz de administrarse su medicación: **0 puntos.**

Manejo de sus asuntos económicos

Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo: **1 punto**.

Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, bancos... : **1 punto**.

Incapaz de manejar dinero: **0 puntos**.

Valoración de la puntuación

Se suman los puntos correspondientes a todas las áreas para obtener un total. La máxima dependencia estaría marcada por la obtención de un total de **0 puntos**, mientras que una suma de **8 puntos** expresaría una independencia total.

Esta escala es más útil en mujeres, ya que muchos varones nunca han realizado algunas de las actividades que se evalúan

ANEXO 4**Cuestionario ICUB97©****CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: 1ª parte**

Oxigenación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria. <input type="checkbox"/> Le administra tratamiento. 	Nutrición <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le compra los alimentos. <input type="checkbox"/> Le cocina los alimentos. <input type="checkbox"/> Le prepara una dieta especial. <input type="checkbox"/> Le da la comida. <input type="checkbox"/> Lo alimenta por sonda. 	Eliminación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña al lavabo. <input type="checkbox"/> Le pone la cuña. <input type="checkbox"/> Le cambia los pañales. <input type="checkbox"/> Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.
Movimiento <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo acompaña a los servicios sanitarios. <input type="checkbox"/> Le ayuda a deambular dentro de casa o de la cama al sillón. <input type="checkbox"/> Le practica cambios posturales. 	Descanso y sueño <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Lo vigila en sus horas de descanso. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para dormir. 	Vestirse y desvestirse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados. <input type="checkbox"/> Le ayuda a vestirse y desvestirse. <input type="checkbox"/> Lo viste y lo desnuda.
Termorregulación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua la temperatura del hogar. <input type="checkbox"/> Le vigila la temperatura corporal. <input type="checkbox"/> Le administra medicación para regular la temperatura. 	Higiene y protección de la piel <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Supervisa la higiene del enfermo y del hogar. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de cabello y/o pies. <input type="checkbox"/> Le corta las uñas de los pies. <input type="checkbox"/> Le realiza la higiene de la boca. <input type="checkbox"/> Le realiza toda la higiene. <input type="checkbox"/> Le previene las lesiones de la piel. <input type="checkbox"/> Le cura las lesiones de la piel. 	Evitar peligros <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Adecua las condiciones del hogar. <input type="checkbox"/> Lo vigila para que no se accidente. <input type="checkbox"/> Supervisa la autoadministración de medicamentos. <input type="checkbox"/> Le administra la medicación.
Comunicarse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios. <input type="checkbox"/> Le hace compañía. <input type="checkbox"/> Es el depositario de las inquietudes del enfermo. <input type="checkbox"/> Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo. 	Vivir según sus creencias <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le facilita poder vivir según sus creencias y valores. 	Trabajar y realizarse <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le ayuda a distribuirse su tiempo. <input type="checkbox"/> Le administra sus recursos materiales. <input type="checkbox"/> Toma decisiones por el enfermo.
Recreación <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le acompaña a pasear. <input type="checkbox"/> Le proporciona entretenimiento. <input type="checkbox"/> Le facilita poder realizar sus aficiones. 	Aprender <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Le proporciona recursos para poder aprender. <input type="checkbox"/> Le enseña como mejorar su salud y bienestar. <input type="checkbox"/> Le enseña el manejo de su enfermedad. 	

REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR : 2ª parte

Desde que cuida:

<p>Oxigenación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene sensación de falta de aire. <input type="checkbox"/> Fuma más. <input type="checkbox"/> Ha empezado a fumar. 	<p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a destiempo. <input type="checkbox"/> Ha perdido el apetito. <input type="checkbox"/> Tiene malas digestiones. <input type="checkbox"/> Ha perdido /aumentado peso. <input type="checkbox"/> Bebe más alcohol. 	<p>Eliminación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo intestinal. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en el ritmo menstrual. <input type="checkbox"/> Toma laxantes.
<p>Movimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Practica menos actividad física. <input type="checkbox"/> Se le hinchan los pies/piernas. <input type="checkbox"/> Tiene dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Toma analgésicos para el dolor. 	<p>Descanso y sueño</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Está más cansado. <input type="checkbox"/> Duerme/descansa menos. <input type="checkbox"/> Se despierta a menudo. <input type="checkbox"/> Toma medicación para dormir. 	<p>Vestirse y desvestirse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.
<p>Termoregulación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para mantener la temperatura corporal. 	<p>Higiene y protección de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Dedicar menos tiempo al cuidado personal. 	<p>Evitar peligros</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siente desinterés por su entorno. <input type="checkbox"/> Se nota irritado. <input type="checkbox"/> Se nota más nervioso. <input type="checkbox"/> Se siente impotente. <input type="checkbox"/> Se siente ansioso. <input type="checkbox"/> Está deprimido. <input type="checkbox"/> Toma medicamentos. <input type="checkbox"/> Toma medidas de auto-protección.
<p>Comunicarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Come a parte del resto de la familia. <input type="checkbox"/> Tiene menos relaciones sociales <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para expresar sus sentimientos. <input type="checkbox"/> Tiene alteraciones en la vida sexual. 	<p>Vivir según sus creencias</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Han cambiado sus creencias y/o valores. 	<p>Trabajar y realizarse</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para distribuir su tiempo <input type="checkbox"/> Tiene dificultades para promocionarse laboralmente. <input type="checkbox"/> Trabaja menos tiempo fuera del hogar. <input type="checkbox"/> Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar. <input type="checkbox"/> Ha abandonado su trabajo. <input type="checkbox"/> Se ha alterado su vida familiar. <input type="checkbox"/> Se ha reducido su economía.
<p>Recreación</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tiene menos tiempo libre. <input type="checkbox"/> Ha modificado sus actividades de ocio. 	<p>Aprender</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Necesita conocimientos y/o habilidades para cuidar. <input type="checkbox"/> Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender. 	

