



Madrid, octubre de 2009

Población mayor, Calidad de Vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar

Esta investigación ha recibido el 2º Premio Caja Madrid de Investigación Social – Edición 2008



Monografías



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE CIENCIA E INNOVACIÓN

ISC
Instituto de Salud Carlos III

ENS  Escuela Nacional de Sanidad

Escuela Nacional de Sanidad (ENS)
Instituto de Salud Carlos III
Ministerio de Ciencia e Innovación
Monforte de Lemos, 5 – Pabellón 8
28029 MADRID (ESPAÑA)
Tel.: 91 822 20 62
Fax: 91 387 78 69

Catálogo general de publicaciones oficiales:

<http://publicaciones.administracion.es>

Para obtener esta monografía de forma gratuita en internet (formato pdf):

http://www.isciii.es/htdocs/publicaciones/documentos/Poblacion_mayor.pdf

EDITA: ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD
Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Ciencia e Innovación
N.I.P.O.: 477-09-020-1

Imprime: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
Avda. de Manoteras, 54. 28050 – MADRID

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

Coordinadora:

Fermina Rojo-Pérez

Equipo de investigación en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas:

Fermina Rojo-Pérez

Gloria Fernández-Mayoralas

Karim Ahmed-Mohamed

Asesor estadístico: José-Manuel Rojo-Abuín

Equipo de investigación en el Instituto de Salud Carlos III:

Pablo Martínez-Martín

M^o Joao Forjaz

M^o Eugenia Prieto-Flores

Equipo de investigación en el Hospital Universitario de Móstoles:

M^o Concepción Delgado-Sanz

Para citar esta monografía

Rojo-Pérez, F.; Fernández-Mayoralas, G.; Forjaz, M. J.; Delgado-Sanz, M. C.; Ahmed-Mohamed, K.; Martínez-Martín, P.; Prieto-Flores, M. E. y Rojo-Abuín, J. M. (2009). *Población mayor, Calidad de Vida y redes de apoyo: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Madrid: Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Ciencia e Innovación, 127 p.

Este texto puede ser reproducido siempre que se cite su procedencia.

ÍNDICE

CAPÍTULO 1.

INTRODUCCIÓN: CALIDAD DE VIDA Y REDES FAMILIAR Y SOCIAL COMO APOYO AL MAYOR EN SITUACIÓN DE NECESIDAD DE CUIDADO

INTRODUCCIÓN	8
1.1. INTRODUCCIÓN	8
1.2. POR QUÉ INVESTIGAR EN CALIDAD DE VIDA EN LA VEJEZ	9
1.3. CALIDAD DE VIDA: CONCEPTUALIZACIÓN, ENFOQUES, MULTIDIMENSIONALIDAD	11
1.4. LA CAPACIDAD FUNCIONAL	15
1.5. NECESIDAD Y RECEPCIÓN DE AYUDA	16
1.6. EL ROL DE LA FAMILIA COMO APOYO A LA PERSONA MAYOR CON NECESIDAD DE CUIDADO	17
1.7. LA MULTIDIMENSIONALIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES EN LA COMUNIDAD DE MADRID	19
1.8. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	22

CAPÍTULO 2.

MATERIAL Y MÉTODOS

MATERIAL Y MÉTODOS	24
2.1. ESTUDIO CUANTITATIVO	24
2.1.1. Características técnicas y sujetos de estudio	24
2.1.2. Cuestionario semi-estructurado y generación de variables derivadas ...	26
2.1.2.1. Bloques temáticos del cuestionario	26
2.1.2.2. Variables generadas	29
2.1.3. Instrumentos de medida y variables utilizadas en el estudio	33
2.1.3.1. Características sociodemográficas	33
2.1.3.2. Hogar, familia, redes de apoyo familiar y social	34
2.1.3.3. Recepción de ayuda	35
2.1.3.4. Variables sobre salud y Calidad de Vida Relacionada con la Salud	36
2.1.4. Modelización de la capacidad funcional (modelo A) y de la recepción de ayuda (modelo B)	40
2.1.5. Análisis estadístico y caracterización general de la población estudiada	41
2.2. ESTUDIO CUALITATIVO	45
2.2.1. Características y sujetos de estudio	45
2.2.2. Temas explorados	46
2.2.2.1. Perspectiva enfocada desde los mayores dependientes que son cuidados	46
2.2.2.2. Perspectiva desde las personas que cuidan a sus familiares mayores dependientes	47
2.2.3. Técnicas utilizadas	47
2.2.3.1. Estudio de casos y características de los sujetos	48
2.2.3.1.1. Estudio de caso típico nº 1	48
2.2.3.1.2. Estudio de caso típico nº 2	48
2.2.3.1.3. Estudio de caso típico nº 3	49
2.2.3.1.4. Estudio de caso típico nº 4	49
2.2.3.2. Grupos de discusión y características de los informantes ..	49
2.2.3.2.1. Grupo de discusión nº 1	50
2.2.3.2.2. Grupo de discusión nº 2	50
2.2.4. Análisis temático	50

CAPÍTULO 3.	
FORMA DE CONVIVENCIA Y REDES FAMILIAR Y SOCIAL	51
3.1. INTRODUCCIÓN	51
3.2. MEDICIÓN DE LA ESTRUCTURA DEL HOGAR Y DE LAS REDES FAMILIAR Y DE AMISTAD	53
3.3. FORMA DE CONVIVENCIA Y ESTRUCTURA DEL HOGAR ENTRE LOS MAYORES	54
3.4. LA RED FAMILIAR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES	58
3.5. LA RED SOCIAL COMO PREDICTOR DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES	62
CAPÍTULO 4.	
SALUD, CAPACIDAD FUNCIONAL Y RECEPCIÓN DE AYUDA	68
4.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO	68
4.1.1. Características sociodemográficas y de nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento	68
4.1.2. Recepción de ayuda	70
4.2. LA CAPACIDAD FUNCIONAL: MODELO A	71
4.2.1. Nivel funcional según características sociodemográficas	72
4.2.2. Nivel funcional y variables relacionadas con la salud	73
4.2.3. Factores explicativos asociados con la capacidad funcional	74
4.3. RECEPCIÓN DE AYUDA: MODELO B	78
4.3.1. Recepción de ayuda según características sociodemográficas	78
4.3.2. Recepción de ayuda y salud	81
4.3.3. Nivel funcional y recepción de ayuda	81
4.3.4. Recepción de ayuda según las características de las redes sociales informales	82
4.3.5. Factores explicativos asociados con la recepción de ayuda	83
CAPÍTULO 5.	
DEMANDA Y PRESTACIÓN DE CUIDADOS EN EL SENO FAMILIAR: UNA EXPLORACIÓN CUALITATIVA	85
5.1. INTRODUCCIÓN	85
5.1.1. Características de los casos típicos	85
5.1.1.1. Caso típico nº 1	85
5.1.1.2. Caso típico nº 2	85
5.1.1.3. Caso típico nº 3	85
5.1.1.4. Caso típico nº 4	86
5.1.2. Características de los Grupos de Discusión	86
5.1.2.1. Grupo de Discusión nº 1	86
5.1.2.2. Grupo de Discusión nº 2	86
5.2. LA SITUACIÓN DE NECESIDAD DE CUIDADOS	86
5.2.1. Evolución del proceso	86
5.2.2. Asunción de roles	88
5.2.3. Tipo de cuidados	91
5.3. SENSACIONES DERIVADAS DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA	93
5.4. CONSECUENCIAS DE LA TAREA DEL CUIDADO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES	98
5.4.1. Ámbito laboral	98
5.4.2. Ocio, tiempo libre y relaciones sociales	99
5.4.3. Relaciones afectivas y familiares	101
5.4.4. Salud	104
5.5. AYUDA FORMAL VS. INFORMAL	106
CAPÍTULO 6.	
CONCLUSIONES	113
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	119
SIGNIFICADO DE LAS SIGLAS QUE APARECEN EN EL TEXTO	127

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 2.1.	Distribución muestral por estrato de sexo y edad	24
Tabla 2.2.	Tasa de respuesta	25
Tabla 2.3.	Clasificación de personas mayores de acuerdo con el nivel de instrucción y la condición socioeconómica (según Análisis Clúster) ...	29
Tabla 2.4.	Enfermedades o padecimientos más frecuentes en la población	31
Tabla 2.5.	Escala de Independencia Funcional	33
Tabla 2.6.	Servicios o ayudas de Instituciones Públicas (como Ayuntamientos, Comunidad Autónoma, Asociaciones de enfermos, etc.)	35
Tabla 2.7.	El instrumento de medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud: EuroQol-5D	36
Tabla 2.8.	Subescala de depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale	38
Tabla 2.9.	Índice de Barthel de Actividades Básicas de la Vida Diaria	39
Tabla 2.10.	Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid	42
	a) Características sociodemográficas	42
	b) Forma de convivencia y estructura del hogar	43
	c) Redes familiar y social	44
	d) Salud y nivel funcional (variables categóricas)	44
	e) Salud y nivel funcional (variables continuas)	45
	f) Recepción de ayuda informal (familiares, amigos, etc.)	45
Tabla 3.1.	Indicadores sobre la forma de convivencia y estructura del hogar, y redes familiar y de amistad	53
Tabla 3.2.	Matriz de componentes rotados del Análisis Factorial sobre la estructura del hogar y la forma de convivencia	56
Tabla 3.3.	Clasificación de sujetos según la tipología y bienestar del hogar y su relación con los rasgos sociodemográficos de los mayores	57
Tabla 3.4.	Matriz de componentes rotados del AF para estudiar el perfil de la percepción de la distancia al lugar de residencia de familiares	61
Tabla 3.5.	Clasificación de sujetos según la percepción de la distancia al lugar de residencia de sus familiares	62
Tabla 3.6.	Opiniones y actitudes de los mayores hacia la red de amistad	65
Tabla 3.7.	Clasificación de sujetos según las opiniones y actitudes de los mayores con su red de amistad	65
Tabla 4.1.	Nivel de competencia relacionado con la salud y la capacidad funcional	70
Tabla 4.2.	Recepción de ayuda (informal o formal)	71
Tabla 4.3.	Nivel funcional (modelo A) según características sociodemográficas	73
Tabla 4.4.	Modelo A: Factores relacionados con la limitación del nivel funcional -1- (incluye tareas domésticas)	76
Tabla 4.5.	Modelo A: Factores relacionados con limitación del nivel funcional -2- (no incluye tareas domésticas)	77
Tabla 4.6.	Modelo B: Recepción de ayuda según características sociodemográficas	80
Tabla 4.7.	Recepción de ayuda según capacidad funcional	81
Tabla 4.8.	Recepción de ayuda según las características de las redes sociales informales	82
Tabla 4.9.	Modelo B: factores explicativos relacionados con la recepción de ayuda ...	84

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.1.	Las dimensiones más importantes de la Calidad de Vida	20
Figura 1.2.	Nivel de satisfacción o funcionamiento con las dimensiones mencionadas	21
Figura 1.3.	Importancia relativa de cada dimensión en el conjunto de la Calidad de Vida	21
Figura 1.4.	Calidad de Vida global y valor medio de Calidad de Vida en cada dimensión	22
Figura 2.1.	Distribución de la muestra de población mayor en la Comunidad de Madrid	25
Figura 2.2.	Formulario de registro de definiciones de las dimensiones	28
Figura 2.3.	Formulario de registro de nivel de satisfacción o funcionamiento para cada una de las dimensiones	28
Figura 2.4.	Procedimiento de ponderación directa y relativa de las dimensiones	28
Figura 2.5.	Diagrama conjunto de puntos de categorías del nivel de instrucción y de la condición socioeconómica	30
Figura 2.6.	Diagrama explicativo del 'Modelo A' sobre capacidad funcional	40
Figura 2.7.	Diagrama explicativo del 'Modelo B' sobre recepción de ayuda	40
Figura 3.1.	Vivienda habitual y forma de convivencia	55
Figura 3.2.	Satisfacción con la forma de convivencia	55
Figura 3.3.	Red familiar básica y red familiar extensa	59
Figura 3.4.	Frecuencia de relaciones con algún familiar	60
Figura 3.5.	Satisfacción con las relaciones familiares	61
Figura 3.6.	Percepción de la distancia al lugar de residencia de los amigos/as	63
Figura 3.7.	Frecuencia de relaciones con los amigos/as	63
Figura 3.8.	Satisfacción de relaciones con los amigos/as	64
Figura 3.9.	Relación entre la clasificación de sujetos según sus opiniones y actitudes hacia la red de amistad y la frecuencia y satisfacción con la red	66
Figura 4.1.	Nivel de estudios	68
Figura 4.2.	Clase social	69
Figura 4.3.	Relación con la actividad	69
Figura 4.4.	Tamaño del hábitat de residencia	69
Figura 4.5.	Persona que ayuda	71
Figura 4.6.	Sexo por nivel funcional	72
Figura 4.7.	Clase social por nivel funcional	72
Figura 4.8.	Relación con la actividad por nivel funcional	73
Figura 4.9.	Salud según nivel funcional	74
Figura 4.10.	Nivel de estudios según recepción de ayuda	79
Figura 4.11.	Clase social según recepción de ayuda	79
Figura 4.12.	Relación con la actividad según recepción de ayuda	79
Figura 4.13.	Salud según recepción de ayuda	81

Capítulo 1.

INTRODUCCIÓN: CALIDAD DE VIDA Y REDES FAMILIAR Y SOCIAL COMO APOYO AL MAYOR EN SITUACIÓN DE NECESIDAD DE CUIDADO

1.1. INTRODUCCIÓN

El proceso de envejecimiento conlleva un incremento de las limitaciones de salud y funcionales, entre otras, y, consecuentemente, la necesidad de atención y cuidado por quienes no pueden valerse enteramente por sí mismos. En este contexto, el objetivo del estudio que aquí se presenta es explorar el papel de las redes familiar y social como apoyo a la población mayor no institucionalizada y en situación de necesidad de cuidados. El ámbito geográfico de análisis es el de la Comunidad de Madrid, como área piloto en donde desarrollar empíricamente unas estrategias de actuación que pretenden hacerse extensivas al conjunto del país en sucesivas etapas de investigación.

El trabajo se enfoca desde la doble complementariedad de metodologías cuantitativa y cualitativa, al usar, respectivamente, datos de la encuesta sobre Calidad de Vida de los mayores no institucionalizados en la Comunidad de Madrid –CadeViMa– (diseñada y elaborada por el equipo de investigación en el año 2005) (1), así como Entrevistas en Profundidad a mayores dependientes y Grupos de Discusión a familiares cuidadores (realizados en abril-mayo de 2007) (2). El uso de ambas fuentes de información y metodologías se justifica por el fuerte componente perceptual que subyace a la necesidad de cuidados entre los mayores y la ejecución de los mismos por parte de los cuidadores, componente subjetivo que no puede ser aprehendido en toda su extensión si no es mediante el uso y análisis del discurso de los sujetos implicados.

El Envejecimiento y la Calidad de Vida de la población se contemplan entre las áreas de interés del Plan Nacional de Investigación que ha apoyado los proyectos

(1) La encuesta se realizó en el marco de dos proyectos de investigación: i) *Calidad de Vida de los mayores no institucionalizados en España. Una contribución al estudio de la Calidad de Vida desde una aproximación holística*. Entidad financiadora: MCYT, Plan Nacional I+D+I 2000-2003, Programa Nacional de Promoción General del Conocimiento; Ref. BSO2003-00401. Entidades participantes: Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Duración: Diciembre 2003-Diciembre 2006. IP: F. Rojo-Pérez. ii) *Evaluación de la Calidad de Vida de la población mayor en la Comunidad de Madrid*. Entidad financiadora: Dirección General de Investigación, Consejería de Educación, Comunidad de Madrid; Ref. 06/HSE/0417/2004. Entidades participantes: Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Salud Carlos III. Duración: Enero 2005-Diciembre 2005. IP: G. Fernández-Mayoralas.

(2) La recogida de información para esta fase de investigación cualitativa ha sido financiada con cargo al proyecto de investigación *Población mayor, Calidad de Vida y familia: demanda y prestación de cuidados en el seno familiar*. Entidad financiadora: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Programa de Trabajo del Plan Nacional de I+D+I, dentro del Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica (2004-2007); expediente: 48/06. Entidades participantes: Consejo Superior de Investigaciones Científicas e Instituto de Salud Carlos III. Duración: 2006-2007. IP: F. Rojo-Pérez.

Los autores agradecen a DEMOMÉTRICA (Investigación de Mercados y Opinión Pública), y en especial a M. T. Aranda Jacotot, su colaboración, experiencia y entusiasmo en la realización del trabajo de campo.

bajo los cuales se ha realizado el estudio relativo a los dominios redes informales de apoyo al mayor en situación de necesidad de cuidado, y que es el objeto de este libro. El trabajo forma parte de la temática de investigación del equipo que afronta el análisis de la Calidad de Vida desde un enfoque multidisciplinar y multidimensional, contemplándolo no sólo individualizadamente para cada una de las dimensiones sino también en su perspectiva relacional. Y ello contribuye a la obtención de resultados que superan la aproximación más clásica de la Calidad de Vida desde un enfoque unidimensional.

Ahora bien, y en lo que atañe a las dimensiones que aquí se tratan, el carácter transversal limita el establecimiento de relaciones causales entre las variables independientes y el nivel funcional del mayor o la demanda y recepción de ayuda en el entorno informal. No obstante, el enfoque multi-método, basado en la complementariedad de métodos cuantitativos y cualitativos, ha permitido profundizar en los aspectos menos nítidos o no contemplados bajo los primeros. Sería deseable que en el futuro se realizaran estudios longitudinales para investigar en esta línea de Calidad de Vida en la vejez por el carácter dinámico de ambos fenómenos.

La investigación en población mayor tiene un fuerte componente aplicado. De hecho, los análisis que implican la asignación de recursos sociales para este colectivo demográfico se basan en diagnósticos que manifiestan necesidades en la prestación de servicios a partir de medidas de satisfacción. La detección y evaluación de las dimensiones más relevantes en la Calidad de Vida en la vejez, como las aquí analizadas, servirá para enmarcar la formulación de programas sociales ajustados a la realidad de la dependencia. Estas dimensiones tienen que ver con aspectos individuales que condicionan el uso de servicios, como la salud y el funcionamiento, y su conocimiento es básico para favorecer el mantenimiento del individuo en el entorno familiar y comunitario, como prevén los planes gerontológicos. También las redes familiar y social inciden de forma nítida en la estructura del sistema de atención y apoyo a situaciones de dependencia. Por tanto, hay que destacar la necesidad de analizar y comprender los discursos de los implicados (dependientes mayores y cuidadores) como base para la planificación de medidas de atención social, que faciliten la convivencia de las personas mayores según su nivel de competencia en un determinado ámbito territorial y con acceso a recursos institucionales y familiares.

Salvo con pequeñas correcciones de estilo y síntesis de resultados, la investigación que recoge este libro corresponde a la que obtuvo el 2º Premio Caja Madrid de Investigación Social, fallado el 10 de noviembre de 2008 en acto público celebrado en la Casa Encendida (Madrid). Los autores quedan muy agradecidos a los miembros del jurado (3) que decidieron que este trabajo recibiera el mencionado galardón y que ahora ve la luz.

1.2. POR QUÉ INVESTIGAR EN CALIDAD DE VIDA EN LA VEJEZ

En las últimas décadas se ha puesto de manifiesto la importancia de abordar el estudio de la Calidad de Vida (en adelante CdV) entre los mayores, con la finalidad

(3) Los miembros del jurado fueron: R. Villar (Ex Excmo. y Magnífico Sr. Rector de la Universidad Autónoma de Madrid); M. T. Sancho Castiello (Fundación Instituto Gerontológico Matia, Madrid); G. Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares, Madrid); E. Guillén Sádaba (Universidad Nacional de Educación a Distancia, Madrid); A. Elordi Dentici (Director del Área de Estudios y Análisis del Consejo Económico y Social de España); L. Pérez Ortiz (Universidad Autónoma de Madrid); R. Mata López (Universidad Pontificia de Comillas, Madrid).

de conocer las áreas o dimensiones más relevantes para la población, y así establecer políticas adecuadas de satisfacción de necesidades por parte de las entidades públicas, empresas o sectores socioeconómicos.

La investigación en CdV desde aproximaciones clásicas se ha limitado a evaluar una o pocas áreas o dimensiones de la misma, partiendo de modelos predeterminados por el investigador y centrándose principalmente en la dimensión Salud (Fernández-Mayoralas Fernández y Rojo Pérez, 2005). Más recientemente, y esta es la posición adoptada en esta investigación, se considera la CdV como un concepto multidimensional y global, resultado de la interacción dinámica entre las condiciones externas de la vida de los individuos y las percepciones que sobre aquéllas emiten los propios sujetos (Rojo Pérez *et al.*, 2002).

En este sentido, los objetivos científicos globales de investigación son avanzar en el desarrollo del marco conceptual y metodológico de la CdV entre la población mayor, establecer los componentes más relevantes de su CdV y evaluar su peso relativo en un modelo de CdV global. De acuerdo con este planteamiento, la investigación se lleva a cabo desde un enfoque holístico, y bajo la doble perspectiva objetivo-subjetiva, implicando en ello no sólo los elementos más directamente medibles u objetivables sino también las valoraciones realizadas por la población mayor objeto de estudio.

Además, se parte de considerar que, junto a los atributos salud, los recursos económicos y los recursos medioambientales, las dimensiones recursos personales, recursos sociales y redes de participación y apoyo son otros componentes importantes en la CdV de los ancianos (según las recomendaciones establecidas en el European Forum on Population Ageing Research, URL: <http://www.shef.ac.uk/ageingresearch/qol.php>).

Los resultados obtenidos hasta ahora han demostrado que la salud, en primer lugar, y la red familiar, en segundo, son las dimensiones más destacadas de la CdV de la población mayor, considerada tanto desde una perspectiva positiva (la buena salud, la red de relaciones familiares y el apoyo familiar añaden calidad a la vida) como negativa (la mala salud y el desamparo familiar deterioran la calidad de la vida). A estas dimensiones se suman la situación económica, la red social y las actividades de ocio y tiempo libre, hasta completar las cinco dimensiones más importantes nominadas y evaluadas por los propios mayores a partir del instrumento SEIQOL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) (O'boyle *et al.*, 1993; Joyce *et al.*, 2003; Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007).

La dimensión sociosanitaria y la ayuda informal en el seno familiar y social, como aspectos claves en la CdV de la población mayor, han despertado un interés creciente en los últimos años, del mismo modo que se han elevado los esfuerzos por lograr una más efectiva coordinación entre el apoyo sanitario y social.

Cuando se analiza la CdV, particularmente entre los mayores, emergen rasgos específicos a considerar (Stewart y Sherbourne, 1996; Williams, 1996):

1. Entre las personas mayores existen grandes diferencias individuales que abarcan todas las dimensiones (física, mental, psicológica, socioeconómica), lo que obliga a individualizar las conclusiones.
2. La definición de los dominios puede diferir de la utilizada para adultos jóvenes, como consecuencia de cambios en el rol y en otras situaciones vitales.
3. Muchas personas mayores continúan sanas y con buen rendimiento funcional. Esto obliga a definir los retos para mantener una CdV satisfactoria.

4. Es característica una mayor complejidad de los problemas de salud (comorbilidad).
5. La discapacidad funcional tiene que redefinirse, sustituyendo el rol funcional ligado a la actividad laboral por otros aspectos (por ejemplo, actividades recreativas, voluntariado,...).
6. Es necesario distinguir entre función física y capacidad de auto-cuidado y auto-mantenimiento, ya que ésta requiere –además– capacidad mental para realizar tareas complejas (por ejemplo, ir de compras, manejar electrodomésticos, etc.).
7. Muchas personas mayores siguen contribuyendo al bienestar familiar y social (por ejemplo, cuidando de nietos y enfermos, manteniendo su entorno, etc.).
8. La ausencia más frecuente de pareja debe ser tenida en cuenta al plantear la evaluación de áreas como la actividad sexual o la relación familiar.
9. Muchos mayores necesitan de forma continua o fluctuante ayuda de otros. Es necesario proporcionarla respetando su individualidad y autonomía.
10. Los acontecimientos que amenazan la CdV de los mayores suelen sobrevenir en acúmulos y sobre un fondo de reservas limitadas. Pequeños problemas en edades más tempranas pueden suponer graves trastornos en la vejez.
11. La institucionalización modifica el marco conceptual para valorar la CdV, incrementando la importancia de factores como autonomía, control, seguridad, etc., y anulando otros (tareas domésticas, compras, desplazamientos).

El afrontamiento de estas consideraciones requiere de una investigación sobre CdV global, con el objeto de conocer, por un lado, las dimensiones más importantes a la edad anciana, con la doble finalidad de servir de referente para un seguimiento longitudinal de una muestra representativa de mayores no institucionalizados en su proceso de envejecimiento, y, por otro, valorar y ofrecer elementos analíticos para la definición e implementación de políticas sociales orientadas a la población de edad.

El envejecimiento de la población en los países desarrollados, y el subsiguiente cambio de orientación en la asignación de recursos (Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales, 2005), ha conllevado la necesidad de evaluar estas dimensiones y sus componentes asociados en el contexto general de CdV global. De modo que, partiendo de los resultados holísticos obtenidos, es de interés profundizar en cada una de las dimensiones establecidas por los propios mayores como las más relevantes en su CdV. Por ello, el trabajo que se presenta aborda el análisis de las dimensiones más relevantes entre los mayores: la salud y las redes familiar y social y, en este contexto, la finalidad es conocer el papel de la familia y la red social en la demanda de cuidado y apoyo al mayor en situación de necesidad, establecida ésta de acuerdo con su nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento.

1.3. CALIDAD DE VIDA: CONCEPTUALIZACIÓN, ENFOQUES, MULTIDIMENSIONALIDAD

El término CdV es relativamente reciente. Según Katz y Gurland (Katz y Gurland, 1991) su aparición se remonta a las décadas de los años 50 y 60 del siglo XX, ceñido, en un principio, a un contexto popular, y refiriéndose a problemas de polución medioambiental. Pero su origen académico se encuentra en el movimiento de Indicadores Sociales desarrollado a partir de las actividades de la Escuela de Chicago a mediados de los años 60 (Veenhoven, 1996; Sirgy, 2001; Noll, 2002).

Durante las décadas de los 70 y 80, la CdV fue conceptualizada principalmente como bienestar objetivo o social. Las condiciones objetivas de vida son prominentes en la denominada aproximación escandinava al bienestar. La asunción teórica de esta aproximación objetiva es que existen las llamadas necesidades básicas y que satisfacerlas determinará el bienestar de la población (Delhey *et al.*, 2002). Una segunda aproximación, basada en la tradición anglosajona de bienestar como CdV, se apoya en la investigación americana sobre salud mental. Esta perspectiva, aunque también utiliza indicadores objetivos, enfatiza el bienestar subjetivo, y tiene que ver con la experiencia de los individuos sobre sus vidas, siendo el resultado final de condiciones de vida y procesos de evaluación (Noll, 2002).

Una de las definiciones de CdV más influyentes, por provenir de un organismo internacional, es la elaborada por la Organización Mundial de la Salud, que destaca el carácter subjetivo de la valoración al referir la CdV a “las percepciones de los individuos de su posición en la vida en el contexto cultural y de valores en el que viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones” (The Whoqol Group, 1995).

Cummins, en una aproximación de complementariedad de perspectivas, ofrece una definición según la cual CdV es un “constructo universal, definido tanto objetiva como subjetivamente, donde los dominios objetivos comprenderían medidas culturalmente relevantes de bienestar objetivo, y los dominios subjetivos comprenderían la satisfacción con las diferentes dimensiones ponderadas por su importancia para el individuo” (Cummins, 1997).

Partiendo de estas premisas, la investigación sobre CdV requiere considerar tanto las condiciones objetivas de la vida de las personas como las evaluaciones subjetivas que éstas realizan, siendo la estrategia de investigación imperante en la actualidad (Noll, 2002), y la inclusión tanto de criterios objetivos como subjetivos en el análisis de la CdV es manifestada por la mayoría de los autores (George y Bearon, 1980; Golant, 1984; Weidemann, 1985; Francescato *et al.*, 1987; Arnold, 1991; Birren y Dieckmann, 1991; Gentile, 1991; Lawton, 1991; Garland, 1993; Setién Santamaría, 1993; Aguiar *et al.*, 1995; Fernández Ballesteros *et al.*, 1996; Rojo Pérez *et al.*, 2001; Fernández-Mayoralas *et al.*, 2004; Martínez Martín, 2006; Rojo-Pérez *et al.*, 2007), que estiman necesario abordar el análisis de los elementos de la CdV desde la complementariedad de ambos los enfoques.

La variante de utilizar medidas objetivas y subjetivas ha sido la más desarrollada cuando se ha llegado a tener conciencia de esa complementariedad de ambas, en tanto que sobre unas condiciones normativas u objetivas de vida los individuos son capaces de evaluar el grado en que esas condiciones satisfacen sus necesidades de acuerdo con sus expectativas. En este sentido, obviar la evaluación subjetiva de los propios individuos ofrecería una imagen incompleta de la realidad, y la medida de la satisfacción global con la vida es particularmente necesaria para valorar el éxito de las políticas sociales (Veenhoven, 2002).

La CdV no significa lo mismo para todas las personas, siendo, de este modo, un concepto que cambia para los distintos grupos demográficos según el espacio, el tiempo y el ciclo de vida (George y Bearon, 1980; Arnold, 1991; Svensson, 1991; Seed y Lloyd, 1997). Así, parece ser que la población mayor hace valoraciones más positivas que la población no anciana (Anderson y Longino, 1994); también las personas cercanas a la población de edad, sus familiares, sus cuidadores, emiten valoraciones

más negativas sobre la CdV de los ancianos a quienes cuidan que éstos propiamente dichos (Cohn y Sugar, 1991). En este sentido, se ha sugerido que valoraciones positivas frente a situaciones de precariedad o de discapacidad se explicarían por el hecho de que con la edad se llegan a aceptar estas situaciones por un cambio de valores (Cohn y Sugar, 1991; Lawton, 1991) o incluso podría asumirse que se debe vivir con las restricciones del medio (Standford, 1991).

La CdV se construye sobre áreas, dominios o componentes diversos, y no se explica por un solo elemento sino por la combinación o interrelación de todos ellos (Lawton, 1991; Garland, 1993; Setién Santamaría, 1993; Seed y Lloyd, 1997; Rojo Pérez *et al.*, 2001). Un examen de la bibliografía ofrece un amplio listado de componentes de la CdV: calidad del medio ambiente, entorno residencial, valores, relaciones y apoyo social, relaciones familiares, situación laboral, situación económica, salud, estado emocional, religión, espiritualidad, ocio, cultura y un largo etcétera de subdimensiones dentro de cada uno de estos aspectos.

La falta de acuerdo sobre los componentes de la CdV a incluir en estudios globales, refuerza la perspectiva individual y la atención sobre aproximaciones hermenéuticas que tengan en cuenta la opinión de los individuos sobre cuáles son los aspectos que ellos consideran más importantes en su vida (Bowling, 1999). En el mismo sentido, se enfatiza la necesidad de que sean también los propios individuos quienes ponderen su satisfacción según la importancia que otorguen a cada dominio (Cummins, 1998), y con anterioridad a la valoración de la CdV global, pues la satisfacción con áreas altamente valoradas tendrá una influencia mayor que la de aquellas áreas con igual satisfacción pero menor importancia (Frisch, 2000).

Una de las aproximaciones a la CdV con mayor desarrollo ha sido desde la investigación en salud, pues tradicionalmente se ha considerado que este atributo era el principal responsable de la CdV. Sirgy describe esta perspectiva como “centrada en el paciente y el bienestar individual, que identifica la definición de salud de la OMS como definición de CdV” (Sirgy, 2001). Efectivamente, la salud es uno de los pocos dominios o dimensiones sobre el que parece existir acuerdo en cuanto a su participación en la CdV (Fernández-Mayoralas Fernández y Rojo Pérez, 2005), y diversos estudios demuestran la asociación entre salud (medida objetiva y subjetivamente) y bienestar subjetivo y satisfacción con la propia salud (Michalos *et al.*, 2000).

En este sentido, para un estudio sobre CdV y demanda de apoyo informal en el seno familiar habría de partirse del nivel de competencia, que englobaría tanto el nivel de salud y la habilidad, como la capacidad sensorial, comportamental y cognitiva frente al medio (Lawton, 1982). Una inadecuada adaptación entre las necesidades del mayor en relación con su nivel de competencia (como indicador sintético no sólo del nivel de salud y estado psicológico, sino también del estado del entorno social, físico y económico) podría conllevar una ruptura entre el mayor y su entorno, que se manifestaría en restricciones en su actividad e independencia, en la falta de integración con el medio e incluso en un innecesario y anticipado proceso de institucionalización (Rojo Pérez *et al.*, 2002).

Este hecho justifica la importancia de estudiar la relación entre los mayores, su nivel de necesidad, el apoyo demandado y la satisfacción del mismo en su entorno inmediato o familiar, como dimensiones primordiales en su CdV global.

En España, como en el resto de los países desarrollados de su entorno, han sido más numerosas las aportaciones a la investigación sobre CdV desde las Ciencias de

la Salud, ya sea en relación con la asistencia o utilización de servicios, en aplicaciones a grupos o patologías específicas, o en la validación de instrumentos de medida como el Nottingham Health Profile, el EuroQol 5D o el cuestionario SF-36 (Ruiz Ros *et al.*, 1992; Alonso *et al.*, 1994; Badía *et al.*, 1998; Martínez Martín *et al.*, 1998; Farré Rovira *et al.*, 1999; Martínez-Martín, 2001). Los diferentes métodos de medida de la valoración de la CdV han sido objeto de estudio, a su vez, por parte de numerosos investigadores, entre los que se encuentran varios autores de esta investigación (Martínez Martín, 2004; Forjaz y Martínez Martín, 2006; Martínez Martín y Frades Payo, 2006; Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007). En general, psiquiatras y psicólogos clínicos han realizado evaluaciones de CdV con el fin de medir resultados de programas y terapias para enfermos crónicos. Pero, asimismo, se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento, en sus distintas facetas, y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (en adelante CVRS) (Yanguas Lezaun, 2006).

Desde las Ciencias Sociales son destacables los acercamientos al tema realizados por psicólogos, sociólogos, geógrafos o economistas sobre la dimensión residencial de la CdV (Aragonés y Américo Cuervo-Arango, 1987; Rojo Pérez *et al.*, 2002); sobre el espacio percibido (García Ballesteros y Bosque Sendra, 1989); sobre el proceso psicológico de la evaluación (Américo Cuervo-Arango, 1993); sobre los sistemas de indicadores sociales (Aguiar *et al.*, 1995); o sobre el desarrollo y validación de escalas de medida (De Gracia *et al.*, 1999).

Resulta particularmente valioso el trabajo de Fernández-Ballesteros (Fernández Ballesteros *et al.*, 1996), que exploraba el significado de CdV en una submuestra de 205 personas de 65 y más años, extraída de una muestra más amplia y con significación para el conjunto de la población española (Centro De Investigación Sobre La Realidad Social, 1992). A partir de estos datos, los autores concluían que la salud, la renta y las relaciones sociales eran los aspectos más importantes para la CdV de las personas mayores. En una segunda fase de su estudio, realizada ya sobre una muestra significativa para este grupo de edad en el ámbito nacional, los citados autores investigaron, mediante un cuestionario estructurado, aquellos aspectos que en la fase preliminar resultaron relevantes, por lo que presenta una orientación hacia el atributo salud.

Esta investigación constituyó un referente que ha sido revisado (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007) utilizando un instrumento de medida basado en preguntas genéricas y que toman en consideración respuestas espontáneas, no inducidas por el entrevistador, de los individuos objeto de estudio, bajo la asunción de su mayor validez y eficacia (Bowling, 1995); además, en esta revisión, el método ha sido aplicado sobre una muestra rigurosa relativamente amplia y con significación estadística para la Comunidad de Madrid. Los resultados obtenidos posicionan a la red familiar en el segundo lugar, tras la salud, y a la red social en cuarto lugar, entre las dimensiones más importantes de la CdV de los mayores. Las respuestas espontáneas de los mayores entrevistados, como sujetos individuales, han proporcionado los visos necesarios para considerar la red familiar y social como una de las parcelas más importantes de su vida, no sólo como red de relaciones sino también como apoyo en caso de necesidad de cuidados cuando el mayor entra en situación de dependencia.

La necesidad de cuidados se fundamenta en el nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento, en la línea de los conceptos de discapacidad o funcionamiento considerados en la literatura científica (Fernández-Mayoralas y

Rodríguez, 1995; Abellán García, 2000; Puga González y Abellán García, 2001; Puga González y Abellán García, 2002; Puga González y Abellán García, 2004; Abellán García y Puga González, 2005), en el sentido de obtener un indicador de la situación de vulnerabilidad del mayor como base de la demanda de cuidado. Este hecho justifica la obligación de estudiar la relación entre los mayores, su nivel de necesidad, el apoyo demandado y la satisfacción del mismo en su entorno inmediato, familiar y social, y las consecuencias que de ello deriva como base del establecimiento de políticas de ayuda.

1.4. LA CAPACIDAD FUNCIONAL

La capacidad funcional es también un concepto multidimensional que engloba aspectos físicos, psicológicos y sociales. Se considera que una persona tiene alguna limitación funcional cuando existen restricciones físicas o mentales fundamentales para la vida diaria, en comparación con las personas de su misma edad y sexo (Rosa *et al.*, 2003). Las limitaciones de la capacidad funcional pueden tener un único origen o coexistir junto con otros de tipo físico, cognitivo o social. La mayoría de los estudios se han orientado hacia la búsqueda de causas físicas (Stuck *et al.*, 1999) o cognitivas (Gill *et al.*, 1997) pero no de una forma integral. Normalmente se considera que los mayores gozan de buena salud cuando son autónomos y pueden vivir el día a día de forma totalmente independiente. Los mayores con buena capacidad funcional suelen ser más independientes y tener mejor CdV que aquellos con limitaciones (Kivinen *et al.*, 1998). Pero es frecuente que, a su vez, el aumento de la edad lleve asociado un incremento de la dependencia (Winbland *et al.*, 2001).

El deterioro de la capacidad funcional se ha relacionado con una peor percepción de la salud, sufrir algún tipo de enfermedad crónica y tener un nivel socioeconómico bajo (Kaplan *et al.*, 1993), aunque esta última asociación no pudo ser confirmada en el estudio longitudinal realizado entre 1993 y 1995 en Leganés (Madrid), sobre la evolución del estado funcional de mayores de 65 y más (N = 1.273) (Beland y Zunzunegui, 1990), donde, por otra parte, se halló asociación significativa entre el declive del nivel funcional y un estado de salud deficiente. Además, padecer cuatro o más enfermedades crónicas, tener algún déficit cognitivo o depresión, se consideraron factores predictores de cambio en la capacidad funcional para realizar actividades de la vida diaria (AVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

Con la edad hay un progresivo y generalizado descenso de la funcionalidad, como consecuencia de la pérdida de adaptación al estrés y un incremento del riesgo de enfermar (Kirkwood, 1996). Tanto las enfermedades que tienen un mayor componente físico (enfermedades cardiovasculares, diabetes, etc.), como la depresión, pueden incrementar la discapacidad y aumentar la utilización de los servicios sanitarios y, cuando ambas coexisten, se puede producir un efecto aditivo (Meeks *et al.*, 2000). La sintomatología depresiva es un factor de riesgo independiente de los sucesivos cambios que van sufriendo los mayores en cuanto a la percepción de su salud. Así mismo, la depresión puede incrementar la mortalidad tanto en personas institucionalizadas como en las que viven en comunidad (Steffens *et al.*, 2000).

También se han hallado diferencias de género, pues, aunque la esperanza de vida en las mujeres suele ser mayor, éstas viven más tiempo con alguna discapacidad (Dunlop *et al.*, 1997). Las mujeres, las personas muy mayores y quienes tienen una percepción peor de la salud se asocian con una mayor probabilidad de dependencia (Tomás *et al.*,

2002). Por otro lado, se ha observado que el matrimonio y el tamaño de la red social juegan un papel protector en la discapacidad física (Boult *et al.*, 1994).

En España, más de un 40% de los mayores de 65 años habían tenido algún tipo de limitación en los últimos seis meses para realizar las AVD, según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de España del 2006 (Ministerio De Sanidad Y Consumo y Instituto Nacional De Estadística, 2007). De ahí la importancia de investigar las variables que influyen sobre el estado funcional de las personas ancianas y su interacción pues, en la mayoría de las ocasiones, se analiza sólo un reducido número de variables relacionadas con salud, como ocurre con el estudio realizado sobre depresión, apoyo social y discapacidad funcional (Travis *et al.*, 2004).

Las políticas de salud pública de la mayoría de los países europeos van encaminadas a intentar mantener a los mayores independientes, promoviendo su autonomía personal, para que puedan vivir el mayor tiempo posible dentro de la comunidad en su entorno residencial y familiar y con buena CdV (Elkan *et al.*, 2001). Desde una visión amplia y actual que incorpore aspectos relacionados con los derechos humanos (Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales *et al.*, 2004), se considera que una persona tiene autonomía cuando disfruta de capacidad para controlar, afrontar y tomar decisiones, por iniciativa propia, acerca del cómo vivir, según sus propias necesidades y preferencias, así como desarrollar las AVD.

Establecer las características o variables que se asocian más frecuentemente con las limitaciones para el desempeño de las AVD, serviría para prever qué personas están más expuestas a posibles limitaciones de su estado funcional e intervenir sobre ellas. De esta forma, se podría actuar de forma temprana e intentar revertir situaciones de discapacidad o frenar el progresivo deterioro funcional. Para ello sería necesario diseñar estrategias de intervención que incluyeran programas socio-sanitarios específicos destinados a personas mayores.

1.5. NECESIDAD Y RECEPCIÓN DE AYUDA

La necesidad de cuidados provistos por terceras personas es más frecuente en edades avanzadas. Probablemente no sea efecto de la edad *per se*, sino porque en el transcurso de la vida aumenta la incidencia de enfermedades y la prevalencia de procesos crónicos y degenerativos, que están asociados con un aumento de la discapacidad (Grimby y Svanborg, 1997).

La dependencia sería entonces la distancia entre la incapacidad que presenta un individuo y los recursos materiales y sociales de los que dispone para superarla. Es un proceso dinámico que se puede modificar o prevenir si se dispone de un ambiente o asistencia adecuados.

Muchos estudios usan la dependencia como un indicador de incapacidad y necesidad de ayuda, y la capacidad funcional se podría utilizar como un importante predictor de esta necesidad (Santos-Eggimann *et al.*, 1999). En los países occidentales se asocia más con el estado de viudedad y el no tener hijos (Giacomin *et al.*, 2005).

La percepción que se tiene del soporte o ayuda recibida está definida por el grado en que una persona siente que sus necesidades están cubiertas o satisfechas (Procidano y Heller, 1993). Se ha medido en términos de satisfacción con la ayuda recibida y con la percepción que se tiene sobre si pudiese recibir ayuda en caso de necesidad (Sarason

et al., 1990). Pero investigaciones en países occidentales han demostrado que, por sí sola, la percepción positiva sobre las redes de apoyo no promueve salud o cuidados de la salud (Doeglas *et al.*, 1996), aunque podría actuar como amortiguador de los efectos del estrés sobre la salud (Wethington y Kessler, 1986).

Cuando se ha intentado analizar la dimensión instrumental de la ayuda funcional en los mayores, no se han obtenido resultados consistentes que identifiquen cuáles son los factores de la ayuda instrumental que están asociados con la discapacidad funcional y la depresión (Travis *et al.*, 2004). Seeman y colaboradores (Seeman *et al.*, 1996) encontraron una clara relación entre la red social y el riesgo de limitaciones para la realización de AVD. Además, observaron diferencias de género, de manera que sólo en los hombres un incremento significativo de discapacidad estuvo asociado con recibir ayuda instrumental.

En un estudio sueco sobre el cuidado de mayores de 65 y más años, se vio que la mayoría de los que recibían ayuda, lo hacían en su propia casa, por un cuidador informal (familiar, vecino, amigo), tenían más de 80 años y padecían varias enfermedades, principalmente relacionadas con el sistema circulatorio, salud mental y alteraciones del comportamiento. Un tercio eran dependientes para tres o más AVD según el índice de Katz, y los problemas de movilidad y de memoria fueron los más frecuentes (Olivius *et al.*, 1996).

En España la atención y cuidados de los mayores difieren respecto a otros países europeos, por cuanto en los países mediterráneos las relaciones familiares tienen un profundo arraigo a nivel social. Según un informe del IMSERSO (Instituto Nacional De Servicios Sociales, 1995), la ayuda que se presta a los mayores presenta un claro componente informal, pues sobre la familia recae el mayor peso de los cuidados, y un número importante de encuestados considera un deber moral el cuidar a sus mayores, intentando que vivan en sus casas y manteniendo contacto frecuente, la mayoría todos los días o casi todos los días.

1.6. EL ROL DE LA FAMILIA COMO APOYO A LA PERSONA MAYOR CON NECESIDAD DE CUIDADO

Considerando la vulnerabilidad o fragilidad que acontece con la edad, la familia juega un papel relevante al examinar la provisión de cuidados a los mayores (Riley, 1983; Sussman, 1985; Bengtson *et al.*, 1990; Blieszner y Alley, 1990; Brubaker, 1990; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Alberdi, 1999; Montgomery, 1999; Allen *et al.*, 2000; Jokinen y Brown, 2005; López Doblas, 2005; Ministerio De Trabajo Y Asuntos Sociales, 2005). Y es en este sentido en el que se aborda la investigación que se presenta, ya que la familia ha sido y sigue siendo la institución que primordialmente se ocupa de los mayores en situación de necesidad por motivos de nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento.

Como señalan algunos autores (García-Calvente *et al.*, 2004), son muchas las razones por las que el análisis del cuidado informal a población dependiente es importante, destacando tres de ellas:

- a) La primera de estas razones es que la demanda de cuidados está en ascenso. El envejecimiento demográfico y el incremento de la supervivencia de personas con enfermedades crónicas y discapacidad están haciendo aumentar no sólo el número de personas que necesitan cuidados, sino además la complejidad de estos cuidados.

- b) En segundo lugar hay que tener en cuenta que la disponibilidad de cuidadores informales está disminuyendo, debido en gran parte al descenso de la fecundidad, a los cambios en la forma y estructura familiar, y a la incorporación de la mujer al mercado laboral, hecho que ha perjudicado, en mayor medida, al sistema informal, ya que la mujer ha sido hasta la actualidad la principal fuente de cuidados dentro de la familia.
- c) Finalmente, otra de las razones por las que el sistema informal de cuidados debe ser analizado es porque las familias continúan siendo la principal fuente de apoyo a personas con enfermedades crónicas y discapacitantes. Y ello apoyado por las políticas de bienestar que priorizan la atención a la salud en el propio entorno, y es por este motivo por el que cada día más personas con limitaciones funcionales son atendidas en su vivienda de residencia y en el seno de su familia. Esto repercute también en la complejidad de los cuidados que los familiares han de realizar en el hogar.

Si siempre ha habido personas dependientes y si los mayores también siempre han sido una población vulnerable, una doble diferencia emerge en la sociedad española en el momento actual. Por un lado, por supuesto, el progresivo y sobradamente constatado envejecimiento que la sociedad ha experimentado durante las últimas décadas. Consecuentemente, la población en riesgo de necesitar cuidados aumenta, absoluta y relativamente.

Pero no menos importante que este hecho es la respuesta sociopolítica que ha generado. Las situaciones de dependencia, y especialmente las asociadas al proceso de envejecimiento, han calado en la sociedad como situaciones que deben ser atendidas no sólo desde el ámbito privado de la familia, sino también desde el institucional. La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Jefatura del Estado, 15-12-2006) pretende responder a esta consideración.

Lógicamente, la necesidad de establecer un marco normativo hizo necesario definir un concepto de dependencia operativo, tarea en absoluto sencilla dada las distintas definiciones que pueden hacerse sobre el término; en este contexto, una revisión de la literatura sobre el tema (Puga González y Abellán García, 2001; Puga González, 2002; Puga González y Abellán García, 2002; Puga González y Abellán García, 2004; Abellán García y Puga González, 2005; Abellán *et al.*, 2006; Carretero Gómez *et al.*, 2006; Puyol Antolín y Abellán García, 2006) permite visualizar algunos componentes comunes presentes en el concepto de dependencia: a) no existe una causa concreta; b) necesidad de ayuda de otros; c) ayuda durante un periodo prolongado de tiempo; d) actividades de la vida diaria. Como puede comprobarse con el texto de la ley, ésta recoge estos componentes cuando define la dependencia en su artículo 2.2 como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

Es evidente la importancia de esta ley en cuanto al reconocimiento de derechos para las personas dependientes. Pero no se debe perder de vista que las situaciones de dependencia, en general, afectan tanto a los dependientes como a los cuidadores. Cuando de personas cuidadoras se habla, principalmente se está haciendo referencia a

familiares (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005). Y es que, ya sea por razones culturales, ya sea por falta de un marco normativo adecuado, o por la confluencia de ambos motivos, existe un desequilibrio entre la ayuda formal (institucional) y la ayuda informal (prestada principalmente por familiares, aunque también por amigos, vecinos y otros miembros de la red social del dependiente).

Así mismo, cuando se habla de cuidados familiares, se está aludiendo, principalmente, a los cuidados mediatizados por la variable género. En relación con el dependiente mayor, numerosos estudios muestran que, en España y otros países de su entorno, las mujeres (esposas e hijas) son las que cuidan mayoritariamente a los ancianos dependientes, siendo el perfil típico del cuidador el de una mujer entre 50 y 60 años, madre de familia y ama de casa, que dedica muchas horas diarias al cuidado (Durán, 1997; Rivera Navarro, 2001; Yanguas Lezaun y Pérez Salanova, 2001; Pérez Díaz, 2003; Pérez Ortiz, 2003; Crespo López y López Martínez, 2007).

Anteriormente se aludía a un “aumento del stock” de mayores dependientes fruto de los cambios demográficos; junto a ello, otra serie de cambios sociales conllevan a un potencial “descenso del stock” de cuidadores. Si es la mujer quien suele ocupar el rol de cuidadora principal, es preciso tener presente las transformaciones producidas en las últimas décadas que han propiciado un paulatino descenso de la dedicación exclusiva al ámbito privado de la casa, ocupando lugares más visibles en el espacio público gracias a su incorporación masiva al mundo laboral. El hecho de que éste no sea el único cambio producido hacia el interior de la familia (Meil Landwerlin, 1999) no hace sino resaltar la necesidad del estudio de la relación entre mayor dependiente y familia en el contexto de estos cambios. Esto es así porque CdV del mayor dependiente y CdV del cuidador están indisolublemente unidas (Crespo López y López Martínez, 2007). Pero este lazo no funciona como un juego de suma cero en el que el aumento de la CdV de uno significa el descenso proporcional de la del otro. De hecho, se han señalado ciertas consecuencias positivas para el cuidador derivadas del cuidado (Pérez Salanova y Yanguas Lezaun, 1998).

Sin embargo, puede decirse que, fruto de los cambios mencionados, la asunción de la responsabilidad de ser cuidador es ahora mucho menos automática que en épocas anteriores. En esta línea, la carga del cuidador resulta un factor que hoy pone a prueba la idea de solidaridad intrafamiliar, cuando no la de amor/cariño, bajo el binomio de ayuda instrumental y ayuda emocional.

Mayor dependiente y familia son, pues, dos protagonistas importantes para una configuración adecuada como derecho de nuevas necesidades sociales que van apareciendo. Resulta, por tanto, del máximo interés profundizar en las características y determinantes de esta relación entre ambos, esto es, por un lado, en la necesidad de cuidado por parte del mayor, la satisfacción del mismo en el entorno informal y su influencia en la CdV, y, por otro, en el papel del cuidador, la carga de cuidado y su repercusión en su CdV.

1.7. LA MULTIDIMENSIONALIDAD EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES EN LA COMUNIDAD DE MADRID

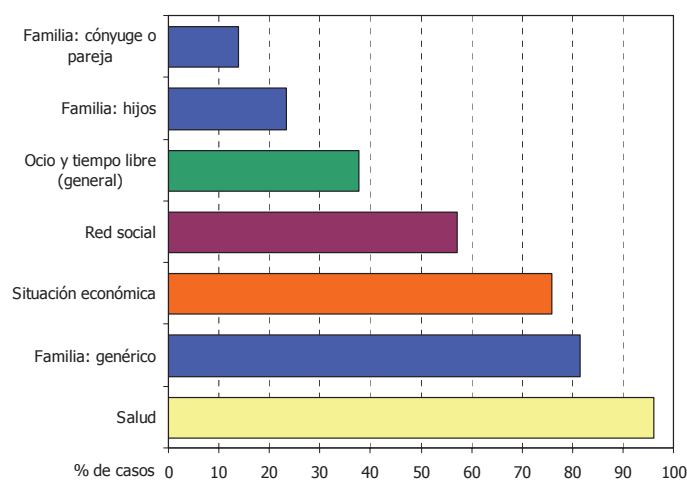
La importancia de las redes familiar y social así como de la salud en el contexto de la CdV entre la población mayor queda patente en la valoración que los propios individuos hacen de su CdV a través del instrumento de medida de CdV individual,

SEIQoL-DW (véase la descripción de este instrumento en el epígrafe 2.1.2 de este libro) utilizado en una investigación empírica sobre la Comunidad de Madrid (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007). En la primera fase de este instrumento se pregunta a los entrevistados mayores sobre las cinco áreas o dimensiones más importantes en su CdV, y ellos nominan hasta 19, a saber: apoyo institucional; barrio/comunidad; estado emocional; familia (genérico); matrimonio; ocio y tiempo libre (genérico); ocio cultural; ocio físico; ocio pasivo; red social; red paterno-filial; religión/espiritualidad; salud; situación económica; situación laboral; viajes/turismo; valores y actitudes; vecinos; vivienda/edificio.

La nominación de hasta 19 dimensiones de CdV se contrapone a las 11 dimensiones asumidas, a priori, a partir de la literatura científica (apoyo institucional; entorno residencial; estado emocional; red familiar; ocio y tiempo libre; red social; religión/espiritualidad; salud; situación económica; situación laboral; valores y actitudes). La consideración de no reformular las dimensiones a posteriori es uno de los requisitos del instrumento, por cuanto el interés es dar importancia a la opinión de los propios individuos, como protagonistas que son del proceso de evaluación de su propia CdV, mejor que a propuestas de procedimientos cerrados y modelos predeterminados por el investigador.

En este contexto multidimensional de la CdV, entre las 5 dimensiones más nominadas aparecen la salud, la familia, la situación económica, la red social y las actividades de ocio y tiempo libre (figura 1.1).

Figura 1.1. Las dimensiones más importantes de la Calidad de Vida

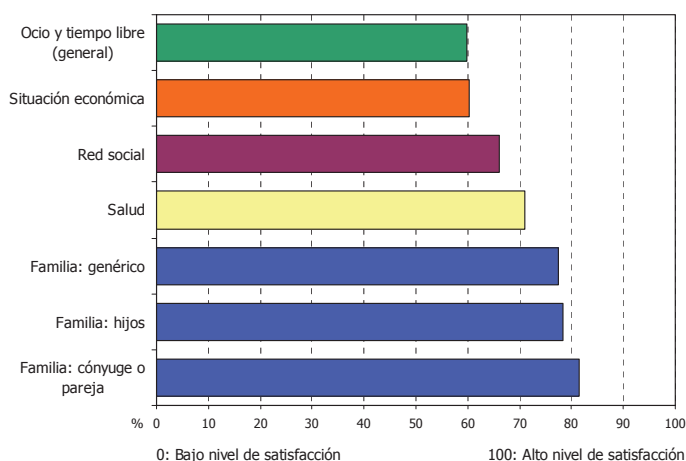


Como puede observarse, los mayores entienden la familia en tres sub-dimensiones (la familia en genérico, el cónyuge o pareja y los hijos), de forma que, si se consideraran en conjunto, la familia pasaría a ocupar el primer lugar en proporción de sujetos mayores que nominan esta dimensión como componente más importante de su CdV; sin embargo, al tratarse de un instrumento de medida de CdV individual y espontánea, esto es, no inducido por el investigador, las dimensiones han sido mantenidas en la forma expresada por los propios mayores, como más arriba se ha dicho. Así, 8 de cada 10 entrevistados menciona la familia (en genérico) como una de las dimensiones más importantes de su vida, y casi 6 de cada 10 opinan lo mismo de la red social.

Una vez el individuo nombra las 5 dimensiones más importantes en su vida, el segundo paso del procedimiento SEIQoL-DW consiste en averiguar cuál es el nivel de

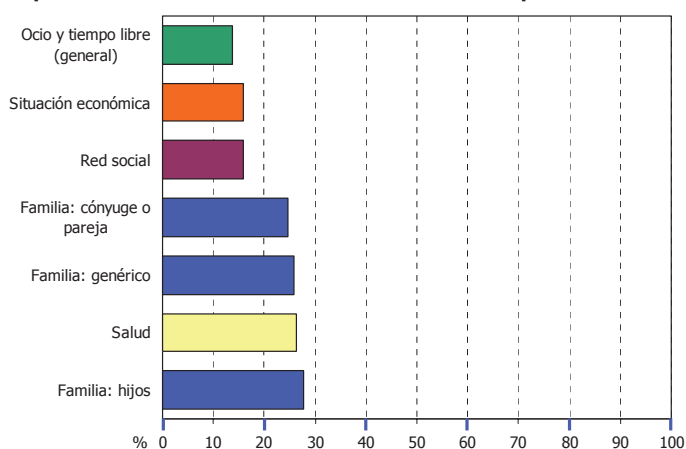
satisfacción o funcionamiento en cada una de esas cinco áreas mencionadas. El nivel de satisfacción se mide en una escala de 0 a 100, donde 0 es el peor nivel de satisfacción posible y 100 el mejor nivel posible, de forma que valores por debajo de 50 podrían ser considerados como de bajo nivel de satisfacción o funcionamiento. En la [figura 1.2](#) se muestra el nivel de satisfacción de las dimensiones más nominadas así como de las relativas a las sub-dimensiones red familiar. Destaca un elevado nivel de satisfacción, especialmente en las tres subdimensiones de familia: el matrimonio o la pareja, la red paterno-filial y la red familiar en genérico, por delante de la salud y el resto de las dimensiones que estaban entre las cinco más nominadas.

Figura 1.2. Nivel de satisfacción o funcionamiento con las dimensiones mencionadas



Además, el instrumento permite ponderar la importancia de cada una de las dimensiones nominadas para examinar su peso relativo en el conjunto de las 5 más importantes, considerando pesos superiores a 20 sobre 100 como altos (puesto que son cinco las dimensiones que se solicitan). En este caso, el valor relativo de cada una estas sub-dimensiones de la red familiar, junto con la salud, alcanza pesos por encima de este límite, mientras que el resto de las cinco dimensiones más nombradas (situación económica, red social y ocio-tiempo libre) presentan ponderaciones inferiores ([figura 1.3](#)).

Figura 1.3. Importancia relativa de cada dimensión en el conjunto de la Calidad de Vida

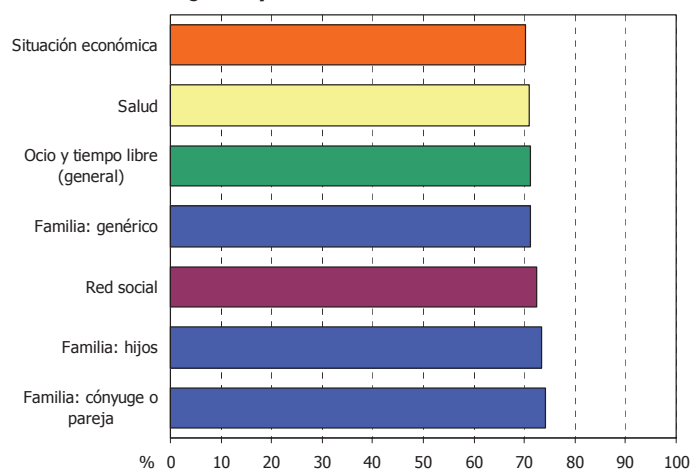


A partir de las medidas previas sobre niveles de satisfacción y pesos ponderados para cada una de las dimensiones mencionadas, el instrumento SEIQoL-DW permite calcular un índice sintético de CdV, denominado índice SEIQoL, que es el sumatorio

del producto de niveles de satisfacción por pesos. El índice es una medida continua, y puede ser analizado utilizando estadística paramétrica.

En el caso de la Comunidad de Madrid, el índice SEIQoL entre los mayores no institucionalizados alcanza un valor medio de 71,2 sobre 100, variando entre un mínimo de 31 y un máximo de 96. La [figura 1.4](#) muestra los resultados del índice para las dimensiones más nominadas, así como para las sub-dimensiones de la red familiar; por encima de la media global destacan las áreas de la dimensión familia relativas al cónyuge o pareja y la red paterno-filial, así como la red social, la familia (en genérico) y el ocio y tiempo libre; mientras que la salud, y particularmente la situación económica, ya estarían sólo ligeramente por debajo del promedio del índice.

Figura 1.4. Calidad de Vida global y valor medio de Calidad de Vida en cada dimensión



Rango: 65; mínimo: 31; máximo: 96; media: 71,2; desviación típica: 11,7; moda: 69,5

En suma, la familia, junto a la red social, el ocio, la salud y la situación económica, se constituyen en las dimensiones más relevantes en el indicador de CdV global de los mayores. Y en ello radica la importancia y necesidad de profundizar en el papel de la familia a la edad anciana, en especial cuando la salud y el funcionamiento, así como otros parámetros de las condiciones de vida, contribuyen a generar situaciones de riesgo y vulnerabilidad en la vejez.

1.8. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo general de la investigación sobre CdV global, donde se inserta el análisis de la dimensión familia y apoyo informal al mayor en situación de necesidad (objeto del presente trabajo), es elaborar un modelo de CdV global atendiendo a tres criterios: componentes relevantes, satisfacción alcanzada y ponderación, así como el establecimiento de los factores determinantes de las dimensiones, esto es, una investigación holística y en profundidad de los dominios principales de la CdV de la población mayor residiendo en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid.

Desde el ámbito socio-sanitario hay una serie de retos pendientes de desarrollar para mantener la autonomía y la CdV de los mayores, de forma que se promueva un envejecimiento activo, con un entorno adecuado de las redes que puedan proveer de cuidados en caso de necesidad y aportar apoyo emocional. La importancia de este estudio radica en su contribución a la mejora del conocimiento de los factores que

pueden incidir de una forma más directa en la salud y en el estado de bienestar de los mayores, y en la satisfacción de sus necesidades a nivel de cuidado y apoyo.

En este contexto, el objetivo prioritario concreto de esta investigación es explorar los factores determinantes de la dimensión red familiar y social de apoyo, como componente relevante de la CdV entre los mayores vulnerables o con necesidad de ayuda. Este objetivo concreto se va a desarrollar a partir de los siguientes objetivos parciales:

- a) Examinar la importancia de la forma de convivencia en familia entre los mayores y su red de relaciones familiares, así como su grado de satisfacción en el contexto de su CdV.
- b) Determinar la necesidad de demanda de cuidados sobre la base del nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento en las AVD. Con ello se trata de conocer y analizar:
 - la asociación entre los factores relacionados con el estado de salud de los mayores y su nivel funcional para el desempeño de las AVD (denominado en esta investigación como Modelo A);
 - bajo la denominación de Modelo B se pretende analizar los predictores de la recepción de ayuda por los mayores, según variables sociodemográficas, de salud, nivel funcional y de redes sociales, y estudiar la relación entre el nivel funcional y la ayuda recibida.
- c) Analizar los juicios de los mayores a cerca de la ayuda recibida de las redes de apoyo social formal e informal, en cuanto a su utilización y nivel de satisfacción con la misma.
- d) Identificar cuidadores: tipología, carga y sobrecarga de cuidado, conciliación de la vida familiar y profesional, satisfacción con la prestación de cuidados.

Capítulo 2. MATERIAL Y MÉTODOS

En este capítulo se describe la generación de una base de datos de carácter cuantitativo, basada en una encuesta específica sobre CdV global. El estudio cuantitativo se complementa con un análisis exploratorio de la dimensión de CdV objeto de estudio a partir de métodos cualitativos, en concreto entrevistas en profundidad a población mayor en situación de necesidad, y grupos de discusión a cuidadores del entorno informal familiar o social.

2.1. ESTUDIO CUANTITATIVO

2.1.1. Características técnicas y sujetos de estudio

La investigación sobre CdV global de los mayores se llevó a cabo mediante el diseño de un estudio descriptivo y transversal con datos tomados de una encuesta específica. La población de estudio fueron personas con 65 o más años de edad no institucionalizadas y residentes en la Comunidad de Madrid.

Sobre la población de referencia, 959.993 personas (Instituto De Estadística De La Comunidad De Madrid, 2005) se llevó a cabo un muestreo aleatorio estratificado con afijación proporcional al tamaño de cada estrato (tabla 2.1).

Tabla 2.1. Distribución muestral por estrato de sexo y edad

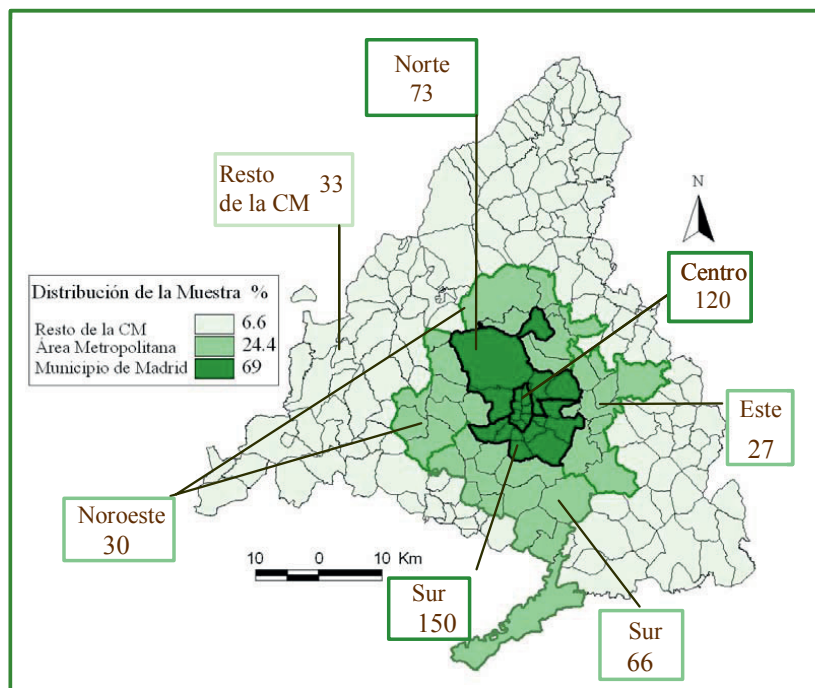
	Hombres			Mujeres			Total
	65-74 años	75-84 años	85 y más	65-74 años	75-84 años	85 y más	
Total	216.541	134.724	41.559	261.519	204.254	101.396	959.993
%	22,6	14,0	4,2	27,3	21,4	10,6	100,0
Muestra teórica	113	70	21	137	107	53	501
Muestra real	115	68	21	132	111	52	499
%	23,0	13,6	4,2	26,5	22,2	10,4	100,0

Los estratos se establecieron en función del sexo (hombre o mujer), edad (65-74 años, 75-84 años y 85 y más años) y tamaño de la zona de residencia (Centro, Norte y Sur del municipio de Madrid; área metropolitana Noroeste, Este y Sur y otras áreas no metropolitanas) según división adaptada de la zonificación estadística de la Comunidad de Madrid (Instituto De Estadística De La Comunidad De Madrid, 2001) (figura 2.1). Se obtiene, así, un total de 42 estratos, lo que asegura una representación geográfica y demográfica equilibrada. El error permitido fue del 4,4%, aproximadamente, para una $p < 0,05$ con un intervalo de confianza del 95%. El tamaño de la muestra fue de 499 personas.

La captación de personas se llevó a cabo mediante visitas domiciliarias de acuerdo con la distribución y caracterización sociodemográfica de la población de 65 o más años de edad en la Comunidad de Madrid y sobre la base del *Padrón Continuo de Habitantes*, actualizado a enero de 2005 (Instituto De Estadística De La Comunidad De Madrid, 2005). Se solicitó consentimiento informado verbal a los entrevistados

seleccionados para participar en el estudio. De las personas seleccionadas un 25,36% no fueron localizadas ya que el entrevistador no pudo contactar tras tres visitas por hogar seleccionado.

Figura 2.1. Distribución de la muestra de población mayor en la Comunidad de Madrid



Se excluyeron personas con defectos físicos o mentales graves, pues problemas de comprensión e interpretación de las instrucciones hubieran impedido la cumplimentación de los instrumentos a aplicar. La no inclusión de personas con deterioro cognitivo se controló mediante la escala de Pfeiffer (Pfeiffer, 1975), que no alcanzó el 1% de las personas contactadas.

Las personas ilocalizables, quienes se negaron a participar, o resultaron con deterioro cognitivo o discapacidad fueron sustituidas por otras de las mismas características de estrato. Debido a la falta de información precisa sobre si las personas ilocalizables lo eran por errores en el Padrón de Habitantes o por otras causas desconocidas, la tasa de respuestas se calculó sobre el total de personas contactadas, resultando ser del 84% (tabla 2.2).

Tabla 2.2. Tasa de respuesta

	Sexo		Edad		
	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 y más
Negativa	15,3	14,2	13,9	16,9	11,0
Incapacidad	0,8	0,6	0,0	1,7	0,0
Deterioro	0,0	0,6	0,0	0,4	1,2
Realizada	83,9	84,6	86,1	81,0	87,8

El trabajo de campo (realizado por la empresa de estudios de mercado DEMOMÉTRICA) se llevó a cabo entre abril y junio de 2005. La recogida de información se realizó mediante un cuestionario semi-estructurado y entrevista presencial por personal entrenado.

2.1.2. Cuestionario semi-estructurado y generación de variables derivadas

2.1.2.1. Bloques temáticos del cuestionario

El estudio propuesto se basa en una encuesta diseñada a partir de un cuestionario semi-estructurado sobre Calidad de Vida de los Mayores en la Comunidad de Madrid (CadeViMa). Los objetivos generales de esta encuesta fueron: i) detectar las dimensiones de la CdV más importantes para la población con 65 o más años, no institucionalizada y residente en la Comunidad de Madrid; ii) descubrir los factores explicativos que están en la base de cada uno de los dominios de la CdV, así como establecer aquéllos de mayor peso en la explicación de la CdV global.

El cuestionario, desarrollado en 94 preguntas, contiene diversos bloques temáticos relativos a forma de convivencia, redes familiar y social, salud y funcionamiento, redes de apoyo, entorno de residencia, recursos económicos, actividades de ocio, recursos personales y emocionales de afrontamiento de vida, y caracterización sociodemográfica. En conjunto, el cuestionario tiene 94 preguntas, y la base de datos alcanza en torno a unas 1.400 variables, de las cuales 574 son originales y el resto derivadas. Seguidamente se detalla el contenido de cada bloque.

- a) Forma de convivencia, redes familiar y social: lugar/vivienda de residencia; tamaño, composición, parentesco del mayor con los miembros del hogar; satisfacción con la forma de convivencia, red familiar y social: percepción de la distancia al lugar de residencia de familiares y amigos; percepción de la red social; frecuencia y satisfacción con las redes familiar y social.
- b) El nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento se analiza a partir de diversos aspectos sobre salud física y funcional, uso de servicios y hábitos saludables, medidos mediante escalas ya validadas: *Short Portable Mental Status Questionnaire de Pfeiffer*; subescala de Depresión de la Hospital Anxiety and Depresión Scale (HADS-D); Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) a partir del instrumento EuroQoL-5D (EQ-5D) en sus tres componentes de sistema descriptivo: 5 ítems de salud (movilidad; auto-cuidados; actividades cotidianas; dolor/malestar; ansiedad/depresión) para medir los estados de salud o tarifa temporal (EQ-5D-TT), estado de salud hoy comparado con el de los últimos 12 (EQ-5D-12), y estado de salud hoy medido en una Escala Visual Analógica (EQ-5D-EVA); índice de Capacidad Funcional de Barthel (IB); enfermedades o padecimientos en 19 entradas, tratamientos y recursos de apoyo para dichas enfermedades o padecimientos; frecuencia y satisfacción con el uso de servicios sanitarios (médico de cabecera, enfermería, médico especialista, dentista, urgencia, hospitalización); hábitos saludables (consumo de bebidas alcohólicas, hábito tabáquico; pautas alimenticias y de sueño; capacidad para escuchar y conversar); satisfacción con el estado de salud general.
- c) Redes de apoyo: la base de análisis para el conocimiento de la necesidad de ayuda está en el diseño de una Escala de Independencia Funcional (EIF), posteriormente y validada por los autores (Martínez-Martín *et al.*, 2009); contiene hasta 23 ítems en cuatro conjuntos temáticos de actividades de la vida diaria (cuidado personal; tareas domésticas; movilidad por dentro de la casa; movilidad hacia el exterior). La EIF es una escala de uso sencillo que muestra atributos métricos apropiados y resulta útil para aplicación por personal no sanitario sobre muestras amplias de individuos mayores no institucionalizados. Esta dimensión también indaga en la recepción de ayuda

en el entorno familiar y social de carácter informal, frecuencia de recepción de ayuda, persona que le ayuda en mayor medida; uso de servicios o ayudas de carácter institucional; satisfacción con la ayuda; el mayor como prestador de ayuda, frecuencia y satisfacción con la ayuda prestada.

- d) Actividades de ocio en tiempo libre, medidas hasta en 14 actividades clasificadas en 5 subtipos: ocio físico, cultural, social y participativo, pasivo, y viajes-turismo; frecuencia de realización de actividades y satisfacción; actividades y cursos de formación.
- e) Entorno residencial en sus tres elementos de vivienda, barrio y vecindario: duración de la residencia tanto en el barrio como en la vivienda; percepción de: la distancia a servicios sociales en el entorno de residencia o barrio, de barreras u obstáculos para el desarrollo de la vida en comunidad, de los vecinos, de obstáculos para el acceso a la vivienda y la movilidad por el interior de la misma; superficie de la casa; régimen de tenencia de la casa; equipamiento de la vivienda y del edificio o finca donde ésta se localiza, en sus tres vertientes de equipamiento básico, necesario y de confort; percepción de reformas necesarias en la vivienda; satisfacción con los diversos elementos del entorno residencial.
- f) Estado emocional, valores, religión y espiritualidad: percepción de la edad y de la apariencia física; aspectos en los que la sociedad debería invertir más dinero; frecuencia con la que siente diversos aspectos de carácter emocional; posición y respecto de los demás y de la sociedad; espiritualidad y religión (filiación religiosa, espiritualidad y religión como apoyo en situaciones de necesidad a definir por el entrevistado, frecuencia de realización de actividades religiosas formales y de otro tipo).
- g) Recursos económicos: procedencia de ingresos económicos; escala de percepción/recepción de ingresos económicos; satisfacción con la situación económica general; seguridad en el futuro económico personal; autopoicionamiento económico del hogar.
- h) Asimismo, y con el propósito de clasificar socio-demográficamente a la población entrevistada, se incluye un bloque sobre caracterización sociodemográfica (sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción, relación con la actividad, profesión u ocupación, condición socioeconómica).
- i) El cuestionario es complementado con un instrumento de sobre definición y evaluación de CdV individual denominado SEIQoL-DW (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, Direct Weighting) (Browne *et al.*, 1994; Hickey *et al.*, 1996; Browne *et al.*, 1997; Hickey *et al.*, 1999; Joyce *et al.*, 2003; Martínez-Martín *et al.*, 2006). El SEIQoL-DW es el eje informativo central de la entrevista semi-estructurada; se trata de un instrumento de evaluación de la CdV individual, que permite obtener respuestas espontáneas de los individuos en tres fases sucesivas (O'Boyle *et al.*, 1993):
 - 1ª. Selección de áreas, mediante la nominación por el individuo de las cinco áreas o dimensiones que considera más importantes para su CdV (figura 2.2.).
 - 2ª. Determinación del nivel de satisfacción o funcionamiento de cada área previamente nominada, de modo que el individuo valora cada área de su vida desde 'lo mejor posible' (100,0) a 'lo peor posible' (0,0) sobre un eje o histograma (figura 2.3.).
 - 3ª. La tercera fase consiste en la ponderación o importancia relativa de cada área nominada en el conjunto de las 5 mencionadas. El SEIQoL-DW o

Direct Weighting (Browne *et al.*, 1997) permite a los individuos la ponderación directa de las áreas mencionadas (figura 2.4).

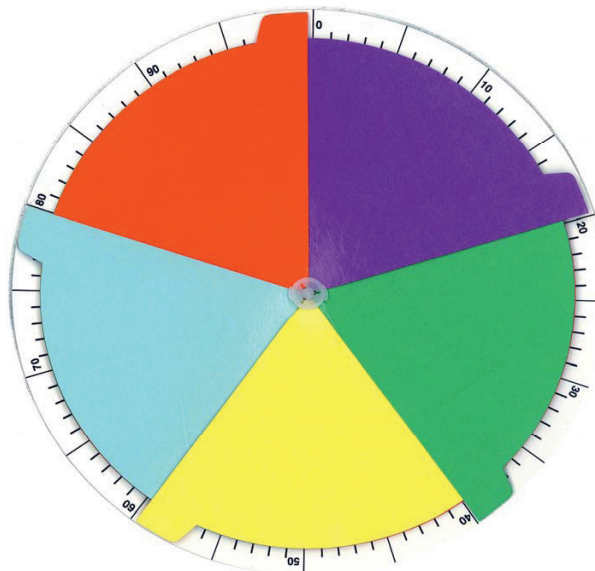
Figura 2.2. Formulario de registro de definiciones de las dimensiones

Formulario de registro de definiciones de las dimensiones. El formulario consiste en un recuadro con un fondo azul claro que contiene cinco líneas de texto numeradas de 1ª a 5ª, cada una seguida de una línea de puntos para escribir.

Figura 2.3. Formulario de registro de nivel de satisfacción o funcionamiento para cada una de las dimensiones

Formulario de registro de nivel de satisfacción o funcionamiento. El formulario está dividido en dos secciones. La sección superior izquierda es un recuadro con el texto "Lo mejor posible". La sección inferior izquierda es un recuadro con el texto "Lo peor posible". El resto del formulario es un espacio grande y vacío con una línea de escala horizontal en la parte inferior.

Figura 2.4. Procedimiento de ponderación directa y relativa de las dimensiones



Las tres fases del procedimiento SEIQoL-DW pueden verse más detalladamente en O'Boyle *et al.*, (1993).

El SEIQoL-DW es una medida de CdV individual, pero con propósitos de comparación intragrupo o intergrupo se puede calcular un índice global; este índice, denominado índice SEIQoL, es el sumatorio del producto del nivel de satisfacción por la ponderación en cada dimensión. Se trata de una medida continua que varía entre 0 y 100, de modo

que los resultados pueden ser tratados mediante técnicas de estadística paramétrica (Hickey *et al.*, 1999). Evidentemente, la interpretación de este resultado ha de hacerse en función de los valores de los niveles y los pesos generados por cada entrevistado.

2.1.2.2. Variables generadas

Entre las variables de nueva creación es preciso mencionar la clase social, el índice de comorbilidad y la Escala de Independencia Funcional.

a) La variable clase social ha sido creada a partir del nivel de instrucción y la condición socioeconómica, y se ha obtenido mediante la aplicación de Análisis de Correspondencias; esta técnica estadística permite establecer la asociación de las categorías (en este caso, el nivel de educación y la condición socioeconómica) y definir grupos (de clase social) según su posición en un mapa perceptual o un gráfico de baja dimensionalidad (como puede verse en la [figura 2.5](#)) (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007; Rojo-Pérez *et al.*, 2007).

La interpretación del modelo de clase social resultante se hace teniendo en cuenta las dimensiones retenidas y la contribución de cada variable en cada dimensión. Los autovalores son superiores a 1 y los valores de discriminación son elevados en ambas dimensiones (82% y 65%, respectivamente). La primera variable está explicada en un 78% de su varianza y la segunda algo menos, un 70%, y la solución de dos dimensiones resuelve conjuntamente un porcentaje alto de varianza, el 74%.

Las puntuaciones tipificadas (media 0 y varianza 1) de cada sujeto en cada dimensión de la tabla de correspondencias constituyen los datos de entrada para clasificar dichos sujetos según sus similitudes sobre el plano bidimensional y agrupar aquéllos con perfiles homogéneos. La técnica utilizada ha sido el Análisis Cluster por el procedimiento de clúster no jerárquico; los resultados muestran 5 clúster (en este caso indicativos de clase social) cuyos centroides aparecen en la [tabla 2.3](#).

Tabla 2.3. Clasificación de personas mayores de acuerdo con el nivel de instrucción y la condición socioeconómica (según Análisis Clúster)

Dimensiones resultantes del Análisis de Correspondencias	Centros de los conglomerados finales					
	Clase 1 - Baja	Clase 2 - Media baja	Clase 3 - Media	Clase 4 - Media alta	Clase 5 - Alta	
Dimensión 1	-0,45	-0,32	0,19	2,04	4,21	
Dimensión 2	-0,99	0,07	1,78	0,07	-1,29	
Número de casos en cada clúster o conglomerado						
Total	139	236	83	22	19	499
%	27,86	47,29	16,63	4,41	3,81	100,00

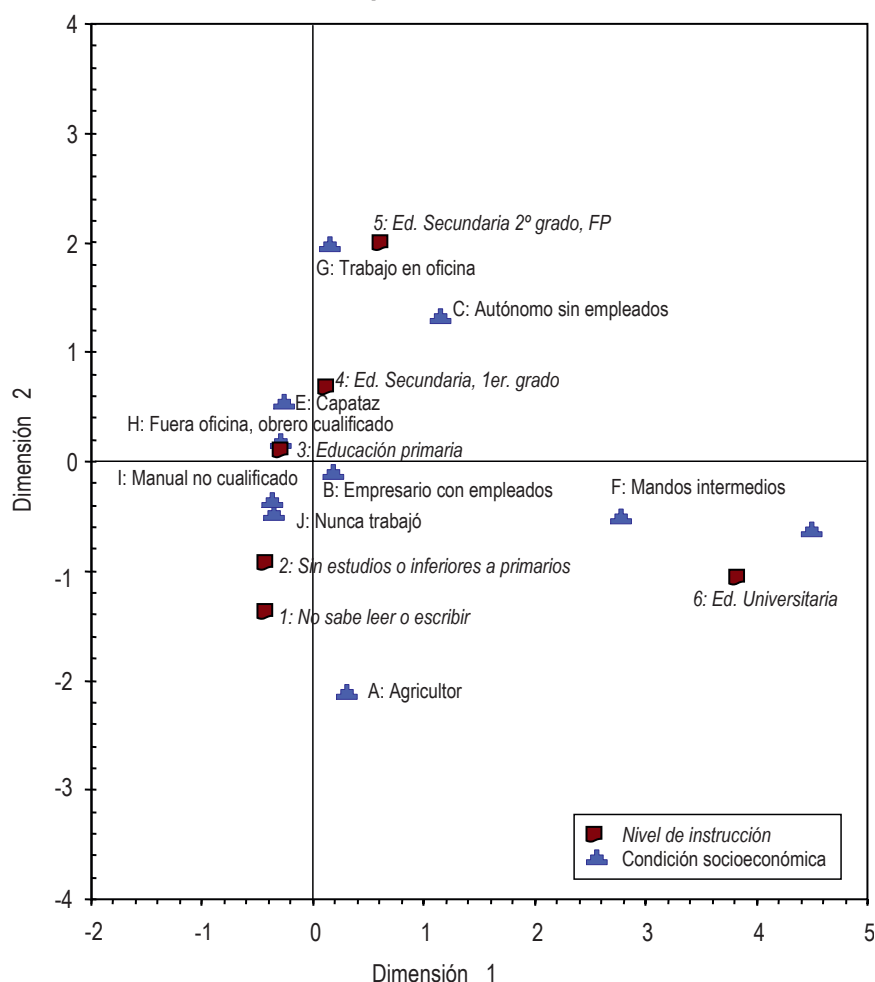
Siguiendo la distribución de las categorías de las variables representadas en el plano bidimensional de la [figura 2.5](#), en torno al punto de coordenadas $x = 4,21$ e $y = -1,29$ se localiza un conjunto de categorías cuyos sujetos tienen formación académica universitaria asociada con trabajos de dirección y gerencia con empleados, rasgos que se relacionan con una clase social 'alta'.

Alrededor del centroide $x = 2,04$ e $y = 0,07$ se halla un grupo de transición que atrae sujetos con estudios universitarios o secundarios de segundo grado y Formación Profesional, terminados a los 16-18 años de edad, asociados con categorías socioeconómicas de mandos intermedios, pero también puede atraer a directores y

gerentes con empleados y autónomos sin asalariados. Estas categorías conforman la clase ‘media-alta’. Estos dos tipos son los de menor frecuencia de casos, con el 3,8% y 4,4%, respectivamente.

El punto de coordenadas $x = -0,32$ e $y = 0,07$ agrupa a personas con estudios primarios (terminados a los 11 ó 12 años de edad) y, en menor medida, secundarios de primer grado o equivalentes; estas categorías se asocian con niveles socioeconómicos de capataces, supervisores y encargados, empresarios con asalariados, trabajadores fuera de oficina y obreros cualificados, y también podría atraer a trabajadores manuales no cualificados; además, es el grupo que acoge más proporción de personas que declaran no haber trabajado nunca. Esta clase es denominada como ‘media-baja’, con casi la mitad de los casos de la muestra.

Figura 2.5. Diagrama conjunto de puntos de categorías del nivel de instrucción y de la condición socioeconómica



Finalmente, y por debajo de la situación media, se halla el grupo 1, en torno a los ejes $x = -0,45$ e $y = -0,99$; la similitud entre categorías se define por atraer los niveles de instrucción más bajos (personas sin estudios o que no han completado la enseñanza primaria, e incluso personas que no saben leer ni escribir), asociados con situaciones socioeconómicas de trabajadores manuales no cualificados, agricultores y personas que declaran no haber trabajado nunca. Es el segundo grupo más numeroso de la muestra con el 28% de los casos y se definiría como de clase ‘baja’.

b) Puesto que en el presente estudio los encuestadores no eran profesionales sanitarios, fue diseñado un Índice de Comorbilidad (en adelante, ICM) inspirado en la *Cumulative Illness Rating Scale – Geriatrics* (CIRS-G) (Miller *et al.*, 1992) y adaptado por profesionales médicos (4) (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007).

El ICM consta de 19 entradas para captar los padecimientos más frecuentes en la población (tabla 2.4), de modo que la enfermedad o trastorno pueda ser introducido tal como es expresado por el entrevistado; además, hay una entrada abierta para “otros”. En primer lugar se pregunta por los padecimientos de la persona y se anotan los expresados espontáneamente; a continuación, se lee la lista de entradas para facilitar el recuerdo de aquéllos que hubieran podido quedar olvidados; posteriormente, se indaga si el entrevistado realiza tratamiento para cada uno de los trastornos o enfermedades mencionadas.

Tabla 2.4. Enfermedades o padecimientos más frecuentes en la población

Enfermedades o padecimientos en la actualidad	a) Enfermedades, padecimientos actuales	b) Tratamiento, terapia, rehabilitación	c) Facilitadores o recursos de apoyo	d) Severidad (para calcular el índice de comorbilidad)
Problemas de huesos (artrosis, artritis, reuma, ...)	1	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Problemas de visión	2	1 Sí	1 Sí	
Problemas de audición	3	1 Sí	1 Sí	
Problemas de insomnio (no dormir bien)	4	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Problemas de memoria	5	1 Sí	1 Sí	
Depresión, tristeza, angustia	6	1 Sí	1 Sí	
Alzheimer	7	1 Sí	1 Sí	
Parkinson	8	1 Sí	1 Sí	
Otros trastornos mentales, demencia senil	9	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Problemas respiratorios (asma, bronquitis...)	10	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Problemas del corazón (circulatorios)	11	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Diabetes (azúcar)	12	1 Sí	1 Sí	
Hipercolesterolemia (colesterol elevado)	13	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Hipertensión (tensión alta)	14	1 Sí	1 Sí	
Problemas de la boca y dentadura	15	1 Sí	1 Sí	
Tumores, cáncer	16	1 Sí	1 Sí	
Digestivas (úlceras, ...)	17	1 Sí	1 Sí	
Afecciones en los órganos genitales y/o urinarios	18	1 Sí 0 No	1 Sí 0 No	
Alergia	19	1 Sí	1 Sí	
Otras (<i>especificar</i>):	98	1 Sí	1 Sí	
Ninguna	97			
No contesta	99			
				Total

Tras varias consideraciones, se decidió seguir la sistemática de puntuaciones basada en el instrumento CIRS-G: puntuaciones de 0 a 4, donde 0: sin problema; 1: problema leve actual o problema significativo pasado, sin tratamiento; 2: morbilidad

(4) Dr. P. Martínez Martín y Lda. B. Frades Payo (Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III).

actual que requiere terapia primaria; 3: problema significativo grave o crónico con tratamiento; 4: problema extremadamente grave de mal pronóstico y con tratamiento requerido.

De este modo, la puntuación fue asignada en cada encuesta sobre la base del CIRS-G, pero adaptada a los datos del siguiente modo:

- para trastorno/s actual/es sin tratamiento, o también trastorno/s significativo/s pasado/s sin tratamiento, 1 punto;
- padecimiento/s actual/es con tratamiento, 2 puntos;
- problema/s significativo o grave/s presente/s y con tratamiento, 3 puntos;
- problema/s muy graves, de mal pronóstico a corto-medio plazo, 4 puntos.

La puntuación final del ICM se obtuvo, tras varios modelos de prueba comparativos y de complejidad creciente, a partir del sumatorio de las puntuaciones de cada problema detectado elevado al cuadrado:

$$\text{Índice de comorbilidad} = \sum (\text{puntuación ítem}_{ij})^2$$

El rango del ICM es de 0 a 32, y mostró estar significativamente asociado al EQ-5D y al estado de salud percibido hoy en una escala visual analógica ($|r| = 0,54$ y $0,50$, respectivamente; $p\text{-values} < 0,0001$).

c) La Escala de Independencia Funcional (EIF) es un instrumento diseñado en este estudio para medir independencia funcional en varios dominios de AVD, pero con el propósito de ser aplicado por profesionales de la entrevista aunque no expertos en el ámbito de la salud (Martínez-Martín *et al.*, 2009).

La EIF se puede considerar complementaria del Índice de Capacidad Funcional de Barthel (véase [tabla 2.9](#) más adelante), y se basa en la adaptación de diversos cuestionarios y medidas (Bowling, 1991; Fernández-Mayoralas y Rodríguez, 1995; Rodríguez *et al.*, 1995). Esta escala consta de 23 ítems agrupados en 4 dominios de AVD ([tabla 2.5](#)): cuidado personal (6 ítems), tareas domésticas (6 ítems), movilidad por dentro de la casa (5 ítems) y movilidad exterior (6 ítems).

Cada ítem puntúa desde 1 (no puede realizar la actividad sin ayuda) a 3 (puede hacer la actividad sin ayuda), dejando una puntuación 0 para aquellas personas que no realizaron nunca las tareas domésticas contempladas. La puntuación de la escala, que se obtiene por el sumatorio de las puntuaciones de los ítems, oscila entre 23 (totalmente dependiente para todas las actividades) y 69 (totalmente independiente para todas las actividades), cuando se excluyen las puntuaciones 0, y entre 17 a 51, cuando se considera el hecho de que nunca haya realizado las tareas domésticas contempladas.

Tabla 2.5. Escala de Independencia Funcional

Actividades	Puede hacerlas sin ayuda	Necesita ayuda para realizarlas	No las puede hacer, y otra persona las hace por Vd.	No las ha realizado nunca	(NO LEER) NS/NC
Cuidado personal					
Asearse (lavarse, peinarse, afeitarse)	3	2	1		9
Ducharse, bañarse	3	2	1		9
Cortarse uñas de los pies	3	2	1		9
Vestirse, desvestirse	3	2	1		9
Comer (cortar la comida e introducirla en la boca)	3	2	1		9
Tomar medicación (acordarse de cantidad y momento en que la tiene que tomar)	3	2	1		9
Tareas domésticas					
Hacer la compra (comprar comida, ropa, ...)	3	2	1	0	9
Preparar la comida (desayuno, comida, ...)	3	2	1	0	9
Limpiar la casa (barrer, fregar el suelo, fregar la loza, ...)	3	2	1	0	9
Hacer la cama (cambiar las sábanas, ...)	3	2	1	0	9
Lavar la ropa	3	2	1	0	9
Administrar su propio dinero (pagar recibos, tratar con el banco, firmar cheques, ...)	3	2	1	0	9
Movilidad por dentro de la casa					
Desplazarse por la casa	3	2	1		9
Entrar o salir de la bañera	3	2	1		9
Levantarse, acostarse	3	2	1		9
Utilizar el teléfono (buscar nº y marcar)	3	2	1		9
Quedarse sólo/a durante la noche	3	2	1		9
Movilidad hacia el exterior					
Salir de casa, salir a la calle	3	2	1		9
Subir y bajar las escaleras	3	2	1		9
Utilizar el transporte público (autobús, metro, taxi, ...)	3	2	1		9
Andar durante una hora seguida	3	2	1		9
Ir al médico	3	2	1		9
Hacer gestiones	3	2	1		9

2.1.3. Instrumentos de medida y variables utilizadas en el estudio

De la totalidad del cuestionario han sido seleccionadas aquellas preguntas que recogían la información necesaria para poder desarrollar los objetivos del presente estudio, y que seguidamente se detallan.

2.1.3.1. Características sociodemográficas

Como variables sociodemográficas han sido utilizadas las siguientes: el sexo, la edad, el nivel de estudios, la clase social, la relación con la actividad, el tamaño de hábitat o zona de residencia y el autopercepción económica del hogar.

La edad ha sido manejada como indicador de edad media y también categorizada en tres estratos (65-74 años, 75-84 y 85 y más).

La clase social fue generada, como se ha indicado más arriba, a partir del nivel de educación y estatus socioeconómico mediante la aplicación de técnicas estadísticas multivariantes, lo que permitió establecer la asociación entre las categorías de ambas

variables y formar 5 grupos de clase social (baja, media baja, media, media alta y alta). Esta variable ha sido utilizada bien en estas categorías, bien colapsada en cuatro por unión de las categorías media alta y alta.

La relación con la actividad se estratificó en 4 grupos (trabajando, jubilado, pensionista y labores del hogar).

El tamaño de hábitat de residencia, en 7 grupos originales (Madrid Urbano centro, Madrid Urbano Norte, Madrid Urbano Sur, Corona Noroeste, Corona Este, Corona Sur, Resto), se ha agrupado en 3 (municipio de Madrid, área metropolitana y área no metropolitana).

2.1.3.2. Hogar, familia, redes de apoyo familiar y social

La dimensión objetiva y subjetiva del apoyo familiar y social se recogió mediante preguntas sobre redes de apoyo informal basado en la familia y en los amigos o vecinos.

En este contexto, se preguntaba sobre el estado civil, en casa de quién vive y la estructura del hogar, en tanto que la forma de convivencia, y en especial, convivir con el cónyuge o pareja, se considera un pilar tangible de apoyo emocional (Seeman *et al.*, 1996).

Se analizó la composición del hogar (personas que cohabitan con la persona mayor), reteniendo información sobre parentesco, sexo, y edad, a partir de la cual se han generado variables relativas a:

- la estructura del hogar, en cinco niveles: viviendo solo/a; viviendo en pareja; viviendo en pareja, otros familiares (hijos u otros) y empleado/a; viviendo con hijo/a o yerno/nuera o nieto/a; viviendo con otros familiares (padres, suegros, hermanos, cuñados, otros) y empleado/a.
- edad media de los miembros del hogar;
- tamaño medio del hogar.

En enfoque subjetivo sobre la forma de convivencia y las redes familiar y social se aborda a partir de la satisfacción con estos tres elementos, en una escala tipo Likert de 5 niveles, desde muy satisfecho/a (código 5), bastante (4), regular (3), poco (2), nada satisfecho/a (1). También de carácter subjetivo es el autoposicionamiento económico del hogar que realiza el entrevistado en una escala de 1 a 10, donde 1 correspondería a un hogar muy pobre y 10 a un hogar muy rico.

Asimismo, es importante considerar cómo perciben los mayores la distancia al lugar de residencia de sus familiares y amigos, por cuanto la valoración de la distancia geográfico-afectiva, unido a otros factores asociados con la edad, puede incidir en la CdV del mayor. En este sentido, se ha utilizado información relativa a la valoración de la distancia al lugar de residencia tanto de familiares (hijas; hijos; hermanos/as; cuñados/as; nietos/as de 18 años o más; padres/suegros; otros familiares) como de los mejores amigos, en una escala de 6 niveles (6: cerca, en el mismo edificio o casa; 5: cerca, en el mismo barrio, pueblo; 4: en la misma ciudad o pueblo, pero lejos; 3: en otra ciudad, pueblo; 2: en otro país; 1: no tiene o han fallecido).

Para completar esta información se usan datos sobre el significado de la red de amistad, evaluado a partir del grado de acuerdo (en una escala de 5 niveles desde 5: muy de acuerdo a 1: nada de acuerdo) con una serie de siete afirmaciones que describen distintos aspectos de las relaciones de amistad: en los últimos años he recuperado el contacto con mis amigos/amigas; mi círculo de amigos/as es el de toda la vida; no tengo amigos/as, sólo conocidos/as; ahora tengo más amigos/as que

antes; en los últimos años, tengo nuevos amigos/as; tengo amigos/as de confianza o íntimos; ahora tengo menos amigos/as que antes.

La frecuencia de relaciones con familiares, por un lado, y de amigos, por otro, se aborda en una escala de 4 niveles: todos o casi todos los días (código 4), 1 ó 2 veces por semana (código 3), 1 ó 2 veces al mes (código 2) y con menor frecuencia (código 1); también se contemplaba la posibilidad de no tener familiares o amigos o que hubieran fallecido.

2.1.3.3. Recepción de ayuda

En cuanto a la recepción de ayuda, se considera el total de receptores de ayuda, independientemente de su tipología, así como el tipo de ayuda recibida (informal, formal o ambas). En la encuesta se entiende por ‘ayuda informal’ aquella prestada por familiares, amigos, empleados, vecinos, conocidos, etc., residentes o no con la persona mayor, y para actividades tales como hacer la compra, preparar comidas, hacer limpieza, planchar, confeccionar o reparar prendas, ir al banco, hacer gestiones, acompañar al médico, y otros cuidados personales o instrumentales (véase [tabla 2.5](#)). Por su lado, la ayuda formal se entendía como la ofertada por los servicios sociales públicos y privados ([tabla 2.6](#)).

Tabla 2.6. Servicios o ayudas de Instituciones Públicas (como Ayuntamientos, Comunidad Autónoma, Asociaciones de enfermos, etc.)

Relación de servicios o ayudas prestadas por Instituciones	Sí utiliza	No utiliza ...				No Utiliza (NO LEER) NS/NC
		pero la ha solicitado	porque no la conoce	porque no la necesita	No Utiliza	
Ayuda a domicilio para tareas del hogar	4	3	2	1	8	9
Ayuda a domicilio para cuidados personales	4	3	2	1	8	9
Visitas de acompañamiento por voluntarios	4	3	2	1	8	9
Atención durante el día en Centros para personas mayores	4	3	2	1	8	9
Estancia temporal en una residencia	4	3	2	1	8	9
Telealarma o teleasistencia	4	3	2	1	8	9
Servicio de comida a domicilio	4	3	2	1	8	9
Lavandería a domicilio	4	3	2	1	8	9
Cama articulada a domicilio	4	3	2	1	8	9
Ayudas técnicas: andadores, asideros, muletas, silla ruedas, ...	4	3	2	1	8	9
Ayuda para adaptación de la vivienda a sus necesidades	4	3	2	1	8	9
Otras: (<i>especificar</i>):	4	3	2	1	8	9

También se preguntó quién era la persona que prestaba ayuda (persona principal o persona que presta ayuda en primer lugar, y persona que presta ayuda en segundo lugar (pareja, hijos, otros familiares, amigos o vecinos, empleado y servicios sociales). Asimismo, se demandaba información sobre la frecuencia de recepción de ayuda informal (4: todos o casi todos los días; 3: 1 ó 2 veces por semana; 2: 1 ó 2 veces al mes; 1: con menor frecuencia); y la satisfacción con ambos tipos de ayuda (formal e informal).

2.1.3.4. Variables sobre salud y Calidad de Vida Relacionada con la Salud

a) Estado de salud: valoración y nivel de satisfacción

Además de los aspectos objetivos de la salud, se recogió información sobre salud subjetiva a partir de dos variables: salud percibida, en su formulación clásica según una escala tipo Likert en 5 niveles (5: muy buena, 4: buena, 3: regular, 2: mala, 1: muy mala); y satisfacción con la salud, clasificada en 5 categorías, desde muy satisfecho (código 5) a nada satisfecho (código 1).

b) EuroQoL-5D

La CVRS se mide con el instrumento EuroQoL-5D (The Euroqol Group, 1990; Badía Llach *et al.*, 2002), que permite obtener un perfil o valor índice del estado de salud de la persona. Consta de tres apartados. El primero mide el estado de salud en “el día de hoy” mediante 5 preguntas que recogen información sobre: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Cada pregunta está codificada como 1 (sin problemas), 2 (problemas moderados) y 3 (problemas severos) (tabla 2.7).

Tabla 2.7. El instrumento de medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud: EuroQoL-5D

<p>El instrumento EuroQoL consta de tres componentes:</p> <p>a) De la información que le voy a leer, dígame cuál es la respuesta de cada apartado que mejor describe su estado de salud el día de hoy.</p> <ol style="list-style-type: none">1). Movilidad2). Cuidado personal3). Actividades cotidianas (<i>Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre</i>).4). Dolor / malestar5). Ansiedad / depresión <p>Cada pregunta está codificada como 1 (sin problemas), 2 (problemas moderados) y 3 (problemas severos).</p> <p>b) Comparando con su estado general de salud durante los últimos 12 meses, su estado de salud hoy diría que es mejor (código 1), igual (código 2) o peor (código 3).</p> <p>c) Estado de salud hoy medido en una Escala Visual Analógica, con valores entre 0 (peor estado de salud imaginable) y 100 (mejor estado de salud imaginable).</p>
--

Más información en el sitio Web:
<http://www.euroqol.org/> Ver: using EQ-5D/How to use/How to obtain

El estado de salud resultaría de la combinación de cada una de las posibles respuestas en cada uno de los 5 items; de este modo se pueden obtener hasta 243 (3⁵) valores distintos de estados de salud. A cada valor se le asigna una tarifa temporal (EQ-5D-TT), que puede oscilar entre 0 (la muerte) y 1 (salud perfecta).

En el segundo apartado cada persona puntúa su estado de salud en una Escala Visual Analógica (EQ-5D-EVA) entre 0 (peor estado de salud imaginable) y 100 (mejor estado de salud imaginable).

En la tercera parte del instrumento el sujeto compara su estado de salud hoy respecto a los últimos 12 meses (EQ-5D-12) en los siguientes valores: 1: mejor; 2: igual; y 3: peor.

c) Índice de Comorbilidad

Junto con información relativa al número de enfermedades crónicas que el mayor padecía y su posible tratamiento, se diseñó el denominado índice de comorbilidad, que sobre la base de lo descrito en el epígrafe 1.2.2 ha sido utilizado en esta investigación.

d) HADS-D

Para investigar la presencia de síntomas depresivos, se utiliza la sub-escala de depresión de la Hospital Anxiety and Depresión Scale (HADS-D) (Zigmond y Snaith, 1983). La HADS-D tiene 14 ítems, siete relacionados con ansiedad y siete con depresión. Se puede auto-administrar y se utiliza para detectar síntomas somáticos de la ansiedad y depresión en pacientes no psiquiátricos. Cada uno de los ítems puntúa desde 0 (sin problemas o nunca) a 3 (casi siempre o problema extremo). En este estudio sólo se recoge y utiliza información de una de las sub-escalas, la de depresión (HADS-D), de modo que los ítems utilizados son: - todavía disfruto con lo que antes me gustaba; - puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas; - me siento alegre; - me siento como si cada día estuviera más lento; - he perdido interés por mi aspecto personal; - me siento optimista respecto al futuro; - me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión (tabla 2.8).

Como resultado, el rango de valores posibles oscila entre 0 y 21. Valores superiores a 11, indican casos con sospecha de depresión. Es una escala con buenas propiedades psicométricas y alta correlación con respecto a otros cuestionarios o entrevistas estructuradas que detectan depresión (Bjelland *et al.*, 2002).

e) Capacidad funcional

De especial interés en esta investigación sobre la demanda de cuidado y apoyo por parte de población mayor en situación de ser cuidado es el indicador de nivel funcional obtenido a partir de dos instrumentos que miden capacidad funcional: el índice de capacidad funcional de Barthel (IB) y la Escala de Independencia Funcional (EIF).

- El IB es una escala que mide la capacidad funcional de la población en relación con el funcionamiento en una serie de AVD (Wade y Collin, 1988). Consta de 10 ítems: comer; lavarse; vestirse; arreglarse; deposiciones; micción; usar el retrete; trasladarse; deambular; escalones; estos ítems pueden tomar valores entre 0 (dependiente) y 15 (independiente) (tabla 2.9). La suma total oscila entre 0 (totalmente dependiente para las AVD) y 100 (totalmente independiente para las AVD, o capacidad funcional completa).
- La (EIF), como más arriba se ha señalado, fue diseñada específicamente para este estudio como complemento del IB (Martínez-Martín *et al.*, 2009). Consta de 23 ítems agrupados en 4 dimensiones (cuidado personal, tareas domésticas, movilidad en interior y movilidad exterior) (véase tabla 2.5). Cada ítem puede tomar valores de 1 (no puede realizar la actividad sin ayuda) a 3 (realiza la actividad sin ayuda); el código 0 se reserva para aquellas personas que nunca han realizado las actividades de la sección tareas domésticas. La suma total oscila entre 23 (totalmente dependiente para todas las actividades) y 69 (totalmente independiente para todas las actividades). La escala cumple las asunciones escalares que permiten la suma simultánea de puntuaciones y criterios de consistencia interna, con un alfa de Cronbach del 0,79-0,94 (Martínez-Martín *et al.*, 2009).

Tabla 2.8. Subescala de depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale

De la información que le voy a leer, dígame cuál es la respuesta de cada apartado que mejor se ajusta a su situación.

- 1) Todavía disfruto con lo que antes me gustaba
 - Como siempre..... 0
 - No lo bastante 1
 - Sólo un poco 2
 - Nada..... 3

- 2) Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
 - Igual que siempre lo hice..... 0
 - No tanto ahora 1
 - Casi nunca 2
 - Nunca..... 3

- 3) Me siento alegre
 - Nunca..... 3
 - No muy a menudo 2
 - A veces 1
 - Casi siempre 0

- 4) Me siento como si cada día estuviera más lento
 - Por lo general, en todo momento...3
 - Muy a menudo2
 - A veces1
 - Nunca.....0

- 5) He perdido interés por mi aspecto personal
 - Totalmente..... 3
 - No me preocupa tanto como debiera ... 2
 - Podría tener un poco más de cuidado . 1
 - Me preocupa igual que siempre..... 0

- 6) Me siento optimista respecto al futuro
 - Igual que siempre 0
 - Menos de lo que acostumbraba 1
 - Mucho menos de lo que acostumbraba... 2
 - Nada..... 3

- 7) Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
 - A Menudo 0
 - A veces 1
 - No muy a menudo 2
 - Rara vez..... 3

Más información en el sitio Web:

http://www.wellness-resource-center.com/depression/hospital_anxiety_and_depression_scale.htm

Tabla 2.9. Índice de Barthel de Actividades Básicas de la Vida Diaria

De las 10 preguntas que le voy a leer, dígame cuál es su situación personal en relación con la dificultad que Vd. puede encontrar a la hora de realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Item	Actividad Básica de la Vida Diaria	Puntos
1) Comer	Independiente	10
	Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc., pero come solo/a	5
	Dependiente: necesita ser alimentado/a	0
2) Lavarse	Independiente: entra y sale solo/a del baño. Se lava entero/a	5
	Dependiente: necesita ayuda o supervisión	0
3) Vestirse	Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, calzarse	10
	Necesita ayuda pero realiza la mitad de las tareas en tiempo razonable	5
	Dependiente	0
4) Arreglarse	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, ...	5
	Dependiente: necesita alguna ayuda	0
5) Deposiciones	Continente. Capaz de administrarse supositorios o enemas	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para enemas o supositorio	5
	Incontinente	0
6) Micción	Continente o capaz de cuidarse la sonda	10
	Ocasionalmente, máximo un episodio de incontinencia en 24 horas o necesita ayuda para cuidar la sonda	5
	Incontinente	0
7) Usar el retrete	Independiente para ir al váter, quitarse y ponerse la ropa, limpiarse sin ayuda y sin manchar	10
	Necesita ayuda para ir al váter, vestirse o limpiarse, pero lo utiliza	5
	Dependiente	0
8) Trasladarse (transferencia)	Independiente, sin ayuda en todas las fases, incluso si usa silla de ruedas	15
	Mínima ayuda física o supervisión	10
	Gran ayuda, capaz de mantenerse sentado pero necesita mucha asistencia para desplazarse	5
	Dependiente incapaz de permanecer sentado o trasladarse	0
9) Deambular (caminar)	Independiente, camina solo/a 50 m sin ayuda o supervisión	15
	Necesita ayuda física, andador o supervisión para andar 50 m	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda para desplazarse	5
	Dependiente	0
10) Escalones	Independiente para subir y bajar escaleras sin ayuda o supervisión. Puede usar bastón	10
	Necesita ayuda física o supervisión	5
	Dependiente	0
Anotar la puntuación total:		

2.1.4. Modelización de la capacidad funcional (modelo A) y de la recepción de ayuda (modelo B)

Para abordar y explicar el funcionamiento de los modelos sobre capacidad funcional (modelo A) y recepción de ayuda (modelo B), el análisis estadístico se inició mediante un estudio descriptivo de las características sociodemográficas, estado de salud, capacidad funcional, redes sociales informales y recepción de ayuda, con la finalidad de conocer la frecuencia y otros estadísticos de centralidad. Para ello se seleccionaron dos variables de respuesta o dependientes, una para cada uno de los modelos que se pretenden explicar.

Así, en el modelo A, la variable dependiente es el “nivel funcional” (figura 2.6). Esta nueva variable fue creada a partir del IB y de la EIF. Se le asignaron dos valores: 0: sin limitaciones funcionales (cuando la puntuación era máxima en ambas escalas, con una EIF de 69 y un IB de 100) y 1: con alguna limitación funcional (cuando existía alguna limitación en alguna de las dos escalas o en ambas).

Figura 2.6. Diagrama explicativo del ‘Modelo A’ sobre capacidad funcional

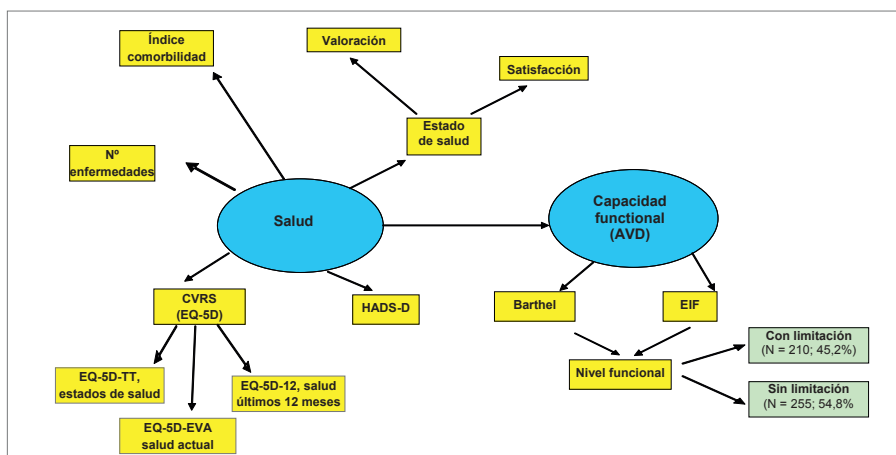
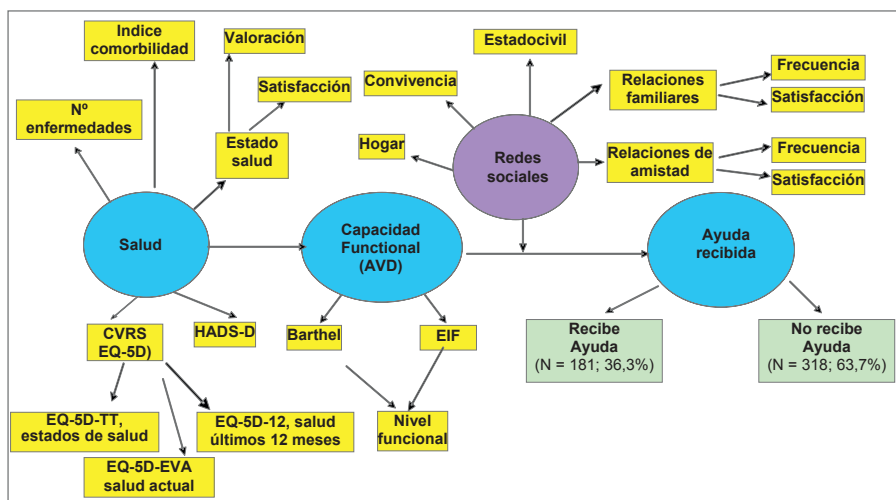


Figura 2.7. Diagrama explicativo del ‘Modelo B’ sobre recepción de ayuda



Por su parte, en el modelo B se utilizó como variable dependiente la “ayuda recibida”, asignándole el valor de 0: no recibe ayuda y 1: recibe ayuda (figura 2.7).

Esta variable se calculó teniendo en cuenta la recepción o no de ayuda, independientemente de su tipología formal o informal.

El análisis sobre cómo valoran los mayores la ayuda recibida por las redes de apoyo social informal y formal, en cuanto a su utilización y el nivel de satisfacción con éstas, se realizó a través de los resultados obtenidos en el análisis descriptivo. Por su lado, y para conocer los factores explicativos subyacentes en la capacidad funcional y en la recepción de ayuda se utilizaron técnicas de de regresión logística.

2.1.5. Análisis estadístico y caracterización general de la población estudiada

En general, el análisis estadístico ha seguido la secuencia de estudio descriptivo de las relaciones entre variables y su nivel de asociación (bien con el test de χ^2 , o bien con el test U de Mann Whitney, considerando una significación a nivel de *p-values* $\leq 0,05$), reducción de la información, clasificación de sujetos, validación de la clasificación y factores explicativos.

En esta secuencia se han utilizado técnicas de estadística bivalente con sus parámetros de asociación, Análisis de Correlación, Análisis de Correspondencias, Análisis Factorial, Análisis Clúster, Análisis Discriminante y Análisis de Regresión Logística. Y todo ello se ha llevado a cabo con el programa de análisis estadístico SPSS versión 14 y versión 15.

En cada capítulo de esta investigación se explicarán los análisis realizados. En la [tabla 2.10](#) puede verse la caracterización general de la población mayor de la Comunidad de Madrid, sin entrar en más detalles que serán abordados, por otra parte, en los sucesivos capítulos de este libro.

Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid
a) Características sociodemográficas

Variables (casos válidos)	Número de casos		Sexo		Edad		
	Total	%	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
Categorías	499	100,0	(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Sexo (499)						**	
Hombre	204	40,9			46,6	38,0	28,8
Mujer	295	59,1			53,4	62,0	71,2
Edad (499)			**				
65-74 años	247	49,5	56,4	44,7			
75--84	179	35,9	33,3	37,6			
85 +	73	14,6	10,3	17,6			
Edad media	75,0		74,2	75,5	69,1	78,5	86,5
Estado civil (499)			***			***	
Soltero/a	16	3,2	4,4	2,4	3,2	3,9	1,4
Casado/a, viviendo en pareja	265	53,1	70,1	41,4	68,8	44,7	20,5
Separado/a, divorciado/a	17	3,4	2,0	4,4	3,2	3,9	2,7
Viudo/a	201	40,3	23,5	51,9	24,7	47,5	75,3
Nivel de educación (497)			NS			***	
No sabe leer - escribir	13	2,6	2,9	2,4	1,2	5,1	1,4
Sin estudios o inferiores a primarios	127	25,6	21,6	28,3	20,3	28,7	35,6
Educación primaria	201	40,4	38,7	41,6	37,8	41,6	46,6
Educación secundaria de Primer grado (12-16 años)	95	19,1	21,6	17,4	26,0	12,9	11,0
Educación secundaria de 2º grado y FP (16-18 años)	36	7,2	9,3	5,8	8,5	7,9	1,4
Educación Universitaria	25	5,0	5,9	4,4	6,1	3,9	4,1
Clase social (499)			***			*	
Baja	139	27,9	23,0	31,2	21,5	33,0	37,0
Media baja	236	47,3	42,6	50,5	49,4	44,7	46,6
Media	83	16,6	21,1	13,6	19,4	16,2	8,2
Media alta	22	4,4	7,8	2,0	5,7	2,2	5,5
Alta	19	3,8	5,4	2,7	4,0	3,9	2,7
Relación con la actividad (499)			***			***	
Está trabajando	9	1,8	2,5	1,4	2,8	1,1	
Está jubilado	269	53,9	92,2	27,5	59,5	50,8	42,5
Es pensionista	131	26,3	5,4	40,7	15,8	33,5	43,8
Es ama de casa / labores del hogar	90	18,0	0,0	30,5	21,9	14,5	13,7
Renta mensual (333)			NS			**	
No tiene ingresos	1	0,3	0,0	0,5	0,6	0,0	0,0
Menos de 300 € (Menos de 50.000 Pts)	13	3,9	1,5	5,5	4,2	3,4	4,1
De 301 a 600 € (de 50.001 a 100.000 Pts)	148	44,4	40,3	47,2	35,2	48,7	65,3
De 601 a 900 euros (de 100.001 a 150.000 Pts)	114	34,2	37,3	32,2	35,8	37,0	22,4
De 901 a 1.200 € (de 150.001 a 200.000 Pts)	46	13,8	16,4	12,1	20,0	10,1	2,0
Más de 1.200 € (Más de 200.000 Pts)	11	3,3	4,5	2,5	4,2	0,8	6,1
Zona de residencia según tamaño del hábitat (499)			NS			NS	
Municipio de Madrid	343	68,7	66,7	70,2	67,2	69,3	72,6
Municipios del área metropolitana	128	25,7	27,0	24,7	27,1	25,1	21,9
Municipios no metropolitanos	28	5,6	6,37	5,08	5,67	5,59	5,48

Test χ^2 : * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

**Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid (Cont.)
b) Forma de convivencia y estructura del hogar**

Variables (casos válidos)	Número de casos		Sexo		Edad		
	Total	%	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
Categorías	499	100,0	(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Casa donde vive (494)	NS						
A temporadas casa hijos/as, otras	9	1,8	3,0	1,0	1,6	2,3	1,4
En casa de una hija/o	23	4,7	3,0	5,8	2,0	6,2	9,7
En su propia casa	462	93,5	94,0	93,2	96,3	91,5	88,9
Tipología o estructura del hogar (499)	***						
Viviendo solo/a	160	32,1	25,0	36,9	22,7	36,9	52,1
Viviendo sólo en pareja	206	41,3	51,0	34,6	51,4	36,9	17,8
Pareja y otros familiares, empleado/a, otros	49	9,8	15,2	6,1	14,2	7,3	1,4
Viviendo con hijo/a o yerno/nuera o nieto/a	67	13,4	6,9	18,0	10,1	13,4	24,7
Viviendo otros familiares, empleado/a, otros	17	3,4	2,0	4,4	1,6	5,6	4,1
Número de personas en el hogar (499)	**						
1,0	160	32,1	25,0	36,9	22,7	36,9	52,1
2,0	259	51,9	55,9	49,2	59,1	46,9	39,7
3 y más	80	16,0	19,1	13,9	18,2	16,2	8,2
Nº medio	1,94		2,05	1,86	2,04	1,91	1,67
Edad media de los miembros del hogar (499)	NS						
Hasta 50 años	32	6,4	5,4	7,1	6,1	7,8	4,1
51-64	59	11,8	14,2	10,2	16,6	8,4	4,1
65-74	208	41,7	47,1	38,0	72,9	10,6	12,3
75-84	146	29,3	24,5	32,5	4,5	71,5	9,6
85 + años	54	10,8	8,8	12,2	0,0	1,7	69,9
Edad media	70,69		70,14	71,07	65,83	73,36	80,60
Satisfacción con la forma de convivencia (495)	*						
Muy	124	25,1	30,5	21,2	25,7	28,8	13,7
Bastante	285	57,6	57,6	57,5	61,6	52,5	56,2
Regular	62	12,5	8,4	15,4	9,4	11,3	26,0
Poco	20	4,0	2,5	5,1	2,0	6,8	4,1
Nada	4	0,8	1,0	0,7	1,2	0,6	0,0
Autoposicionamiento económico del hogar (492)	NS						
Alta	6	1,2	2,0	0,7	2,0	0,0	1,4
Media-alta	64	13,0	14,8	11,8	16,0	11,3	7,0
Media	347	70,5	70,0	70,9	69,3	71,8	71,8
Media-baja	64	13,0	11,3	14,2	11,5	14,1	15,5
Baja	11	2,2	2,0	2,4	1,2	2,8	4,2

 Test χ^2 : * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid (Cont.)

c) Redes familiar y social

Variables (casos válidos)	Número de casos		Sexo		Edad		
	Total	%	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
Categorías	499	100,0	(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Frecuencia relaciones con algún familiar (486)			NS		NS		
Todos o casi todos los días	311	64,0	65,3	63,1	67,4	57,6	68,1
1 ó 2 veces por semana	132	27,2	27,1	27,2	23,6	34,3	22,2
1 ó 2 veces al mes	43	8,8	7,5	9,8	9,1	8,1	9,7
Con menor frecuencia	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Satisfacción con las relaciones familiares (486)			NS		NS		
Muy	210	43,2	44,4	42,4	40,8	47,4	41,1
Bastante	258	53,1	52,0	53,8	56,3	49,1	52,1
Regular	13	2,7	2,5	2,8	2,5	2,3	4,1
Poco	4	0,8	0,5	1,0	0,0	1,2	2,7
Nada	1	0,2	0,5	0,0	0,4	0,0	0,0
Familiares viviendo cerca (499)			NS		NS		
No tiene familiares viviendo cerca	120	24,0	24,5	23,7	22,3	25,1	27,4
Sí tiene familiares viviendo cerca	379	76,0	75,5	76,3	77,7	74,9	72,6
Familiares de primer grado viviendo cerca (hijos, padres, suegros) (499)			NS		NS		
No tiene	146	29,3	30,4	28,5	25,9	33,5	30,1
Sí tiene	353	70,7	69,6	71,5	74,1	66,5	69,9
Familiares de segundo grado viviendo cerca (hermanos, nietos, otros familiares) (499)			NS		NS		
No tiene	199	39,9	40,2	39,7	38,9	40,2	42,5
Sí tiene	300	60,1	59,8	60,3	61,1	59,8	57,5
Frecuencia relaciones con los amigos/as (478)			NS		NS		
Todos o casi todos los días	259	54,2	60,1	50,0	54,6	53,0	55,6
1 ó 2 veces por semana	130	27,2	23,2	30,0	28,3	27,7	22,2
1 ó 2 veces al mes	50	10,5	8,6	11,8	9,6	10,8	12,5
Con menor frecuencia	39	8,2	8,1	8,2	7,5	8,4	9,7
Satisfacción con las relaciones con amigos/as (477)			NS		NS		
Muy	147	30,8	32,8	29,4	28,4	33,9	31,5
Bastante	265	55,6	54,5	56,3	58,9	51,8	53,4
Regular	39	8,2	7,6	8,6	6,8	9,5	9,6
Poco	22	4,6	3,5	5,4	5,5	3,0	5,5
Nada	4	0,8	1,5	0,4	0,4	1,8	0,0

Test χ^2 : * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid (Cont.)

d) Salud y nivel funcional (variables categóricas)

Variables (casos válidos)	Número de casos		Sexo		Edad		
	Total	%	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
Categorías	499	100,0	(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Valoración del estado de salud (491)			*		***		
Muy malo	4	0,81	0,00	1,37	0,00	1,13	2,82
Malo	24	4,89	4,50	5,15	2,88	6,78	7,04
Regular	133	27,1	22,5	30,2	21,0	34,5	29,6
Bueno	263	53,6	55,0	52,6	60,9	43,5	53,5
Muy bueno	67	13,6	18,0	10,7	15,2	14,1	7,0
Satisfacción con el estado de salud general (492)			NS		NS		
Nada	11	2,24	1,99	2,41	2,48	2,26	1,37
Poco	18	3,66	1,99	4,81	1,65	4,52	8,22
Regular	55	11,2	10,4	11,7	10,3	11,9	12,3
Bastante	298	60,6	62,2	59,5	61,2	59,9	60,3
Muy	110	22,4	23,4	21,6	24,4	21,5	17,8
EQ-5D-12: Comparativa de salud hoy en relación con los últimos 12 meses (497)			NS		***		
Mejor	57	11,5	14,7	9,2	14,6	9,6	5,5
Igual	361	72,6	72,5	72,7	76,8	70,2	64,4
Peor	79	15,9	12,7	18,1	8,5	20,2	30,1
Nivel funcional (a partir del índice de capacidad funcional de Barthel y de la EIF) (465)			**		***		
Sin limitación	255	54,8	47,2	60,3	66,7	49,4	26,2
Con limitación	210	45,2	52,8	39,7	33,3	50,6	73,8

Test χ^2 : * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

**Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid (Cont.)
e) Salud y nivel funcional (variables continuas)**

Variables	Número de casos				Sexo		Edad		
	Total	Media	Desviación estándar	Rango	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
					(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Depresión según la escala HADS-D					Media	Media	Media	Media	Media
	492	3,80	3,68	0 - 20	NS				
					3,49	4,01	2,91	4,38	5,38
EQ-5D-TT: Tarifa temporal o estados de salud	476	0,86	0,20	-0,066 - 1,000	**	0,83	0,91	0,82	0,79
EQ-5D-EVA: Su estado de salud hoy	497	67,29	16,12	10 - 100	**	69,6	71,8	64,0	60,2
Nº Enfermedades	499	2,92	2,01	1 - 19	0,007	2,63	3,12	2,44	3,32
Índice de Comorbilidad	499	9,03	6,10	0 - 32	***	7,92	9,79	7,30	10,28
Capacidad Funcional de Barthel	498	96,09	9,41	20 - 100	**	97,7	95,0	97,9	95,3
Escala Independencia Funcional (incluye tareas domésticas)	465	65,24	6,65	24 - 69	***	64,1	66,1	66,3	64,6
Escala Independencia Funcional (no incluye tareas domésticas)	471	49,61	3,63	18 - 51	***	50,3	49,1	50,6	49,0
									47,7

Test de medias: * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

**Tabla 2.10. Caracterización de la población mayor residente en vivienda familiar en la Comunidad de Madrid (Cont.)
f) Recepción de ayuda informal (familiares, amigos, etc.)**

Variables (casos válidos)	Número de casos		Sexo		Edad		
	Total	%	Hombre	Mujer	65-74 años	75-84 años	85 + años
Categorías	499	100,0	(204) 40,9%	(295) 59,1%	(247) 49,5%	(179) 35,9%	(73) 14,6%
Recepción ayuda: familiares, amigos, etc., vivan o no en el hogar del mayor (499)			NS			***	
No recibe	327	65,5	69,6	62,7	82,2	57,5	28,8
Sí recibe	172	34,5	30,4	37,3	17,8	42,5	71,2
Frecuencia recepción ayuda: familiares, amigos, etc. (169)			NS			NS	
Con menor frecuencia ocasionalmente	7	4,14	4,92	3,70	9,1	4,1	0,0
1 ó 2 veces al mes	7	4,14	1,64	5,56	6,8	4,1	2,0
1 ó 2 veces por semana	59	34,9	32,8	36,1	25,0	36,5	41,2
Todos o casi todos los días	96	56,8	60,7	54,6	59,1	55,4	56,9
Satisfacción con ayuda recibida de familiares, amigos, etc. (165)			NS			NS	
Nada	3	1,82	1,69	1,89	2,3	2,8	0,0
Poco	1	0,61	0,00	0,94	0,0	1,4	0,0
Regular	2	1,21	0,00	1,89	2,3	0,0	2,0
Bastante	97	58,8	57,6	59,4	62,8	51,4	66,0
Muy	62	37,6	40,7	35,8	32,6	44,4	32,0
Satisfacción con los servicios de carácter público utilizados (33)			NS			NS	
Nada	1	3,03	0,00	4,35	0,0	7,1	0,0
Poco	5	15,2	10,0	17,4	20,0	7,1	21,4
Regular	4	12,1	10,0	13,0	20,0	14,3	7,1
Bastante	16	48,5	40,0	52,2	60,0	50,0	42,9
Muy	7	21,2	40,0	13,0	0,0	21,4	28,6
Nº ayudas utilizadas (de tipo informal y formal) (499)			NS			***	
Ninguna	320	64,1	68,1	61,4	81,8	55,3	26,0
1 + ayudas	179	35,9	31,9	38,6	18,2	44,7	74,0

Test χ^2 : * p -values $\leq 0,05$; ** p -values $\leq 0,01$; *** p -values $\leq 0,001$; NS p -values $> 0,05$

2.2. ESTUDIO CUALITATIVO

2.2.1. Características y sujetos de estudio

Según los resultados obtenidos a partir de la encuesta semi-estructurada, ha podido comprobarse que los dominios redes familiar y social en la CdV constituyen fenómenos con una fuerte presencia de los componentes subjetivo y cualitativo, que no siempre pueden ser aprehendidos en toda su amplitud mediante variables y análisis cuantitativo. En este sentido, se ha considerado necesaria la combinación de metodologías (cuantitativa y cualitativa) como una estrategia de integración que se basa en la idea de que el resultado obtenido con una metodología puede perfeccionar la implementación de otra fase de la investigación realizada con otra metodología (Bericat, 1998). En este

estudio, los resultados obtenidos en la fase cuantitativa han permitido identificar unos perfiles sociodemográficos y de salud y funcionamiento típicos de mayores dependientes así como de las personas que les cuidan en mayor medida. Mediante técnicas cualitativas se ha procedido a profundizar en sus discursos.

Como se sabe, investigación cuantitativa y cualitativa constituyen lógicas de investigación diferenciadas, de forma que si la primera se basa en la representatividad estadística, la segunda lo hace sobre la representatividad teórica. Por tanto, la investigación cualitativa no requiere de un gran número de fuentes, sino de aquellas capaces de aportar sentido y significado discursivos al objeto de estudio. Por ello, se ha llevado a cabo la recogida y análisis exploratorio cualitativo de datos a partir de, por un lado, un estudio de casos múltiple sobre población mayor en situación de necesidad y, por otro lado, el análisis de grupos de discusión a cuidadores del entorno familiar informal de los mayores.

El propósito primordial en esta fase cualitativa ha sido explorar los factores discursivos determinantes de la dimensión familiar como apoyo a las personas mayores en situación de necesidad de ayuda y cuidado para realizar AVD, y ello en el contexto de la CdV tanto de las personas mayores como de sus familiares cuidadores a través de dos perspectivas, que permiten recabar información derivada de la propia experiencia frente a la vulnerabilidad y satisfacción de ayuda (punto de vista del mayor) y del intercambio de opiniones y experiencias de los cuidadores de familiares mayores con necesidad de apoyo y cuidado (punto de vista del cuidador).

Así, por un lado, se indaga en los juicios de la persona mayor que recibe el cuidado en cuanto a la necesidad de la ayuda, la recepción de la misma, y la influencia en su CdV. Esto se realiza a partir de la construcción de distintos perfiles tipo derivados del análisis cuantitativo. Una vez identificados estos perfiles teóricos y localizados los informantes, se recogen los datos relativos a la situación de necesidad y recepción de cuidado utilizando la técnica de la entrevista semi-estructurada en profundidad. Por otro, se analiza la valoración del cuidador sobre la ayuda que presta, las razones de esa prestación y su efecto tanto sobre su CdV como sobre la de la persona cuidada; y ello se realiza mediante grupos de discusión para recabar información derivada del intercambio de opiniones y experiencias entre los cuidadores.

El contacto con las personas a entrevistar se ha realizado a través de asociaciones de familias de cuidadores de población dependiente a su cargo. El trabajo de campo sobre las entrevistas en profundidad y los grupos de discusión ha sido realizado durante los meses de abril y mayo de 2007 por la empresa de estudios de mercado DEMOMÉTRICA; la información obtenida ha sido grabada en formato digital y transcrita a procesador de textos para su posterior análisis.

2.2.2. Temas explorados

El análisis de la dimensión de la CdV relativa a la familia y el significado instrumental y emocional del apoyo familiar al mayor en situación de necesidad de cuidado ha sido abordado tratando los temas enumerados seguidamente.

2.2.2.1. Perspectiva enfocada desde los mayores dependientes que son cuidados

- Identificación de necesidades de ayuda y razones de la necesidad, y actividades para las que necesita ayuda, contenidos concretos de la ayuda.

- Identificación de la tipología de los cuidadores, lazos de unión, coexistencia de otros tipos de ayuda.
- Razones por las que se solicita ayuda al cuidador; cómo se produce el proceso de demandar-recibir ayuda.
- Tiempo que lleva recibiendo ayuda.
- Valoración de la ayuda que recibe.
- Satisfacción con la ayuda que recibe.
- Valoración de la evolución de su relación con el cuidador.
- Percepción del comportamiento del cuidador.
- Consecuencias para el cuidador del trabajo de prestar ayuda y cuidados.
- Existencia o no de recompensas económicas al cuidador.
- Ámbito social de los cuidados a las personas mayores dependientes.
- Valoración de las medidas de las Administraciones Públicas para ayudar a las personas mayores dependientes.
- Valoración global de la recepción de ayuda y apoyo familiar en la CdV.

2.2.2.2. Perspectiva desde las personas que cuidan a sus familiares mayores dependientes

- Identificar la tipología de cuidadores y los lazos de unión con la persona cuidada.
- Razones para prestar la ayuda.
- Tiempo que lleva prestando la ayuda.
- Sentimientos y emociones respecto de la ayuda que presta.
- Coexistencia con otros tipos de ayuda.
- Carga de cuidado, consecuencias del trabajo de ayuda sobre la CdV del cuidador.
- Valoración y satisfacción con la ayuda prestada.
- Valoración de la relación con la persona cuidada.
- Existencia o no de recompensas económicas por el cuidado prestado.
- Ámbito social de los cuidados a las personas mayores dependientes.
- Valoración de las medidas de las Administraciones Públicas para ayudar a las personas mayores dependientes.

2.2.3. Técnicas utilizadas

En aplicación de la metodología cualitativa, se han desarrollado las técnicas del estudio de casos para las personas mayores que son cuidadas y de grupos de discusión para los cuidadores. Ambas técnicas son ampliamente utilizadas en diversos campos de las ciencias sociales y de la salud, y su contribución es muy valorada tanto para identificar áreas de estudio como para profundizar en su conocimiento, accediendo a diversas opiniones y experiencias expresadas de forma individual, en el primer caso, y mediante la interacción de los participantes, en el segundo.

El tratamiento de la información obtenida se ha realizado mediante el método de análisis temático, que se encuentra en la base de toda investigación cualitativa, comparando los discursos de las personas cuidadas tanto entre sí como con los discursos de los cuidadores.

2.2.3.1. Estudio de casos y características de los sujetos

Un caso es un objeto de estudio con unas fronteras más o menos claras que se analiza en su contexto y que se considera relevante (Coller, 2000). Esta relevancia puede deberse, como en el caso que aquí se utiliza, a su valor para ilustrar otros datos de la investigación. Más allá de una descripción general del estado de salud de los mayores de la Comunidad de Madrid, el análisis cuantitativo ofreció un perfil sociodemográfico del mayor que recibe cuidados o tiene necesidad de ayuda y el nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento. A partir de este perfil se construyeron cuatro casos típicos, que sirven de ejemplo del fenómeno de “mayores cuidados de la Comunidad de Madrid”. Estos cuatro casos constituyen la base del estudio de casos múltiples paralelos (Caïs Fontanella, 1997), que tienen la característica de compartir notables similitudes entre sí. Con este análisis de casos múltiples paralelos se persigue profundizar en el significado del fenómeno, así como comparar discursos que comparten un sustrato común valioso para la investigación.

Para el análisis de un estudio de casos se pueden utilizar materiales diferentes: entrevistas, documentos, encuestas, observaciones... Aquí se ha utilizado la entrevista semi-estructurada. Ésta es una técnica cualitativa de recolección de información que se realiza de entrevistador a entrevistado, mediante preguntas abiertas, permitiendo indagar en la experiencia individual del sujeto desde su propio punto de vista y con un alto nivel de detalle. El formato de esta técnica posibilita la identificación de temas no contemplados previamente por el investigador y, del mismo modo, conocer y profundizar en diversas facetas de un mismo objeto de estudio.

2.2.3.1.1. ESTUDIO DE CASO TÍPICO Nº 1

- Hombre, dependiente.
- De 75 a 85 años.
- Con sus facultades mentales perfectas para poder mantener una entrevista en profundidad de una hora aproximada de duración.
- Su dependencia por tanto debe ser fundamentalmente física, por lo que debe necesitar de ayuda diaria en las siguientes actividades: asearse y/o vestirse y/o ir al baño, y comer y salir de casa.
- Cuidado por su mujer/pareja/cónyuge, y conviviendo en la misma casa con ella.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.
- Zona de residencia: Noroeste del municipio de Madrid.

2.2.3.1.2. ESTUDIO DE CASO TÍPICO Nº 2

- Hombre, dependiente.
- De 75 a 85 años.
- Con sus facultades mentales perfectas para poder mantener una entrevista en profundidad de una hora aproximada de duración.
- Su dependencia por tanto debe ser fundamentalmente física, por lo que debe necesitar de ayuda diaria en las siguientes actividades: asearse y/o vestirse y/o ir al baño, y comer y salir de casa.
- Cuidado por su hija/nuera/hijo/yerno, y conviviendo en la misma casa con él/ella.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.
- Zona de residencia: ámbito rural del Sur de la Comunidad de Madrid.

2.2.3.1.3. ESTUDIO DE CASO TÍPICO N° 3

- Mujer, dependiente.
- De 75 a 85 años.
- Con sus facultades mentales perfectas para poder mantener una entrevista en profundidad de una hora aproximada de duración.
- Su dependencia por tanto debe ser fundamentalmente física, por lo que debe necesitar de ayuda diaria en las siguientes actividades: asearse y/o vestirse y/o ir al baño, y comer y salir de casa.
- Cuidada por su marido/pareja/cónyuge, y conviviendo en la misma casa con él.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.
- Zona de residencia: Corona Metropolitana (municipio del Corredor del Henares).

2.2.3.1.4. ESTUDIO DE CASO TÍPICO N° 4

- Mujer, dependiente.
- De 75 a 85 años.
- Con sus facultades mentales perfectas para poder mantener una entrevista en profundidad de una hora aproximada de duración.
- Su dependencia por tanto debe ser fundamentalmente física, por lo que debe necesitar de ayuda diaria en las siguientes actividades: asearse y/o vestirse y/o ir al baño, y comer y salir de casa.
- Cuidada por su hija/o, nuera/yerno, y conviviendo en la misma casa que el cuidador o la cuidadora.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.
- Zona de residencia: centro del municipio de Madrid.

2.2.3.2. *Grupos de discusión y características de los informantes*

Esta técnica cualitativa de recolección de información consiste en una discusión grupal, preferentemente de 5 a 10 miembros, en la que se procura una homogeneidad suficiente que facilite una comunicación simétrica entre los participantes, pero también una heterogeneidad que favorezca el acceso a diferentes experiencias. Las conversaciones son moderadas por especialistas que guían las reuniones de acuerdo con objetivos y preguntas de investigación a las que se desea dar respuesta. El moderador trabaja con entrevistas semi-estructuradas, si bien debe ser receptivo a aquellos aspectos relevantes que surjan en el discurso y no hayan sido considerados en el guión de preguntas.

Además, hay que resaltar que la interacción entre los miembros permite matizar los discursos individuales de los participantes y profundizar, desde múltiples visiones, en el tema objeto de investigación. Por tanto, con respecto a este objeto de investigación, esta técnica permite reflejar el proceso natural de construcción de sentido que se da en la vida diaria (Bryman, 2004).

En el presente trabajo han sido realizados dos grupos focales a personas “cuidadoras” de un familiar mayor dependiente. Las personas mayores a las que cuidan viven en su misma casa; su dependencia es de cualquier tipo, y, en cualquier caso, necesitan ayuda diaria en las siguientes actividades: asearse y/o vestirse y/o ir al baño, y/o comer y/o salir de casa.

2.2.3.2.1. GRUPO DE DISCUSIÓN N° 1

- 8 Mujeres cuidadoras de personas mayores dependientes pertenecientes a su propia familia (padre-madre).
- 4 inactivas / 4 activas (con ayuda o colaboración en el cuidado de la persona mayor de no más de 4 horas diarias).
- Zona de residencia: zona urbana (municipio de Madrid).
- Estatus socioeconómico: medio amplio.

2.2.3.2.2. GRUPO DE DISCUSIÓN N° 2

- 4 Hombres y 4 Mujeres cuidadores/as (con 65 o más años) de sus respectivos cónyuges o parejas.
- Posibilidad de que tengan algo de ayuda familiar directa y/o ayuda domiciliaria institucional.
- Zona de residencia: zona urbana (municipio de Madrid).
- Estatus socioeconómico: medio amplio.

2.2.4. Análisis temático

El análisis temático es un método que comienza con la elaboración de códigos que identifiquen distintos fragmentos del texto obtenido mediante los testimonios recogidos. Un paso superior consiste en la agrupación de códigos identificando patrones o temas que constituyen conceptos que se consideran fundamentales para el estudio que se está desarrollando. Los temas identificados deben ser refinados a lo largo del proceso de análisis buscando, a su vez, la relación entre ellos. Además, se ha procedido a comparar los discursos de las personas cuidadas con el de sus cuidadores para comprobar regularidades o diferencias en la percepción de la realidad del cuidado.

Este método permite describir el objeto de estudio desde el propio punto de vista de los sujetos, favoreciendo la comprensión de diversas experiencias y situaciones que contribuyen al conocimiento de la percepción y el comportamiento de las personas.

Capítulo 3.

FORMA DE CONVIVENCIA Y REDES FAMILIAR Y SOCIAL

3.1. INTRODUCCIÓN

En un tiempo en el que todo cambia lo que no lo hace es la percepción de que la familia y las redes sociales de amistad son importantes para dar significación a la vida.

Ciertamente, la familia como concepto abandona hoy su pretensión de universalidad. No se trata ya solamente de reconocer diferencias de base cultural según el contexto, sino que es precisamente su naturaleza sociocultural y dinámica la que hace altamente distinguible distintas configuraciones de la idea de familia dentro de una misma sociedad. Así, la familia, en su relación con otros ámbitos de la sociedad, se ve en la necesidad de reaccionar ante los cambios. Esta reacción se concreta en una cierta desfiguración de la clásica familia nuclear, la cual, durante las últimas décadas, ha tenido que convivir con otras tipologías, como pueden ser las familias monoparentales, las familias con custodia de hijos compartida o las familias con padres del mismo sexo.

Pero, además, esta reacción no afecta solamente a la identificación de la familia desde fuera como institución social, sino que los cambios que se producen al interior de ésta influyen fuertemente sobre sus miembros. Cambios de valores, legislativos, demográficos o de roles hacen que, en comparación con generaciones anteriores, aparezcan unos “nuevos” padres, hijos... y también ancianos. Estas transformaciones en la familia pueden rastrearse fácilmente en la vida cotidiana (roles de género igualitarios, familias con pocos hijos, red social de prestaciones públicas, permanencia de los hijos en el hogar durante más tiempo, cambios en las relaciones entre padres e hijos, incorporación de la mujer al mundo laboral, etc.). Lo que aquí importa señalar es que la familia como realidad relativamente cambiante, por un lado, pone en cuestión concepciones clásicas de la misma; por otro, afecta también individualmente a cada miembro y a las interacciones entre ellos, pero lo que no hace en ningún caso es negar la importancia que ella misma tiene para sus miembros (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2004).

Además, no debe sorprender el hecho de que se produzcan ciertos cambios que afecten incluso a instituciones centrales de la sociedad como la familia. Como se decía anteriormente, se trata de un contexto socio-histórico que precisamente hace factible la identificación de estos cambios. Desde los años 70 y 80 la teoría sociológica viene advirtiendo cómo toda una serie de transformaciones sociales, políticas, económicas y culturales intentan ser aprehendidas bajo conceptos como sociedad postmoderna, sociedad post-industrial, sociedad del riesgo, sociedad red, sociedad dopo-moderna, sociedad tardo-moderna, modernidad reflexiva, etc. Estos marcos analíticos tienen en común la identificación de algunas de esas transformaciones que convierten en ineficaces las coordenadas teóricas que sirvieron hasta ese momento para analizar la sociedad. Lo que Bericat ha llamado la intuición generalizada de un cambio de época (Bericat Alastuey, 2003) se refleja en la puesta en cuestión de casi cualquier ámbito de la vida.

Esto incluye a la familia (Meil Landwerlin, 1999; Beck y Beck-Gernsheim, 2001), pero sin duda también a las redes sociales en general. Las redes sociales pueden definirse como “un conjunto delimitado de actores (individuos, grupos, organizaciones, comunidades, etc.) vinculados unos a otros a través de una relación o un conjunto de relaciones” (Lozares, 1996). También, el conjunto de las redes sociales hoy presentan características distintas a las tradicionales. A este respecto, Bauman (Bauman, 2003; Bauman, 2005) aprecia cómo, insertadas en una modernidad líquida que afecta desde el mundo del trabajo hasta las nociones de espacio y tiempo, las relaciones humanas no es que se hagan más fluidas en el mejor sentido del término, sino al contrario, se licuan, tienden a hacerse más livianas, inconsistentes, efímeras, con un valor idéntico al de cualquier otro objeto consumible.

Este diagnóstico de atenuación de vínculos sociales tiene plausibilidad como diagnóstico general de la sociedad actual, especialmente en relación con contextos concretos como las relaciones en la ciudad o las relaciones de pares entre adultos jóvenes o de mediana edad. En este sentido, se puede decir que en los últimos siglos la reafirmación del sujeto proveniente del pensamiento ilustrado ha degenerado en nuestros días en una individualidad exacerbada. Ahora bien, al igual que de los cambios en la morfología de la familia no puede inferirse la desaparición sustantiva de ésta, los cambios (cuantitativos o cualitativos) en las relaciones sociales no pueden significar la desaparición de lo que constituye el elemento analítico básico para algunas corrientes sociológicas como la de la sociología relacional (Donati, 2006) y que, en cualquier caso, es un elemento omnipresente en la sociedad, tome la forma que tome. De hecho, si se piensa concretamente en las redes personales de amistad, éstas siguen teniendo para la población general de España una importancia incuestionable (Campo Ladero, 2003).

Éste es, pues, un contexto en el que la familia y las relaciones sociales adquieren matices diferentes a los que tuvieron hasta no hace mucho; cambios de morfología, sin embargo, que no ocultan la relevancia que siguen manteniendo para las personas. Y esto es particularmente cierto en el caso de la población mayor.

Ya se ha señalado que en el estudio exploratorio sobre el significado de CdV entre los mayores, la familia y la red social de amistad quedaron expresadas, respectivamente, como el segundo y cuarto componente de la CdV más nombrados por los mayores (Fernández-Mayoralas *et al.*, 2007). Revisiones bibliográficas sobre el estado de la cuestión obtienen resultados similares (Brown *et al.*, 2004). Esta importancia cobra especial coherencia en el contexto social que se acaba de dibujar: precisamente en este contexto social de alto individualismo imperante, familia y amigos emergen como dos pilares de apoyo fundamentales para una población en riesgo como es la población mayor. Diversos estudios internacionales sobre CdV del mayor, analizados comparativamente, se orientan en esta línea (Lasse y Lasse, 2001).

Por todo esto, profundizar en estas dimensiones es un requisito básico para atender adecuadamente el mapa de factores que determinan la CdV de la población mayor de Madrid. El objetivo fundamental de este capítulo es, pues, conocer los predictores de la satisfacción de los mayores con su red de relaciones familiares (incluyendo forma de convivencia y estructura del hogar) y su red personal de amistad, así como la importancia para ellos de los elementos que conforman estas dos dimensiones.

3.2. MEDICIÓN DE LA ESTRUCTURA DEL HOGAR Y DE LAS REDES FAMILIAR Y DE AMISTAD

Tal y como se ha mencionado, una medición adecuada de las distintas dimensiones de la CdV exige atender simultáneamente a medidas objetivas y subjetivas, de manera que el cuestionario CadeViMa incluye una serie de indicadores de ambos tipos relacionados con la forma de convivencia, las relaciones familiares y las relaciones sociales de los mayores (tabla 3.1).

El análisis de las dimensiones de CdV basado en la forma de convivencia, la red de relaciones familiares y la red de relaciones de amistad se ha realizado individualizadamente para cada una de estas tres dimensiones. Sin embargo, puede señalarse la aplicación de un procedimiento generalizado consistente en analizar la estructura de relaciones subyacente entre las variables a partir de Análisis Factorial. Esta técnica ha permitido, además, reducir la dimensionalidad del tema tratado mediante la intercorrelación de las variables de origen en factores latentes y el reemplazo de dicho conjunto original de variables por el nuevo de factores. El método de extracción de factores ha sido el de componentes principales. Las nuevas variables así creadas están estandarizadas (media 0 y desviación estándar 1).

Tabla 3.1. Indicadores sobre la forma de convivencia y estructura del hogar, y redes familiar y de amistad

Variables	Enfoque
Forma de convivencia y estructura del hogar	
En casa de quién vive	
Miembros del hogar: género, edad de los miembros del hogar y parentesco con el entrevistado, de donde derivan las variables: - número de personas del hogar - edad media del hogar - tipología de estructura del hogar	Objetivo
Satisfacción con la forma de convivencia	Subjetivo
Percepción económica del hogar	
Indicadores sobre la red familiar	
Frecuencia con la que mantiene relaciones con algún familiar	Objetivo
Percepción de la distancia al lugar de residencia de los familiares del entrevistado (hijas, hijos, hermanos/as, cuñados/as, nietos/as de 18 años o más, padres/suegros, otros familiares)	Subjetivo
Satisfacción con las relaciones familiares	
Indicadores sobre la red de amigos	
Frecuencia con la que mantiene relaciones con amigos o amigas	Objetivo
Grado de acuerdo/desacuerdo con los valores y actitudes relacionados con la amistad	Subjetivo
Percepción de la distancia al lugar de residencia de sus mejores amigos/as	
Satisfacción con las relaciones de amistad	

Esta información condensada en componentes principales es utilizada para determinar las similitudes entre los sujetos entrevistados con el fin de agrupar aquéllos con perfiles semejantes. Para ello se hace uso de técnicas estadísticas que permiten realizar clasificaciones de casos, como el Análisis Clúster, Análisis Factorial y Análisis

Clúster son comparables en cuanto a su objetivo de evaluar la estructura de los datos pero, mientras el Análisis Factorial se centra principalmente en la agrupación de variables, el Análisis Clúster lo hace de sujetos.

Los resultados obtenidos a partir de estas técnicas estadísticas son analizados de acuerdo con otras variables para determinar las asociaciones entre la información de interés (forma de convivencia, red familiar, red social) y otra de carácter sociodemográfico (sexo, edad, clase social y zona de residencia). Esto se va a realizar bien a partir de tablas de contingencia (estableciendo el nivel de significación entre variables con $p\text{-values} \leq 0,05$), bien a partir de Análisis de Correspondencias Múltiple.

3.3. FORMA DE CONVIVENCIA Y ESTRUCTURA DEL HOGAR ENTRE LOS MAYORES

Estudios realizados sobre CdV y familia, han demostrado que la forma de convivencia y la estructura del hogar repercuten de manera concreta en la CdV de las personas mayores (Walker y Hagan Hennessy, 2004; Clarke *et al.*, 2005), lo cual justifica la necesidad de atender particularmente estos dos elementos relacionados con la dimensión familiar. Las [figuras 3.1](#) y [3.2](#) describen el tipo de vivienda habitual de los mayores de Madrid, la forma de convivencia y la satisfacción hacia ésta. Hay que recordar que el presente estudio se ha realizado a mayores no institucionalizados, es decir, a mayores que viven en una vivienda familiar y no en residencias o alojamientos similares.

Como puede verse, prácticamente todos los mayores residen en su propia casa. Otras alternativas de alojamiento no institucional son muy poco frecuentes. Esta baja frecuencia de alternativas, que incluyen principalmente vivir en casa de alguno de los hijos/as (de manera definitiva o temporal), abre el análisis a diversos factores (satisfacción con la casa, con el barrio, con las relaciones con los vecinos) que subyacen al apego hacia el que ha sido el domicilio y el entorno residencial del mayor durante gran parte de su vida (Rojo Pérez *et al.*, 2002).

En cuanto a la convivencia con otras personas habría que considerar la influencia que en buena lógica ejerce el estado civil en la forma de convivencia. Así, al analizar los datos de forma de convivencia ([figura 3.1](#)) habría que tener en cuenta que un 53% de los encuestados están casados y un 40% son viudos. Por tanto, separados, divorciados o solteros forman una categoría residual (poco más de un 6%) entre la población mayor de Madrid. Teniendo esto presente, hay que señalar que la forma de convivencia más usual entre los mayores de Madrid es la de vivir únicamente con su pareja (41%); y un 27% lo constituirían hogares en los que el mayor conviviría con otras personas (fundamentalmente familiares).

Ciertamente estos datos parecen responder bien a la idea de que en nuestro entorno todas las etapas del clásico ciclo familiar se están alargando (López De Heredia y Montoro Gurich, 1998), incluida la etapa de ‘nido vacío’, que transcurre desde el abandono del hogar de los hijos hasta la muerte de uno de los cónyuges. Esa agrupación de personas que viven sólo con su pareja pertenecería a esta nueva configuración alargada del nido vacío. Por otro lado, la cifra del 27% de mayores que residen en hogares conviviendo con otras personas admite, además de la interpretación de que los hijos tardan más en marcharse del hogar familiar, la interpretación de que la familia sigue jugando un papel importante y central como red de apoyo social, tal y como se verá más adelante.

Figura 3.1. Vivienda habitual y forma de convivencia

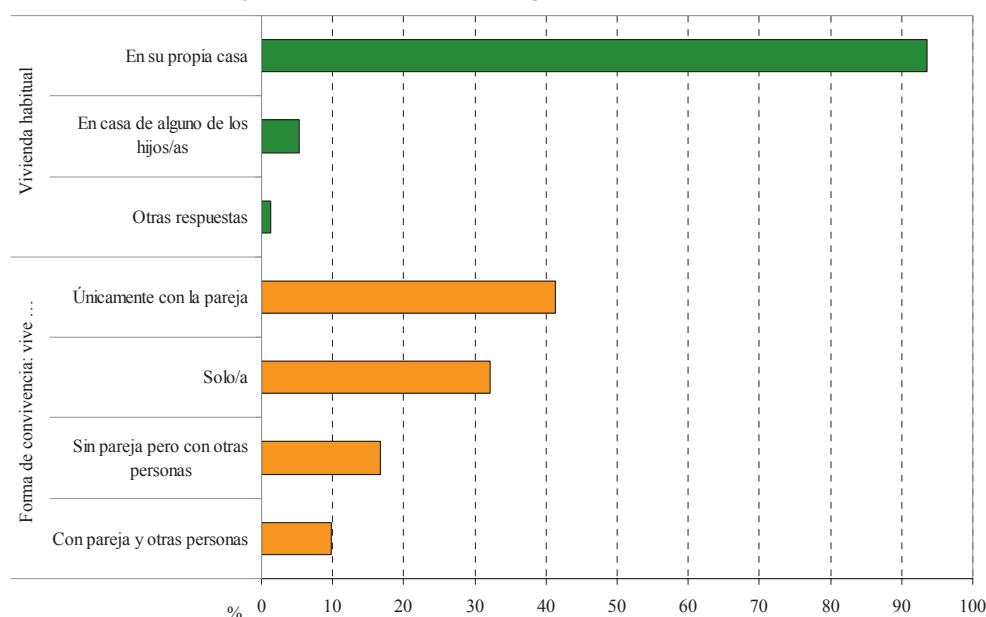
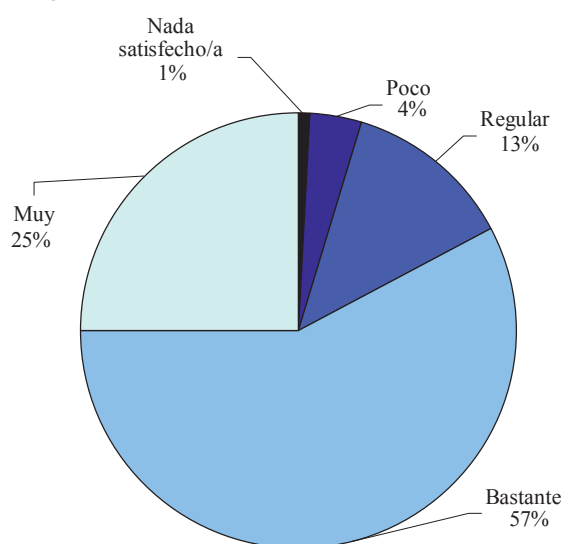


Figura 3.2. Satisfacción con la forma de convivencia



Al hilo de esto, el dato más interesante que ofrecen los resultados es ese tercio de mayores que viven solos y que constituyen, con diferencia, la segunda forma de convivencia más frecuente. Para situar adecuadamente este dato (y otros no menos contundentes del estudio, como el de que dos de cada tres mayores viudos viven solos) hay que tener en cuenta que más de un 82% de los encuestados declaran sentirse bastante o muy satisfechos con su forma de convivencia, lo cual si legitima las principales formas de convivencia encontradas, lo hace especialmente con la de vivir solos. No hay que olvidar que esta “nueva vejez” actual, tan bien pronosticada por Bazo (Bazo, 1992), es una vejez con más recursos materiales y sociales que nunca, y ello amplía tremendamente sus opciones de elección sobre cualquier ámbito o situación (viudedad, por ejemplo). Todo esto, unido a los datos de satisfacción con las relaciones familiares (véase la [figura 3.4](#) más adelante), parece refrendar la idea de estudios cualitativos que han explicado la soledad residencial de los mayores

como una tendencia de nuestra contemporaneidad que tendría que ver principalmente con esas crecientes oportunidades de elección, pero que, sobre todo, estaría alejada de connotaciones de anomia para el mayor o la familia (López Doblas, 2005).

En este punto del análisis de los datos, para examinar la influencia que la forma de convivencia y la estructura del hogar tienen en la CdV de los individuos se han aplicado técnicas de análisis multivariable. En primer lugar, se ha realizado un Análisis Factorial a partir de la satisfacción con la forma convivencia (en una escala desde 5: muy satisfecho/a, a 1: nada satisfecho/a), el autopercepción económica del hogar (en una escala desde 1: muy pobre, a 10: muy rico), la edad media de los miembros del hogar (70,7 años) y el número de personas del hogar incluido el entrevistado (media de 1,94) (tabla 3.2). Han sido extraídos dos factores que explican conjuntamente el 71% de la variabilidad. El primer factor (tipología del hogar), con el 42% de la varianza, relaciona de forma inversa el tamaño del hogar y la edad media de sus miembros. En el segundo factor (bienestar con su hogar) correlacionan positivamente las variables autopercepción económica del hogar y satisfacción con la forma de convivencia, explicando el 29% de la varianza.

Tabla 3.2. Matriz de componentes rotados del Análisis Factorial sobre la estructura del hogar y la forma de convivencia

Variables	Componentes (a)		
	Comunalidades	Tipología del hogar	Bienestar del hogar
Nº personas hogar (incluido el entrevistado)	0,837	0,915	
Edad media miembros hogar	0,829	-0,909	
Autopercepción económica de su hogar (1 a 10)	0,606		0,776
Satisfacción por vivir solo/a o en compañía	0,569		0,748

(a) Se muestran las puntuaciones factoriales $\geq 0,300$ en valor absoluto.

Método de Extracción: Análisis de Componentes Principales.

Método de Rotación: Varimax con Normalización Kaiser (la rotación ha convergido en 3 iteraciones).

Varianza total explicada: 71%

Medida de adecuación muestral Kaiser-Meyer-Olkin: 0,498

Test de esfericidad de Bartlett: Chi-Square 310,297; Sig.: 0,000; gl: 6

Determinante de la matriz de correlaciones: 0,528

En un intento de buscar comportamientos diferenciados se han agrupado a los individuos a través de un análisis de clasificación basado en los componentes principales anteriormente descritos (se trata de variables estandarizadas, con media 0 y varianza 1). La clasificación de casos realizada a partir de los dos factores extraídos, esto es tipología del hogar y bienestar con su hogar, da como resultado una variable de clasificación en cuatro categorías referidas a las valoraciones positivas y negativas según los factores y el sentido de las relaciones entre sus variables (tabla 3.3).

El primer grupo (21% de los casos agrupados) está caracterizado por valores por encima de la media en los dos factores (esto es, tamaño opuesto a la edad del hogar, por un lado, y la satisfacción con la forma de convivencia y la percepción económica del hogar, por otro); ello significa que se trata de personas en hogares amplios y menos envejecidos, con valoraciones subjetivas de satisfacción y nivel económico elevadas. El segundo grupo (28% de los casos) es el opuesto del primero y está definido por el envejecimiento y menor tamaño del hogar, pero también por el hecho

de que la satisfacción con la forma de convivencia y la percepción económica del hogar presentan valores por debajo de la media; por ello, se trata de miembros en hogares pequeños y envejecidos, y con valoraciones negativas.

Tabla 3.3. Clasificación de sujetos según la tipología y bienestar del hogar y su relación con los rasgos sociodemográficos de los mayores

Clasificación de sujetos mayores según la tipología y bienestar del hogar				
Variables	Grupo 1: hogares amplios y menos envejecidos; personas más satisfechas con la convivencia y el nivel económico del hogar	Grupo 2: hogares pequeños y más envejecidos; personas menos satisfechas con la convivencia y el nivel económico del hogar	Grupo 3: hogares pequeños y más envejecidos; personas con valoraciones subjetivas elevadas	Grupo 4: hogares amplios y menos envejecidos; personas con niveles de satisfacción bajos
Total	N=489			
Número de casos (N)	104	138	152	95
Porcentaje (%)	21,3	28,2	31,1	19,4
Edad	<i>* p = 0,000</i>			
65-74 años	33,3	16,5	23,0	27,2
75-84	10,9	34,9	42,9	11,4
85 y más	5,6	52,1	29,6	12,7
Sexo	<i>p = 0,001</i>			
Hombre	27,2	21,8	35,6	15,3
Mujer	17,1	32,8	27,9	22,3
Clase social	<i>p = 0,000</i>			
Baja	9,0	46,3	23,9	20,9
Media baja	21,6	26,3	29,3	22,8
Media	29,3	18,3	40,2	12,2
Media alta y alta	43,9	0,0	46,3	9,8
Tamaño del hábitat de residencia	<i>p = 0,020</i>			
Municipio de Madrid	21,3	28,1	34,4	16,2
Municipios metropolitanos	24,4	29,1	21,3	25,2
Municipios no metropolitanos	7,1	25,0	35,7	32,1

Test χ^2 : * *p-values* ≤ 0,05; ** *p-values* ≤ 0,01; *** *p-values* ≤ 0,001; NS *p-values* > 0,05

El 31% de casos es clasificado en el tercer grupo y se caracteriza también por el envejecimiento del hogar y menor tamaño del mismo, pero los individuos declaran más satisfacción con la forma de convivencia y una posición económica percibida del hogar más alta. Finalmente, el cuarto tipo (19% de los casos) es el opuesto del tercero y se caracteriza (al igual que el primer grupo) por un mayor tamaño del hogar y consecuentemente una menor incidencia del envejecimiento, pero los sujetos (al igual que el grupo segundo) presentan una menor satisfacción con la forma de convivencia y perciben un autoposicionamiento económico del hogar más bajo; puede etiquetarse como de personas en hogares amplios y menos envejecidos, pero con valoraciones bajas relativas a la satisfacción con la forma de convivencia y al nivel económico del hogar.

Esta agrupación de individuos se ha cruzado con las variables sociodemográficas mediante tablas de contingencia. La [tabla 3.3](#) muestra los resultados más relevantes en cuanto a asociaciones estadísticas significativas (*p-values* ≤ 0,05). Así, por grupos de edad se puede identificar una tendencia descendente en el nivel de bienestar con su hogar. Los viejos-jóvenes (65-74 años) se sitúan mayoritariamente en el grupo de hogares con alto bienestar percibido; quienes tienen 75-84 años siguen percibiendo un bienestar con su hogar alto a pesar de que su hogar se ha reducido (viudedad), lo cual refleja las consideraciones anteriores realizadas sobre soledad residencial; pero cuando los mayores alcanzan los 85 y más años el bienestar con su hogar baja y se hace más patente que nunca.

Por sexo, hombres y mujeres se agrupan mayoritariamente en hogares pequeños o amplios, pero en todas las tipologías del hogar las mujeres perciben un bienestar con su hogar más bajo que el de los hombres (alrededor de 10 puntos porcentuales menos) (grupos 2 y 4).

Respecto a la clase social, los mayores de clase baja se caracterizan por residir en hogares con pocos miembros, más envejecidos que la media y con bajo bienestar con su hogar. Sin duda, soledad residencial y bajo nivel de ingresos son dos elementos que se conjugan aquí para afectar negativamente a la CdV de los mayores. A partir de ahí, independientemente de la tipología del hogar, el bienestar de los mayores con su hogar sube a medida que la clase social aumenta. Teniendo en cuenta que la satisfacción con la forma de convivencia de los mayores se mantiene alta, estos datos refuerzan la importancia que los mayores dan a su situación económica (tercera dimensión de su CdV más nombrada), en este caso a través del autopercepción económica de su hogar.

Finalmente, respecto al tamaño del hábitat de residencia habría que indicar que, perteneciendo generalmente los sujetos a hogares de pocos miembros y envejecidos, los mayores residentes en los municipios metropolitanos tienen un bienestar con su hogar ligeramente menor que el de los mayores residentes en Madrid capital o municipios rurales.

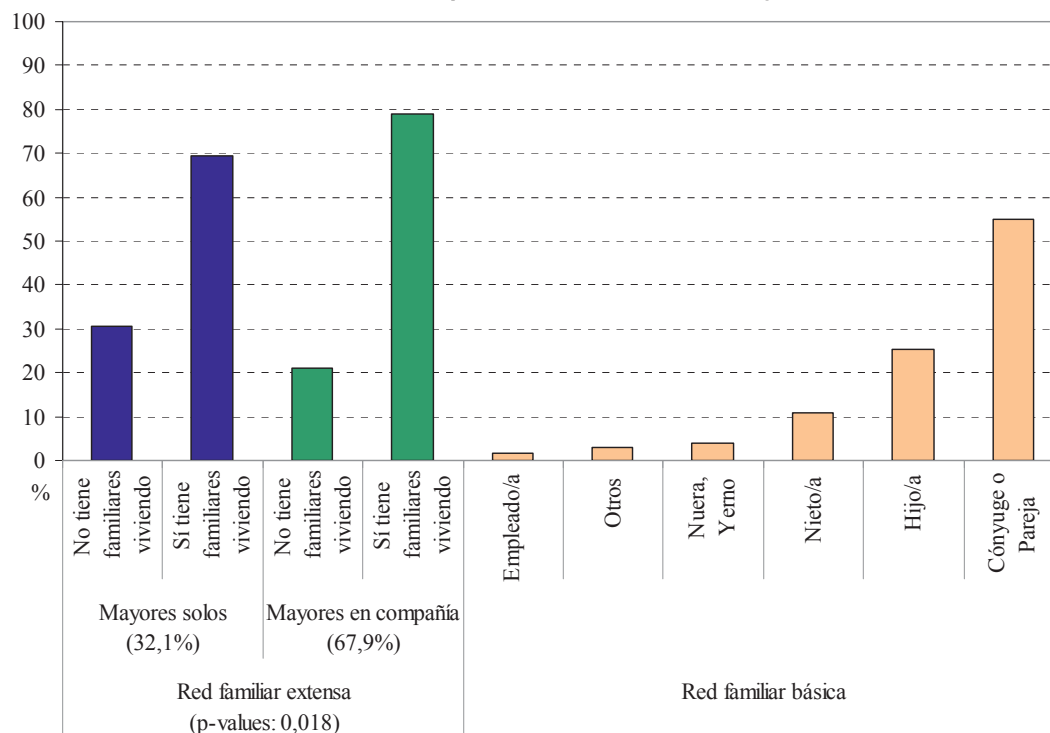
3.4. LA RED FAMILIAR EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES

La red familiar se compone de aquellos parientes que acompañan al individuo a lo largo de la vida, en el caso de los mayores hasta la vejez. Esta red puede diferenciarse en básica, entendiendo por ello a familiares o parientes con los que se convive en el mismo hogar, y extensa, aquella formada por quienes no conviven en la misma vivienda.

Ya se vio anteriormente que un 32% de los mayores encuestados vive solo, así como que la media del tamaño del hogar en número de miembros no llega a 2. Se puede especificar más esto último añadiendo que sólo el 16% de los hogares están compuestos por tres o más personas. Estos datos hay que tenerlos presente a la hora de examinar la red familiar básica. Al respecto, en la [figura 3.3](#) se muestra el parentesco del mayor con los miembros del hogar. Hay que considerar que se trata de una pregunta multirrespuesta, por lo que las categorías no se excluyen entre sí. Los resultados se presentan en tantos por ciento respecto al recuento total.

En más del 50% de los casos el/la cónyuge/pareja es la persona principal de la red familiar básica de los mayores que no viven solos; a distancia se encuentran los hijos/as (uno/a de cada cuatro). Tanto la escasa presencia de nietos/as (10%) como, principalmente, de yernos-nueras (4%) indica la poca frecuencia de hogares polinucleares. Con datos similares a escala nacional (Requena Y Díez De Revenga, 2005), en el Censo de 2001 sólo un 2,5% de los hogares totales de la Comunidad de Madrid son polinucleares. Es, pues, ante una tendencia en los cambios en la familia (europea, española y madrileña) que se estarían manifestando desde los años 80, tendencia por la que las sólidas redes de relaciones domésticas de la familia nuclear se estarían diluyendo (Requena Y Díez De Revenga, 1990).

Figura 3.3. Red familiar básica (según parentesco del mayor con los miembros del hogar; es pregunta multirrespuesta y se presenta en % de respuestas sobre total de respuestas) y red familiar extensa (según la percepción de la distancia entre el lugar de residencia del mayor y el de familiares que no residen en el mismo hogar)



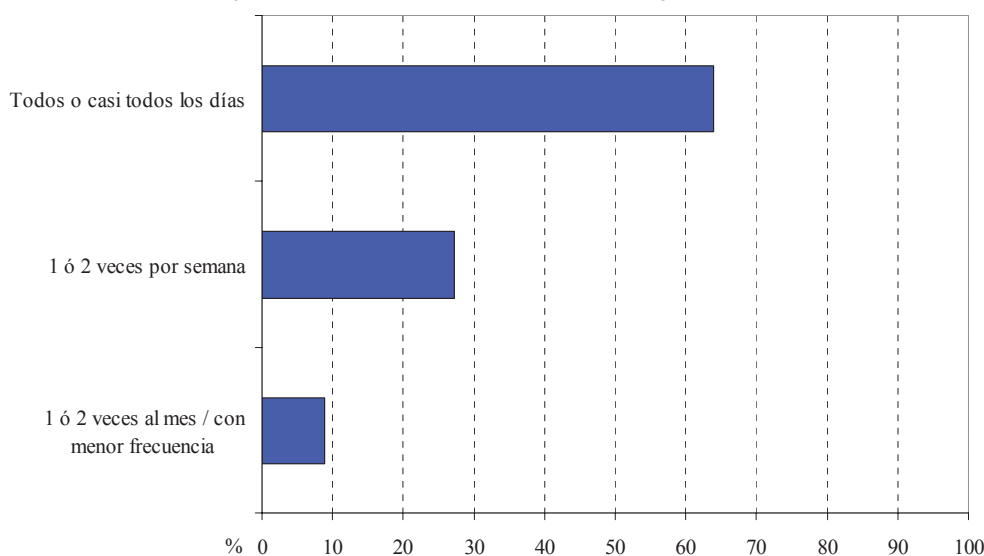
En este sentido, parece que no se trata tanto de un debilitamiento en las relaciones familiares como de un afianzamiento de la propia casa como medio indispensable para la realización de un proyecto de vida individual. Obviamente, este proyecto de vida contingentemente puede incluir a otras personas, constituyendo entonces un núcleo familiar o un hogar. Y es que nunca hasta ahora la realización personal ha dependido tanto de tener una vivienda para uso propio. En el caso de los jóvenes, esto resulta evidente; pero este fenómeno no se circunscribe únicamente a este grupo demográfico, sino que afecta también a adultos y mayores. Así, empiezan a tener presencia en Europa formas de convivencia entre adultos como la llamada *'living apart together'*, en la que lo que caracteriza a la pareja es que ambos escogen vivir de manera estable en casas separadas. Incluso se ha pronosticado un aumento de estas "nuevas formas de familia" (Levin, 2004). Por lo que respecta a los mayores, este aspecto quedaría por investigar, pero ya ha quedado patente la gran importancia que dan a su vivienda habitual (Rojó-Pérez *et al.*, 2007).

Todo esto conlleva hacia el hecho de ver cómo se configuran las relaciones entre el mayor y los miembros de una familia espacialmente dispersa. La [figura 3.3](#) también muestra la localización percibida de la red familiar extensa, es decir, la proporción de mayores que afirman tener o no familiares viviendo cerca.

En general, un 24% de los mayores no tiene familiares viviendo cerca. Pero si se filtran los datos según se viva solo/a o acompañado/a, el porcentaje de mayores que viven solos y no tienen familiares residiendo cerca alcanza el 30%. Tratándose de porcentajes apreciables, en ningún caso debería deducirse de ellos que la red familiar extensa de los mayores propicia un sentimiento que afecta negativamente a la CdV de los mayores. Hay que recordar que los términos familia básica y extensa no hacen

referencia a proximidad afectiva, sino a convivencia y distancia geográfica, respectivamente. Además, se ha demostrado que en España las relaciones familiares más allá del núcleo familiar de convivencia, implican un flujo de ayudas e intercambios muy importante, tanto en el plano relacional y afectivo como material (Meil Landwerlin, 2000). Estos resultados están en línea con los del proyecto *Growing Older* realizado para la población mayor del Reino Unido entre los años 2000-2001, que confirman la importancia que tiene para la CdV de los mayores el mantener relaciones regulares con sus familiares (Zahava y Bowling, 2004). Por tanto, será necesario analizar la frecuencia y satisfacción con las relaciones familiares para completar adecuadamente los datos sobre la red familiar de los mayores asociada con su CdV (figuras 3.4 y 3.5).

Figura 3.4. Frecuencia de relaciones con algún familiar

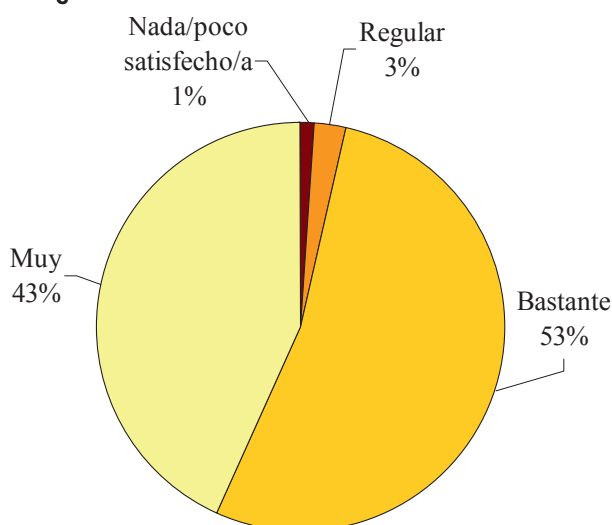


Examinar una distribución de frecuencias como la que presenta la figura 3.5 obliga a ser cautelosos. El análisis inmediato llevaría a afirmar sin fisuras que prácticamente todos los mayores de la Comunidad de Madrid gozan de unas relaciones familiares ampliamente satisfactorias. Obviamente no se puede sostener lo contrario. Sin embargo, valdría la pena tener presentes ciertas peculiaridades metodológicas. En Psicología Social, el término 'deseabilidad social' expresa la tendencia de los sujetos a idealizar sus respuestas según estereotipos introducidos por la valoración social (Matesanz Nogales, 1997), es decir, en muchas ocasiones las personas, ante determinadas preguntas, responden aquello que se espera de ellos. Así, en el caso presente, el alto valor que tiene la familia dentro de nuestra sociedad propicia más fácilmente respuestas favorables hacia ella, como sucede con el elevado porcentaje de satisfacción con las relaciones familiares. Además, no hay que olvidar que los mayores forman parte de un grupo de edad que tradicionalmente se ha considerado sensible a este fenómeno (Dijkstra et al., 2001). Pero como se decía, tener en cuenta esto sólo conlleva la necesidad de plantear la utilidad de distintos indicadores para medir el fenómeno.

En este sentido, aun si se consideraran las cifras de frecuencia de relaciones con algún familiar (figura 3.4), como un indicador indirecto de la satisfacción con las relaciones familiares, los datos de satisfacción sólo se matizarían ligeramente. Esto es así porque no llega al 9% el porcentaje de mayores que tienen un contacto con sus

familiares que se podría considerar escaso (se ven o hablan por teléfono una, dos veces al mes o incluso menos).

Figura 3.5. Satisfacción con las relaciones familiares



Por otro lado, con el propósito de comprobar si existe un perfil de distancia al lugar de residencia de familiares según el parentesco familiar se hizo uso del análisis multivariante. Se realizó un Análisis Factorial a partir de la información relativa a la percepción de la distancia al lugar de residencia de hijas, hijos, hermanos/as, cuñados/as, nietos/as de 18 años o más, padres/suegros y otros familiares (tabla 3.4).

Tabla 3.4. Matriz de componentes rotados del AF para estudiar el perfil de la percepción de la distancia al lugar de residencia de familiares

Variables	Comunalidades	Componentes y pesos factoriales (a)		
		Hijas, nietos	Otros familiares	Hijos
Hijas	0,825	0,890		
Nietos/as de 18 años o más	0,802	0,871		
Otros familiares	0,714		0,842	
Hermanos/as, cuñados/as	0,627		0,763	
Hijos	0,998			0,974

(a) Se muestran las puntuaciones factoriales $\geq 0,300$ en valor absoluto.

Método de Extracción: Análisis de Componentes Principales.

Método de Rotación: Varimax con Normalización Kaiser (la rotación ha convergido en 4 iteraciones).

Varianza total explicada: 79,30

Medida de adecuación muestral Kaiser-Meyer-Olkin: 0,654

Test de esfericidad de Bartlett: Chi-Square 292,069; Sig.: 0,000; gl: 10

Determinante de la matriz de correlaciones: 0,414

Posteriormente se procedió a la clasificación de sujetos sobre la base de la distancia al lugar de residencia de familiares a partir de un Análisis Clúster. Mediante esta técnica estadística se obtuvieron cuatro grupos de casos homogéneos, cada uno con los porcentajes que se señalan en la tabla 3.5.

De esta clasificación de sujetos derivan cuestiones de interés aunque no se hayan encontrado asociaciones estadísticamente significativas entre la percepción de la distancia al lugar de residencia de familiares y diferentes variables sociodemográficas.

La principal tiene que ver con un fenómeno que no es reciente entre la población mayor. Desde los años 60 se habla de “intimidad a distancia” para referirse a unas preferencias de los mayores que se encuentran principalmente orientadas a mantener a la vez independencia residencial y sólidos vínculos familiares (Rosenmayr, 1968), fenómeno que, por lo demás, ha sido constatado para la sociedad española de nuestros días (Meil Landwerlin, 2003; Abellán *et al.*, 2006).

Tabla 3.5. Clasificación de sujetos según la percepción de la distancia al lugar de residencia de sus familiares

Variables estandarizadas sobre percepción de distancia al lugar de residencia de:	Centros de los conglomerados finales resultantes del Análisis Clúster			
	Grupo 1: Cerca de sus familiares (22,8%)	Grupo 2: Distancia en torno a la media (39,5%)	Grupo 3: Distancia media-alta (22,8%)	Grupo 4: Lejos de todos (14,8%)
Hijas	0,541	0,471	-1,043	-1,039
Hijos	0,213	0,317	-0,447	-0,667
Nietos/as ≥ 18 años	0,516	0,503	-1,004	-1,174
Hermanos/as, cuñados/as	0,982	-0,239	0,222	-1,332
Otros familiares	1,175	-0,388	-0,044	-0,893

La validación de la clasificación ha sido realizada mediante Análisis Discriminante, y han resultado clasificados correctamente el 98,4% de los casos agrupados originales.

Los resultados de la clasificación confirman esta idea de intimidad a distancia. Los sujetos, agrupados según percepción de la distancia al lugar de residencia de sus familiares, se distribuyen de manera más o menos uniforme: mayor porcentaje (39%) de quienes están a una distancia relativamente media de sus familiares (grupo 2); porcentajes inferiores pero idénticos (23%) de mayores que tienen a sus familiares a distancia media-alta y quienes los tienen más cerca (grupos 3 y 1, respectivamente); y una proporción algo menor (15%) de sujetos con familiares más alejados (grupo 4). Así, para los mayores de la Comunidad de Madrid, más importante que la ‘distancia geográfica’ parece ser lo que podría llamarse ‘distancia afectiva’, que quedaría reflejada en la alta satisfacción expresada por los individuos con la relación que mantienen con sus familiares, más allá de consideraciones sobre alejamiento espacial.

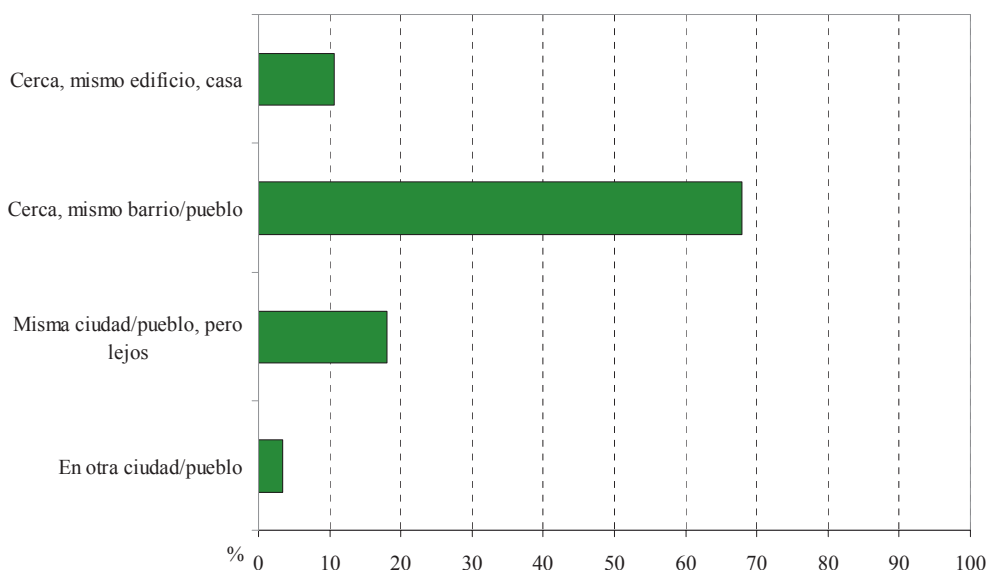
Esta distancia afectiva tendría una raíz cultural nítida en la valoración de la familia como institución social que, como se sabe, es alta en los países del sur de Europa. Así mismo, esta raíz cultural tiene repercusiones en la configuración del sistema de protección social, propiciando el asentamiento de sistemas de bienestar en el que la familia es vista como la principal encargada de la provisión de bienestar a sus miembros. Ferrara ha identificado en esta característica un elemento básico del llamado modelo de bienestar social mediterráneo (Ferrara, 1995), y así se desprende también de los datos de la encuesta CadeViMa.

3.5. LA RED SOCIAL COMO PREDICTOR DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS MAYORES

Las relaciones de amistad constituyen otro de los aspectos más valorados en la CdV de los mayores. Diversos estudios muestran una asociación entre calidad de la amistad y bienestar psicológico (entendido éste como una parte importante de la CdV de los individuos), manifestándose los efectos positivos que las relaciones de amistad tienen en la salud, en el bienestar global y en la felicidad de los mayores (Bertero y Ek, 1993; O’boyle *et al.*, 1993). Sin embargo, a pesar de la importancia que

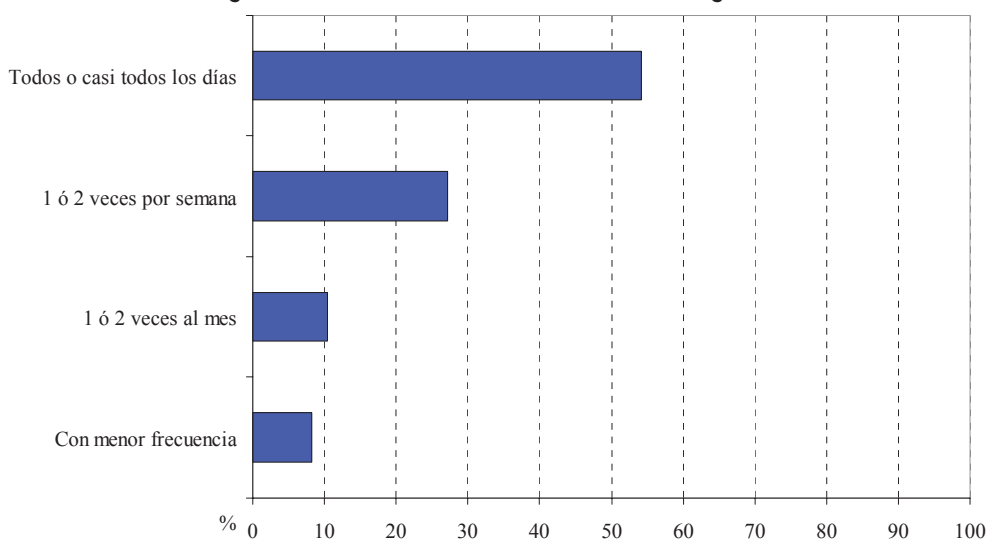
se pueda otorgar a las relaciones de amistad en la CdV del mayor, parece evidente que éstas se encuentran sometidas a ciertas limitaciones propias de las características de sus protagonistas, por un lado, y al hecho de que la amistad se considere generalmente como una red social suplementaria a la familiar, por otro; esto último a pesar de que algunos trabajos (Adams y Blieszner, 1995) sugieren que los amigos son más importantes que la familia para el bienestar psicológico de los mayores. Los porcentajes relativos a la percepción de la distancia al lugar de residencia de los mejores amigos/as (figuras 3.6) y frecuencia de relaciones con la red de amigos (figura 3.7) tenderán, en parte, a reflejar estas limitaciones.

Figura 3.6. Percepción de la distancia al lugar de residencia de los amigos/as



Según se aprecia, la red de amistad de los mayores de la Comunidad de Madrid está conformada principalmente (casi un 70%) por amigos/as del entorno residencial del mayor, principalmente del mismo barrio, lo que los convierte en vecindario y, en muchos casos, de larga duración (Rojo-Pérez *et al.*, 2007).

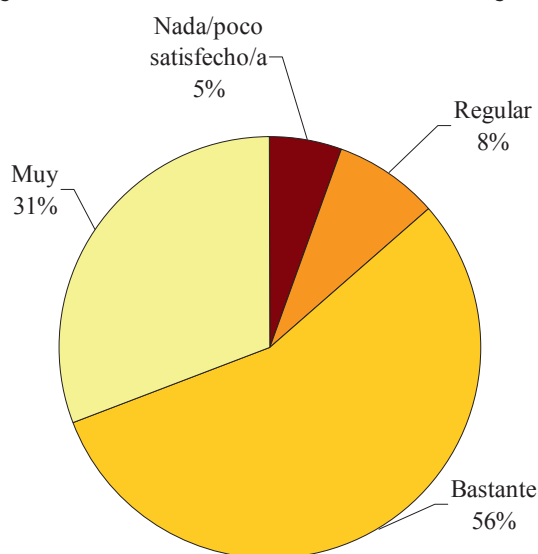
Figura 3.7. Frecuencia de relaciones con los amigos/as



Entre la población mayor el hecho de mantener amistades puede verse más condicionado por la distancia geográfica que en otros grupos de edad: el uso de las nuevas tecnologías o el transporte hacen menos lejana la distancia entre jóvenes o adultos; sin embargo, los porcentajes obtenidos sugieren que la red de amistad de la población mayor madrileña se articula orientada por la cercanía geográfica. Pero esto no quiere decir que la proximidad geográfica determine la red de amistad de los mayores. Adams y colaboradores han realizado una aproximación a los componentes más influyentes de la definición de amistad en los mayores (libertad para hablar de cualquier tema, sociabilidad, lealtad, solidaridad y confianza) (Adams *et al.*, 2000). Lo importante aquí no es retener estos valores, puesto que fueron informados por mayores en el contexto norteamericano (EE.UU. y Canadá); más relevante es ver cómo los mayores madrileños, pudiendo identificar estos (u otros) valores relativos a la amistad en distintos individuos a lo largo de toda su red social, han desarrollado de una manera más consistente su amistad con los que viven más cerca de entre aquéllos.

Por supuesto, esta cercanía geográfica propicia el contacto frecuente con su red de amistad (figura 3.7), y esta frecuencia se encuentra en consonancia con el destacado papel de esta red en la CdV de los mayores, aunque menor que el de la red familiar (Brown *et al.*, 2004). De manera que, para conseguir unos porcentajes tan importantes de satisfacción con la relación con sus amigos (bastante o muy satisfechos: 87%) (figura 3.8), los mayores madrileños no necesitan mantener una excesiva frecuencia de relaciones con sus mejores amigos.

Figura 3.8. Satisfacción de relaciones con los amigos/as



Aun con todo, pudiera decirse que ésta no es ni mucho menos desdeñable si se considera plausible el contexto de 'licuefacción' de las relaciones personales, ya descrito en el epígrafe introductorio de este capítulo. Si bien es cierto que casi un 20% dicen ver a sus mejores amigos con relativa poca frecuencia (una o dos veces al mes o incluso menos), también lo es que más de la mitad de los mayores tienen contacto todos o casi todos los días con sus mejores amigos, y un 27% una o dos veces a la semana.

Estas cifras constituyen un primer dato a tener en cuenta en el análisis de la red de amistad del mayor. Para completarlo se ha preguntado a los mayores sobre el grado de acuerdo o desacuerdo con una serie de afirmaciones que describen distintos

aspectos de las relaciones de amistad. Los resultados más reseñables del análisis descriptivo van aclarando la significación de la red de amistad del mayor.

Tabla 3.6. Opiniones y actitudes de los mayores hacia la red de amistad

Variables sobre opiniones y actitudes	Grado de acuerdo (%)					N
	Nada	Poco	Regular	Bastante	Muy de acuerdo	
Mi círculo de amigos/as es el de toda la vida	11,7	11,5	6,6	50,0	20,3	488
Tengo amigos/as de confianza o íntimos	9,1	9,5	6,0	56,6	18,9	486
En los últimos años he recuperado contacto con mis amigos/as	15,8	30,1	15,2	32,4	6,6	488
En los últimos años tengo nuevos amigos/as	18,0	33,5	15,9	28,0	4,6	483
Ahora tengo más amigos/as que antes	20,5	33,0	21,0	20,7	4,8	482
Ahora tengo menos amigos/as que antes	34,9	38,6	11,4	10,7	4,3	484
No tengo amigos/as, sólo conocidos/as	41,4	41,6	6,0	9,1	2,1	486

Básicamente, la red de amistad del mayor de la Comunidad de Madrid la componen los amigos de toda la vida (tabla 3.6) (70% bastante o muy de acuerdo con esta afirmación); uno de cada tres mayores está bastante o muy de acuerdo en que ha hecho nuevos amigos en los últimos años, aunque recuperar antiguas amistades es un fenómeno más infrecuente (46% poco o nada de acuerdo); con el paso del tiempo el tamaño de su red no ha disminuido (73% poco o nada de acuerdo en la afirmación “tengo menos amigos que antes”), incluso un 25% está bastante o muy de acuerdo en que ahora tiene más amigos); finalmente, en su red predominan más los amigos íntimos o de confianza (75% bastante o muy de acuerdo) que los simples conocidos.

Un Análisis Factorial a partir de la información anterior no reportó clasificaciones concluyentes, de modo que se ha procedido a realizar una clasificación de sujetos a partir de las variables originales, previamente estandarizadas (media 0 y varianza 1), mediante Análisis Clúster. De esta clasificación resulta una tipología basada en los siguientes grupos homogéneos (tabla 3.7). El primero lo compondrían aquellos sujetos (39%) con valores en torno a la media. Se trata del grupo más numeroso, con una red de amistad media y de acuerdo con las características generales que se mencionaban antes, es decir, personas con una red ya consolidada en el pasado, tanto en tamaño como en densidad, con amigos íntimos dentro de un círculo de amistades que fundamentalmente es el de toda la vida.

Tabla 3.7. Clasificación de sujetos según las opiniones y actitudes de los mayores con su red de amistad

Variables originales estandarizadas	Centros de los conglomerados finales resultantes del Análisis Clúster			
	Grupo 1: valores en torno a la media, red consolidada de antes (39,1%)	Grupo 2: red amplia, de calidad (33% casos)	Grupo 3: red muy pobre y de muy baja calidad (15,2%)	Grupo 4: red pobre y de poca calidad, pero habiendo recuperado el contacto en los últimos años (12,7%)
Escala de acuerdo (valores de 5: muy de acuerdo a 1: nada de acuerdo)				
Mi círculo de amigos/as es el de toda la vida	0,485	0,041	-1,303	-0,032
Tengo amigos/as de confianza o íntimos	0,362	0,348	-1,564	-0,059
En los últimos años he recuperado contacto con mis amigos/as	-0,363	0,630	-0,958	0,623
En los últimos años tengo nuevos amigos/as	-0,567	0,904	-0,883	0,483
Ahora tengo más amigos/as que antes	-0,473	0,881	-1,030	0,390
Escala de desacuerdo (valores de 1: muy de acuerdo a 5: nada de acuerdo)				
Ahora tengo menos amigos/as que antes	0,231	0,472	-0,543	-1,203
No tengo amigos/as, sólo conocidos/as	0,158	0,565	-0,760	-0,989

La validación de la clasificación ha sido realizada mediante Análisis Discriminante, y han resultado clasificados correctamente el 97,7% de los casos agrupados originales.

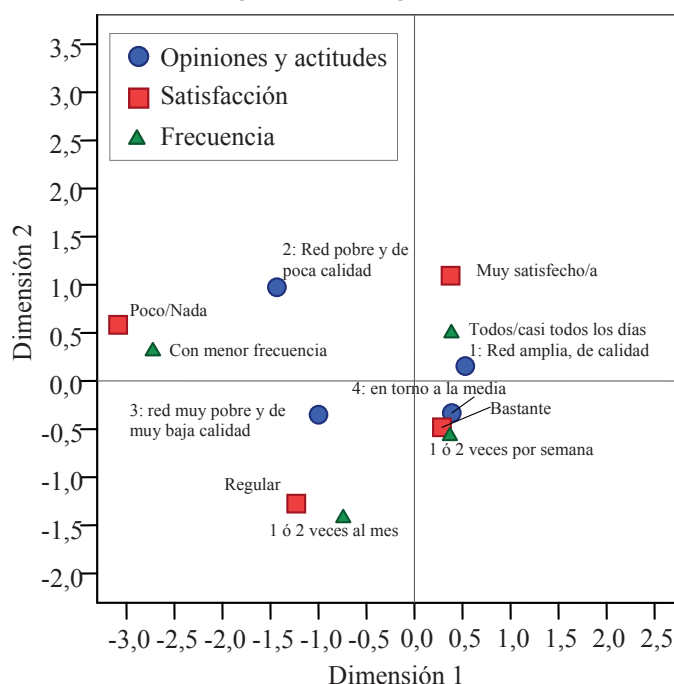
El segundo grupo, más numeroso (33% de los casos), es el compuesto por sujetos con una red amplia y de calidad. Son individuos cuya red ahora es de mayor tamaño que años atrás, en la que no sólo han hecho nuevos amigos sino que también han recuperado la relación con otros, y en la que la presencia de amigos íntimos sería mayor que la de simples conocidos.

Un tercer grupo (15,2% de los sujetos) lo conformarían aquellas personas cuya red podría caracterizarse como muy pobre y de muy baja calidad; son individuos con menos amigos que antes, cuyos vínculos con antiguas amistades se han desvanecido, no recuperándose ni sustituyéndose por otros y quedando, así, su red de amistad constituida principalmente por unos pocos conocidos.

Finalmente, el cuarto grupo estaría conformado por aquellos sujetos (12,7 % de los casos) cuya red, en lo esencial, mantiene las características del grupo anterior: pocos amigos y de poca confianza. Sin embargo, en este grupo se aprecian ciertos rasgos de mejora contextual (recuperación de antiguas amistades y una tendencia media a hacer nuevos amigos) que le podría acercar en el futuro al grupo definido por tener una red media. Pese a esta posibilidad prospectiva, habría que calificar a esta red como pobre y de poca calidad.

Como puede apreciarse, la clasificación de sujetos según tamaño y densidad de su red de amistad sigue una distribución casi normal, con una red de amistad media en el centro, y dos extremos donde se sitúan una red amplia y de calidad, en uno, y redes más pobres, en otro.

Figura 3.9. Relación entre la clasificación de sujetos según sus opiniones y actitudes hacia la red de amistad y la frecuencia y satisfacción con la red



Respecto a las afirmaciones sobre la red de amistad, recogida en la tipología de sujetos previamente comentada, no se observa asociación estadísticamente significativa según las características sociodemográficas de los mayores, determinando, así, que la percepción de la red de amistad del mayor es independiente del sexo, la edad, la clase social o la zona donde reside. Pero, como podría esperarse, esta asociación se ha verificado para la frecuencia de relaciones y la satisfacción con éstas (figura 3.9).

De manera que, sentirse muy o bastante satisfecho/a con las relaciones de amistad se vincularía claramente con disfrutar de una red de amistad amplia y de calidad, así como verse todos o casi todos los días, aunque no estaría mucho menos asociado con tener una red media y un contacto menor (1 ó 2 veces por semana).

Esto confirmaría lo que fue mencionado más arriba, que la necesidad del mayor de mantener una red de amistad saludable (sentirse bastante o muy satisfecho con ella) no contempla unos requisitos mínimos especialmente exigentes, pues bastaría con tener contacto una o dos veces a la semana y disponer de una red de amistad media en los términos señalados anteriormente. Todo esto remite a teorías socio-gerontológicas clásicas, como la “*teoría del disengagement*” (Cumming *et al.*, 1961), que postula que con la vejez se produce un paulatino desenganche del mayor de su entorno social lo que, una vez aceptada esta nueva situación, repercutirá positivamente en su bienestar psicológico.

Si bien es cierto lo que sugieren los resultados obtenidos, esto es, que el mayor no es especialmente exigente con su red de amistad, ello no quiere decir que se conforme con cualquier tipo de relación, y mucho menos que haya llegado a la conclusión de que el mejor medio para obtener mayor bienestar sea propiciar algún tipo de desenganche o desvinculación con su entorno. Ya se ha visto que la red media de amistad, donde se agrupan principalmente los mayores de la Comunidad de Madrid, está conformada por una red ya consolidada en el pasado, tanto en tamaño como en densidad, con amigos íntimos dentro de un círculo de amistades que fundamentalmente es el de toda la vida. Por tanto, al menos en lo que respecta a las relaciones de amistad, no se aprecian cambios profundos en el número de personas o en el tipo de interacciones que la *teoría del disengagement* pronostica. Más bien al contrario, parece que los resultados se dirigen más hacia teorías como la de la “*continuidad*” aplicada a las relaciones de amistad de la población mayor (Finchum y Weber, 2000). Esta teoría se basa en las estrategias que desarrollan los mayores para afrontar una situación potencial de cambio (la vejez en este caso), lo que repercute en que el cambio en sí se convierta en poco perceptible. Estas estrategias, que pueden ser cognitivas, emocionales y de comportamiento, se destinan a mantener la red de amistad sin modificaciones traumáticas.

Lógicamente, las relaciones de amistad, en tanto que dinámicas, hacen necesario un constante ajuste que se verá influenciado en unas cosas positiva y en otras negativamente por el paso del tiempo. Al no disponer de datos longitudinales, esta investigación no permite más que constatar que las relaciones de amistad de los mayores de la Comunidad de Madrid no pueden considerarse, en términos generales, como escasas, pobres o de mala calidad. Muy al contrario, más allá de una tipología de calidad media estable en cuanto tamaño y densidad, no se debe perder de vista el alto grado de satisfacción que los propios mayores dan a sus relaciones de amistad.

Capítulo 4.

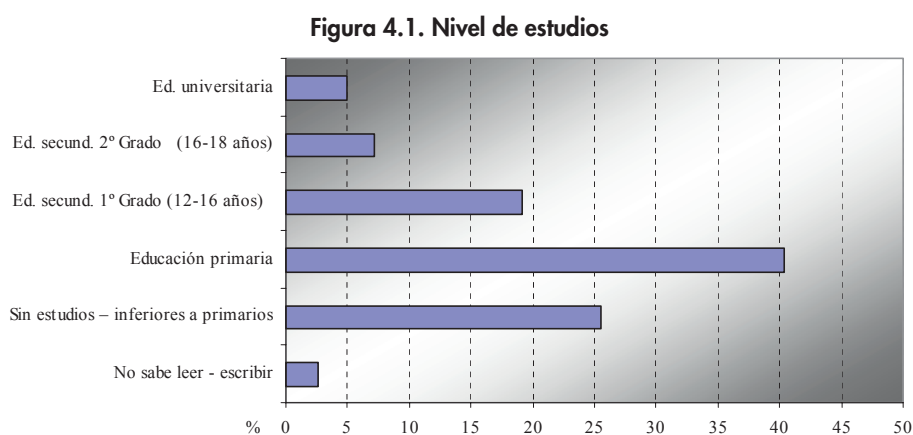
SALUD, CAPACIDAD FUNCIONAL Y RECEPCIÓN DE AYUDA (5)

No cabe duda de que el fenómeno del envejecimiento de la población está marcando las pautas de la dinámica sociodemográfica en España y a nivel mundial. Actualmente es uno de los temas prioritarios de intervención en lo que se refiere a políticas de salud pública, como se pone en evidencia con la reciente publicación de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia (Jefatura Del Estado, 15-12-2006). En este capítulo se describe el estado de salud y el nivel funcional de los mayores no institucionalizados de la Comunidad de Madrid, y ello como base de su demanda de ayuda o cuidado y la satisfacción con el mismo en el entorno familiar y social de carácter informal.

4.1. ESTUDIO DESCRIPTIVO

4.1.1. Características sociodemográficas y de nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento

De los mayores participantes en el estudio, como muestra representativa y significativa de la población mayor de la Comunidad de Madrid (N = 499), más de la mitad eran mujeres (N = 295). La edad media es de $75 \pm 7,02$ años (Media \pm DS), y declaran un nivel de estudios relativamente bajo, pues las dos terceras partes tenían estudios primarios o inferiores (figura 4.1).



Prácticamente las tres cuartas partes de la población estudiada eran de clase social media baja o baja (figura 4.2). En cuanto a la relación con la actividad (figura 4.3), un 54% estaban jubilados, casi un tercio percibían alguna pensión y sólo el 18% realizaba labores del hogar, siendo muy escasa la participación laboral.

Las dos terceras partes vivían en el municipio de Madrid y una pequeña parte en municipios del área no metropolitana (figura 4.4).

(5) Este capítulo está basado en la memoria de proyecto de M^a C. Delgado Sanz, realizada para la obtención del Título de Maestría (julio de 2007), en el Máster Salud Pública 2006/2007, Escuela Nacional de Sanidad. Tutora: Dra. M. J. Forjaz, Instituto de Salud Carlos III, Escuela Nacional de Sanidad.

Figura 4.2. Clase social

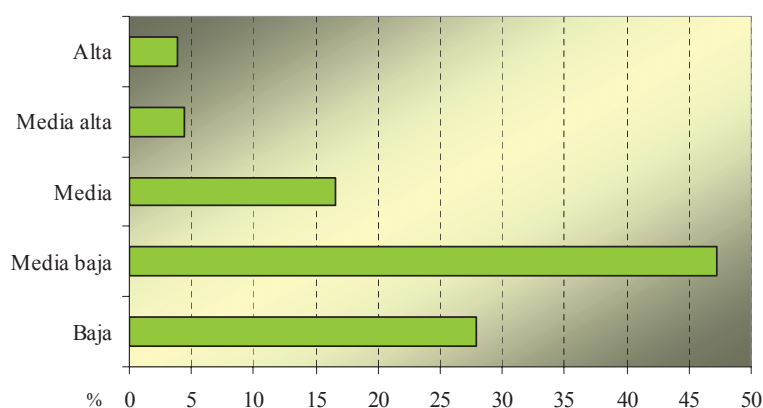


Figura 4.3. Relación con la actividad

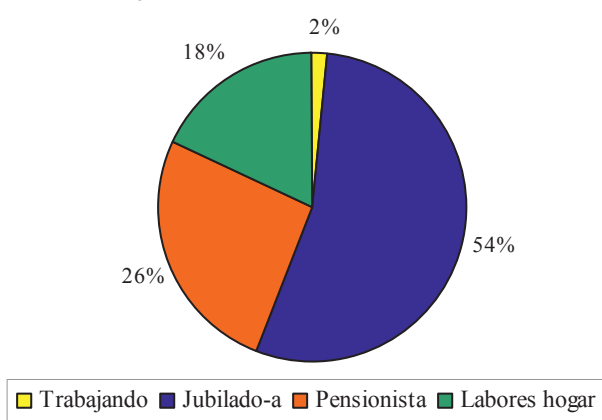
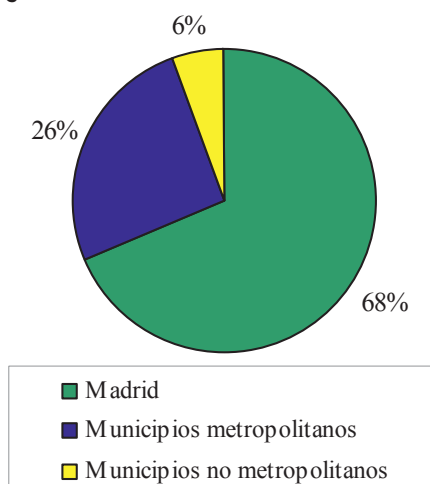


Figura 4.4. Tamaño del hábitat de residencia



La distribución de las variables de salud y de capacidad funcional se puede ver en la [tabla 4.1](#). Se observa una buena percepción del estado de salud, pues el valor medio del EQ-5D-TT o estados de salud es de $0,85 \pm 0,20$ (donde 0 = muerte y 1 = estado de salud perfecto). Además, la comparativa del estado de salud hoy con respecto al de los últimos 12 meses (EQ-5D-12) no había cambiado y perciben su estado de salud hoy (EQ-5D-EVA) con un valor de $67,29 \pm 16,12$ (donde 0 = peor estado de salud imaginable y 100 = mejor estado de salud imaginable).

Tabla 4.1. Nivel de competencia relacionado con la salud y la capacidad funcional

VARIABLES DE SALUD	N	Media	Mediana	DS	Min.	Max.
Calidad de vida relacionada con salud:						
EQ-5D-TT: estados de salud o tarifa temporal	476	0,85	0,9	0,2	-0,06	1
EQ-5D-12: comparativa salud	497	2,04	2	0,52	1	3
EQ-5D-EVA: percepción salud hoy	497	67,29	70	16,12	10	100
Depresión (HADS-D)	492	3,8	3	3,68	0	20
Nº Enfermedades	499	2,92	2	2,01	1	19
Índice de comorbilidad	499	9,03	8	6,1	0	32
Valoración del estado de salud	491	3,74	4	0,78	1 muy malo	5 muy bueno
Satisfacción con el estado de salud	492	3,97	4	0,82	1 nada	5 muy satisfecho/a
Capacidad funcional:						
Índice de Capacidad Funcional de Barthel	498	96,09	100	9,41	20	100
Escala de Independencia Funcional (EIF)	465	65,24	69	6,65	24	69
Nivel funcional - 1 - (incluye tareas domésticas)	465	161,82	169	13,41	46	169
Nivel funcional - 2 - (no incluye tareas domésticas)	471	146,11	151	11,55	39	151

EQ-5D: EuroQoL 5D; EQ-5D-TT: estados de salud; EQ-5D-12: estado de salud hoy comparado con los últimos 12 meses: 1 = mejor; 2 = igual y 3 = peor; EQ-5D-EVA: Escala Visual Analógica; HADS-D: Subescala de Depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale; DS: Desviación Estándar; Min: Mínimo; Max: Máximo

El nivel de depresión (según la escala HADS-S) es bastante bajo (media: 3,80; DS: 3,78; rango = 0 – 20); sólo un 5,3% de los mayores tienen depresión establecida (se consideran casos con sospecha de depresión si el índice es ≥ 11); padecen una media de $2,92 \pm 2,01$ enfermedades crónicas (rango = 1–19) y tienen un índice de comorbilidad de $9,03 \pm 6,10$ (rango = 0 – 32); en general, están bastante satisfechos con su salud.

En cuanto a la capacidad funcional, la población mayor de la Comunidad de Madrid presenta un nivel de funcionalidad bastante aceptable, con un IB medio de $96,09 \pm 9,41$ (rango = 20 – 100) y una EIF media de $65,24 \pm 6,65$ (rango = 24 – 69). El 54,80% de la población de 65 y más años no padece ninguna limitación funcional (N = 255) y sólo un 1,6% presenta discapacidad severa (IB = 60 -21) o total (IB = 20).

4.1.2. Recepción de ayuda

En este epígrafe se analiza la valoración que tienen los mayores de la ayuda recibida a través de las redes de apoyo social formal e informal, en cuanto a la utilización y su nivel de satisfacción.

Las dos terceras partes (N = 318; 63,7%) refieren que no reciben ayuda formal o informal para el desempeño de las AVD (tabla 4.2). De las personas que reciben ayuda (N = 181; 36,3%), casi 8 de cada 10 la obtienen de las redes sociales informales (familia, amigos, vecinos o empleado de hogar).

La persona que habitualmente presta ayuda a los mayores suele ser, por lo general, un/a empleado/a de hogar, una hija o el cónyuge/pareja (figura 4.5). Sólo un 5% recibe ayuda de servicios sociales.

La frecuencia con que reciben ayuda es de todos o casi todos los días (57% de los mayores que reciben ayuda informal) y la satisfacción con la ayuda recibida es elevada (un 96,4% de los mayores está bastante o muy satisfechos con la ayuda

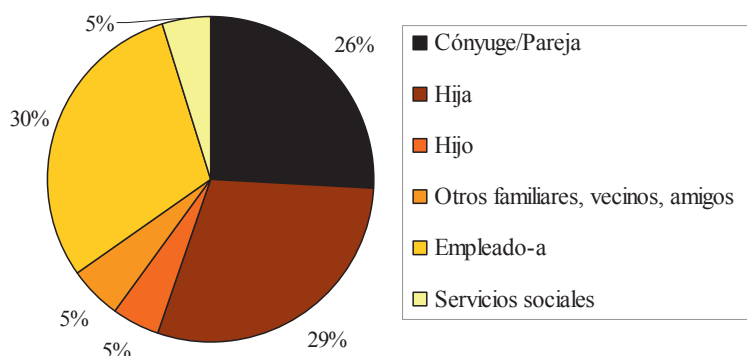
informal frente a un 69,7% que lo están con la ayuda formal), de manera que es más notable la satisfacción con la ayuda informal. Los mayores utilizan una media de 1,4 ayudas, bien sea de tipo formal o informal (tabla 4.2), y sólo un 2% de las personas encuestadas refiere recibir tres o más ayudas.

Tabla 4.2. Recepción de ayuda (informal o formal)

Recepción de ayuda	N	%	Media	Mediana	DS	Min.	Max.
Recibe ayuda	499		0,36	0	0,48	0	1
No	318	63,73					
Sí	181	36,27					
Tipo ayuda recibida	181						
Sólo Informal	140	77,35					
Informal y Formal	41	22,65					
Frecuencia de ayuda informal recibida	169		3,44	4	0,76	1 nada	4 todos o casi todos los días
Satisfacción con la ayuda informal recibida	165		4,3	4	0,7	1 nada	5 muy satisfecho/a
Nº de ayudas utilizadas	179		1,36	1	0,48	1	2
Satisfacción con la ayuda formal recibida	33		3,7	4	1,07	1 nada	5 muy satisfecho/a

DS: Desviación Estándar; Min: Mínimo y Max: Máximo

Figura 4.5. Persona que ayuda



4.2. LA CAPACIDAD FUNCIONAL: MODELO A

El análisis de la asociación entre los factores del nivel de competencia relacionado con la salud y el nivel funcional para el desempeño de las AVD es relevante para el conocimiento de los factores subyacentes en la necesidad de ayuda entre los mayores no institucionalizados en la Comunidad de Madrid.

De entre este colectivo demográfico, el 45,2% tenían alguna limitación funcional (N = 210). Este resultado es algo superior a los resultados de la Encuesta Nacional de Salud de España del 2006 (Ministerio De Sanidad Y Consumo y Instituto Nacional De Estadística, 2007), que recoge que un 40,8% de los mayores de 65 años han tenido algún tipo de limitación para realizar las AVD en los últimos seis meses. También es superior a los del estudio realizado en Zaragoza, España (Tomás *et al.*, 2002), con un 37,3% de personas con alguna limitación funcional, pero inferior a los de Leganés (Madrid, España), con un 62,2 % (Beland y Zunzunegui, 1990). La diferencia hallada

con respecto a éste último, podría estar justificada por un efecto de cohorte, ya que la población de ese estudio tiene mayor número de enfermedades crónicas, menor número de personas que viven solas o bien porque la provisión de ayuda por parte de la familia sea mayor.

4.2.1. Nivel funcional según características sociodemográficas

Al comparar las personas que tienen alguna limitación funcional (N = 210, 45,2%) con las que no tienen limitaciones funcionales (N = 255, 54,8%), se hallan diferencias significativas (test de χ^2 o U de Mann-Whitney, *p-values* $\leq 0,05$) en cuanto a las siguientes características sociodemográficas: sexo, edad, clase social y relación con la actividad (tabla 4.3).

De entre los participantes que tenían alguna limitación funcional, se observa una mayor proporción de mujeres que de hombres (51,4%, $\chi^2 = 7,88$, *p-values* 0,005) (figura 4.6). La edad media de quienes tenían alguna limitación funcional era más elevada ($77,07 \pm 7,01$; *p-values* $< 0,001$).

Figura 4.6. Sexo por nivel funcional (en % sobre cada categoría de nivel funcional)

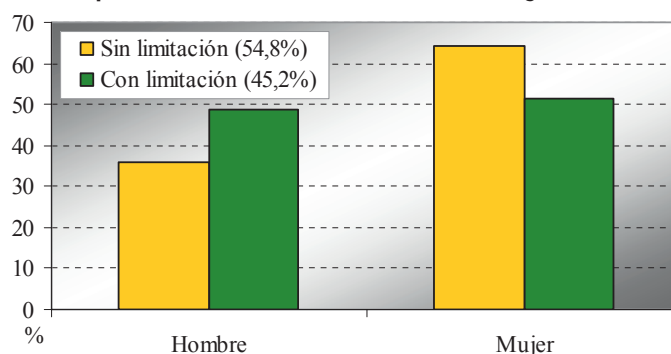
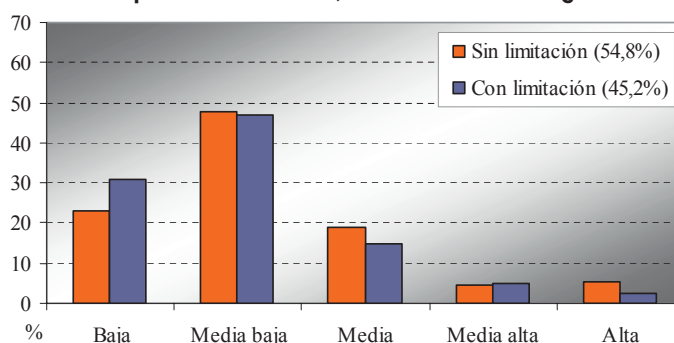


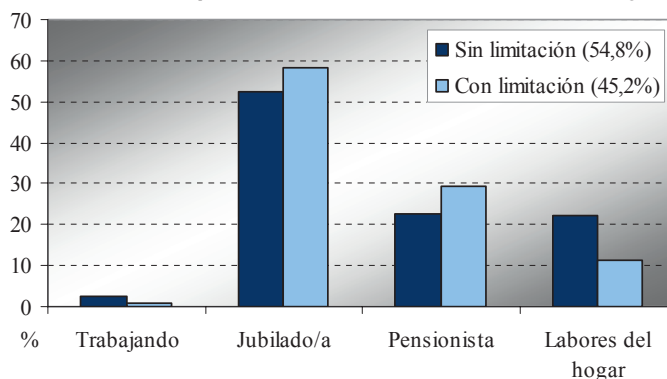
Figura 4.7. Clase social por nivel funcional (en % sobre cada categoría de nivel funcional)



En cuanto a la clase social, los que tenían alguna limitación en el nivel funcional eran de clase social más baja (*p-values* 0,024) (figura 4.7). Y había una mayor proporción de población jubilada (58,10%, $\chi^2 = 12,59$, *p-values* 0,006) (figura 4.8).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con respecto al tamaño del hábitat de residencia o al nivel de estudios, si bien parece observarse la tendencia a una mayor proporción de ancianos con limitación funcional entre quienes tienen un nivel de instrucción más bajo (tabla 4.3).

Figura 4.8. Relación con la actividad por nivel funcional (en % sobre cada categoría de nivel funcional)



En relación con otros estudios (Beland y Zunzunegui, 1990; Tomás *et al.*, 2002; Giacomini *et al.*, 2005), los resultados son coincidentes en cuanto a que, entre quienes padecen alguna limitación funcional, hay una mayor presencia de mujeres y la edad media es más elevada. Al igual que en los estudios mencionados, se encuentran una serie de características sociodemográficas, como el nivel de estudios o el lugar de residencia, que no muestran asociación estadística con el nivel funcional.

Tabla 4.3. Nivel funcional (modelo A) según características sociodemográficas

Características sociodemográficas	Población mayor total				Población mayor por limitación funcional								p-values
	N	%	Media	DS	Sin limitación				Con limitación				
					N	%	Media	DS	N	%	Media	DS	
Sexo	499				255				210				0,005 ^a
Hombre	295	59,1			91	35,7			102	48,6			
Mujer	204	40,9			164	64,3			108	51,4			
Edad	499		75,0	70,0	255		73,02	6,38	210		77,07	7,01	< 0,001 ^b
Nivel estudios	497				254				209				0,063 ^a
No sabe leer - escribir	13	2,6			9	3,5			4	1,9			
Sin estudios - inferiores a primarios	127	25,6			52	20,5			61	29,2			
Educación primaria	201	40,4			103	40,6			83	39,7			
Ed. secund. 1 Grado (12-16 años)	95	19,1			48	18,9			43	20,6			
Ed. secund. 2 Grado y FP (16-18 años)	36	7,2			25	9,8			10	4,8			
Educación universitaria	25	5,0			17	6,7			8	3,8			
Clase Social	499				255		2,22	1,02	210		2	0,93	0,024 ^b
Baja	139	27,9			59	23,1			65	31,0			
Media baja	236	47,3			122	47,8			99	47,1			
Media	83	16,6			48	18,8			31	14,8			
Media alta	22	4,4			12	4,7			10	4,8			
Alta	19	3,8			14	5,5			5	2,4			
Relación con la actividad	499				255				210				0,006 ^a
Trabajando	9	1,8			7	2,7			2	0,9			
Jubilado-a	269	53,9			133	52,2			122	58,1			
Pensionista	131	26,3			58	22,7			62	29,5			
Labores del hogar	90	18,0			57	22,4			24	11,4			
Zona residencia	499				255				210				0,836 ^a
Madrid	343	68,7			177	69,4			141	67,1			
Municipios metropolitanos	128	25,7			63	24,7			57	27,1			
Municipios no metropolitanos	28	5,6			15	5,9			12	5,7			

^a, test de χ^2

^b, test U de Mann-Whitney

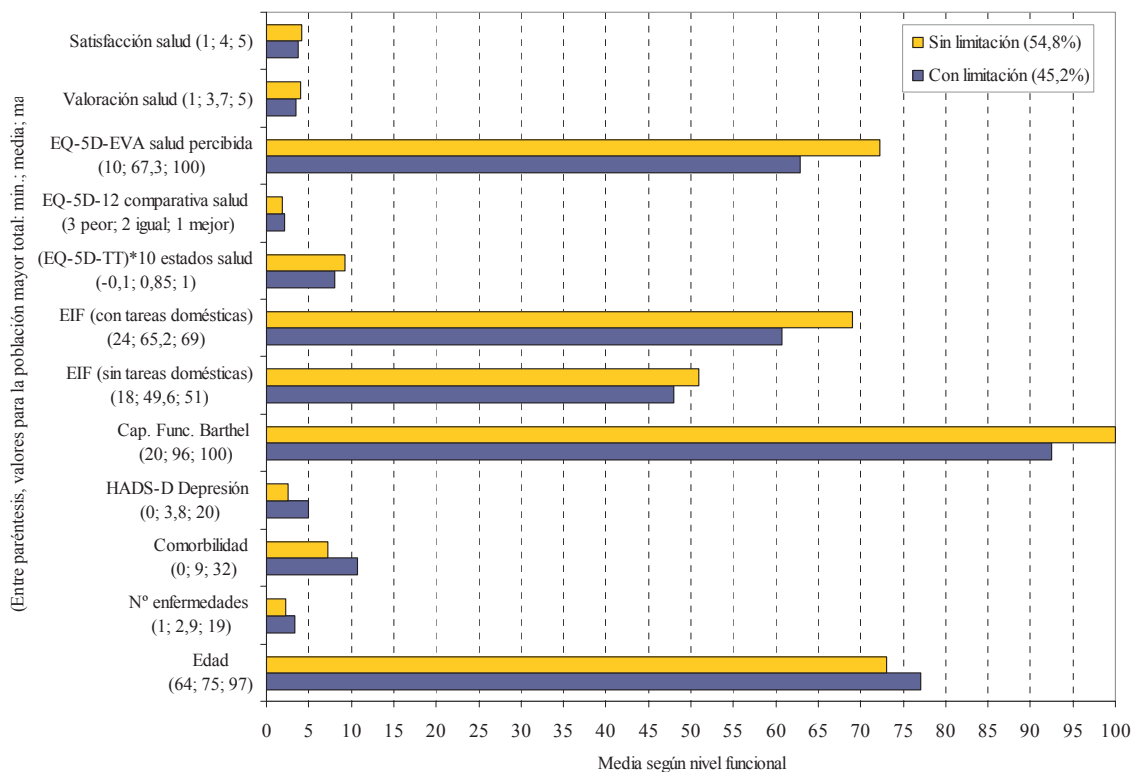
DS: Desviación estándar

4.2.2. Nivel funcional y variables relacionadas con la salud

Cuando se compararon las medias de las variables relacionadas con la salud en los mayores que tenían alguna limitación funcional respecto de quienes no presentaban ninguna, se encontraron diferencias significativas (p -values < 0,001) en todas las variables de salud (figura 4.9). De este modo, quienes padecían alguna limitación

funcional también presentaban peor CVRS medida a partir del EQ-5D-TT o estados de salud, de la salud hoy comparada con los últimos 12 meses (EQ-5D-12) y de la valoración de la salud actual (EQ-5D-EVA).

Figura 4.9. Salud según nivel funcional



El nivel de depresión, el número de enfermedades crónicas y el índice de comorbilidad eran, asimismo, más elevados en las personas que tenían alguna limitación funcional que en quienes declaraban independencia funcional.

En cuanto a las variables subjetivas relacionadas con salud, las personas con alguna limitación funcional perciben peor su estado de salud y están menos satisfechas con su salud que las que no tienen ninguna limitación para realizar las AVD.

4.2.3. Factores explicativos asociados con la capacidad funcional

Uno de los objetivos de este capítulo es conocer y analizar la asociación entre los factores relacionados con el estado de salud de los mayores y su nivel funcional para el desempeño de las AVD, con el propósito de establecer la relación subyacente entre las variables del nivel de competencia relacionado con el funcionamiento y la salud y características sociodemográficas. Para ello se diseñó y utilizó el modelo denominado A (véase figura 2.6), tomando como variable respuesta el “nivel funcional”.

Para analizar si existía asociación entre el estado de salud de los mayores y la capacidad funcional para el desempeño de las AVD, se realizó un análisis multivariante ajustando un Modelo de Regresión Logística. Los distintos modelos a comparar se construyeron por eliminación o hacia atrás (“backward”) según la razón de verosimilitud, partiendo del modelo más saturado hasta llegar al modelo mejor ajustado. Como estrategia de modelización se intentó buscar el modelo más sencillo que predijera mejor la asociación, por eso se mantuvieron en el modelo variables que se consideraron importantes.

Como variable dependiente se utilizó el “nivel funcional -1-” (que incluye tareas domésticas) y como variables independientes las variables de salud relativas a CVRS (EQ-5D-TT tarifa temporal o estados de salud, EQ-5D-EVA percepción de la salud actual y EQ-5D-12 comparativa de salud en los últimos 12 meses), depresión según HADS-D, índice de comorbilidad, número de enfermedades y valoración y satisfacción con el estado de salud. El modelo se ajustó por las variables sociodemográficas (sexo, edad, clase social y zona de residencia). Como el número de enfermedades crónicas y el índice de comorbilidad estaban fuertemente correlacionados ($r = -0,73$), en el modelo solamente se utilizó el índice de comorbilidad, ya que éste tiene en cuenta el número de enfermedades crónicas, la gravedad y la medicación. De modo similar, como la valoración del estado de salud también correlacionaba con la satisfacción con la salud ($r = 0,553$) se decidió excluir la segunda variable del modelo.

Se analizó la posible modificación de efecto introduciendo en el análisis la interacción entre la edad y el sexo, y se comparó con el resto de las variables. Para evaluar la bondad de ajuste del modelo se utilizó el test de Hosmer-Lemeshow, tomando como aceptables aquellos valores de χ^2 que tuvieran una significación $p\text{-values} > 0,05$, así como las tablas de clasificación.

Una vez analizados los resultados y tras compararlos con los de otros estudios publicados, se vio la necesidad de repetir el análisis estadístico bivariado y multivariado utilizando la EIF pero sin una de sus cuatro dimensiones (las tareas domésticas en sus 6 ítems), debido a la importancia que podía tener la diferencia de género en la realización de tareas domésticas y su posible influencia en los resultados obtenidos.

En el análisis multivariante según el modelo de regresión logística ajustado por las variables sociodemográficas de sexo, edad, clase social y tamaño del hábitat o zona de residencia, se encontró que la probabilidad de tener alguna limitación funcional estaba significativamente asociada con ser hombre (OR = 3,02; $p\text{-values} < 0,001$), aumenta con la edad (OR = 1,08; $p\text{-values} < 0,001$), el nivel de depresión (OR = 1,11; $p\text{-values} 0,010$), el índice de comorbilidad (OR = 1,06; $p\text{-values} 0,021$) y la valoración del estado de salud (OR = 0,69; $p\text{-values} 0,038$) (tabla 4.4).

Sin embargo, no se encontró asociación significativa ($p\text{-values} > 0,05$) entre el nivel funcional y la clase social, la zona de residencia o la CVRS (EQ-5D-TT), aunque en el análisis crudo se había observado asociación significativa con la clase social y con la CVRS (EQ-5D-TT). Según las tablas de clasificación, el modelo pronostica correctamente un 70,8% de los casos, con un test de Hosmer-Lemeshow aceptable ($\chi^2(8) = 8,783$; $p\text{-values} 0,361$). Cuando se investigó la posibilidad de interacción entre edad y sexo, dicha interacción resultó no significativa.

Al comparar estos resultados con los de otros estudios, se difiere con alguno en cuanto a la asociación del sexo con la limitación de la capacidad funcional. En el caso de la Comunidad de Madrid, la probabilidad de tener alguna limitación funcional para realizar las AVD es tres veces superior para los hombres que para las mujeres. Sin embargo, en los realizados en Leganés (Madrid, España) (Beland y Zunzunegui, 1990), Israel (Walter-Ginzburg *et al.*, 2001), Zaragoza (España) (Tomás *et al.*, 2002) y Barcelona (España) (Orfila *et al.*, 2006) la probabilidad de tener alguna limitación funcional para realizar las AVD es algo más del doble para hombres que para mujeres. Esto se podría explicar porque en el caso presente, para hallar la variable respuesta “nivel funcional-1”, se ha utilizado, además del IB de capacidad funcional, la EIF que incluye, como una de sus cuatro dimensiones para medir actividades instrumentales

de la vida diaria, las tareas domésticas con 6 ítems (hacer la compra, preparar la comida, limpiar la casa, hacer la cama, lavar la ropa y administrar su propio dinero). Por ello, es previsible encontrar diferencias de género en cuanto a la realización de las tareas domésticas por parte de hombres y mujeres, sobre todo si se tiene en cuenta la cohorte del estudio y sus características socioculturales, aspecto que ha sido descrito tanto para España como para otros países occidentales (Verbrugge, 1989; Fernández Ballesteros, 1992; Fernández-Mayoralas y Rodríguez, 1995).

Tabla 4.4 Modelo A: Factores relacionados con la limitación del nivel funcional -1- (incluye tareas domésticas)

Variables independientes	OR crudo			OR ajustado		
	OR	<i>p-values</i>	IC 95%	OR	<i>p-values</i>	IC 95%
Sexo						
Mujer (grupo de referencia)						
Hombre	1,7	0,005	1,17 - 2,47	3,02	< 0,001	1,89 - 4,84
Edad	1,09	< 0,001	1,06 - 1,12	1,08	< 0,001	1,04 - 1,12
Clase Social (1 = baja; 5 = alta)	0,8	0,023	0,66 - 0,97	0,94	0,597	0,75 - 1,19
Zona residencia						
Madrid: grupo de referencia						
Municipios metropolitanos	1,14	0,553	0,74 - 1,73	1,17	0,544	0,71 - 1,93
Municipios no metropolitanos	1	0,992	0,45 - 2,21	0,78	0,589	0,31 - 1,96
CVRS: EQ-5D-TT (estados salud) (0-1)	0,24	< 0,001	0,00 - 0,08	0,23	0,057	0,05 - 1,05
Depresión: HADS-D (0-20)	1,23	< 0,001	1,15 - 1,30	1,11	0,01	1,03 - 1,19
Índice de comorbilidad (0-32)	1,11	< 0,001	1,07 - 1,15	1,06	0,021	1,01 - 1,11
Valoración del estado de salud (1-5)	0,44	< 0,001	0,33 - 0,58	0,69	0,038	0,48 - 0,98

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; EQ-5D-TT EuroQoL 5D estados de salud; HADS-D:

Subescala de Depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale;

OR = Odds Ratio; IC = Intervalo de Confianza.

En negrita, variables significativas en el modelo ajustado. Entre paréntesis, rangos de las variables

De acuerdo con ello, es probable que al utilizar la EIF en esta versión ampliada se encuentren hombres con limitación funcional para el desarrollo de las tareas domésticas, cuando lo que se podría estar expresando es una limitación para realizar tareas domésticas por falta de costumbre, porque no las han realizado nunca. Para comprobar este hecho, es conveniente repetir el análisis tomando la EIF pero sin incluir los ítems que valoran la capacidad para el desarrollo de tareas domésticas (EIF en versión abreviada). En todo caso, cuando de lo que se trata es de identificar sujetos con problemas de autonomía e independencia, la causa, física/funcional o social/cultural, podría resultar irrelevante.

En el presente estudio las limitaciones funcionales aumentan con la edad. Por cada año de edad se incrementa en un 8% la probabilidad de tener alguna limitación funcional, con independencia del sexo (tabla 4.4). Estos datos coinciden con la mayoría de los estudios realizados en España (Beland y Zunzunegui, 1990; Espejo Espejo *et al.*, 1994; Valderrama *et al.*, 2000; Tomás *et al.*, 2002).

Al comparar estos resultados con los estudios de Kaplan *et al.*, (1993) y Travis *et al.*, (2004), éste último en mayores de 60 años, hay coincidencia en el sentido de que los síntomas depresivos están directamente asociados con la discapacidad funcional; en unos casos, porque las personas con limitaciones funcionales pueden tener más tendencia a presentar sintomatología depresiva secundaria a esta limitación; en otros, porque cuando se tiene una depresión establecida, ésta se puede comportar como una enfermedad

limitante. En el caso presente, por cada aumento de un punto en la escala de HADS-D (rango de 0-20) aumenta en un 11% la probabilidad de deterioro funcional.

De igual manera, se comparten los resultados con los estudios de Beland y Zunzunegui (1999) y Orfila (2006), que reflejan que el número de enfermedades crónicas incrementa la posibilidad de que se produzca deterioro en la capacidad funcional. Sin embargo, este aspecto no fue confirmado por el estudio realizado en Israel (Walter-Ginzburg *et al.*, 2001).

La valoración del estado de salud es un indicador de salud frecuentemente utilizado. Cuando se tiene una mala percepción del estado de salud hay mayor probabilidad de que esté relacionada con un deterioro funcional. Sólo el 5,6% de los mayores madrileños refieren tener una valoración de su salud mala o muy mala, porcentaje claramente inferior al 10,6% informado en el estudio de Zaragoza (Tomás *et al.*, 2002). Las diferencias encontradas podrían estar relacionadas con la edad, ya que la población del estudio de Zaragoza es más envejecida.

Por lo tanto, en el caso de los mayores de la Comunidad de Madrid aumentaría el riesgo de sufrir alguna limitación funcional entre los hombres en relación con las mujeres, y a medida que aumenta la edad, el nivel de depresión y el índice de comorbilidad. Sin embargo, tener una buena percepción o valoración del estado de salud disminuye el riesgo de sufrir limitaciones funcionales. Es importante tener en cuenta que en este estudio no se puede hallar una relación de causalidad entre la percepción del estado de salud y las limitaciones funcionales. Es muy probable que, de hecho, la baja percepción del estado de salud sea causada por la discapacidad, y no al revés.

Una vez analizados los diferentes resultados, se sopesa la posibilidad de que hubiera diferencias socioculturales de género en cuanto a la realización de las tareas domésticas y que esto pudiese influir en los resultados obtenidos. En este sentido, y tal y como se mencionó mas arriba, se planteó la posibilidad de repetir el análisis multivariado, utilizando como variable de resultado en el modelo de regresión logística el “nivel funcional -2-”, obtenida a partir del IB y de la EIF abreviada, es decir, sin incluir la dimensión de tareas domésticas con sus 6 ítems (tabla 4.5).

Tabla 4.5. Modelo A: Factores relacionados con limitación del nivel funcional -2- (no incluye tareas domésticas)

Variables independientes	OR crudo			OR ajustado		
	OR	<i>p-values</i>	IC 95%	OR	<i>p-values</i>	IC 95%
Sexo						
Mujer (grupo de referencia)						
Hombre	0,86	0,432	0.86 - 1.26	1,22	0,41	0.76 - 1.98
Edad	1,1	< 0.001	1.07 - 1.13	1,07	< 0.001	1.03 - 1.11
Clase Social (1 = baja; 5 = alta)	0,76	0,785	0.64 - 0.96	1,03	0,829	0.80 - 1.31
CVRS: EQ-5D-TT (estados salud) (0-1)	0,01	< 0.001	0.01 - 0.04	0,17	0,018	0.04 - 0.74
Depresión: HADS-D (0-20)	1,2	< 0.001	1.16 - 1.31	1,09	0,024	1.01 - 1.18
Índice de comorbilidad (0-32)	1,16	< 0.001	1.11 - 1.20	1,09	0,001	1.04 - 1.14
Valoración del estado de salud (1-5)	0,38	< 0.001	0.29 - 0.51	0,72	0,078	0.50 - 1.04

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; EQ-5D-TT EuroQoL 5D estados de salud; HADS-D: Subescala de Depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale;
OR = Odds Ratio; IC = Intervalo de Confianza.

En negrita, variables significativas en el modelo ajustado. Entre paréntesis, rangos de las variables.

Cuando se modificó la variable respuesta para a no tener en cuenta las tareas domésticas, se incrementó el número de personas sin ninguna limitación funcional (N = 306, 65%), disminuyendo las personas con alguna limitación funcional (N = 165, 35%).

En el análisis bivariado se encontraron diferencias significativas (p -values < 0,05) por “nivel funcional -2-” (sin tareas domésticas) similares a las halladas en el análisis tomando como variable dependiente el “nivel funcional-1” (con tareas domésticas), exceptuando el hecho de que el género y la clase social no muestran ahora diferencias significativas.

Al realizar el análisis multivariado mediante un modelo de regresión logística tomando como variable de resultado el “nivel funcional -2-” (no incluye tareas domésticas) (tabla 4.5), y ajustándolo por las mismas variables sociodemográficas que en el modelo previo, los resultados se asemejan en parte a los obtenidos en el análisis anterior (véase tabla 4.4). Así, se halla asociación significativa (p -values < 0,05) en cuanto a la probabilidad de tener alguna limitación funcional a medida que aumenta la edad, el nivel de depresión y el índice de comorbilidad.

Sin embargo, con respecto al sexo y la valoración del estado de salud, los hallazgos difieren sustancialmente del análisis previo. No se observan diferencias significativas (p -values 0,41) en cuanto a la probabilidad de tener alguna limitación funcional según el sexo, siendo estos resultados semejantes a los de Valderrama *et al.*, (2000) y Giacomini *et al.*, (2005). Con este segundo análisis parece confirmarse la existencia de diferencias de género a la hora de realizar actividades instrumentales de la vida diaria, en concreto las tareas domésticas, pues los resultados varían según la escala de medida que se utilice. Estas diferencias de género podrían estar influenciadas por un efecto de la cohorte de los encuestados, donde la falta de autonomía para el desarrollo de las tareas domésticas probablemente tenga que ver con que los hombres no se sientan capacitados para realizarlas, más que con una verdadera limitación, es decir, existiría una dependencia asociada al rol sociocultural de cada género.

Así mismo, como en el estudio previo, tampoco se encontró asociación significativa (p -values 0,72) según la valoración del estado de salud, como factor relacionado con la capacidad funcional.

4.3. RECEPCIÓN DE AYUDA: MODELO B

Los objetivos del Modelo B son el análisis y establecimiento de factores subyacentes para la predicción o explicación de la recepción de ayuda entre los mayores, según variables sociodemográficas y de redes familiar y social, así como de nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento.

El 36,3% de los mayores refieren recibir ayuda; esta proporción es semejante al 37,3% del estudio realizado en Zaragoza (Tomás *et al.*, 2002), pero es mayor que el 27,3% del estudio realizado en Israel (Walter-Ginzburg *et al.*, 2001); las diferencias encontradas con éste último estudio podrían justificarse, además de por diferencias culturales, porque la muestra estudiada es heterogénea, incluyendo mayores de 75 años que viven tanto en comunidad como institucionalizados y, como consecuencia, la mayoría de las personas que reciben ayuda están institucionalizadas.

4.3.1. Recepción de ayuda según características sociodemográficas

Mediante análisis bivariado se comparan las personas que no reciben ayuda (N = 318; 63,7%) con quienes la reciben (N = 181; 36,3%); a partir de este análisis se observan

diferencias significativas (p -values < 0,05) en las características sociodemográficas relativas a edad, nivel de estudios, clase social y relación con la actividad (tabla 4.6), de forma que quienes reciben ayuda tienen más edad ($78,91 \pm 6,69$; p -values < 0,001) y menor nivel de estudios ($\chi^2 = 15,12$, p -values 0,010) (figura 4.10), son de clase social más baja (p -values 0,006) (figura 4.11) y, fundamentalmente, se encuentran jubilados/as ($\chi^2 = 12,17$, p -values 0,007) (figura 4.12). No se hallaron diferencias significativas en cuanto a la recepción de ayuda por sexo y tamaño de la zona de residencia (tabla 4.6).

Figura 4.10. Nivel de estudios según recepción de ayuda
(en % sobre cada categoría de recepción de ayuda)

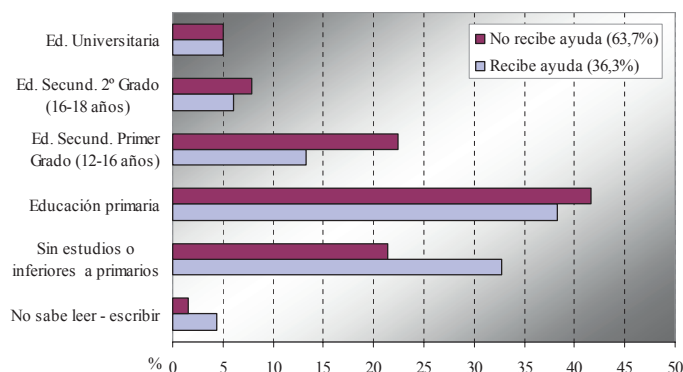


Figura 4.11. Clase social según recepción de ayuda
(en % sobre cada categoría de recepción de ayuda)

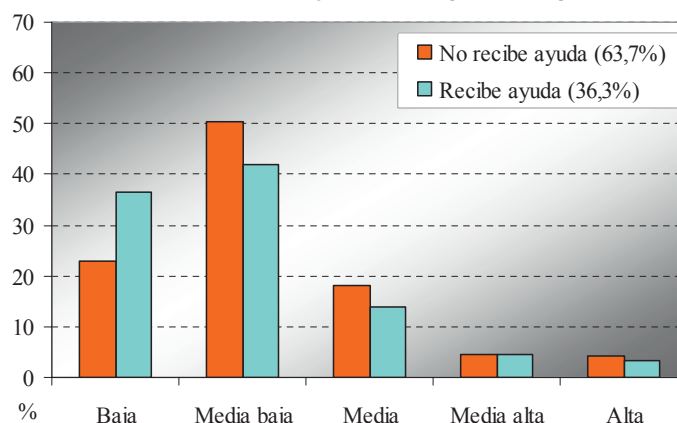


Figura 4.12. Relación con la actividad según recepción de ayuda
(en % sobre cada categoría de recepción de ayuda)

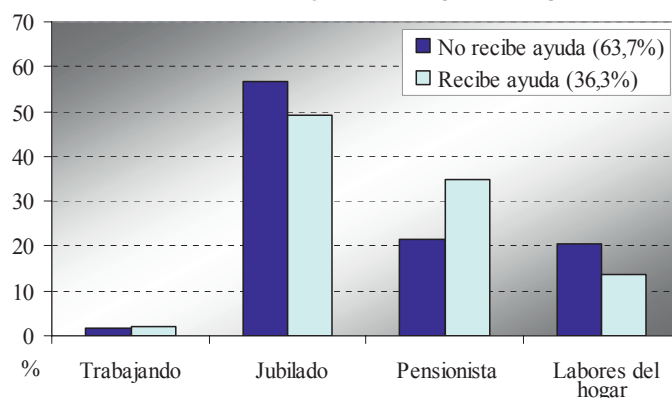


Tabla 4.6. Modelo B: Recepción de ayuda según características sociodemográficas

Características sociodemográficas	Población mayor total				Población mayor por recepción de ayuda								p-values		
	N	%	Media	DS	No recibe ayuda				Sí recibe ayuda						
					N	%	Media	DS	N	%	Media	DS			
Género	499				318					181					0,130 ^a
Hombre	295	59,1			138	43,4				66	36,5				
Mujer	204	40,9			180	56,6				115	63,5				
Edad	499		75,0	70,0	318		72,8	6,2		181		78,9	6,7		< 0,001 ^b
Nivel estudios	497				317					180					0,010 ^a
No sabe leer - escribir	13	2,6			5	1,6				8	4,4				
Sin estudios - inferiores a primarios	127	25,6			68	21,5				59	32,8				
Educación primaria	201	40,4			132	41,6				69	38,3				
Ed. secund. 1 Grado (12-16 años)	95	19,1			71	22,4				24	13,3				
Ed. secund. 2 Grado y FP (16-18 años)	36	7,2			25	7,9				11	6,1				
Educación universitaria	25	5,0			16	5,1				9	5,0				
Clase Social	499				318		2,2	1,0		181		2,0	1,0		0,006 ^b
Baja	139	27,9			73	23,0				66	36,5				
Media baja	236	47,3			160	50,3				76	42,0				
Media	83	16,6			58	18,2				25	13,8				
Media alta	22	4,4			14	4,4				8	4,4				
Alta	19	3,8			13	4,1				6	3,3				
Relación con la actividad	499				318					181					0,007 ^a
Trabajando	9	1,8			5	1,6				4	2,2				
Jubilado	269	53,9			180	56,6				89	49,2				
Pensionista	131	26,3			68	21,4				63	34,8				
Labores del hogar	90	18,0			65	20,4				25	13,8				
Zona residencia	499				318					181					0,091 ^a
Madrid	343	68,7			212	66,7				131	72,4				
Municipios metropolitanos	128	25,7			91	28,6				37	20,4				
Municipios no metropolitanos	28	5,6			15	4,7				13	7,2				

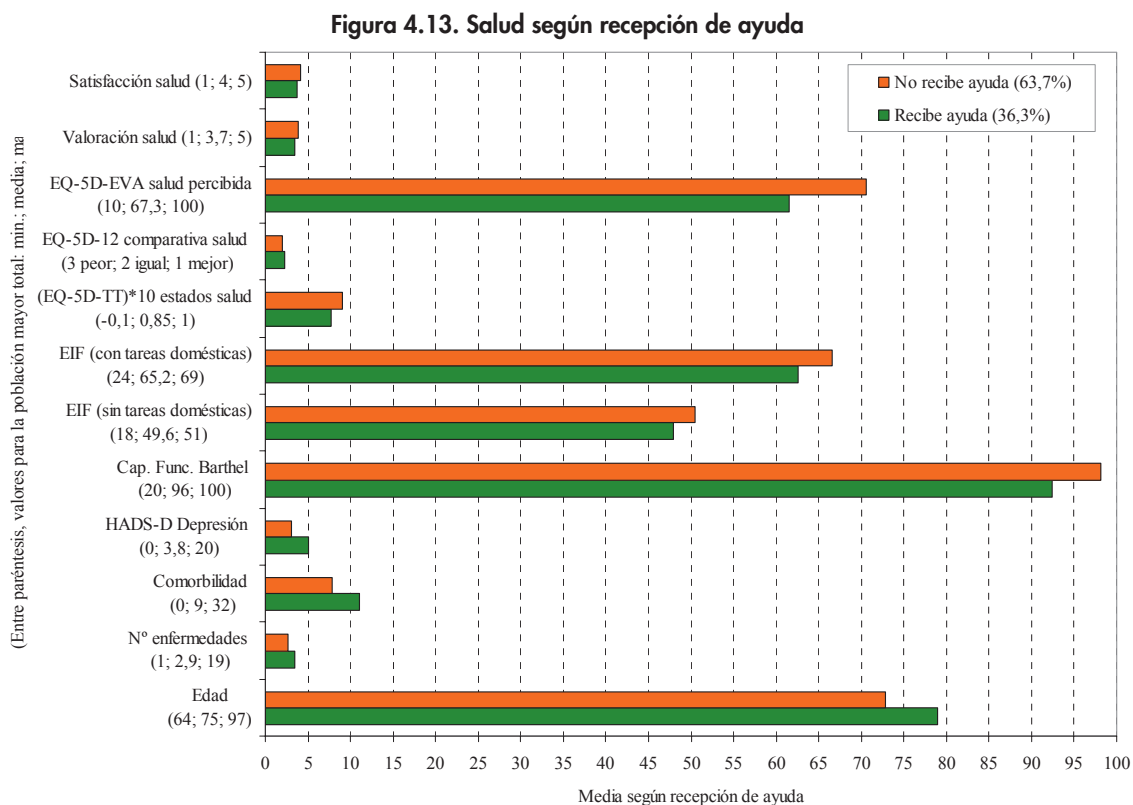
^a, test de χ^2

^b, test U de Mann-Whitney

DS: Desviación estándar

4.3.2. Recepción de ayuda y salud

En cuanto a las variables relacionadas con la salud y recepción de ayuda (figura 4.13), en todas ellas se encontraron diferencias significativas (p -values < 0,001). De este modo, las personas que recibían ayuda tenían peor CVRS, con una EQ-5D-TT significativamente más baja, peor estado de salud hoy comparado con los últimos 12 meses (EQ-5D-12) y un estado de salud hoy (EQ-5D-EVA) peor que los mayores que no recibían ayuda; pero, además, presentaban un nivel más elevado de depresión (HADS-D), más enfermedades crónicas y, consecuentemente, un mayor índice de comorbilidad, siendo más baja la valoración del estado de salud y la satisfacción con la salud.



4.3.3. Nivel funcional y recepción de ayuda

En este epígrafe se aborda el estudio de la interrelación entre el nivel funcional y la ayuda recibida por los mayores (tabla 4.7), como otro de los objetivos de la investigación.

Tabla 4.7. Recepción de ayuda según capacidad funcional

Capacidad funcional	Población mayor por recepción de ayuda											p -values	
	Población mayor total				No recibe ayuda				Sí recibe ayuda				
	N	%	Media	DS	N	%	Media	DS	N	%	Media		DS
Índice de capacidad funcional de Barthel	498		96,1	9,4	318		98,1	5,0	180		92,6	13,5	< 0,001 ^b
Escala de Independencia Funcional	465		65,2	6,7	308		66,6	5,3	157		62,7	8,1	< 0,001 ^b
Nivel funcional	465				308				157				< 0,001 ^b
Sin limitación funcional	255	54,8			204	66,2			51	32,5			
Con limitación funcional	210	45,2			104	33,8			106	67,5			

^a, test de χ^2

^b, test U de Mann-Whitney

DS: Desviación estándar

Al analizar la relación entre ambos parámetros se halló que de las personas que reciben ayuda (N = 181; 36,3%), algo más de las dos terceras partes presentan alguna limitación funcional, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (p -values < 0,001); así mismo, tienen un nivel funcional inferior ($\chi^2 = 47,83$, p -values < 0,001) que quienes no reciben ayuda (N = 318; 63,7%). De los mayores que tenían alguna limitación funcional, poco más de la mitad recibía ayuda. Esto puede ser debido a que la limitación funcional en la mayoría de las personas entrevistadas es leve, ya que tienen una capacidad funcional media según el IB de $98,10 \pm 5,04$, sobre un máximo de 100 y según la EIF de $66,56 \pm 5,29$, sobre un máximo de 69.

4.3.4. Recepción de ayuda según las características de las redes sociales informales

En cuanto a la recepción de ayuda según las características de las redes sociales informales, sólo se observó significación estadística (p -values < 0,005) con el estado civil, la forma de convivencia, el tamaño del hogar y la edad media de los miembros del hogar (tabla 4.8).

Tabla 4.8. Recepción de ayuda según las características de las redes sociales informales

Redes sociales informales	Población mayor total				Población mayor por recepción de ayuda								<i>p</i> -values	
					No recibe ayuda				Sí recibe ayuda					
	N	%	Media	DS	N	%	Media	DS	N	%	Media	DS		
Estado civil	499				318				181					< 0,001 ^a
Soltero	16	3,21			10	3,14			6	3,31				
Casado/vive en pareja	265	53,1			197	62,0			68	37,6				
Separado/divorciado	17	3,41			13	4,09			4	2,21				
Viudo	201	40,3			98	30,8			103	56,9				
Convivencia	499				318				181					< 0,001 ^a
Vive con cónyuge/pareja	255	51,1			189	59,4			66	36,5				
No vive con cónyuge/pareja	244	48,9			129	40,6			115	63,5				
Tamaño del hogar	499		1,94	0,93	318		1,98	0,90	181		1,86	0,99		0,014 ^b
Dónde vive	495				316				178					0,128 ^a
En su propia casa	462	93,5			300	94,7			162	90,4				
En casa de hijos/as	32	6,5			16	5,3			16	9,6				
Edad media miembros hogar	499		70,7	11,2	318		69,1	10,15	181		73,5	12,47		< 0,001 ^b
Frecuencia relaciones con familiares	491		3,57	0,85	314		3,58	0,81	177		3,56	0,91		0,943 ^b
Satisfacción relaciones con familiares	486		4,38	0,60	310		4,42	0,56	176		4,32	0,66		0,210 ^b
Frecuencia relaciones con amigos	489		3,38	1,17	314		3,39	1,20	175		3,37	1,11		0,833 ^b
Satisfacción relaciones con amigos	477		4,11	0,80										
Satisfacción relaciones con vecinos	485		4,07	0,62	308		4,10	0,60	177		4,02	0,62		0,109 ^b

^a, test de χ^2

^b, test U de Mann-Whitney

DS: Desviación estándar

En el grupo de los que reciben ayuda (N = 181; 36,3%) había una mayor proporción de personas viudas, siendo menor el número de separados o divorciados y el de solteros ($\chi^2 = 33,61$, p -values < 0,001) (cuadro 4.8). Casi dos terceras partes de los mayores no vivían con cónyuge o pareja ($\chi^2 = 24,36$, p -values < 0,001); el tamaño del hogar era significativamente más pequeño (p -values 0,014) y con una edad media de los miembros del hogar más elevada (p -values < 0,001) con respecto a los que no reciben ayuda. No se encontraron diferencias significativas (p -values > 0,05) por recepción de ayuda en cuanto al lugar de residencia (en su propia casa, en casa de hijos/as), la frecuencia de relaciones con familiares y amigos, y la satisfacción con las relaciones con familiares y amigos (tabla 4.8.).

En suma, el perfil de los mayores según los factores relacionados significativamente con la recepción de ayuda es el de una persona con una edad media de 79 años, con estudios primarios, de clase social baja, jubilada, viuda y que vive en su propia casa; asimismo, tiene una salud aceptable, no muestra signos de depresión, el estado de

salud percibido es bueno y la satisfacción con su salud alta; presenta alguna limitación funcional, recibe ayuda informal (principalmente de su hija o empleada de hogar) casi todos los días y está bastante satisfecha con la ayuda recibida.

4.3.5. Factores explicativos asociados con la recepción de ayuda

Para determinar quiénes reciben ayuda y qué subyace a la recepción de esta ayuda se diseña el modelo B sobre “ayuda recibida” como variable dependiente (véase figura 2.7). Para ello, se realizó un análisis multivariante ajustando un Modelo de Regresión Logística. Como variable dependiente se utilizó la “ayuda recibida” y como variables independientes el nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento, así como las variables relativas a redes sociales informales que en el análisis bivariante mostraron un nivel de significación $p\text{-values} < 0,05$ (estado civil, forma de convivencia, tamaño del hogar y edad media de los miembros del hogar). El modelo se ajustó por las variables sociodemográficas.

En este modelo, al igual que ocurría con el modelo A sobre capacidad funcional, no se utilizaron ni el número de enfermedades crónicas ni la satisfacción con la salud, por su elevada correlación con el índice de comorbilidad y con la valoración con el estado de salud, respectivamente.

Se tuvo en cuenta la posibilidad de modificación de efecto, introduciendo en el análisis la interacción entre la edad y el sexo, y se comparó con el resto de las variables. Para evaluar la bondad de ajuste del modelo se utilizó el test de Hosmer-Lemeshow, tomando como aceptables aquellos valores de χ^2 que tuvieran una significación $p\text{-values} > 0,05$, así como las tablas de clasificación.

Según el modelo de regresión logística ajustado por las variables sociodemográficas de sexo, edad y clase social, se encontró que la probabilidad de recibir ayuda estaba significativamente más asociada con la edad (OR = 1,11; $p\text{-values} < 0,001$) y con tener alguna limitación funcional (OR = 2,04; $p\text{-values} < 0,001$) (tabla 4.9). Sin embargo, no se encontró asociación significativa con la probabilidad de recibir ayuda en cuanto a sexo, clase social, CVRS, depresión, índice de comorbilidad, valoración del estado de salud o estado civil. En este modelo no se incluyó la variable tamaño de hábitat o zona de residencia, por tener un OR crudo no significativo (OR = 0,91; $p\text{-values} 0,553$). Según las tablas de clasificación, el modelo pronostica correctamente un 77,8% de los casos, con un test de Hosmer-Lemeshow aceptable ($\chi^2 = 7,304$; $p\text{-values} 0,504$). Se analizó la posible interacción entre las variables de sexo y edad, sin obtener resultados significativos.

Así pues, en este estudio la edad fue un predictor de la recepción de ayuda, confirmando lo ya establecido en otras investigaciones previas por Walter-Ginzburg *et al.*, (2001), Tomás *et al.*, (2002) y Giacomini *et al.*, (2005).

A pesar de que la mayoría de las personas que reciben ayuda son mujeres, no se han hallado diferencias significativas en cuanto al género, entre los mayores que reciben ayuda y los que no, en línea con los resultados de los estudios de Zaragoza (España) (Tomás *et al.*, 2002) e Israel (Giacomini *et al.*, 2005). Sin embargo, en una investigación realizada en Suecia (Hellstrom *et al.*, 2004) se observaron diferencias estadísticamente significativas con respecto al género, siendo las mujeres la que mayormente recibían ayuda. Esto podría deberse, en parte y como se ha justificado anteriormente, más al efecto de la edad que al del género propiamente dicho, ya que el estudio sueco se realizó en mayores de 75 años, y conforme se envejece se incrementa el riesgo de necesidad de ayuda.

Como factores predictores de la recepción de ayuda entre las personas mayores de la Comunidad de Madrid sólo pueden ser considerados, además de la edad, la limitación funcional (tabla 4.9). Así, quienes reciben ayuda tienen una probabilidad dos veces más alta de sufrir algún tipo de limitación funcional que quienes no declaran recibirla. Estos resultados sugieren que hay una relación causal entre el deterioro del nivel funcional y la recepción de ayuda. Por otro lado, el hecho de que la relación entre el nivel funcional y la recepción de ayuda sea estadísticamente significativa justifica que se estudie con más profundidad, y teniendo en cuenta la influencia de otras variables.

Tabla 4.9. Modelo B: factores explicativos relacionados con la recepción de ayuda

Variables	OR ajustado		
	OR	<i>p-values</i>	IC 95%
Género			
Mujer (grupo de referencia)			
Hombre	1,34	0,264	0,80 – 2,24
Edad	1,11	< 0,001	1,07 – 1,15
Clase Social (1 = baja; 5 = alta)	1,01	0,928	0,79 – 1,30
CVRS: EQ-5D-TT (estados salud) (0-1)	0,46	0,294	0,11 – 1,94
Depresión: HADS-D (0-20)	1,04	0,405	0,96 – 1,12
Índice de comorbilidad (0-32)	1,01	0,696	0,96 – 1,06
Valoración estado de salud (1-5)	0,8	0,228	0,55 – 1,15
Nivel funcional			
Sin ninguna limitación funcional (cat. ref.)			
Con alguna limitación funcional	2,04	0,007	1,21 – 3,43
Estado civil			
Soltero (categoría de referencia)			
Casado/vive en pareja	0,4	0,067	0,09 – 1,09
Separado/divorciado	0,19	0,077	0,03 – 1,20
Viudo	0,68	0,548	0,19 – 2,43

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud; EQ-5D-TT EuroQoL 5D estados de salud;

HADS-D: Subescala de Depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale.

OR = Odds Ratio; IC = Intervalo de Confianza.

En negrita, variables significativas en el modelo ajustado. Entre paréntesis, rangos de las variables.

Capítulo 5.

DEMANDA Y PRESTACIÓN DE CUIDADOS EN EL SENO FAMILIAR: UNA EXPLORACIÓN CUALITATIVA

5.1. INTRODUCCIÓN

Las distintas dimensiones de la CdV constituyen fenómenos con un importante componente subjetivo y cualitativo que no siempre puede ser recogido con variables cuantitativas. En este sentido, los resultados cuantitativos obtenidos en los capítulos precedentes deben ser combinados con un análisis cualitativo que permita profundizar y dar mayor significado a aquellos datos. Para ello se ha realizado un estudio de casos múltiple paralelos a partir de los datos cuantitativos, lo cual ha permitido la identificación de cuatro perfiles teóricos típicos de mayores dependientes con necesidad de ayuda y cuidado. Además, se han llevado a cabo dos grupos de discusión con familiares cuidadores, de acuerdo, todo ello, con las exigencias metodológicas presentadas en el Capítulo 2.

A continuación se describen las características técnicas principales de los casos típicos y de los grupos de discusión.

5.1.1. Características de los casos típicos

5.1.1.1. Caso típico nº 1

Hombre de 82 años, residente en Madrid capital. Vive solo con su mujer, con la cual tuvo 6 hijos. Hace 6 años sufrió un derrame cerebral que le dejó paralizada la mitad del cuerpo. Su cónyuge es quien se encarga de casi la totalidad de los cuidados: higiene, alimentación, movilidad dentro de la vivienda. Tienen una asistenta privada que les ayuda todos los días durante tres horas, asistencia que es sufragada enteramente por ellos; esta trabajadora, además de encargarse de la limpieza de la vivienda, realiza tareas de cuidado que requieren fuerza física, como es, por ejemplo, llevar a pasear todos los días al mayor dependiente.

5.1.1.2. Caso típico nº 2

Hombre de 78 años, residente en el entorno rural meridional de la Comunidad de Madrid. Viudo hace 50 años, su mujer murió en el parto de su única hija con la cual vive, y es quien se encarga de la totalidad de sus cuidados desde siempre, y, especialmente, desde que comenzó a sufrir su enfermedad; siempre han vivido juntos, incluso después de la boda de su hija. Trabajador del campo durante toda su vida, sufre una artrosis degenerativa. Su hija tiene que ayudarlo en las siguientes tareas: levantarse, secarse después del baño, vestirse, ir al servicio, cocinar, subir y bajar las escaleras de la vivienda. Hace más de tres años que tiene que usar dos muletas, razón por la cual sale de casa con muy poca frecuencia, ya que para hacerlo tiene que bajar un tramo de escaleras porque es una vivienda unifamiliar situada a las afueras del pueblo de residencia y no tiene ascensor.

5.1.1.3. Caso típico nº 3

Mujer de 86 años, residente en un municipio metropolitano del Corredor del Henares. Casada hace más de cuarenta años, sin hijos, siempre ha sido ama de casa.

Hace algo más de 8 años que tiene la mitad del cuerpo paralizado a causa de un derrame cerebral. Su cónyuge, que está convaleciente de una operación complicada, se encarga de sus cuidados: aseo diario, acostarla y levantarla de la cama y llevarla al baño; asimismo, se ocupa de los cuidados y limpieza de la vivienda y de hacer la comida. Recibe una ayuda municipal, en régimen de co-pago, que consiste en una persona que va todos los días dos horas para ayudar, fundamentalmente, a levantarla de la cama y en el aseo personal, aunque también realiza algunas tareas del hogar debido a la operación y estado general del cónyuge.

5.1.1.4. Caso típico nº 4

Mujer de 78 años, residente en el casco histórico del municipio de Madrid. Ha vivido siempre con su hija, que es quien se ocupa de su cuidado y atención. Por causa de un cáncer y otras dolencias derivadas, tiene un importante deterioro físico que le impide moverse por sí misma en determinadas circunstancias, como, por ejemplo, levantarse o acostarse, salir a la calle, ya que vive en una segunda planta sin ascensor y no puede subir y bajar escaleras; tampoco puede andar más allá de unos cuantos pasos seguidos. Su hija es quien le ayuda en todas las actividades diarias desde hace 2 años: en la higiene personal, levantarse y acostarse y vestirse, y, también, es quien realiza las tareas del hogar así como la comida. Recibe una ayuda municipal en régimen de co-pago, que consiste en una persona que va a su domicilio dos horas al día para colaborar en las tareas de levantarla y el aseo personal, así como en la limpieza de la vivienda.

5.1.2. Características de los Grupos de Discusión

5.1.2.1. Grupo de Discusión nº 1

- 8 mujeres cuidadoras de personas mayores dependientes pertenecientes a su propia familia (padre-madre).
- 4 inactivas / 4 activas (con ayuda para colaborar en el cuidado de la persona mayor dependiente, de no más de 4 horas diarias).
- Residencia: zona urbana: Madrid.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.

5.1.2.2. Grupo de Discusión nº 2

- 4 hombres y 4 mujeres cuidadores/as (los/as cuidadores/as tienen 65 o más años) de sus respectivos cónyuges o parejas.
- Posibilidad de que tengan algo de ayuda familiar directa y/o ayuda domiciliaria institucional.
- Residencia: zona urbana: Madrid.
- Estatus socioeconómico: medio amplio.

5.2. LA SITUACIÓN DE NECESIDAD DE CUIDADOS

5.2.1. Evolución del proceso

Es bastante complicado determinar períodos para la evolución de los cuidados que han ido requiriendo los entrevistados, pero, sin embargo, se pueden establecer algunas características comunes en su desarrollo, ligadas a las enfermedades y

dolencias que han sufrido, y, por tanto, al modo en que han llegado a la situación de dependencia y al hecho de recibir cuidados de un familiar.

Dos son las situaciones que determinan el proceso, siendo la diferencia fundamental el hecho de que el estado de dependencia es fruto de un deterioro lento que se ha ido desarrollando a lo largo del tiempo, o bien es el resultado de una enfermedad repentina que cambia la situación del individuo de una manera brusca e inesperada.

La primera situación estaría provocada por un desarrollo de dolencias que progresivamente van deteriorando la independencia, y que, en un momento determinado, llega a provocar una situación de dependencia. En estos casos típicos se van desarrollando dolencias físicas y/o mentales a lo largo de varios años. Desde una perspectiva temporal, esta situación es cualitativamente diferente del modo repentino de llegar a la dependencia, ya que permite un ajuste familiar y una adaptación progresiva al contexto, tanto por parte del cuidado como por parte del cuidador, y que puede ser crucial a la hora de comprender el desgaste en las relaciones entre persona cuidada y cuidador. Por otro lado difumina los límites en el proceso, ya que no se sabe de manera precisa cuándo comenzó el mayor a requerir cuidados y de qué tipo, porque no hay un origen claro, concreto y determinado:

«... nuestros hijos tardaron muchos años en preocuparse por la enfermedad de su padre, aunque ya venía de largo...».

Grupo Discusión 2: cónyuges cuidadores/as.

Parece claro que la evolución de los cuidados que han ido requiriendo estas personas dependientes ha tenido un carácter gradual en el tiempo, aunque no por ello ha estado exenta de discontinuidades. Se ve, entonces, que el proceso de pérdida de independencia sigue un curso progresivo, y que convive con etapas de aceleración durante las cuales estos cuidados son más necesarios, para llegar, finalmente, a un punto de no retorno a partir del cual la persona dependiente requiere de apoyo permanente.

Estas características mencionadas condicionan que los mayores vivan y hablen de su dependencia de una manera natural, esto es, como algo que paulatinamente, y no de manera abrupta, se ha ido asimilando e incorporando a las vivencias cotidianas:

«... Sí, ella me va viendo, y como me ve, pues ya sabe que...».

QUE YA LO VA VIENDO, O SEA QUE HA SIDO UNA COSA QUE HA VENIDO UNA DETRÁS DE OTRA.

«... Si es que no llevo cuatro días, es que llevo toda la vida con ella, y me va viendo...».

Caso típico n° 2: hombre.

La segunda vía de acceso a una situación de dependencia se produce, como se comentaba más arriba, por una enfermedad repentina, que provoca que todo cambie literalmente de la noche a la mañana. Se trata de un proceso mucho más radical para los protagonistas, ya que obliga inexorablemente a cambiar muchas cuestiones personales y familiares de forma casi imprevista (hábitos, dinámicas, responsabilidades, etc.), lo que supone un auténtico desafío para el conjunto de la familia, pero muy especialmente para cuidadores y dependientes. A diferencia de lo que implica sufrir un deterioro progresivo

con el tiempo, el hecho de la manifestación súbita de una enfermedad sitúa claramente el momento en que se comienza a necesitar cuidados y la tipología de los mismos. Asimismo, para la persona dependiente representa un punto de inflexión clave en su vida porque la divide en un antes y un después, el paso abrupto de la independencia a la dependencia. Este cambio tan radical puede ser procesado y asimilado de diversas maneras, pero lo que es común a todos es que supone un esfuerzo psíquico y físico para los implicados, tanto cuidadores como cuidados, que es fundamental para entender la evolución de las relaciones emocionales y afectivas entre ellos:

«... vivíamos los dos solos, le dio lo del infarto cerebral, que entonces ya, dice mi hija, “le han caído 10 años de golpe”... a ver qué tengo que hacer, pues quedarme, ¿no?, y además con gusto, porque lo que dije, vamos a hacer 50 años juntos, y uno, nunca me he propuesto de no atenderle...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

5.2.2. Asunción de roles

En cualquier caso, haya sobrevenido la necesidad de cuidado de manera fortuita o prolongada en el tiempo, lo cierto es que el proceso por el cual el familiar asume la responsabilidad del cuidado del mayor no suele ser una elección preferencial del mayor:

«... Pues no fue ninguna decisión, nada más surgió así, como ella vivía aquí, pues ella me cuidaba...».

Caso típico nº 4: mujer.

En general, entre las razones que mueven a los cuidadores a desarrollar su rol, existen varias tendencias que son claves para entender su postura. En primer lugar, no existen motivaciones económicas explícitas para asumir el trabajo de cuidadores, tema que se corroborará más adelante. Tampoco alegan problemas o dificultades en el acceso a centros de día o residencias, o a la falta de oportunidades sociales, que estén en el origen de la aceptación de su rol.

Hay argumentos que responden al plano de los sentimientos personales más altruistas: cariño, amor (aunque con los matices hechos en capítulos anteriores sobre el proceso de la toma de decisiones, sobre todo si se trata de cuidadoras y cónyuges). Otro tipo de motivaciones se sitúan más cerca del plano de las responsabilidades personales con familia y/o cónyuge.

En general, lo que se produce es una conjunción de todos los planos de sentimientos en los cuidadores, que expresan de manera rotunda la importancia de los lazos sentimentales que les unen a sus familiares mayores dependientes, y que son los motores básicos y primordiales de las razones para ofrecer la ayuda y realizar las tareas necesarias, centrandolo en los sentimientos de amor y cariño como los elementos activos que actúan para sellar esta especie de contrato tácito con el familiar dependiente, y que a la vez son los que principalmente contribuyen a mantenerlo en el tiempo y ante cualquier coyuntura:

«... Lo primero que quería decir es que he pensado y creo que todos han pensado que, efectivamente, estamos cuidando un enfermo y tal, pero yo he pensado, ¿si hubiera sido al revés, que el enfermo hubiera sido yo? ¿me hubiera cuidado ella a mi, igual que yo la cuida a ella?, digo, entonces, hay que hacerlo pues, con doble amor, si...».

...

«... Yo admiro a todos los que somos y estamos en la misma situación, porque es que somos esclavos, claro, lo hacemos con amor...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Si bien es cierto que existen matices y grados de conciencia de lo que estaba ocurriendo, el proceso por el cual cada cuidador asume su papel es relativamente espontáneo, presentando algunas características definidas. La más importante, y que impregna toda la dinámica de relaciones cuidador/cuidado, es que el papel de cuidador se asigna directamente a la mujer, sea esposa, hija, nuera o nieta; en ausencia de hijo/a, nuera/yerno, etc., es el marido quien cuida de su esposa.

El hecho de que la tarea social de cuidar y responsabilizarse de una persona mayor, familiar directo en situación de dependencia, recaiga casi en exclusiva en las mujeres sigue siendo una práctica habitual socialmente “institucionalizada”, y familiarmente asumida, por lo que no aparecen indicios de reflexión en las familias que contemplan otras posibles alternativas para organizar y coordinar esta cuestión de otro modo:

«... Es que ella es hija y yo soy su padre, y pues ha tenido en cuenta el sacrificio que yo he hecho por ella toda la vida, y ahora ella ya lo esta haciendo conmigo...».

Caso típico nº 2: hombre.

La asunción de esta responsabilidad por parte del cuidador tampoco suele aparecer como producto de una reflexión explícita y manifiesta acerca de quién debía encargarse del cuidado del mayor dentro del seno familiar. Esto se produce especialmente en aquellas situaciones en las que el cuidador del familiar dependiente se encuentra solo, esto es, no tiene ningún familiar que esté capacitado para aliviar la carga de trabajo que suponen las tareas cotidianas; o bien existen miembros de la familia cercanos pero que, debido a sus ocupaciones, no pueden acometer la tarea de ayudar al cuidador principal. En este tipo de situaciones no existe ni un proceso de decisión por parte de la familia, en su conjunto, ni tampoco una reflexión sistemática por parte del cuidador acerca de cómo ha llegado a la situación en la que se encuentra. Parece como si la vida hubiera dispuesto un destino inmodificable, justificado, en muchas ocasiones, con expresiones del cariño que se siente por el familiar:

«... Soy su cuidadora, (...) esto no ha sido consecuencia de una decisión que yo haya tomado y me haya sentado a meditar y a decir “tengo que tomar una decisión equis”, no, yo he pensado que lo quiero, soy su mujer, sus hijos viven fuera, no lo van a venir a cuidar...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Cuando hay más familiares que forman parte del proceso de elección del cuidador, de manera directa o indirecta, se producen situaciones más complejas y que pueden originar conflictos velados o manifiestos. Aparecen unas diferencias notables entre las mujeres que cuidan a sus padres y/o madres, y aquellos que son sus cónyuges. Cuando los cónyuges se encuentran en el momento en que tienen que decidir qué hacer y cuentan con el apoyo de su familia, por lo general señalan que se sienten obligados de algún modo a cuidar personalmente de su familiar. Aunque los hijos u otros familiares presionen para que la persona dependiente sea cuidada en una institución, la mayoría de los cónyuges anteponen tanto el cariño como un sentimiento de reciprocidad que les lleva, sin mayores conflictos, a realizar los cuidados que la persona dependiente requiere diariamente. Se observa, por tanto, y de manera más acusada en los cuidadores

cónyuges, que la decisión de cuidar al familiar dependiente es tomada predominantemente por una razón emocional, es decir, que, sin relegar del todo la reflexión racional de la problemática, son los sentimientos y el cariño hacia la persona con necesidad de ayuda los factores que determinan la decisión final:

«... Yo, lo que habías dicho antes, yo no le dejaría por nada del mundo, lo mismo que he hecho con mi madre y con mi suegra, mientras yo puedo están conmigo, mi suegra ha muerto en mi casa y mi madre ha muerto en mi casa. Lo que vaya a pasar con mi marido, pues yo qué sé, pero mientras yo tenga fuerza física, lo sigo intentando, porque es que él lo hubiera hecho igual, porque ha sido muy cariñoso...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Pero esta postura moral ante el cuidado del cónyuge está influenciada enormemente por los roles sociales de género, asumidos tanto por cuidadores como por cuidados, cuya importancia ya se mencionó más arriba. Estos roles determinan claramente que el cuidado de los familiares debe ser realizado por las mujeres de la familia, mientras que los hombres tienen otras obligaciones que deben cumplir antes de hacerse responsables de un familiar; éste hecho es lo que la familia y la sociedad espera, y ante esta exigencia social, se responde:

«... Mi madre siempre estuvo enferma, por eso me dijeron que estudiar es para los chicos, tú tienes suficiente trabajo en casa con tu madre, pues ya vine sellada desde entonces por lo visto...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

En relación con las mujeres que se responsabilizan plenamente del cuidado de sus familiares y que cuentan con hermanos que podrían participar en estas ayudas, la variable género se manifiesta con igual importancia. En general, las mujeres asumen el cuidado de sus familiares debido a que los varones se desentienden de la problemática. Y lo hacen con dos estrategias que se despliegan en conjunto para obtener el mismo objetivo: o bien quitando importancia a la problemática, de manera que restan peso a las cuestiones que hay que decidir y a las tareas que es preciso realizar, o bien infravalorando la situación, se desentienden de la responsabilidad y ésta recae, como por mandato social, sobre las mujeres:

«... Le quitó importancia, eso en principio, y luego, el otro tema, yo ya me machaca un poco decir esto ¿no? pero los hombres, sobretudo de nuestras generaciones, es que ni les compete, o sea, es que no se sienten ni afectados, es que como, no sé, como que ven el problema en la esquina, no sé como decirte, como yo nunca he hecho ni deshecho, y además no saben hacer, y no sé qué, no sé qué, y no sé qué, pues tal...».

«... Y claro, es una situación... tengo dos hermanos, eh, que, por la condición educacional y también por lo que... ellos querían haberlo metido en una residencia y yo decidí que no...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Es importante señalar también que el factor social y cultural de esta estrategia de evasión de responsabilidades es asumida incluso por los mayores:

«... En un principio venían mis hijos, venían por semana, pero luego ya dejaron de hacerlo porque con mi mujer me bastaba...».

Caso típico nº 1: hombre.

«... Ella me dijo antes de ponerse más mala que hiciera lo que tuviera que hacer, que sabía que mi hermano no iba a hacer nada y que me iba a tocar a mí...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

Por otro lado, cuando es el marido quien cuida de su mujer, es decir, en el momento en que es el hombre quien tiene que llevar a cabo todas las tareas del cuidado, se produce un síndrome que se podría denominar de “cuidadora cuidada”, que se caracteriza porque la mujer mayor cuidada, si bien es consciente de necesitar ayuda de su marido, ejerce simultáneamente un tipo de cuidado sobre él que se manifiesta en la empatía, reconocimiento y sufrimiento por la labor que el hombre realiza. Este reconocimiento tan manifiestamente explícito no se ha observado en las tres situaciones restantes, en los que la cuidadora es una mujer, ni siquiera en el caso en que la cuidadora es una hija que cuida a su madre. Esto es otro indicador de lo arraigada que está, tanto en hombres como en mujeres, la tradición de que son las mujeres las que deben ejercer los cuidados, todos los cuidados, dentro de la familia:

«PERO VAMOS A HABLAR DE USTED, NO DE ÉL, DE USTED».

«... Y es pues... que te digo como está él, que está hecho una pena el pobre, pero aun así ...».

Pues va, le hicieron eso, que fijate la tripa como la tiene (...) Quieras o no quieras, siempre está a mi lado, cuando está bueno, me hace todo una maravilla, pero cuando está y le duele algo, ya, ya, ya va un poco más torcido...».

Caso típico n° 3: mujer.

5.2.3. Tipo de cuidados

Para completar la exploración de la situación de necesidad de cuidados realizada hasta aquí, seguidamente se profundiza en el tipo de cuidados requeridos por los mayores.

Existen distintos matices en el tipo de ayuda que prestan los cuidadores a sus familiares mayores dependientes, y, en general, las valoraciones sobre si es más o menos agradable o desagradable, tediosa, pesada, etc., son compartidas por la mayoría de los cuidadores.

a) Por un lado aparecen los cuidados que requieren unos conocimientos específicos, como son, por ejemplo, los que exigen la curación de escaras, limpieza y cuidado de elementos (sondas, etc.), dispensación de medicamentos, etc. Por la doble condición de requerir conocimientos específicos y la necesidad de ser prestados con mucho tacto, estas ayudas son susceptibles de ser compartidas, ya que exigen unas técnicas y prácticas profesionales que los familiares deben adquirir con el tiempo. No obstante, hay familiares que se muestran reticentes a compartirlas, ya que consideran que hay una diferencia cualitativa entre la realización de una tarea por los profesionales (quizás de forma mecánica) y la llevada a cabo por ellos mismos entendiendo la importancia que tiene para la CdV de la persona mayor dependiente:

«... Las tenía hermosísimas, que hasta el hueso le llegaban las escaras, y después de un año empiezan a curársele, después de un año, y hay que curarla a lo mejor dos veces porque la tiene en el glúteo, y entonces pues, un tiene una

infección bien grande, y entonces pues te sientes bien con eso, cuando te mira con una carita así como, como diciéndote gracias, fíjate, a veces, como diciéndote gracias, y entonces te la comes, ¿no? ...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

b) Por otro lado están las labores que requieren cierta fuerza física, como son la de levantar, acostar, bañar y lavar a la persona dependiente; éstas son consideradas por los cuidadores como pesadas y tediosas, porque, además de exigir un esfuerzo físico importante, tienen que ser realizadas cotidianamente. Si bien son tareas desagradables de efectuar por el esfuerzo que requieren, no necesitan de unos conocimientos profesionales específicos para llevarlas a cabo. Además, es muy importante no ignorar que, en la relación de cuidado, en general, se ponen en juego ciertas cuestiones personales, siendo especialmente sensibles las referidas a las tareas de aseo diario:

«... Son personas mayores que tienen un decoro, las personas mayores sienten un pudor y un decoro, que, que a lo mejor no tenemos nosotros, que cada uno venga y la lave porque la tiene que lavar, la tiene que cambiar el pañal, darle sus cremitas, eh, no quieren, no quieren...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Es por ello por lo que estas tareas exigen fundamentalmente, una actitud de cariño y dedicación, que pueden ser más difíciles de encontrar en profesionales de la ayuda domiciliaria:

«... Pero no va al water, y claro, una persona que no usa el water, imaginaros ya todo. En ningún sentido de la palabra, para lo único que usa esa parte es para quitarse el dodotis y entonces hacérselo, y claro, sábanas, dodotis, eso es muy desagradable. Yo tengo una mujer, pero en cuanto ven esos panoramas, se marchan, y claro, estoy pues casi siempre sola...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Esto se corrobora con el discurso de los mayores sobre unas sensaciones claramente negativas. Cuando la situación de dependencia es consecuencia de un proceso principalmente físico, que les impide realizar por sí mismos aquellas labores básicas que atañen al cuerpo de las personas (como pueden ser las de higiene), ello puede derivar en causa de una sensación de angustia y desesperación, al ver no sólo la situación que están viviendo sino también en prospectiva, esto es, la constatación del carácter irreversible, debido fundamentalmente a la edad:

«... Hasta ahora lo va haciendo, y sí, como dice usted, no creo que se canse, pues lo seguirá haciendo hasta que me muera...».

FALTA MUCHO PARA ESO. LE QUEDA...

«... Las personas que se ven así como yo, hay veces que hay que pedirlo, porque es desesperante...».

Caso típico nº 2: hombre.

«... Muchas veces me acuesto porque me desespero de ver que no valgo para nada ya...».

Caso típico nº 4: mujer.

5.3. SENSACIONES DERIVADAS DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

La vivencia de la situación de dependencia genera otras sensaciones y emociones características pero en las que también está presente el sesgo del género, como se ha visto anteriormente.

La asimilación del hecho de depender de un familiar directo, principalmente, y de ayudas institucionales o privadas, secundariamente, se puede constatar en sensaciones y sentimientos que tienen rasgos diferentes para hombres y mujeres, fundamentalmente por el rol social que han jugado en la estructura familiar y social, en la generación de los hombres y mujeres que hoy están por encima de los 70 años. Así, para las mujeres será predominantemente el papel de ama de casa, encargadas de gestionar el espacio de lo privado, lo doméstico y familiar; y para los hombres será el espacio de lo público, el del trabajo que provee de recursos económicos a la unidad familiar y el de los asuntos que requieren una relación con la dimensión externa (institucional, política, económica, social, etc.). Hay una clara separación de tareas y de ámbitos de acción; así, para las mujeres de esta generación ha sido el espacio de lo privado (dominio de lo interior), el trabajo reproductivo, la casa, las relaciones afectivas y emocionales, el cuidado del equilibrio familiar, tareas que, en su mayoría, son cíclicas e inagotables. Y para los hombres ha sido el espacio de lo público (dominio de lo exterior), el trabajo asalariado, las relaciones con sus iguales, la política y las decisiones importantes, las actividades discontinuas y claves, etc.

Todo este bagaje sociocultural de división de roles por género se manifiesta en que los hombres en situación de dependencia comparan su presente con la vida que han llevado en el pasado, refiriéndola fundamentalmente a sus actividades laborales, que suponían un contacto cotidiano con la vida pública. La sensación predominante es la de impotencia, ya que se pasa de una situación de dominio ejercido sobre lo exterior, a una situación “ajena”, como de pertenencia sólo a las mujeres, de permanencia, casi reclusión, en el hogar. Las referencias a las actividades anteriores, al mundo de su profesión, a la agilidad y movilidad de la que disponían, a los contactos que tenían, a las capacidades y destrezas que desarrollaban, son el referente desde donde observan y valoran su estado actual:

«... Porque yo antes me recorría medio Madrid ¿sabes? Conocía toda la banca, me iba a un sitio, que un día los directores de banco, porque yo llevaba el departamento de extranjero de ‘Xxxxx’ (nombre de empresa), y era la importación de capitales de elementos para montar las centrales, centrales hidráulicas, térmicas y de las otras. Nosotros importábamos eso de Japón, de Rusia, de EE.UU., y yo era el encargado de gestionar los pagos. O sea que yo llevaba el departamento extranjero...».

Y DE ESO, DE PASAR DE ESA SITUACIÓN...

«... Sí, sí. Y luego me dio esto y ya se jodió...».

Caso típico n° 1: hombre.

Las mujeres experimentan otro tipo de sensaciones que, si bien se derivan también de la imposibilidad de desarrollar el rol sociofamiliar que asumen como propio, presentan diferencias significativas, no sólo con respecto a los hombres, sino en función de quien asuma el rol del cuidado.

Así, la mujer que es cuidada por su hija sufre un malestar atenuado por el hecho de que sigue siendo una mujer la que, en el seno de su familia, asume el papel de cuidadora y no hay una ruptura de roles; la tradición se mantiene y la constatación de este hecho, por otro lado vivido como natural, da un cierto carácter de normalidad a la situación de cuidadora / cuidada porque no se produce un conflicto de roles, añadido al de la vivencia de la dependencia.

En la mujer que es cuidada por su cónyuge, se acumula el desasosiego de la vivencia cotidiana de la dependencia a la incertidumbre y desconcierto de que su rol se vea invadido por el hombre, que es quien desarrolla no sólo las tareas de su ayuda y cuidados que de manera natural le hubieran correspondido a ella, sino que se añade la desazón de ver invadido también su dominio o espacio interior, el hogar, y todas las tareas que a su alrededor ella misma ha venido desarrollando a lo largo de la vida en común. Esta vivencia ahonda en el malestar, y desarrolla una cierta mala conciencia o una sensación de inutilidad y deterioro de la razón última de la vida en común con su pareja, a quien la sociedad no le demanda que realice estas labores de cuidado y atención. El conflicto básico, por tanto, no es que ella no pueda realizar estas actividades, sino que son realizadas por alguien que socialmente no está llamado a hacerlo, su marido:

«¿PERO CÓMO SE SIENTE?»

«... Pues muy rara, muy tonta, una inútil, una inútil...».

Caso típico nº 3: mujer.

Los cuidadores valoran su rol y funciones de cuidado así como las repercusiones del mismo desde un marco general de sentimientos satisfactorios. No obstante, ello no es contradictorio con experimentar emociones negativas, manifestar dificultades, problemas, o sentimientos de crisis. Son conscientes de la importancia de su labor y, pese a todas las dificultades y consecuencias para sus vidas personales que acarrea el hecho de asistir a sus familiares diariamente, valoran positivamente lo que hacen y cómo lo hacen, y, además, encuentran momentos de satisfacción que son muy importantes para las vivencias cotidianas:

«... Te sientes tan a gusto, que nada, te olvidaste del mundo, te encuentras tan a gusto, tan satisfecha...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Por su parte, el discurso de las personas cuidadas sobre la valoración de los cuidados recibidos por su cuidador principal se atiene a los principios de “satisfacción positiva y reconocimiento”: la ayuda y cuidados que prestan son de una importancia extraordinaria para ellos, y, además, requieren un esfuerzo para realizarlos que reconocen sin ninguna duda:

«... Mejor imposible. Lo que hace mi hija no creo que lo hiciera nadie...».

Caso típico nº 2: hombre.

De hecho, el familiar dependiente cuidado es la única instancia en la que los cuidadores perciben claramente reconocimiento y valoración de su trabajo. Aunque no exista un reconocimiento explícito e incluso verbalizado, los cuidadores perciben que sus familiares están agradecidos y valoran enormemente las ayudas y cuidados que reciben. Este agradecimiento y reconocimiento, que en algunas ocasiones se manifiesta por pequeños gestos casi imperceptibles para el resto de las personas, supone para los cuidadores una auténtica inyección de ánimo y autoestima, ya que

reciben así la confirmación de que están haciendo su trabajo con dedicación y cariño:

«... Y él si se da cuenta y dice, “tú eres la mejor”, y él nunca tiene mal humos, y trata de ayudarme, que a lo mejor me entorpece más, y eso, pero...».

...

«... No, no, ella es agradecida...».

...

«... Sí, está todo el día triste, pero luego cuando le haces las cosas lo agradece...».

Grupo de Discusión n° 2: cónyuges cuidadores/as.

Lógicamente, los cuidadores son muy conscientes de que su esfuerzo, realizando las distintas tareas y ayudas, repercute de manera muy positiva en la CdV de las personas mayores dependientes a su cargo. Es común en los cuidadores el hecho de resaltar la importancia del trabajo que llevan a cabo y cómo lo realizan, sobre todo si comparan sus prestaciones con las que ofrecen las instituciones públicas, como pueden ser centros de día, residencias o, incluso, la ayuda domiciliaria; de manera que para ellos el cariño y la dedicación que ponen en las ayudas es el “valor añadido”, el elemento diferencial que contribuye definitiva y significativamente a que su familiar disfrute de una mejor CdV que quienes son cuidados desde otras instancias.

Fruto de esta dedicación, los cuidadores coinciden en que sus familiares se sienten una carga y en que están tristes por ello, aunque no de manera habitual, como forma recurrente de sus reflexiones sobre su presente y su futuro:

«... Yo creo que sí, que ellos saben que se sienten mal, porque se sienten una carga...».

«... Sí, mi madre también, se siente mal...».

«... No lo entiende...».

«... Ahora yo creo que muchas veces es conciente, y yo la veo con pena...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

Esta percepción se corrobora en el discurso de los mayores:

«... Pues bien, pero algunas veces, ya lo canso. Me tiene que llevar, me tienen que traer, y hacer la comida, tiene que darme de cenar, tiene que... limpiar la cocina, por ahí un poco, o sea que lo que tiene, el pobre, conmigo...».

Caso típico n° 3: mujer.

En cualquier caso, desde estos dos principios generales de satisfacción positiva y reconocimiento surgen también matices que manifiestan que, detrás de un reconocimiento y una valoración positiva, se esconden quejas que no tienen que ver con el contenido mismo de los cuidados, sino con la “convivencia” cotidiana, con la tipología de carácter o la forma de asumir el papel de cuidador, que percibe la persona cuidada:

«... Yo estoy a gusto con ella, a pesar de que me riñe mucho, me riñe constantemente por una cosa o por otra...».

Caso típico n° 1: hombre.

Si en todo proceso vital las relaciones interpersonales pasan por fases diversas, en la evolución de las relaciones que unen a cuidadores y cuidados se hace muy evidente que hay un punto de inflexión que inaugura un periodo nuevo, diferente, sujeto a unas determinadas exigencias, tanto físicas como emocionales, totalmente desconocidas hasta ese momento, que modifican el contexto en el que se desarrollan esas relaciones así como los recursos de los que pueden disponer ambos actores.

Por las características más personales e íntimas de las relaciones que han mantenido, los cónyuges cuidadores y los mayores cuidados tienden a rememorar el pasado con el fin de expresar todo el cariño y respeto mutuo que existía en la interacción con su pareja. Para algunos, estos recuerdos se transforman en una base sólida que sustenta el nuevo escenario de su relación, para seguir estando al lado de sus parejas y brindarles las ayudas y cuidados necesarios para su bienestar; desde esta perspectiva, si bien reseñan los cambios radicales que han tenido que sufrir en la relación con sus parejas, consideran tácitamente que hay una continuidad en el trato, que está fundamentalmente arraigada en el profundo cariño que sienten por ellas; desde esta vivencia, las dificultades de la dependencia son secundarias cuando se ha vivido una relación que ha estado en el pasado, y continúa en el presente, cimentada en el respeto y el cariño:

«... A mi me a tratado siempre como una reina, vivimos en un autentica monarquía, porque él me ha tratado siempre como una reina y yo le he tratado como un rey y ahora lo trato ya..., ya no te cuento...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

En este sentido, las relaciones interpersonales entre cuidadores y cuidados pueden llegar incluso a modificar radicalmente la matriz donde los miembros familiares se sitúan, cambiando literalmente los roles que estructuran, por ejemplo, las relaciones entre padres e hijos:

«... Pero para mí esto está siendo un despertar la maternidad, porque yo a mi padre, es mi hijo, así han cambiado las cosas. Mi entrega es la misma, imagino, hombre, pero lo que pasa es que es el efecto contrario de la vida, el lado del deterioro...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Pero este panorama no debe confundir cuando hay que explorar otras situaciones, también frecuentes e importantes, y situadas algo más allá de lo evidente. A pesar de que en sus discursos los cónyuges dibujan este tipo de continuismo dinámico, basado en una buena y sólida relación precedente, no sujeta a cambios y limitaciones sustanciales, también afloran vivencias situadas en el extremo opuesto, cuando las relaciones entre cuidadores y cuidados atraviesan por cambios y deterioros críticos. El deterioro de las relaciones se basa, fundamentalmente, en dos tipos de razones. Por un lado, están los cambios que derivan de la propia situación de dependencia, y que suponen para el cuidador una serie de modificaciones de su rutina (comidas, horas de sueño, descanso, etc.), generando conflictos o asperezas con su familiar.

Por otro, los cambios que experimentan las personas mayores dependientes como consecuencia de estados de ánimo, de procesos de deterioro físico y psíquico, medicaciones, o sentimientos de impotencia y depresión, y que se suelen manifestar en agresividad, irritabilidad, ausencia de comunicación, etc., suponen para los cuidadores un reto más en el ya de por sí duro rol que desempeñan.

Desde estas dos perspectivas, se observa que la naturaleza de las consecuencias de estos cambios en las relaciones cuidador/cuidado es dual y compleja: por un lado afecta a las rutinas, los horarios, las exigencias de trabajo, la dedicación del cuidador, los momentos de descanso; y, por el otro, influye en la disposición anímica, las emociones, la calidad y cantidad de las interacciones, etc. Son dos ámbitos que se interrelacionan, el uno modifica y exige cambios en el otro, y viceversa:

«... Es que hay que tener valor para todo, porque hace falta valor para aguantarlo todas las noches y para pasarme yo noches enteras sin dormir, duermo en la misma habitación, en camas separadas, claro, pero duermo en la misma y empieza a llamar, o a gritar, o a levantarse, y ya no duermo...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Para que la persona dependiente cuidada valore el esfuerzo de estas tareas que lleva a cabo el cuidador, es necesario que realice un esfuerzo previo que se puede dividir analíticamente en dos momentos: en primer lugar es preciso “ponerse en el papel del otro”, es decir, empatizar con su cuidador; en segundo lugar, y como consecuencia de esta empatía, el hecho reconocer y valorar la manera en que el cuidador realiza su tarea. Aparentemente este proceso se aprecia más nítidamente en las mujeres:

«Mi hija ahora tiene un carácter... a lo mejor te dice las cosas y digo ¡ale!, pero después pienso y digo madre mía, pero si lo que está haciendo esto no lo hacen muchas hijas, porque lleva mucho tiempo con esto y lo otro...».

Caso típico nº 4: mujer.

Sin embargo, en los hombres parece apreciarse un fenómeno que se podría denominar como “egocentrismo del dependiente”, y que consiste en cierta infravaloración de su cuidador, no en cuanto a los cuidados que le proporciona, que hay que volver a recalcar que sí son reconocidos, sino en cuanto a una actitud de ignorancia y falta de atención hacia la situación personal del cuidador. Este tipo de egocentrismo se manifiesta en consideraciones del tipo de valorar muy positivamente la relación entre ambos, precisamente debido a la dedicación casi en exclusiva del cuidador a los cuidados de la persona dependiente, sin evaluar las consecuencias que esta dedicación tiene en la propia vida del cuidador: trabajo, esfuerzo, cansancio, pérdida de sus tiempos de ocio, etc.:

«¿Y USTED LA VE CANSADA, O LA VE...?»

«... No, no, no...».

NO, NO, NUNCA LA VE CANSADA.

«... Alguna vez con dolores, algunas veces, pero ya lo creo que lo hace bien...».

O SEA, ESTÁ CONTENTA SIEMPRE, A GUSTO, NO LA VE CANSADA.

«... Es que está viendo que soy su padre, no está viendo que soy una persona extraña, entonces se bartaía, que es lo que usted está diciendo, entonces se bartaía, claro que bartaía, y haría tiempo que a una residencia o a un asilo, y cosas de esas, a ver si me entiende, pero ella nunca...».

Caso típico nº 2: hombre.

Como se ve, cuando se trata de valorar el trabajo de sus cuidadoras, los hombres cuidados reproducen el modelo que se ha ido perfilando a lo largo de este análisis:

conciben como casi natural el hecho de que sean las mujeres quienes realicen los cuidados que ellos requieren, y por lo tanto no existe situación alguna que esté fuera de lo previsible, que se halle fuera de lugar en el modelo sociofamiliar, ninguna práctica que deba ser objeto de reflexión, ni tampoco hay motivos para empatizar con sus cuidadoras. Esta incapacidad para ponerse en “el papel del otro” podría considerarse, en algunos casos, incluso como un recurso defensivo por parte del hombre mayor dependiente, ya que evidencia un “no reconocimiento” de su situación de dependencia, y, por consiguiente, una garantía de que la dinámica cuidador/cuidado no se modifique de manera fundamental:

«... Porque yo no sé si lo hace a gusto o a disgusto...».

¿NO? NO HABLAN DE ELLO.

«... No, no hablamos de ello, no...».

Caso típico n° 1: hombre.

5.4. CONSECUENCIAS DE LA TAREA DEL CUIDADO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES

Especialmente interesante en la situación de dependencia es la confrontación de los discursos de cuidadores y personas cuidadas respecto a las consecuencias que la tarea de cuidado tiene para la CdV de los cuidadores. En este sentido el discurso se ha orientado en las repercusiones en la vida laboral, en las actividades de ocio y tiempo libre, en la red social y relaciones afectivas y familiares, así como repercusiones en el ámbito de la salud.

5.4.1. Ámbito laboral

En el ámbito laboral, las consecuencias para quienes están en edad laboralmente activa son múltiples, y todas ellas contribuyen a configurar un panorama que podría ser calificado de precariedad, incertidumbre y limitaciones al desarrollo de la actividad profesional. Por regla general, las cuidadoras, por el hecho de tener la principal responsabilidad de cuidar de sus familiares, se ven obligadas a limitar su participación en el mercado de trabajo. Esta limitación puede adquirir la forma de jubilación anticipada, como única salida posible ante la situación de no tener ayudas para cuidar de su familiar, o bien puede manifestarse participando del mercado de trabajo bajo figuras discontinuas, inestables, variables. Evidentemente, ambos escenarios dificultan el desarrollo de la vida profesional de las mujeres cuidadoras, ya que su tarea de cuidado supone renunciar a un determinado tipo de empleos, con mayor estabilidad, mayor reconocimiento social, e incluso desembocar en la renuncia total de su participación en la vida laboral con la salida precoz del mercado de trabajo:

«... Tengo actividad laboral, pero, como autónoma, y entonces no trabajo fijo, ni estoy contratada en ningún sitio, y entonces bueno, muchas veces digo que no...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

«... Me jubilé con 53, pero más que nada por mi madre. Había tenido una larga excedencia de maternidad, pero en vista de que yo soy hija única, y mi madre, ya veíamos que iba mal, entonces, he dejado el trabajo...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

Hay que señalar también que existen consecuencias importantes sobre la autoestima profesional, porque sus trayectorias laborales dibujan un círculo vicioso de períodos de paro a períodos de trabajo temporal, y de éstos a períodos de paro nuevamente, y causan no sólo sentimientos de incertidumbre acerca de las posibilidades de presente y futuro sino también, y lo que es más importante por su durabilidad y consecuencias, un progresivo deterioro de la propia consideración como personas trabajadoras y una pérdida de seguridad en las capacidades y habilidades que se deben poner en juego en el mercado de trabajo. Si a todo ello se añade la posición subordinada que tiene la mujer en el mercado de laboral, particularmente las mujeres mayores de 45 años, y se confronta con las limitaciones propias de su situación, se puede entender cómo se comienza a experimentar una sensación de estar “más fuera que dentro” de los circuitos laborales, además de sentir un cierto temor a enfrentarse con el mundo profesional dinámico y cambiante:

«... De momento estoy de paro, desde el año pasado, en julio, y estoy en algunos programas experimentales de la Comunidad de Madrid, que con el miedo a trabajar, porque...».

...

«... Vale, y ahora estoy en el paro, con expectativas de volver a trabajar, o no, no sabe...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Las limitaciones para desarrollar una actividad laboral normalizada pueden ser el origen de situaciones de inestabilidad, incertidumbre, pérdida de autoestima, pérdida de control sobre el futuro, etc., en la medida en que la actividad laboral simboliza un espacio de libertad y autonomía, una auténtica válvula de escape para las situaciones que viven las mujeres cuidadoras de una persona mayor dependiente. Por ello, y a pesar de todas las restricciones señaladas, el hecho de poder trabajar implica, además de desarrollar una actividad que está reconocida socialmente y no sólo a través de un salario, vivir e interactuar unas horas al día en un contexto que permite ampliar el abanico de relaciones sociales. Para la cuidadora, esto supone un estímulo a su autoestima y una vía de escape para poder afrontar mejor las tareas que debe realizar en casa:

«... Pero desde que empecé estoy feliz de la vida, feliz de la vida, de verdad, es decir, el Xxxxxx (nombre de empresa), me permite ver, observar, hablar con compañeras, no sé qué, y dices, “dios mío”, es otra cosa, entonces yo, cuando llego a casa, llego más feliz, me entienden, mientras que antes era un círculo vicioso, y dios mío si es que todo me sienta mal, si es que yo hasta he gritado a mi madre, y lo digo, y digo, dios mío cómo puedo hacer esto, me entienden, pero digo claro, si es que soy humana, si es que no puedo más...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

5.4.2. Ocio, tiempo libre y relaciones sociales

Respecto al ocio, el tiempo libre y las relaciones sociales, es una constante entre los cuidadores, sean cónyuges o hijas de la persona mayor dependiente, el hecho de experimentar una drástica reducción de sus posibilidades en todos los ámbitos. El proceso consiste en ir abandonando progresivamente los tiempos propios de actividades para el esparcimiento, la diversión, la tranquilidad, o el simple hecho de “pasar el rato” con amistades. Además de las causas evidentes como es la carga de

trabajo excesiva que conlleva realizar día a día, sin descanso, las tareas de cuidado, y la reducción de los momentos de tiempo libre, hay un factor que es decisivo para comprender el estado en que se encuentran los cuidadores, que no es otro que la enorme presión psíquica que causa el rol de cuidador principal.

También, en este contexto, las vacaciones y otros momentos para descansar y relajarse se van progresivamente eliminando de la vida de los cuidadores. Conforme pasa el tiempo y la dependencia del familiar se agrava, las posibilidades de coger vacaciones o de encontrar tiempo para realizar actividades de ocio o practicar sus aficiones se reducen drásticamente. Si bien este hecho es común en todas las situaciones, se da con menor intensidad en aquellos contextos en que existe algún familiar que puede realizar un reemplazo puntual del cuidador (hermanos o hijos, fundamentalmente):

«... Ahora a lo mejor se van menos, y si se van se queda mis nietos aquí conmigo, no me he quedado nunca solo, he estado siempre bien atendido...».

Caso típico n° 2: hombre.

Por el contrario, quienes no disponen de asistencia familiar sustitutiva deben organizar una estrategia muy compleja, que supone un gasto de energía y de recursos económicos importante, para poder organizar y pasar unos días de vacaciones. Este factor es clave a la hora de entender porqué paulatinamente se van espaciando los tiempos dedicados a las vacaciones entre los cuidadores que no poseen ayudas o apoyos familiares:

«... Yo tuve que pagar a tres personas en mi casa, tres, viviendo en mi casa, así que calcula lo que me cuestan las vacaciones una semana...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

La doble dimensión extensiva e intensiva de los cuidados tiene como consecuencia, además de la ya citada pérdida de tiempo libre y de posibilidades de realizar actividades de ocio, la saturación psicológica del cuidador, que impide desligarse de su cotidianidad y entrar de lleno en otro tipo de actividades para liberar el estrés del día a día. Los cuidadores pueden llegar a tener la sensación de que su mundo se ha estrechado de tal manera, que no son capaces de mirar más allá de la situación que viven, y posiblemente están sufriendo pérdidas personales casi definitivas:

«... Es que, o lo asumes con paciencia y con una gran dignidad, o te hundes, porque es que te anula totalmente, porque yo, os he dicho, que he tenido 6 hijos, cuando ya me empecé a quitar de ellos empecé a hacer yo cosas que quería hacer: cerámica, bolillos, pintaba en tela, lo he tenido que dejar todo, primero por mi suegra, luego por mi madre, ahora por él, y ahora no voy a nada, a lo mejor un día, ayer, me fui a nadar, me voy una hora a nadar, y ya está. O sea, que la cerámica que era mi ilusión, lo tuve que dejar...».

Grupo de Discusión n° 2: cónyuges cuidadores/as.

Si hay algo común que estos cuidadores ponen de manifiesto con más claridad es el sentimiento de aislamiento del mundo, de invisibilidad, de que las relaciones sociales se pierden para siempre, etc. Todos los cuidadores, en mayor o menor medida, experimentan la sensación de que el largo proceso que viven, y las pocas perspectivas de cambio para el futuro inmediato, los ha relegado progresivamente hacia el espacio de lo privado, dejando de lado amistades y relaciones con el entorno social:

«... Vas poco a poco desapareciendo, y la gente, “ay, pobrecita, está cuidando a su padre y no ha podido venir”, si te pueden llamar o lo que sea, y llega un momento en que ya no te llaman...».

...

«... Sí, sí, la vida está hipotecada hasta que se acabe el tema...».

...

«... Entonces tú dices, qué desesperación, esto es la inutilidad del esfuerzo, estamos cuidando a unos vegetales, pero tú no quieres que estén así, entonces los cuidas, los mimas, les das esto, les das lo otro... y después te encuentras que has perdido amigos, no tienes vida social, no tienes vida cultural, no tienes vida de ningún tipo, no tienes vida de ningún tipo...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Esta reducción de las posibilidades de ocio para los cuidadores que implican las responsabilidades del cuidado es tan clara que se perciben incluso por los mayores mismos:

«... Que de aquí sale algún día que se van abajo, se toman una cañita, a lo mejor se ponen donde están con los amigos, “ya subo mamá, y que ya subo, que no sé qué, y se ponen los amigos al teléfono “que ponte buena, que no nos dejas ver ya ni a tu hija”, digo yo “si no la veo yo”, “cómo que no la vas a ver, si la tienes raptada, vamos a subir a ver donde la tienes”, pues yo lo comprendo que ella tampoco tiene, no va con las amigas, también pues trabajan, a lo mejor el rato que ella puede tener las amigas trabajan...».

Caso típico nº 4: mujer.

Sin embargo, los amigos y personas cercanas prestan mucha más atención a la persona dependiente que a su cuidador, aunque contradictoriamente, en ocasiones, puedan expresar reproches directos al cuidador cuestionándole su decisión de asumir la responsabilidad. El hecho de que los cuidadores se sientan abandonados e invisibles para sus amigos, genera emociones negativas: tristeza, desesperación e incomprensión, mientras constatan que tampoco existe una conciencia de la importancia social de su trabajo en su entorno social más cercano:

«... Pero lo malo es cuando encima te hacen los reproches, que dicen, “¿y tú por qué te has hecho cargo de tu tía?”, y entonces dices, “¿y que, la voy a tirar a la basura? ...».

...

«... Te llama alguien y te pregunta cómo está, nadie te pregunta cómo estás tú...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

5.4.3. Relaciones afectivas y familiares

En el ámbito de las relaciones afectivas y familiares las consecuencias para el cuidador son también de gran calado.

Primeramente, las relaciones de pareja, si se trata de mujeres cuidadoras, sufren un especial deterioro por causa de las exigencias de atención, tiempo y trabajo del cuidado; al tener que estar la mayoría del tiempo centradas en el familiar que requiere de ayudas, se descuida la interacción con el cónyuge y la relación se va quedando en

un segundo plano. Este deterioro de la relación de pareja es un elemento muy significativo para entender y evaluar el coste y el grado en el que se ve afectada su vida personal:

«... porque mi relación de pareja, nada, todo quedó anulado, porque es que no vives más que para que...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Con carácter general, la responsabilidad de cuidar del familiar no se distribuye tácitamente entre los cuidadores y sus hijos/as, por lo que, aparentemente, las relaciones entre ellos no se verían afectadas; sin embargo, es tan grande la carga de trabajo que recae sobre el cuidador que los hijos/as intentan ayudar una vez que han terminado sus actividades cotidianas. Esta situación provoca, por un lado, una evidente sobrecarga de trabajo también para los hijos/as, y, por otro, un sentimiento de culpa de los cuidadores al ver que, inevitablemente, sus hijos/as se ven involucrados en los cuidados y sufren las consecuencias; y este hecho podría afectar a las relaciones entre cuidador y sus hijos/as:

«... ¡Pero que yo no puedo estar sacrificando a mis hijos para poder vivir! ...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Otras relaciones familiares que se ven afectadas son las relaciones con los hermanos/as. Probablemente sean las relaciones fraternales las que más sufren bajo el contexto de dependencia de un familiar mayor. En un escenario en que los hermanos/as tienen que decidir en quién recae la responsabilidad principal del rol de cuidador, las relaciones entre ellos se tensan, atraviesan momentos conflictivos, o incluso pueden llegar a romperse definitivamente. Los conflictos entre hermanos/as suelen tener causas que se pueden identificar en el análisis y están totalmente imbricadas en la realidad: la primera; y la más importante; surge cuando uno o más hermanos/as se desentienden de la responsabilidad de cuidar a su familiar, y ésta recae sobre uno de ellos, que generalmente suele ser una mujer; otra causa, que no es más que una variante de la anterior algo más organizada, apunta al desarrollo de una estrategia, por alguno de los/as hermanos/as, consistente en restar importancia a la situación de dependencia y a los cuidados y ayudas que es necesario prestar, construyendo así un argumento que permite tomar la decisión de no responsabilizarse; y, por último, los procesos lógicos de desgaste de las relaciones entre hermanos/as debido a las duras exigencias que requiere una situación de dependencia. Sobre esto último, los cuidadores manifiestan sentimientos de extrañeza, de incredulidad e incluso de abierto dolor:

«... Sí, una hermana mía, no viene a casa a ver a mamá, porque pobrecita se deprime muchísimo, “ay como me deprimo viendo así a mamá!”, con las dos en el hospital, ingresadas en marzo, mi madre, llega el mes de julio y mi hermana me dice, eh, no, sí, el 30 de julio, “bueno, yo, pase lo que pase, caiga lo que caiga, me marcho a mi finca, como tu sabes, todos los años, el día 28 de Julio...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

En general puede decirse que los cuidadores no perciben un reconocimiento a su trabajo, fundamentalmente entre sus miembros más cercanos; es más, desde la óptica de las mujeres cuidadoras de padres, madres, tías o tíos, se señalan conflictos y situaciones tensas, que se diferencian de las que señalan los cuidadores de sus cónyuges.

Por el hecho de haber tomado la responsabilidad principal de cuidar a su familiar, en ocasiones en contra del criterio del resto de la familia, en particular de hermanos y hermanas, las mujeres cuidadoras coinciden en el poco reconocimiento que encuentran entre éstos, poniendo el acento en las estrategias desplegadas por estos familiares, encaminadas a evitar la asunción de algún grado de responsabilidad. Estas estrategias consisten en restar importancia a la situación de dependencia del familiar y, por consiguiente, a la labor que realiza su cuidadora, y/o intentando externalizar la responsabilidad de los cuidados ingresándolo en una residencia. Ambas actitudes tienen, como resultado, la no implicación en los cuidados y ayudas, el sentir como ajeno y fuera de su responsabilidad la situación de dependencia del familiar, y, en último extremo, pero no por ello poco habitual, el desentenderse totalmente del esfuerzo que supone para la cuidadora el realizar ese trabajo:

«... Respecto a los familiares, cuando estás empezando, yo le decía a mi hermana, por ejemplo, “es que esto, mira, tal”, “ah, tú eres una exagerada, eso no será para tanto”, o sea, le quitan, le empiezan a quitar como importancia; yo al principio pensé, bueno, que ella no se da tanta cuenta, porque yo estoy con ello, pero creo que también es una especie de, si le quito importancia, no me implicó...».

...

«... el esfuerzo claro, es un compromiso, es una responsabilidad, mis dos hermanos, pues bueno, qué es lo que dijeron, eh, no, tampoco quiero que tengáis una idea de que son mala gente porque son buenas personas, pero la educación que ellos tienen es muy egoísta, es como que, bueno, pues que como ha sido mi decisión, pues bueno, soy yo la que tengo que asumir el asunto. Ellos estaban diciendo de meterlo en una residencia, entonces, como he sido yo, pues, no haberte metido, entonces claro...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Desde la perspectiva de los cónyuges cuidadores se asiste a la misma percepción de que no hay un reconocimiento explícito por parte de los familiares, en especial de los hijos/as, y se enfatizan otras cuestiones que tienen más que ver con el hecho de que, a primera vista, no hay conflictos de responsabilidades entre ellos, es decir, que está bastante claro quién debe realizar los cuidados. No obstante, aunque la responsabilidad de los cuidados recaiga sin conflictos sobre los cónyuges, este hecho no excluye que existan posturas y actitudes que, en definitiva, evidencian el poco reconocimiento por parte de los familiares hacia la labor que ellos ejercen, y también es habitual restar importancia a la situación, con la finalidad de distanciarse del problema mientras se apela a la paciencia de los cuidadores:

«... Con mis hijos hablo por teléfono muchísimo, no le dan importancia a lo que ocurre, ¿por qué?, probablemente lo que digo, por el mecanismo de defensa, por no dramatizar, para que yo no le dé más importancia. Siempre procuran limar un poco el hierro, “no mamá, no te preocupes, que ahora estás bien”, y “qué exagerada eres” y así...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

De estas circunstancias son conscientes los mayores dependientes, aunque no lo expresen con mucha rotundidad:

«... Es muy buena, porque somos una familia grande, pero al final está nada más que ella sola...».

Caso típico nº 2: hombre.

5.4.4. Salud

Sin duda, la tarea del cuidado tiene repercusiones negativas en la salud y en el estado de ánimo, así como el carácter, que se endurece, pero también incide en la capacidad comunicativa y efectiva de los cuidadores, especialmente con las personas cuidadas. Estos cambios no pasan de manera inadvertida para los mayores:

«... Claro que ha cambiado, si antes cuando estábamos bien, se levantaba por la mañana, me cantaba, me bailaba, porque él es muy alegre, muy simpático, mira, ahora ha cambiado mucho, mucho, y ahora como me ve a mi así, enseguida que se va se vuelve en seguida, porque le da pena estar por ahí y dejarme aquí...».

Caso típico nº 3: mujer.

En general, el sentimiento de tristeza o abatimiento forma parte de una sensación común a los cuidadores; a este sentimiento se unen otras emociones negativas, como la añoranza, la soledad o una sensación de pérdida.

«... Pero cuando estás inmersa en una tristeza, cuando estás inmersa en una, cómo te diría, ya no puedes ir con él a ningún sitio porque tienes que ir sola, es una vida llena de renunciadas, es que estamos llenos de renuncia, no es que digo, “no me como un solomillo porque no puedo”, no, si eso no tiene importancia, son renunciadas de adentro, del corazón, ¿eh? ...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Además, quienes no tienen ayudas institucionales ni ayudas privadas, manifiestan unas emociones especialmente cargadas de sentimientos de desesperación, depresión y angustia; la situación que viven cotidianamente, su intensidad física y psíquica, la sensación de soledad ante el problema, son todos elementos que contribuyen a configurar este tipo estados de ánimo.

«... Oye, ¿yo sabes por qué no estoy triste? Porque no tengo tiempo ni de estarlo...».

...

«... Yo es que estoy muy a disgusto en esta vida, y muchas veces prefiero la muerte ‘pa’ mí...».

...

«... Yo estoy así, en picado voy...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

También, cabe señalar la situación que viven las mujeres cuidadoras que tienen una edad muy inferior a la de los mayores dependientes. La tónica general es que se sientan ante un escenario de crisis, aunque con carácter temporal, con fecha de caducidad, ya que consideran que sus vidas les pertenecen, pero con la desaparición o muerte de la persona cuidada, generalmente padre o madre mayor, la situación puede considerarse “reversible”. Dicho esto, conscientemente se produce un discurso que, desde el agotamiento y el deterioro emocional cotidiano, sumados al hecho de ser mujeres que tienen grandes posibilidades de desarrollo personal y laboral por

delante, organiza un presente complicado, cercano a lo que se podría llamar una “verdadera encrucijada vital”, porque o bien reciben ayudas y comparten la carga del cuidado (familiares, institucionales, privadas), o bien pueden entrar en un proceso irreversible de renuncia personal y de deterioro físico y emocional:

«... Estamos en ese punto, porque yo ya he tomado la decisión de que no puedo, de que no soy súper woman, de que no puedo, de que no, o sea que no, de que mi padre es su padre también, de ellos, y aunque no estuviera, aunque no existiera, es que yo no puedo cargar con todo, o sea que no puedo emocionalmente, ni tampoco físicamente...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

El deterioro físico de los cuidadores se va haciendo patente conforme se alarga en el tiempo la vida de las personas mayores cuidadas, a pesar de que éstas pueden llegar incluso a infravalorarlo, considerándolo como algo natural, especialmente si se trata de cuidadores cónyuges mayores, en quienes se observa el deterioro como un proceso normal debido a la edad. Cuando la carga de trabajo es grande y prolongada en el tiempo durante años, es muy difícil distinguir las dolencias que tienen los cuidadores como causas propias de la edad, de las que son resultado de los cuidados prestados. Esto pasa con los cónyuges de edades similares a los mayores dependientes:

«... No sé, no sé si será por lo años o porque no sé, a lo mejor porque se ha cabreado un día más de la cuenta y eso le ha, las cosas en su cabeza pues le han afectado, las preocupaciones, no sé, ahora tiene que ir al ambulatorio a que le señalen el Sintrón que tiene que tomar...».

Caso típico n° 1: hombre.

Lo que está claro es que la exigencia física, psíquica y emocional a la que están sujetos va poco a poco mermando su estado de salud, llegando a desarrollar enfermedades y dolencias de carácter grave.

«... ¿Tuviste una depresión? ...».

«... Sí, pero muy gorda, eh, porque con mi madre son 24 horas...».

...

«... Vamos a ver, es que yo sola no puedo, yo no puedo, es que además yo tengo una osteoporosis que a mí, el día menos pensado se me parte todo, pero yo tiro...».

«... Y yo tengo dos ‘pinzamientos’, con medicación continuamente, y otros dos de lumbares, y la cadera desviada total, del lado derecho...».

«... Yo hago mucho yoga y gracias a eso me mantengo...».

¿TÚ QUÉ TIENES?

«... Bueno, yo tengo bastante dolor de todas las articulaciones, porque además estoy en plena menopausia...».

«... Bueno, pues estamos todas, sí, es que estamos todas más o menos, la que no cojea, renguea y...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

Otro fenómeno, compartido por todos los cuidadores, consiste en la sensación de abandono sobre su propia salud. Ya sea porque no tienen tiempo, porque no tienen ánimo, o porque sencillamente es algo secundario, cuando se está al lado de una persona que necesita asistencia constante, el hecho es que los cuidadores van relegando los cuidados y prevenciones de su propia salud. Si los cuidadores son también personas mayores, este abandono tiene peores consecuencias ya que la edad es, en cualquier caso, un factor de riesgo para su salud:

«... Porque estoy tan harta de ir de aquí para allá, y claro, la tensión a tope y tal, es que claro, es que no te miras, porque qué vas hacer, ¿vas a ir tú al ambulatorio? es que no vas...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

5.5. AYUDA FORMAL VS. INFORMAL

Respecto a la cuestión de quién debería realizar los cuidados a las personas mayores dependientes, la familia es la llamada a desarrollar, principalmente, la tarea de ayuda y cuidado que necesiten sus miembros en estado de dependencia. Si bien esto se expresa así, ya se ha visto que la responsabilidad recae casi únicamente en los cónyuges, mientras que el resto de la familia, principalmente los hijos, se desentiende. En el origen de este tipo de postura se sitúa el valor de la familia, valor arraigado en la tradición. Ahora bien, el hecho de que entre los familiares exista una predisposición a concebir a la familia como la responsable principal de la persona mayor dependiente, no es obstáculo para expresar que es necesario tener ayudas externas para algunas tareas:

«... Yo soy su mujer y me parece que debo de ser yo la principal, pero yo con mi edad también necesito una ayuda, y necesito ayuda, que mi marido está pagando 51 años a la Seguridad Social, y creo que el recibir una ayuda, por pequeña que sea, o mediana, que me ayude a lavarle, a tener horas de esparcimiento para mí, no pido más, me parece que es lo normal...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Los cuidadores, si bien no niegan que los miembros de la familia sean actores fundamentales en la responsabilidad de realizar los cuidados y ayudas a la persona mayor dependiente, señalan también que el proceso de decisión y elección de cuidadores debería desarrollarse en un contexto en que la familia pudiera optar libremente por quién o quiénes realizan los cuidados y por cuáles tareas realizar y cuáles no. Y para que este contexto de libertad sea real, esto es, que la decisión de cuidar al familiar fuese voluntaria, es necesario tener todo un entramado de ayudas institucionales que actúen como alternativas posibles y eficientes:

«... Yo creo que hay diferentes grados, primero la cosa tendría que ser que, digamos, fuera voluntario que tú quieras cuidar o que no quieras, quiero decir, si tú dices no, que haya sitios donde...».

... ALTERNATIVAS...

«... Alternativas, después, si tú asumes eso, que no seas tú sola, que haya apoyos económicos, profesionales, pero profesionales, que hagan abí..., profesionales, y después...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Estas ayudas, dirigidas predominantemente hacia las personas mayores dependientes, pueden constituir una mejora directa de la CdV de los cuidadores, ya que aligeran sus carga de trabajo diario y brindan tiempo para desarrollar cuestiones personales, e indirecta para la de los dependientes, tanto por la vía de la mejora de las relaciones interpersonales cuidador/cuidado, como por su contribución a tener más cantidad e intensidad en los cuidados:

«... Yo no pido para ir a darme una vuelta, yo pido tener una ayuda para agarrarlo a él, y llevarlo a lavar, porque yo no salgo de casa, bueno hace, no sé ni salir, no sé ni salir...».

Grupo de Discusión n° 2: cónyuges cuidadores/as.

Los cuidados del familiar se complementan con ayuda formal, tanto privada como institucional. Es común que estas ayudas sean de unas dos horas diarias, pero su alcance e impacto variará notablemente si se diferencia la que es gestionada institucionalmente, la ayuda domiciliaria, de la que es privada y gestionada por el propio usuario.

Así, la ayuda gestionada institucionalmente, la ayuda domiciliaria, es en la práctica en régimen de co-pago, y presenta el inconveniente de no adaptarse eficazmente a las necesidades reales de cada situación familiar. Muchas veces las tareas que requieren de ayudas externas deben realizarse en horarios atípicos para los profesionales, o bien suponen un desembolso de dinero excesivo para los dependientes y sus cuidadores; un ejemplo de ello son los momentos de acostar a la persona cuidada que no suelen estar cubiertos por la ayuda institucional, y son casi tan complicados como los de levantarlo/la o asearle/la:

«... Pero si llamo a otras que vienen toda la noche, pues tengo que pagar un dineral también, y es verdad, ahora, si nos dan el sueldo es...».

...

«... Si pudiera tener otra pa limpiar, pero bueno, con que viniera por la noche a una hora a acostarme...».

Caso típico n° 3: mujer.

Otro aspecto importante de la ayuda institucional es que las personas que la llevan a cabo, generalmente mujeres, no han recibido la formación y preparación específica que requiere el cuidado de una persona mayor dependiente; si a este hecho se añade el que los cambios de personas destinadas al cuidado de las personas mayores son muy frecuentes, el resultado pone en evidencia una carencia de organización sistemática de estas ayudas. Esta situación tiene como consecuencia el que los cuidados no se realizan con el rigor necesario, pero, además, se obliga a la persona mayor dependiente a que se “adapte” a situaciones/cuidadoras nuevas con demasiada frecuencia. Las personas mayores no se atreven a protestar por miedo a que esta ayuda domiciliaria se les retire, y soportan estoicamente los cambios y la falta de profesionalidad:

«... Mira, yo les planteo, “un día me venía una, otro día me venía otra”, y el del Ayuntamiento se puso que ardía, que si esto, que si lo otro...».

Caso típico n° 3: mujer.

Entre los mayores (no así entre sus familiares cuidadores) la capacidad de desarrollar una crítica sobre un servicio de ayuda de carácter público o privado del

que se benefician, tiene ciertas limitaciones debido al miedo a que cualquier crítica se vuelva en su contra perdiendo o debilitando dicho servicio; por ello, la valoración que desarrollan sobre cómo debería ser la ayuda y el cuidado que reciben está condicionado por esta prevención. No obstante, hay que considerar lo siguiente. En primer lugar el hecho de que las ayudas institucionales se perciben, en general, como escasas y de calidad relativa, fundamentalmente por falta de formación de quienes las prestan, y por estar muy centradas en horarios y tareas que, siendo importantes, no cubren todas las prioridades, ya que las personas mayores dependientes no sólo se levantan, se acuestan, se asean y se alimentan, sino que también tienen necesidades emocionales muy fuertes, deseos de cariño y comunicación, necesidad de seguir conectados al mundo, de salir de casa, etc., y es alrededor de estos aspectos donde se producen las mayores insatisfacciones.

«... porque esta mujer, es que vamos digo “yo no puedo continuar con una mujer así”, me iba a vestir y digo “no hija, méteme primero la manga”, era cuando salíamos a la calle y así, digo “no, así no, cógeme o trae que te agarro yo”, bueno, bueno, yo decía...».

Caso típico nº 3: mujer.

«... la compañía hace mucho. Porque yo hasta con esas mismas chicas que me vienen, con algunas son calladas, y digo “hija mía, en vez de animarme vosotros, os tengo yo que animar...».

Caso típico nº 4: mujer.

Sin embargo, los familiares cuidadores parecen ser más conscientes de que el apoyo afectivo es un plus que no se puede esperar, puesto que ni siquiera la labor exclusivamente técnica es siempre del todo satisfactoria:

«... Yo lo que pido es simplemente respeto, es decir, en esos profesionales, respeto, nada más, yo no pido ni cariño, ni amor, simplemente respeto y profesionalidad, y punto, y eso nada más... porque, hablan de residencias, hablan de esto, hablan de la ayuda a domicilio, a mi no me den la ayuda a domicilio que me están dando ahora, que me están dando ahora, porque tengo que estar como yo digo, de cuerpo presente, hoy me mandaron una...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Ciertamente, a lo largo del proceso que los llevó a su situación de dependencia, no es raro encontrar circunstancias que tienen relación con servicios prestados institucionalmente, que han agravado y muchas veces acelerado el proceso de dependencia. Es el caso de rehabilitaciones mal realizadas o comenzadas con retraso, o bien el de hospitalizaciones tardías:

«... pero resulta que me cogieron al año de haberme dado eso, o sea que ya fue tarde...».

PERO HA RECUPERADO LA PIERNA BIEN.

«... No, no...».

Caso típico nº 1: hombre.

Estas deficiencias en la ayuda institucional son también señaladas por los familiares cuidadores, que exigen que las ayudas recibidas, al tiempo que tienen que ser accesibles y posibles para todos, deben de ser desarrolladas por profesionales y dirigidas y enfocadas hacia las personas dependientes, y no hacia otro tipo de

necesidades empresariales (de las empresas que prestan el servicio de las instituciones públicas). Esta profesionalidad se cristaliza en la buena calidad, eficiencia y flexibilidad de los servicios prestados, de las estructuras institucionales y de los profesionales que llevan a cabo los servicios, de manera que sean las instituciones las que se adapten a las situaciones concretas y no al contrario:

«... Otra cuestión es lo que ella dice, que la gente que ayude sean profesionales, hombre, hayan pasado por cursos y cosas, y sepan, incluso profesionales hasta el punto, pues que sea, gente que sabe de Alzheimer, pues tal, gente que sabe de parálisis tal, y tal, y que sepan y que se nos den rápidamente, porque eso es ayuda, porque todo lo demás...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Otro tema importante que se presenta en el discurso de los mayores dependientes es que existe un relativo desconocimiento de los procedimientos a seguir para ser beneficiario de ayudas, así como de los derechos que cada persona dependiente tiene en esta materia y las instancias donde puede reclamarlos. Teniendo en cuenta que es una población que difícilmente accede a canales informativos que no sean la televisión o la radio, sería conveniente considerar que las instituciones, fundamentalmente las municipales que son las más cercanas a los ciudadanos, deberían de realizar un esfuerzo para conocer y acceder a la población mayor dependiente, para paliar este déficit y llegar hasta ellos para hacerlos sujetos de plenos derechos:

«... Y también dicen que hay un sueldo ahora para los...».

PARA LAS PERSONAS QUE CUIDAN A OTRAS, POR LA NUEVA LEY DE DEPENDENCIA.

«... ¿Y qué hay que hacer? ...».

Caso típico nº 2: hombre.

En cuanto a los familiares cuidadores, en el terreno de la valoración de las medidas tomadas desde las Administraciones Públicas, existe bastante unanimidad. En primer lugar hay una crítica frecuente hacia los requisitos necesarios para ser beneficiario de las ayudas, que configuran una especie de limbo social en el que se encuentran aquellos que no pueden optar a las ayudas públicas porque no reúnen dichos requisitos, ni tampoco pueden optar a alternativas privadas ya que no poseen los recursos económicos suficientes:

«... Pero hay que ser, como tú dices, rico o pobre, porque los del medio, enseguida te dicen, “presenta la nomina”, y en cuanto presentas la nomina...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

Se señalan errores y carencias de las medidas tomadas desde el ámbito institucional, porque no hay una adecuación suficiente a las realidades que son su objetivo, ni tampoco constan de una línea coherente de trabajo y profesionalidad que genere la confianza de los familiares cuidadores:

«... Porque después tenemos una impotencia, a parte de que podamos tener problemas económicos, problemas del tipo que sea, es una impotencia total con la Administración, en estos temas, en temas simples, quieres hablar con la trabajadora social, como no vayas abí a pedir la cita, no hay manera de conectar por teléfono, y te dan la cita, dos meses, y dices, “oye, es que lo necesito ahora”,

“uy!, es que estoy muy ocupada porque no sé qué”, “pero, dame sólo un teléfono”, “no, tienes que pedir cita”, y claro, ya, y dices “es que yo para venir aquí tengo que pagar una señora, tengo que pagar diez euros la hora, después que, como tengo concedido el lavado y el levantado, por una empresa...”.

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Frecuentemente se emiten críticas hacia los centros de día y las residencias, porque el sentir general es que la calidad de sus servicios es un fiel reflejo del abandono social que sufren las personas mayores dependientes:

«... En este tipo de sociedad pues lo que se fomenta es una edad en la que uno tiene el éxito hasta los 35 y ya parece que a partir de los 35 ya eres una mierda, y a los 50 no te digo nada, y cuando tienes 80 eres un vejstorio que eres vegetal, y claro, en los centros de día o en los sitios así, pues yo he ido a visitar Centros de Día, y visto lo que había y he dicho “dios mío”, es que si yo quiero lo mejor para mi padre, yo si le traigo aquí, o sea, yo le bundo, y no te digo nada de una residencia, ha habido alguna vez, inevitablemente, hemos tenido que pagar 600 euros por 9 días y es que ha sido, ha envejecido 5 años, 5 años, yo he llegado, entrar ahí, y no le he reconocido...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Respecto de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, como parte de un esfuerzo público por mejorar la situación de los dependientes y de sus cuidadores, existen básicamente dos tipos de posturas. La primera de ellas es la que valora positivamente que, desde lo público, se haga todo lo posible por ayudar a los dependientes, y considera esta iniciativa como algo no sólo necesario sino de obligada realización, como una retribución al trabajo y esfuerzo de las personas mayores dependientes; esta iniciativa pública se concibe como regida por la reciprocidad y solidaridad, valores que son percibidos como cada vez más escasos en la sociedad actual, y, en particular, en referencia a la especial y creciente situación de dependencia de las personas mayores.

Hay otra postura, otra reacción, ante las nuevas iniciativas que se quieren tomar desde las Administraciones Públicas, y es básicamente la de la desconfianza. Esta desconfianza se traduce en recelo, dudas, críticas veladas y manifiestas, etc. Parece claro que para conseguir la comprensión y el apoyo de los familiares cuidadores, actores clave en el escenario de la dependencia, es necesario realizar por parte de las Administraciones Públicas una labor importante de comunicación, de facilitación, y, más importante aún, de escucha de los problemas y sugerencias que éstos puedan desarrollar:

«... Cuando surgió lo de la Ley de Dependencia, dije, “esto es una chapuza”, a mi que me digan, hay muchísimos estudios, hacen un muestreo y sacan cuántos dependientes hay en Madrid, en Badajoz, en Alcalá de Henares, en esto en lo otro, nadie sabe cuántos cuidadores somos, y en qué condiciones estamos, y qué necesidades tenemos, de esto no se ha ocupado la Ley, no se ocupan las instituciones, porque también nos podrían facilitar algo, algo, pero facilitarnos “qué es lo que quieren ustedes, no se preocupe, no tiene que compulsar usted este documento, porque como este documento lo hemos emitido nosotros, lo tenemos nosotros en el ordenador”, pues no, tienes que ir a una institución, a hacer tu cola, pensando en que para poder moverte, a ti te está constando dinero, porque tienes que dejar una

persona a cargo de ellas, y además con el teléfono pegado a la oreja, porque suena el teléfono y tienes que salir de estampida, que no sabes lo que ha pasado, y el producto todavía no sabemos, si existe un producto, y qué producto va a ser...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

«... No te enteras de la mitad de lo que dice...».

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

En relación con la posibilidad de recibir una ayuda monetaria en forma de salario, los cuidadores no son muy explícitos, salvo excepciones. Es claro que las tradiciones sociales fuertemente arraigadas son muy difíciles de socavar, y en lo que atañe a este problema todavía es muy infrecuente considerar las ayudas y cuidados realizados a una persona mayor dependiente como una actividad que sea digna de recibir un reconocimiento social en forma de salario. El trabajo de ayuda y cuidados a personas mayores de la familia, se considera todavía como una actividad eminentemente privada, responsabilidad de la familia, y de sus mujeres fundamentalmente, y ajena a las actividades públicas. Sin embargo, aparece sobre todo en las cuidadoras más jóvenes un discurso que considera seriamente la posibilidad de recibir ayuda en forma de salario, como reconocimiento social y remunerado de sus tareas, de una actividad necesaria para la sociedad, en su conjunto, y no como algo privado, bajo exclusiva responsabilidad de las mujeres:

«... Yo, desde luego, lo que me gustaría, lo que me gustaría, eh, que hubiese una compensación al cuidador, porque el cuidador, una compensación económica al cuidador, y una ayuda, “y”, no “o”, y una ayuda de profesionales para aligerar, para aliviar el día a día, el trabajo de las personas...».

Grupo de Discusión nº 1: mujeres cuidadoras.

Lo que parece evidente es que los cuidadores/as son muy conscientes de que la sociedad, en general, no valora suficientemente la labor social que ellos realizan asistiendo a uno de sus miembros. La percepción de todos, porque en esto no hay diferencias notables, es que hay un abandono social del cuidador, incluso allí donde hay esfuerzos por comprender y ayudar a la persona mayor dependiente. Es decir, si bien en algunos momentos reconocen que se realizan esfuerzos institucionales para mejorar la situación de los dependientes, los cuidadores perciben que están al margen, que no son reconocidos como actores básicos de la problemática, y, por tanto, que no se les escucha y no se les toma en cuenta lo suficiente:

«... Yo sí que me gustaría, a nivel súper personal, que se insistiera en este estudio que vais a hacer, más o menos próximo, en esta indefensión, en esta soledad, en esta falta de ayuda que tenemos los cuidadores...»

Grupo de Discusión nº 2: cónyuges cuidadores/as.

La percepción mayoritaria es que la sociedad está evolucionando hacia el individualismo más exacerbado, y esta tendencia se manifiesta para los cuidadores en estrategias sociales de olvido de problemas que molestan o son incómodos, o en el hecho de esconder situaciones sociales, como las que ellos viven día a día, que requieren enfrentarse abiertamente, implicarse y asumir responsabilidades. Desde este marco, la sociedad es percibida como un gigante que se olvida de ellos, que no escucha, no valora ni reconoce su labor; en suma, como situada fuera de su alcance y de la que, paradójicamente, todavía tienen grandes expectativas como actor clave en el reto que supone mejorar sus vidas y las de sus familiares dependientes:

«... Y a parte que hay un tabú, yo creo, con las enfermedades éstas, eh! yo creo que hay un tabú, la gente no quiere ni verlo, porque, o le duele tanto, o le molesta tanto...».

...

«... Que la sociedad cada vez es menos solidaria, eso está claro, y claro, estos casos, pos antes, por mucho menos, yo creo que ese tema, como ella decía, de la familia unida, de que, cuando no soporta uno este problema lo soporta el otro, y tal, se está acabando, yo creo que somos las ultimas cuidadoras, eh, ...».

Grupo de Discusión n° 1: mujeres cuidadoras.

Capítulo 6. CONCLUSIONES

En las últimas décadas se vienen produciendo una sucesión de cambios sociales, políticos, culturales y económicos que anegan todos los ámbitos de la sociedad, cambios, unas veces complementarios, otras contradictorios, que tienen en común que moldean el entorno social y afectivo del mayor. Las categorías sociales y culturales que han servido hasta el momento para definir la sociedad se ven en la necesidad de reinventarse ante estos cambios, pues todo, incluidos los conceptos, están en tránsito: desde la propia imagen de la vejez, y las nuevas condiciones materiales de la misma, hasta el significado de la familia o de la amistad en nuestros días y sus repercusiones sobre el cuidado y la ayuda a los mayores dependientes.

Conforme se envejece pueden producirse una serie de acontecimientos que describen un estadio de riesgos, entre ellos, el deterioro de la salud, la disminución de la red familiar (sobre todo, por muerte del cónyuge o pareja si lo hubo), la pérdida del nivel adquisitivo (pensiones de jubilación y viudedad), el debilitamiento de las redes sociales (por defunción o cambio residencial de los amigos), y el aumento de las limitaciones funcionales, con el consecuente decremento en el desempeño de actividades cotidianas, entre ellas las de ocio y participación social.

La importancia de todas estas contingencias que perjudican la CdV de los mayores, que ellos mismos han definido espontáneamente a partir de cinco dimensiones relevantes (salud, familia, recursos económicos, amigos y ocio), se evidencia, además, con la promulgación de la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia (Jefatura Del Estado, 15-12-2006), como respuesta a uno de los temas prioritarios de intervención en lo que se refiere a políticas de salud pública relacionadas con el proceso de envejecimiento.

En este contexto de vulnerabilidad que marca el envejecimiento, la capacidad funcional y las redes de apoyo se constituirían en pilares fundamentales de la CdV de los mayores en situación de necesidad de cuidados y justifican la reflexión sobre los resultados de un estudio como el expuesto aquí.

Los mayores no institucionalizados de la Comunidad de Madrid viven principalmente en su casa. En cuanto a forma de convivencia, son miembros de hogares de pocos miembros, generalmente del mayor junto a su pareja cuando la tiene. Muy rara vez coinciden bajo el mismo techo familias poli-nucleares del estilo mayor(es) junto a alguno de sus hijos y yernos/nueras o nietos. Esta forma de convivencia en ningún caso genera rechazo entre los mayores, pues un muy alto porcentaje se declara bastante o muy satisfecho con ella. Si acaso, lo que más influye en su percepción del bienestar con su hogar es el auto-posicionamiento económico, factor que se convierte en un elemento importante en la satisfacción con la forma de convivencia y el hogar.

Pero la predominante independencia residencial de los mayores de la Comunidad de Madrid no significa aislamiento, soledad o desvinculación de sus familiares, pues la gran mayoría de ellos tiene familiares viviendo cerca y, en cualquier caso, la frecuencia de relaciones con éstos así como su satisfacción general es elevada. Esto

confirma la idea de una tendencia en este estudio denominada como de “*intimidad a distancia*”, en la que los mayores valoran muy positivamente la conjunción de independencia residencial y lo que aquí se ha llamado “*cercanía afectiva*”, es decir, saber que cuentan como recurso con una red familiar y social saludable.

En este sentido, las relaciones de amistad del mayor en ningún caso sustituyen la importancia que éste otorga a su familia; es más, ambas redes se complementan configurando una mejor CdV para el mayor. Así, los datos utilizados no respaldan teorías clásicas como las del “*disengagement*”, que tanto han calado en la imagen tradicional de la vejez. Muy al contrario: la relación con la familia sigue siendo un pilar importante en la CdV de los mayores, mientras la red de amistad media de los mayores de la Comunidad de Madrid puede considerarse más que aceptable, proporcionándole, además, una satisfacción muy elevada sin necesidad de un contacto continuo. Y los cambios en tamaño e intensidad de la red de relaciones podrían ser más bien resultado de la confluencia de factores externos como procesos naturales (fallecimiento de sus mejores amigos) y procesos sociales que afectan a todos los grupos de edad (debilitamiento de las relaciones sociales). Los datos parecen defender esta idea de ausencia de cambios traumáticos en la red de amistad de los mayores. Por tanto, no son aplicables aquí postulados que impliquen un repliegue de los mayores respecto a su entorno social. Como se ha visto, la frecuencia de relaciones con la red es muy alta en lo que se refiere al contacto familiar y también es considerable respecto a la red de amistad.

De este modo, lo que estaría sucediendo respecto a las redes familiar y de amistad no es un repliegue del mayor, sino un proceso de adaptación influido por muchos factores, como han sido analizados a lo largo del capítulo 3, y que se refleja en tendencias como la de la “*intimidad a distancia*”, en lo relativo a la red familiar, y “*tendencias adaptativas*” de base continuista, en cuanto a la red de amistad.

Por todo lo dicho, hay que concluir que los mayores de la Comunidad de Madrid, en términos generales, presentan unas redes familiar y de amistad favorables para su CdV, con elementos muy positivos, tanto en estructura como en dinámica de estas redes. Esto es posible porque la persona anciana ha sabido conjugar un deseo de mayor autonomía con el mantenimiento de estrechos y/o funcionales lazos con su familia y sus amigos.

Otro de los objetivos centrales de esta investigación ha sido la identificación de factores asociados con el nivel de competencia en salud y funcionamiento como base de la necesidad de cuidado (capítulo 4), para lo cual se han definido dos modelos explicativos cuantitativos con sendas variables de resultado o respuesta que tienen que ver con la capacidad funcional y la recepción de ayuda, respectivamente.

Tal y como ha quedado de manifiesto, la población mayor que vive en la comunidad, esto es, que reside en vivienda familiar en contraposición a la población mayor institucionalizada, presenta un estado general de salud bueno, tanto en lo que se refiere a indicadores objetivos (morbilidad, depresión, capacidad funcional y CVRS) como subjetivos (auto-valoración de la salud y satisfacción con la salud). Pero, no cabe duda de que el proceso de envejecimiento conlleva un incremento de las limitaciones funcionales y, por tanto, de la necesidad y demanda de cuidados. Así, a pesar de tener un relativo buen estado de salud, casi la mitad de la población investigada presenta, en su conjunto, alguna limitación funcional, generalmente quienes tienen más edad, son

mujeres y pertenecen a una clase social baja, encontrándose una incidencia mayor de depresión, morbilidad y afectación de la salud subjetiva y, en consecuencia, una peor CVRS.

De todos estos aspectos, el análisis estadístico multivariante mostró la importancia significativa del sexo y la edad, entre los sociodemográficos, así como de la depresión, la morbilidad y la autovaloración de la salud, como factores asociados con la presencia de dependencia funcional. De manera que, entre los mayores no institucionalizados que residen en la Comunidad de Madrid, la probabilidad de riesgo de deterioro funcional es tres veces superior si se trata de hombres, se incrementa en un 8% por cada año de edad, en un 6% por cada punto del índice de comorbilidad y en un 11% por cada punto de la sub-escala de depresión HADS-D; mientras que declarar una buena salud percibida disminuye este riesgo a la mitad, o lo que es lo mismo, sufrir discapacidad incide de forma extremadamente negativa en la autovaloración de la salud.

Una conclusión interesante también es aquella que muestra cómo la escala de medida de la capacidad funcional (EIF), y los ítems que incorpora, puede hacer variar la incidencia observada de limitación por sexo. Este hecho ha resultado patente cuando se ha modificado la variable de respuesta que describe la limitación funcional, utilizando aquella que excluye actividades instrumentales de índole doméstica, tales como hacer la compra, preparar la comida, limpiar la casa, hacer la cama, lavar la ropa o administrar el dinero, actividades habitualmente consideradas en las escalas de medida de la capacidad funcional. Con esta nueva variable de resultado que incluye menos ítems se reduce, obviamente, el número de personas con limitación, sin embargo, el análisis multivariante confirma, de nuevo, la influencia de la edad, la comorbilidad y la depresión, como factores asociados con la presencia de dependencia funcional, mientras desaparecen ahora las diferencias por sexo que en el modelo previo (el que considera las actividades domésticas) influían de forma notable y que, por tanto, podrían ser atribuibles al rol sociocultural del género.

En todo caso, sea cual sea la causa limitante (física/funcional o social/cultural), la identificación de sujetos con problemas de autonomía e independencia es de extraordinaria relevancia a efectos de diseño de políticas de apoyo socio-sanitario.

Por lo que respecta a la ayuda recibida por los mayores, basada tradicionalmente en redes sociales de carácter informal provenientes tradicionalmente del seno familiar, comienza a desarrollarse también mediante instrumentos de ayuda formal, pues se ha mostrado esencial como fórmula para mantener al mayor en su entorno físico y social y permitir su *“envejecimiento en casa”*. De manera que si en la Comunidad de Madrid casi 4 de cada 10 mayores residentes en vivienda familiar reciben ayuda, en el 80% de los casos esta ayuda procede de redes sociales informales, esto es, de su familia, amigos o vecinos, pero, particularmente de su cónyuge/pareja y/o hija, en femenino y singular, mientras apenas un 5% utiliza ayuda provista por servicios sociales.

En este escenario, poco más de la mitad de los mayores que refieren alguna limitación funcional disfrutan de ayuda o apoyo para su cuidado, y quienes reciben ayuda tienen una probabilidad dos veces más alta de padecer algún tipo de limitación funcional que quienes no declaran recibirla. Así, en línea con los resultados encontrados relativos a los factores asociados con la limitación funcional y necesidad de cuidado, los mayores que reciben ayuda presentan una peor situación de salud, tanto objetiva

como subjetiva, junto con una más baja CVRS. En cuanto a factores sociodemográficos, las personas que reciben apoyo y cuidado tienen más edad, en general son viudos/as, con menor nivel de estudios y de clase social, y se encuentran fundamentalmente en situación de jubilados, sin que el tamaño del hábitat de residencia influya en este parámetro. Por lo que respecta a la forma de vida, los receptores de ayuda viven en hogares más pequeños y envejecidos, sin cónyuge/pareja, y la ayuda que reciben es casi diaria, expresando un elevado nivel de satisfacción, particularmente si el apoyo recibido procede de la red informal.

No obstante, el análisis multivariante no mostró asociación estadística de los factores relativos a las características de las redes familiar y social (tamaño del hogar, forma de convivencia, relaciones familiares y sociales), y ello debido, posiblemente, al elevado poder explicativo de los factores relativos al nivel de competencia relacionado con la salud y el funcionamiento sobre la capacidad funcional. De esta manera, sólo la edad y la existencia de limitación funcional son predictores significativos de la recepción de ayuda aumentando la probabilidad de recibir apoyo de las redes familiar y social.

En este contexto aparecen como especialmente valiosos los resultados obtenidos en la fase cualitativa de este trabajo (capítulo 5), pues el enfoque multi-método utilizado ha permitido combinar las fortalezas de dos lógicas de investigación distintas como son la cuantitativa y la cualitativa. Gracias a esto se pueden extraer conclusiones que profundizan en el sentido y significado de los discursos de perfiles típicos de mayores dependientes y de cuidadores. La aplicación consistente del enfoque cuantitativo-cualitativo aquí utilizado ha posibilitado ir más allá de una configuración inicial del fenómeno. En particular se ha descubierto una mayor importancia de la variable género de lo que se hubiera desprendido sólo del análisis cuantitativo.

En líneas generales, del discurso de mayores dependientes y cuidadores puede decirse que, si algo caracteriza las sensaciones que provoca una situación de dependencia, es la confluencia de emociones complejas y en ocasiones hasta contradictorias. Por un lado, los mayores dependientes consideran que deben ser atendidos por sus familiares directos en virtud del valor de solidaridad familiar y el vínculo afectivo que les une, pero a la vez reconocen que no todos (ni siquiera entre sus propios familiares) asumen esta responsabilidad y por ello están agradecidos a sus cuidadores, aunque simultáneamente no estén cómodos reflexionando sobre la carga que su cuidado les genera.

Por otro lado, los cuidadores tienen que manejar un conjunto de sentimientos entre los que, sin duda, el afecto, el amor y el cariño juegan un papel primordial. Esto no impide que sean conscientes de las importantes consecuencias negativas que les reporta la situación de cuidado. Por tanto, asumen un desgaste en su propia CdV a favor de mejorar la de sus familiares.

Ahora bien, como ha quedado reflejado en el análisis, esta caracterización general del discurso de mayores dependientes y familiares cuidadores contiene matices muy relevantes desde el punto de vista del papel del género en el fenómeno estudiado.

En este sentido, hay que indicar que, si bien para todos los mayores dependientes resulta notable la dificultad de asunción de su nuevo rol, estas dificultades son cualitativamente distintas en hombres y mujeres. Así, los hombres dependientes sufren el choque vital que supone el paso del espacio laboral público al espacio privado del hogar. Por su parte, las mujeres cuidadas por su cónyuge tienden a

afrontar también una sensación de inutilidad por la “invasión”, por parte del marido, de un espacio y unas labores (las del hogar) asumidas como propias.

La importancia transversal del género en el discurso de dependientes y cuidadores se refleja también en la valoración de conjunto de la ayuda recibida: los hombres se muestran más satisfechos de la ayuda global que reciben, que es fundamentalmente una ayuda familiar desarrollada por sus esposas o hijas; visualizan esta ayuda como natural y esto les impide hacer reflexiones más críticas con la falta de ayudas institucionales que complementen la ayuda familiar y femenina. Las mujeres mayores dependientes, por el contrario, se muestran más conscientes de la necesidad de otras ayudas institucionales.

Pero la opinión más negativa hacia las ayudas institucionales es desarrollada especialmente por las mujeres cuidadoras. En su discurso se percibe una mayor incidencia de las consecuencias adversas que tiene el cuidado para su propia CdV. Estas consecuencias son compartidas por todos los cuidadores, aunque se revelan más profundas entre las mujeres. Consecuencias como un aumento en la precariedad, incertidumbre y limitaciones al desarrollo de la actividad profesional; un desgaste en las relaciones con otros miembros de la familia; una reducción de su propia red social y un empeoramiento de la salud física y emocional ponen a las cuidadoras femeninas en una posición de vulnerabilidad social, prácticamente al mismo nivel del de sus familiares dependientes.

La especial incidencia de estas consecuencias negativas en las mujeres las hace más conscientes, si cabe, de un fenómeno que es ya un desafío para las Administraciones Públicas y las políticas sobre dependencia: el reto de cuidar al cuidador. Que culturalmente la familia y las mujeres sigan considerándose como el ámbito natural de cuidado, no hace más que reforzar la idea de la necesidad de que las ayudas institucionales sirvan para que estos cuidados produzcan consecuencias óptimas en la CdV de personas dependientes, pero también de los cuidadores. Estas ayudas institucionales no se refieren únicamente a más recursos humanos o materiales, sino a una gestión de los mismos no sólo eficaz y eficiente (aceleración del proceso de ayuda, mejora de los canales de información...), sino también sensible a las peculiaridades del fenómeno. Por ejemplo, un cuidador institucional mejora la CdV del dependiente y alivia la carga de cuidado del familiar; sin embargo, si este cuidador es una persona distinta cada poco tiempo, los efectos beneficiosos de la ayuda institucional se diluyen en las necesidades de adaptación continua del mayor y sus familiares a personas y estilos profesionales de cuidado diferentes.

Tras este reto de cuidar también al cuidador subyace un enfoque del fenómeno que, si bien todos los actores contemplan, sólo los cuidadores lo viven en toda su amplitud. Esta visión es que la situación de dependencia afecta directamente casi por igual a mayores dependientes y a sus familiares cuidadores. Esto, que a nivel intuitivo puede resultar obvio, se revela como una cuestión importante, habida cuenta de que dependientes, cuidadores y familiares no cuidadores no parecen percibir esto con la misma intensidad.

Por un lado, los cuidadores no se quejan de lo que entienden que es una responsabilidad principalmente familiar, sino de la ausencia de ayudas institucionales para desarrollarla adecuadamente, sin tantos costes que afecten a la CdV de sus familiares dependientes y a la de ellos mismos.

Por parte de los propios mayores dependientes, se identifica, en cambio, cierto “*egoísmo hacia el cuidador*”. En general, las personas cuidadas expresan una alta

satisfacción y reconocimiento por la ayuda familiar. Sin embargo, no es infrecuente encontrar en sus discursos cierta despreocupación hacia la situación personal del cuidador: en los mayores se observan reservas a profundizar en las consecuencias negativas que la carga de cuidado genera en sus familiares; también tabú a definirse como posible causa de infelicidad para sus cuidadores. Como otro ejemplo de discursos mediatizados por el género, hay que indicar que, en las mujeres receptoras de ayuda este llamado “*egoísmo de la persona cuidada*” se muestra menos patente que en los hombres dependientes.

En cuanto a los familiares, la importancia que la red familiar tiene en la CdV de los mayores, en general, se pone a prueba en el caso de necesidad que tienen sus mayores dependientes. De manera que se produce un doble fenómeno: la familia adquiere una importancia clave en la CdV de los mayores en situación de dependencia, pero la red familiar responsable del cuidado se estrecha, reduciéndose típicamente de forma inconfundible a cónyuges e hijas, principalmente.

Además de todo esto, a juzgar por el discurso de dependientes y cuidadores respecto a la ayuda institucional, los poderes públicos también tienen aún mucho camino por recorrer para atender al fenómeno de la dependencia de manera más global, proponiendo acciones que entiendan la relación dependiente-cuidador como un todo.

Es precisamente el mencionado estrechamiento de la red de cuidado del mayor en situación de dependencia el que debe servir como motivador de la acción pública. Las Administraciones no pueden suponer ya que los fuertes lazos familiares tradicionales que aún perviven en nuestra sociedad sirven todavía por sí mismos para responder a un fenómeno complejo como es el de la dependencia. La red familiar necesita de medidas de apoyo que promuevan una mejor CdV para todos sus miembros; medidas eficaces, eficientes y sensibles, que dirijan su atención tanto a dependientes como cuidadores, deben ser la plasmación de la responsabilidad de un Estado de Bienestar como el nuestro.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABELLÁN, A.; PUGA, D. Y SANCHO, M. (2006). "Mayores y familia en la sociedad actual". En Centro De Estudios Del Cambio Social. (Ed.). Informe España 2006: Una interpretación de su realidad. Madrid, Fundación Encuentro, p. 261-333.
- ABELLÁN GARCÍA, A. (2000). "Nuevo modelo de funcionamiento de la discapacidad". Revista Multidisciplinar de Gerontología, Vol. 10, nº 3, p. 189-192.
- ABELLÁN GARCÍA, A. Y PUGA GONZÁLEZ, M. D. (2005). "Estudio monográfico. La discapacidad en la población española". En Sancho Castiello, M. T. (Ed.). Informe 2004. Las personas mayores en España. Tomo I: Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, p. 777-809.
- ADAMS, R. G. Y BLIESZNER, R. (1995). "Aging well with friends and family". The American Behavioral Scientist, Vol. 39, nº 2, p. 209-224.
- ADAMS, R. G.; BLIESZNER, R. Y DE VRIES, B. (2000). "Definitions of friendship in the third age: age, gender, and study location effects". Journal of Aging Studies, Vol. 14, nº 1, p. 117-133.
- AGUIAR, F.; PÉREZ YRUELA, M. Y SERRANO, R. (1995). *Indicadores Sociales de Calidad de Vida y Tercera Edad*. Serie: Documento de Trabajo. Madrid, C.S.I.C., I.E.S.A, nº 5, 29 p.
- ALBERDI, I. (1999). "La tercera edad y las redes familiares". En Alberdi, I. (Ed.). La nueva familia española. Madrid, Taurus, p. 319-348.
- ALONSO, J.; PRIETO, L. Y ANTO, J. (1994). "The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics". Quality of Life Research, Vol. 3, nº 6, p. 385-393.
- ALLEN, K. R.; BLIESZNER, R. Y ROBERTO, K. A. (2000). "Families in the middle and later years: A review and critique of research in the 1990s". Journal of Marriage and the Family, Vol. 62, nº 4, p. 911-926.
- AMÉRIGO CUERVO-ARANGO, M. (1993). "La calidad de vida. Juicios de satisfacción y felicidad como indicadores actitudinales de bienestar". Revista de Psicología Social, Vol. 8, nº 1, p. 101-110.
- ANDERSON, R. T. Y LONGINO, C. F. (1994). "Concepts and measurement of the housing quality of older adults: developing a public-health approach". En Folts, E. W. y Yeatts, D. E. (Eds.). Housing and the aging population: options for the new century. New York, Garland Publishing, Garland Reference Library of Social Sciences, Vol. 803, Issues in Aging, Vol. 2, p. 285-310.
- ARAGONÉS, J. L. Y AMÉRIGO CUERVO-ARANGO, M. (1987). "Satisfacción residencial: un concepto de calidad de vida". Documentación Social, nº 67, p. 133-154.
- ARNOLD, S. B. (1991). "Measurement of quality of life in the frail elderly". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego, CA., Academic Press, p. 50-73.
- BADÍA LLACH, X.; SALAMERO, M. Y ALONSO, J. (2002). *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona, Edimac (Fundación Lilly), 508 p. (3ª ed.).
- BADÍA, X.; SCHIAFFINO, A.; ALONSO, J. Y HERDMAN, M. (1998). "Using the EuroQoI 5-D in the Catalan general population: feasibility and construct validity". Quality of Life Research, Vol. 7, nº 4, p. 311-22.
- BAUMAN, Z. (2003). *Modernidad líquida*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- BAUMAN, Z. (2005). *Amor líquido: acerca de la fragilidad de los vínculos humanos*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica, 201 p.
- BAZO, M. T. (1992). *La ancianidad del futuro*. Barcelona, SG Editores, 326 p.
- BAZO, M. T. Y DOMÍNGUEZ-ALCÓN, C. (1996). "Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales". Revista Española de Investigaciones Sociológicas, Vol. 73, p. 43-56.
- BECK, U. Y BECK-GERNSHEIM, E. (2001). *El normal caos del amor: las nuevas formas de la relación amorosa*. Barcelona, Paidós, 292 p.
- BELAND, F. Y ZUNZUNEGUI, M. V. (1990). "Predictor of functional status in older people living at home". Age & Ageing, Vol. 28, nº 2, p. 153-159.

- BENGTSON, V.; ROSENTHAL, C. Y BURTON, L. (1990). "Families and aging: diversity and heterogeneity". En Binstock, R. y George, L. (Eds.). Handbook of aging and the social sciences. San Diego, Academic Press, p. 263-281.
- BERICAT ALASTUEY, E. (2003). "Fragmentos de la realidad posmoderna". Revista Española de Investigaciones Sociológicas, nº 102, p. 9-46.
- BERICAT, E. (1998). *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social. Significado y medida*. Madrid, Ariel Sociología, 189 p.
- BERTERO, C. Y EK, A. C. (1993). "Quality of Life of Adults with Acute Leukaemia". Journal of Advanced Nursing, nº 18, p. 1346-1353.
- BIRREN, J. E. Y DIECKMANN, L. (1991). "Concepts and content of quality of life in the later years: an overview". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego, CA, Academic Press, p. 344-360.
- BJELLAND, I.; DAHL, A. A.; HAUG, T. T. Y NECKELMANN, D. (2002). "The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review". Journal of Psychosomatic Research, Vol. 52, nº 2, p. 69-77.
- BLIESZNER, R. Y ALLEY, J. M. (1990). "Family Caregiving for the Elderly: An Overview of Resources". Family Relations, Vol. 39, nº 1, p. 97-102.
- BOULT, C.; KANE, R. L.; LOUIS, T. A.; BOULT, L. Y MCCAFFREY, D. (1994). «Chronic conditions that lead to functional limitation in the elderly». The Journals of Gerontology, Series A: Biological Sciences and Medical Sciences, Vol. 49A, nº 1, p. M28-M36.
- BOWLING, A. (1991). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*. Buckingham; Philadelphia, Open University Press, 199 p. (1ª ed.).
- BOWLING, A. (1995). "What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life". Social Science & Medicine, Vol. 41, nº 10, p. 1447-1462.
- BOWLING, A. (1999). "Individual quality of life and population studies". En Joyce, C.; Oboyle, C. y McGee, H. (Eds.). Individual Quality of life. Approaches to conceptualisation and assessment. Reading, Harwood Academic Publishers.
- BROWN, J.; BOWLING, A. Y FLYNN, T. (2004). *Models of Quality of Life: A Taxonomy, Overview and Systematic Review of the Literature*. European Forum on Population Ageing Research, 113 p.
URL: http://www.shef.ac.uk/ageingresearch/pdf/qol_review_complete.pdf
- BROWNE, J. P.; O'BOYLE, C. A.; MCGEE, H. M.; JOYCE, C. R. B.; MCDONALD, N. J.; O'MALLEY, K. Y HILTBRUNNER, B. (1994). "Individual quality of life in the healthy elderly". Quality of Life Research, Vol. 3, nº 4, p. 235-244.
- BROWNE, J. P.; O'BOYLE, C. A.; MCGEE, H. M.; MCDONALD, N. J. Y JOYCE, C. R. B. (1997). "Development of a direct weighting procedure for quality of life domains". Quality of Life Research, Vol. 6, nº 4, p. 301-309.
- BRUBAKER, T. H. (1990). "Families in Later Life: A Burgeoning Research Area". Journal of Marriage and the Family, Vol. 52, nº 4, p. 959-981.
- BRYMAN, A. (2004). *Social research methods*. Oxford, Oxford University Press, 592 p.
- CAÏS FONTANELLA, J. (1997). *Metodología de Análisis Comparativo*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, Colección Cuadernos Metodológicos, nº 21, 216 p.
- CAMPO LADERO, M. J. (2003). *Relaciones interpersonales: Valores y actitudes de los españoles en el nuevo milenio*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, 174 p.
- CARRETERO GÓMEZ, S.; GARCÉS FERRER, J.; RÓDENAS RIGLA, F. Y SANJOSÉ LÓPEZ, V. (2006). *La sobrecarga de cuidadoras de las personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia, Tirant lo Blanch (Serie Políticas de bienestar social 19), 444 p.
- CENTRO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA REALIDAD SOCIAL. (1992). *Boletín CIRES*. Madrid, Centro de Investigación sobre la Realidad Social, s.p. p.
- CENTRO DE INVESTIGACIONES SOCIOLOGICAS. (2004). *Opiniones y Actitudes sobre la familia*. Estudio nº 2.578. CIS.
URL: http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Marginales/2560_2579/e257800.html
- CLARKE, L.; EVANDROU, M. Y WARR, P. (2005). "Family and economic roles". En Walker, A. (Ed.). Understanding Quality of Life in old age. Maidenhead, Open University Press, p. 64-83.
- COHN, J. Y SUGAR, J. A. (1991). "Determinants of Quality of Life in Institutions: Perceptions of Frail Older Residents, Staff and Families". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly. San Diego, CA, Academic Press, p. 28-49.
- COLLER, X. (2000). *Estudio de casos*. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas, 139 p.

- CRESPO LÓPEZ, M. Y LÓPEZ MARTÍNEZ, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa 'Cómo mantener su bienestar'*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 217 p.
- CUMMING, E.; HENRY, W. E. Y SHANAS, E. (1961). *Growing Old. The process of disengagement*. New York, Basic Books, 293 p.
- CUMMINS, R. A. (1997). *Comprehensive Quality of Life Scale - Adult: Manual*. Burwood, Melbourne, School of Psychology, Deakin University, 64 p. (Fifth ed.).
- CUMMINS, R. A., (ED.). (1998). *Quality-of-Life Definition and Terminology: A discussion document from the international Society for Quality of Life Studies*. Blacksburg, VA, The International Society for Quality-of-Life Studies, 43 p.
- DE GRACIA, M.; GARRE, J. Y MARCÓ, M. (1999). "Desarrollo y validación preliminar de la Escala de Percepción Subjetiva del Envejecimiento (EPSE)". *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, Vol. 34, nº 2, p. 92-100.
- DELHEY, J.; BÖHNKE, P.; HABICH, R. Y ZAPF, W. (2002). "Quality of life in a European Perspective: The EUROMODULE as a New Instrument for Comparative Welfare Research". *Social Indicators Research*, Vol. 58, nº 1-3, p. 163-176.
- DIJKSTRA, W.; SMIT, J. H. Y COMIJS, H. C. (2001). "Using Social Desirability Scales in Research among the Elderly". *Quality and Quantity*, Vol. 35, nº 1, p. 107-115.
- DOEGLAS, D.; SUURMEIJER, T.; BRIANÇON, S.; MOUM, T.; KROL, B.; BJELLE, A.; SANDERMAN, R. Y HEUVEL, W. (1996). "An international study on measuring social support: interactions and satisfaction". *Social Science & Medicine*, Vol. 43, nº 9, p. 1389-1397.
- DONATI, P. P. (2006). *Repensar la sociedad: el enfoque relacional*. Madrid, Ediciones Internacionales Universitarias, 262 p.
- DUNLOP, D. D.; HUGHES, S. L. Y MANHEIM, L. M. (1997). "Disability in activities of daily living: patterns of change and hierarchy of disability". *American Journal and Public Health*, Vol. 87, nº 3, p. 378-383.
- DURÁN, M. A. (1997). "La investigación sobre uso del tiempo en España: algunas reflexiones metodológicas". *Revista Internacional de Sociología*, nº 18, p. 163-190.
- ELKAN, R.; KENDRICK, D.; DEWEY, M.; HEWITT, M.; ROBINSON, J.; BLAIR, M.; WILLIAMS, D. Y BRUMMELL, K. (2001). "Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis". *British Medical Journal*, Vol. 323, nº 7315, p. 1-8.
- ESPEJO ESPEJO, J.; MARTÍNEZ, J.; ARANDA LARA, J. M.; RUBIO CUADRADO, V.; ENCISO BERGÉ, I.; ZUNZUNEGUI PASTOR, M. V.; PÉRULA DE TORRES, L. A. Y FONSECA DEL POZO, F. J. (1994). "Capacidad funcional en mayores de 60 años y factores sociosanitarios asociados (proyecto ANCO)". *Atención Primaria*, Vol. 20, nº 1, p. 21-34.
- FARRÉ ROVIRA, R.; FRASQUET PONS, I. Y ROMÁ SÁNCHEZ, R. (1999). "Estado de salud y calidad de vida de un colectivo de ancianos institucionalizados". *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, Vol. 34, nº 1, p. 25-33.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS FERNÁNDEZ, G. Y ROJO PÉREZ, F. (2005). "Calidad de Vida y Salud: Planteamientos Conceptuales y Métodos de Investigación". *Territoris (Monográfico sobre Geografía de la Salud)*, nº 5, p. 117-135.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G. Y RODRÍGUEZ, V. (1995). "La capacidad funcional de los ancianos españoles". *Revista de Gerontología*, Vol. 5, nº 1, p. 16-22.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G.; ROJO PÉREZ, F.; PRIETO FLORES, M. E.; LEÓN SALAS, B.; MARTÍNEZ MARTÍN, P.; FORJAZ, M. J.; FRADES PAYO, B. Y GARCÍA IZAGUIRRE, C. (2007). *El significado de la salud en la Calidad de Vida de los mayores*. Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores, nº 74, 67 p.
- FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G.; ROJO PÉREZ, F. Y ROJO ABUÍN, J. M. (2004). "Components of the residential environment and sociodemographic characteristics of the elderly". *Journal of Housing for the Elderly*, Vol. 18, nº 1, p. 25-49.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (ED.). (1992). *Mitos y realidades sobre la vejez y la salud*. Barcelona, SG Editores: Fundación Caja de Madrid, 159 p.
- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R.; ZAMARRÓN, M. D. Y MACIÁ, A. (1996). *Calidad de vida en la vejez en los distintos contextos*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales, 229 p.
- FERRARA, M. (1995). "Los estados del bienestar del sur en la Europa social". En Moreno, L. y Sarasa Urdiola, S. (Eds.). *El estado del bienestar en la Europa del Sur*. Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, p. 85-112.
- FINCHUM, T. Y WEBER, J. A. (2000). "Applying Continuity Theory to Older Adult Friendships". *Journal of Aging and Identity*, Vol. 5, nº 3, p. 159-168.
- FORJAZ, M. J. Y MARTÍNEZ MARTÍN, P. (2006). "Determinantes de calidad de vida: contribución de los modelos de ecuaciones estructurales". En Martínez Martín, P. (Ed.). *Calidad de vida en neurología*. Barcelona, Ars Medica, p. 115-133.

- FRANCESCATO, G.; WEIDEMANN, S. Y ANDERSON, J. R. (1987). "Residential satisfaction: its uses and limitations in housing research". En Van Vliet, W.; Choldin, H.; Michelson, W. y Popeone, D. (Eds.). Housing and neighborhoods. Theoretical and empirical contributions. New York, Greenwood Press, p. 43-57.
- FRISCH, W. B. (2000). "Improving Mental and Physical Health Care Through Quality of Life Therapy and Assessment". En Diener, E. y Rahtz, D. R. (Eds.). Advances in quality of life theory and research. Dordrecht; Boston, Kluwer Academic Publishers; Social Indicators Research Series, Vol. IV, p. 207-241.
- GARCÍA-CALVENTE, M. D. M.; MATEO-RODRÍGUEZ, I. Y EGUIGUREN, A. P. (2004). "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". Gaceta Sanitaria, Vol. 18, nº Supl. 1, p. 132-139.
- GARCÍA BALLESTEROS, A. Y BOSQUE SENDRA, J. (1989). *El espacio subjetivo de Segovia*. Madrid, Editorial Universidad Complutense, 127 p.
- GARLAND, J. (1993). "Environment and behaviour: a health psychology perspective". En Bond, J.; Coleman, P. y Peace, S. (Eds.). Ageing in society. An introduction to social gerontology. London, Sage, p. 133-150. (2ª ed.).
- GENTILE, K. M. (1991). "A review of the literature on interventions and quality of life in the frail elderly". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego, CA, Academic Press, p. 74-88.
- GEORGE, L. K. Y BEARON, L. B. (1980). *Quality of life in older persons. Meaning and measurement*. New York, Human Sciences Press, 238 p.
- GIACOMIN, K. C.; UCHÔA, E.; FIRMO, J. O. A. Y LIMA-COSTA, M. F. (2005). "The Bambuí Health and Aging Study (BHAS): A population-based cohort study of prevalence and factors associated with the needs of caregivers for the elderly". Cad Saúde Pública, Rio de Janeiro, Vol. 21, nº 1, p. 80-91.
- GILL, T. M.; WILLIAMS, C. S.; RICHARDSON, E. D.; BERKMAN, L. F. Y INETTI, M. E. (1997). "A predictive model for ADL dependence in community-living older adults based on a reduced set cognitive status items". Journal of the American Geriatrics Society, Vol. 45, nº 4, p. 441-445.
- GOLANT, S. M. (1984). "The effects of residential and activity behaviors on old people's environmental experiences". En Altman, I.; Lawton, M. P. y Wohlwill, J. F. (Eds.). Elderly people and the environment. Serie: Human Behavior and Environment. Advances in Theory and Research. vol. 7. New York, Plenum Press, p. 239-278.
- GRIMBY, A. Y SVANBORG, A. (1997). "Morbidity and health-related quality of life among ambulant elderly citizens". Aging (Milano), Vol. 9, nº 5, p. 252-258.
- HELLSTROM, Y.; ANDERSSON, M. Y HALLBERG, I. R. (2004). "Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation". Health & Social Care in the Community, Vol. 12, nº 6, p. 504-516.
- HICKEY, A.; O'BOYLE, C. A.; MCGEE, H. M. Y JOYCE, C. R. B. (1999). "The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life". En Joyce, C. R. B.; O'boyle, C. A. y Mcgee, H. M. (Eds.). Individual Quality of Life: Approaches to Conceptualisation and Assessment. Amsterdam, Harwood Academic Publishers, p. 119-133.
- HICKEY, A. M.; BURY, G.; O'BOYLE, C. A.; BRADLEY, F.; O'KELLY, F. D. Y SHANNON, W. (1996). "A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS". British Medical Journal, Vol. 313, nº 7048, p. 29-33.
- INSTITUTO DE ESTADÍSTICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID. (2001). *Zonificación estadística NUTS 4 de la Comunidad de Madrid*.
URL: <http://www.madrid.org/iestadis/fijas/clasificaciones/conuts4.htm>
- INSTITUTO DE ESTADÍSTICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID. (2005). *Padrón Continuo de Habitantes, actualizado a enero de 2005*. Instituto de Estadística, Comunidad de Madrid.
- INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 256 p.
- INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- JEFATURA DEL ESTADO. (15-12-2006). "LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia". Boletín Oficial del Estado, nº 299, p. 44142-44156.
- JOKINEN, N. S. Y BROWN, R. I. (2005). "Family quality of life from the perspective of older parents". Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 49, nº 10, p. 789-793.
- JOYCE, C. R. B.; HICKEY, A.; MCGEE, H. M. Y O'BOYLE, C. A. (2003). "A theory-based method for the evaluation of individual quality of life: The SEIQoL". Quality of Life Research, Vol. 12, nº 3, p. 275-280.
- KAPLAN, G. A.; STRAWBRIDGE, W. J.; CAMACHO, T. Y COHEN, R. D. (1993). "Factors associated with change in physical functioning in the elderly". Journal of Aging and Health, Vol. 5, nº 5, p. 140-153.

- KATZ, S. Y GURLAND, B. J. (1991). "Science of quality of life of elders: challenge and opportunity". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego, CA, Academic Press, p. 335-343.
- KIRKWOOD, T. (1996). "Mechanism of Ageing". En Ebrahim, S. y Kalache, A. (Eds.). Epidemiology in Old Age. London, BMJ Publishing Group, p. 3-11.
- KIVINEN, P.; SULKAVA, R.; HALONEN, P. Y NISSINEN, A. (1998). "Self-reported and performance-based functional status associated factor among elderly men: the Finnish cohort of the seven countries study". Journal of Clinical Epidemiology, Vol. 51, nº 12, p. 1243-1252.
- LASSEY, W. R. Y LASSEY, M. L. (2001). *Quality of life for older people: an international perspective*. Upper Saddle River, New Jersey, Prentice Hall, 482 p.
- LAWTON, M. P. (1982). "Competence, environmental press and adaptation of older people". En Lawton, M. P.; Windley, P. G. y Byerts, T. O. (Eds.). Aging and the environment: theoretical approaches. New York, Springer Publishing, p. 33-59.
- LAWTON, M. P. (1991). "A multidimensional view of quality of life in frail elders". En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego, CA, Academic Press, p. 3-27.
- LEVIN, I. (2004). "Living apart together: a new family form". Current Sociology, Vol. 52, nº 2, p. 223-240.
- LÓPEZ DE HEREDIA, D. Y MONTORO GURICH, C. (1998). *El envejecimiento de la población en la Unión Europea*. Madrid, Rialp, 108 p.
- LÓPEZ DOBLAS, J. (2005). *Las personas mayores viviendo solas. La autonomía como valor en alza*. Madrid, IMSERSO, Col. Estudios, Serie: Personas mayores, nº 11001, 377 p.
- LOZARES, C. (1996). "La teoría de redes sociales". Papers, nº 48, p. 103-126.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P. (2001). "Health-related quality of life in Parkinson's disease: Outcomes of the therapeutic interventions". Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research, Vol. 1, nº 1, p. 99-108.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P.; FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G.; FRADES PAYO, B.; ROJO-PÉREZ, F.; PETIDIER, R.; RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, V.; FORJAZ, M. J.; PRIETO-FLORES, M. E. Y DE PEDRO CUESTA, J. (2009). "Validación de la Escala de Independencia Funcional". Gaceta Sanitaria, Vol. 23, nº 1, p. 49-54.
- MARTÍNEZ-MARTÍN, P.; FRADES, B.; FORJAZ, M. J.; GARCÍA-IZAGUIRRE, C.; ROJO-PÉREZ, F. Y FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G. (2006). "Estudio piloto sobre la aplicación de un instrumento de medida de Calidad de Vida individual (SEIQoL-DW) en población mayor". Revista Española de Geriatria y Gerontología, Vol. 41, nº Especial Congreso, p. 80.
- MARTÍNEZ MARTÍN, P. (2004). "Calidad de vida". Enfermedad de Alzheimer evolucionada. Medicina Clínica Monográfico, Vol. 5, nº 6, p. 86-90.
- MARTÍNEZ MARTÍN, P. (ED.). (2006). *Calidad de vida en neurología*. Barcelona, Ars Medica, 280 p.
- MARTÍNEZ MARTÍN, P. Y FRADES PAYO, B. (2006). "Desarrollo de un instrumento de valoración de calidad de vida relacionada con la salud". En Martínez Martín, P. (Ed.). Calidad de vida en neurología. Barcelona, Ars Medica, p. 33-48.
- MARTÍNEZ MARTÍN, P.; FRADES PAYO, B. Y GRUPO CENTRO FOR STUDY OF MOVEMENT DISORDERS. (1998). "Quality of life in patients with Parkinson' disease: validation study of the PDQ-39 Spanish version". Journal of Neurology, nº 245, Supp. 1, p. 24-38.
- MATESANZ NOGALES, A. (1997). *Evaluación estructurada de la personalidad*. Madrid, Pirámide, 280 p.
- MEEKS, S.; MURRELL, S. Y MEHL, R. (2000). "Longitudinal relationships between depressive symptoms and health in normal older and middle-aged adults". Psychology Aging, Vol. 15, nº 1, p. 100-109.
- MEIL LANDWERLIN, G. (1999). *La postmodernización de la familia española*. Madrid, Acento, D.L., 201 p.
- MEIL LANDWERLIN, G. (2000). *Imágenes de la solidaridad familiar Madrid*, Centro de Investigaciones Sociológicas, DL, 108 p.
- MEIL LANDWERLIN, G. (2003). "La figura del abuelo en las familias españolas de la actualidad". Portularia, Vol. 3, p. 33-47.
- MICHALOS, A. C.; ZUMBO, B. D. Y HUBLEY, A. M. (2000). "Health and the Quality of Life". Social Indicators Research, Vol. 51, nº 3, p. 245-286.
- MILLER, M. D.; PARADIS, C. F.; HOUCK, P. R.; MAZUMDAR, S.; STACK, J. A.; RIFAI, A. H.; MULSANT, B. Y REYNOLDS, C. F. (1992). "Rating chronic medical illness burden in geropsychiatric practice and research: application of the Cumulative Illness Rating Scale". Psychiatry Research, Vol. 41, nº 3, p. 237-248.

- MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO, E INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. (2007). *Encuesta Nacional de Salud de España*. Avance de resultados Junio 2006 - Enero 2007. Fecha actualización: 30 de Marzo de 2007; acceso 25 de Mayo de 2007.
URL: <http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2006.htm>
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. (2005). “*Cuidados de larga duración a cargo de la familia. El apoyo informal*”. En Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (Ed.). Atención a las personas mayores en situación de dependencia en España. Libro blanco. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO, p. 167-225.
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES; SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES FAMILIAS Y DISCAPACIDAD, E INSTITUTO DE MAYORES Y SERVICIOS SOCIALES. (EDS.). (2004). *Atención a las personas mayores en situación de dependencia en España. Libro blanco*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, IMSERSO, 1022 p.
- MONTGOMERY, R. J. V. (1999). “*The Family Role in the Context of Long-Term Care*”. *Journal of Aging and Health*, Vol. 11, nº 3, p. 383-416.
- NOLL, H.-H. (2002). “*Towards a European System of Social Indicators: Theoretical Framework and System Architecture*”. *Social Indicators Research*, Vol. 58, nº 1-3, p. 47-87.
- O’BOYLE, C. A.; MCGEE, H. M.; HICKEY, A.; JOYCE, C. R. B.; BROWNE, J.; O’MALLEY, K. Y HILTBRUNNER, B. (1993). *The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life. User manual*. Dublin, Department of Psychology, Royal College of Surgeons in Ireland, 9 + anexos, p.
- OLIVIOUS, G.; ALLERG, I. R. Y OLSSON, B. (1996). “*Elderly care recipients in a Swedish municipality living in their own homes: Their diseases, functional health status and care provided as reported by formal carers*”. *Health and Social Care in the Community*, Vol. 4, p. 133-141.
- ORFILA, F.; FERRER, M.; LAMARCA, R.; TEBE, C.; DOMINGO-SALVANY, A. Y ALONSO, J. (2006). “*Gender differences in health-related quality of life among the elderly: The role of objective functional capacity and chronic conditions*”. *Social Science & Medicine*, Vol. 63, nº 9, p. 2367-2380.
- PÉREZ DÍAZ, J. (2003). “*Roles de género en la vejez*”. En Aracil, E.; Bastida, E.; González, G. J. y Vega, M. G. (Eds.). *Género y población : una perspectiva internacional*. Madrid, Ibersaf Editores SL, p. 17-44.
- PÉREZ ORTIZ, L. (2003). *Envejecer en femenino. Las mujeres mayores en España a comienzos del siglo XXI*. Madrid, Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales), 577 p.
- PÉREZ SALANOVA, M. Y YANGUAS LEZAUN, J. J. (1998). “*Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones*”. *Anales de Psicología*, Vol. 14, nº 1, p. 95-104.
- PFEIFFER, E. (1975). “*A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients*”. *Journal of American Geriatric Society*, Vol. 23, nº 10, p. 433-441.
- PROCIDANO, M. E. Y HELLER, K. (1993). “*Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies*”. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 11, p. 1-24.
- PUGA GONZÁLEZ, M. D. (2002). *Dependencia y necesidades asistenciales de los ancianos en España. Previsión al año 2010*. Madrid, Fundación Pfizer, 209 p.
- PUGA GONZÁLEZ, M. D. Y ABELLÁN GARCÍA, A. (2001). “*Nuevos riesgos y demandas del envejecimiento en España: las situaciones de dependencia*”. En Fraga, M. (Ed.). *Las claves demográficas del futuro de España*. Madrid, Fundación Cánovas del Castillo, p. 247-276.
- PUGA GONZÁLEZ, M. D. Y ABELLÁN GARCÍA, A. (2002). “*La predicción de una vejez dependiente*”. *Revista Fuentes Estadísticas*, Vol. 68, p. 20-22.
- PUGA GONZÁLEZ, M. D. Y ABELLÁN GARCÍA, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid, Pfizer, 216 p.
- PUYOL ANTOLÍN, R. Y ABELLÁN GARCÍA, A. (EDS.). (2006). *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid, Mondial Assistance, 234 p.
- REQUENA Y DÍEZ DE REVENGA, M. (1990). “*Hogares y familias en la España de los ochenta: el caso de la Comunidad de Madrid*”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, Vol. 51, p. 53-18.
- REQUENA Y DÍEZ DE REVENGA, M. (2005). *Características de los hogares y las familias de la Comunidad de Madrid según el Censo de 2001*. Madrid, Consejería de Economía e Innovación Tecnológica, Instituto de Estadística de la Comunidad de Madrid, 112 p.
- RILEY, M. W. (1983). “*The Family in an Aging Society. A Matrix of Latent Relationships*”. *Journal of Family Issues*, Vol. 4, nº 3, p. 439-454.

- RIVERA NAVARRO, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia: análisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid, Consejo Económico y Social, 510 p.
- RODRÍGUEZ, V.; FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G. Y BARRIOS, L. (1995). “*Actividades de la vida diaria en población de 65 y más años (no institucionalizada)*”. En Ministerio de Sanidad y Consumo. (Ed.). Encuesta Nacional de Salud de España 1993. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo. Secretaría General Técnica, p. 84 + disquete.
- ROJO-PÉREZ, F.; FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G.; RODRÍGUEZ-RODRÍGUEZ, V. Y ROJO-ABUÍN, J.-M. (2007). “*The Environments of Ageing in the Context of the Global Quality of Life among Older People Living in Family Housing*”. En Mollenkopf, H. y Walker, A. (Eds.). *Quality of Life in Old Age. International and Multidisciplinary Perspectives*. Dordrecht, The Netherlands, Springer, Social Indicators Research Series, Volume 31, p. 123-150.
- ROJO PÉREZ, F.; FERNÁNDEZ-MAYORALAS FERNÁNDEZ, G.; POZO RIVERA, E. Y ROJO ABUÍN, J. M. (2001). “*Ageing in place: predictors of residential satisfaction of elderly*”. *Social Indicators Research*, Vol. 54, nº 2, p. 173-208.
- ROJO PÉREZ, F.; FERNÁNDEZ-MAYORALAS, G.; POZO RIVERA, E. Y ROJO ABUÍN, J. M. (2002). *Envejecer en casa: la satisfacción residencial de los mayores en Madrid como indicador de su calidad de vida*. Madrid, Consejo Superior de Investigaciones Científicas, Col. Monografías, nº 23, 321 p.
- ROSA, T. E. C.; BENÍCIO, M. H. A.; LATORRE, M. R. D. O. Y RAMOS, L. R. (2003). “*Factores determinantes da capacidade funcional entre idosos*”. *Revista de Saúde Pública*, Vol. 37, nº 40-48.
- ROSENMAYR, L. (1968). “*Family Relations of the Elderly*”. *Journal of Marriage and the Family*, Vol. 30, nº 4 p. 672-680.
- RUIZ ROS, V.; PERIS PASCUAL, A.; LLACER ESCORIHUELA, A. Y PERIS PACUAL, M. D. (1992). “*Conceptual bases for the design of an instrument for measuring the quality of life in those affected with health problems: the quality of life index of the Nursing School of the University of Valencia*”. *Medicina Clínica (Barc)*, Vol. 98, nº 17, p. 663-670.
- SANTOS-EGGIMANN, B.; ZOBEL, F. Y CLERC BÉROD, A. (1999). “*Functional status of elderly home care users: Do subjects, informal and professional caregivers agree?*” *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol. 52, p. 1086-1097.
- SARASON, B. R.; SARASON, I. G. Y PIERCE, G. R. (EDS.). (1990). *Traditional views of social support and their impact in assessment. Social support: an interactional view*. New York, Jonh Wiley and Sons, 9-25 p.
- SEED, P. Y LLOYD, G. (1997). *Quality of Life*. London, Jessica Kingsley Publishers, 218 p.
- SEEMAN, T. E.; BRUCE, M. L. Y MCAVAY, G. J. (1996). “*Social network characteristics and onset of ADL disability: MacArthur Studies of Successful Aging*”. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, Vol. 51, nº 4, p. S191-S200.
- SETIÉN SANTAMARÍA, M. L. (1993). *Indicadores sociales de calidad de vida. Un sistema de medición aplicado al País Vasco*. Madrid, C.I.S. y Siglo XXI editores, 449 p.
- SIRGY, M. J. (ED.). (2001). *Handbook of quality-of-life research: an ethical marketing perspective*. Dordrecht, Boston, Kluwer Academic Publishers, 458 p.
- STANDFORD, P. E. (1991). “*Minority Issues and Quality of Life in the Frail Elderly*”. En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. San Diego, Academic Press, p. 193-204.
- STEFFENS, D.; SKOOG, I.; NORTON, M. C.; HART, A. D.; T., T. J.; PLASSMAN, B. L.; WYSE, B. W.; WELSH-BOHMER, K. A. Y BREITNER, J. C. (2000). “*Prevalence of depression and its treatment in an elderly population*”. *Archives of General Psychiatry*, Vol. 57, nº 6, p. 601-607.
- STEWART, A. L. Y SHERBOURNE, C. D. (1996). “*Measuring health-related quality of life in older and demented populations*”. En Spilker, B. (Ed.). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, p. 819-830. (2ª ed.).
- STUCK, A. E.; WALTER, J. M.; NIKOLAUS, T.; BÜLA, C. J.; HOHMANN, C. Y BECK, J. C. (1999). “*Risk factor for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review*”. *Social Science and Medicine*, Vol. 48, nº 445-469.
- SUSSMAN, M. B. (1985). “*The Family Life of Old People*”. En Binstock, R.; Shanas, E.; Maddox, G. L.; Myers, G. C. y Schulz, J. H. (Eds.). *Handbook of aging and the social sciences*. New York, Van Nostrand Reinhold Company, p. 415-449. (2ª ed.).
- SVENSSON, T. (1991). “*Intellectual exercise and quality of life in the frail elderly*”. En Birren, J. E.; Lubben, J. E.; Rowe, J. C. y Deutchman, D. E. (Eds.). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego, CA, Academic Press, p. 256-275.
- THE EUROQOL GROUP. (1990). “*EuroQol - A new facility for the measurement of health-related quality of life*”. *Health Policy*, Vol. 16, nº 3, p. 199-208.
- THE WHOQOL GROUP. (1995). “*The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*.” *Social Science & Medicine*, Vol. 41, nº 10, p. 1403-1409.

- TOMÁS, C.; MORENO, L. A.; GERMÁN, C.; ALCALÁ, T. Y ANDRÉS, E. (2002). “*Dependencia y necesidades de cuidados no cubiertas de las personas mayores de una zona de salud de Zaragoza*”. Revista Española de Salud Pública, Vol. 76, p. 215-226.
- TRAVIS, L. A.; LYNESS, J. M.; SHIELDS, G.; KING, D. A. Y COX, C. (2004). “*Social support, depression and functional disability in older adult primary-care patients*”. American Journal Geriatrics Psychiatry, Vol. 12, nº 3, p. 265-271.
- VALDERRAMA, E.; DAMIÁN, J.; PÉREZ, J.; ROMERO, M.; LÓPEZ, M. Y GAVIRA, F. J. (2000). “*Association of individual activities of daily living with self-rated health in older people*”. Age & Ageing, Vol. 29, p. 267-270.
- VEENHOVEN, R. (1996). “*Happy life-expectancy. A comprehensive measure of quality-of-life in nations*”. Social Indicators Research, Vol. 39, nº 1, p. 1-58.
- VEENHOVEN, R. (2002). “*Why Social Policy Needs Subjective Indicators*”. Social Indicators Research, Vol. 58, nº 1-3, p. 33-46.
- VERBRUGGE, L. M. (1989). “*Gender, aging and health*”. En Markides, K. S. (Ed.). Aging and Health. Perspectives on Gender, Race, Ethnicity, and Class. Newbury Park, California, SAGE Publications, p. 23-76.
- WADE, D. T. Y COLLIN, C. (1988). “*The Barthel ADL Index: a standard measure of physical disability?*” International Disability Studies, Vol. 10, nº 2, p. 64-67.
- WALKER, A. Y HAGAN HENNESSY, C. (EDS.). (2004). *Growing Older: Quality of Life in Old Age*. London, Open University Press, 268 p.
- WALTER-GINZBURG, A.; GURALNIK, J. M.; BLUMSTEIN, T.; GINDIN, J. Y MODAN, B. (2001). “*Assistance with personal care activities among the old-old in Israel: a National Epidemiological Study*”. Journal of the American Geriatrics Society, Vol. 49, p. 1176-1184.
- WEIDEMANN, S. Y. A., J. R. (1985). *A conceptual framework for residential satisfaction*.
- WETHINGTON, E. Y KESSLER, R. C. (1986). “*Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful Life Events*”. Journal of Health and Social Behavior, Vol. 27, nº 1, p. 78-89.
- WILLIAMS, T. F. (1996). “*Geriatrics: perspective and quality of life and care of older people*”. En Spilker, B. (Ed.). Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia, Lippincot-Raven Publishers, p. 302-307. (2ª ed.).
- WINBLAND, I.; JAASKELAINEN, M.; KIVELA, S. L.; HILTUNEN, P. Y LAIPPALA, P. (2001). “*Prevalence of disability in three birth cohorts at old age over time spans of 10 and 20 years*”. Journal of Clinical Epidemiology, Vol. 54, nº 10, p. 1019-1024.
- YANGUAS LEZAUN, J. J. (2006). *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 373 p.
- YANGUAS LEZAUN, J. J. Y PÉREZ SALANOVA, M. (2001). *Apoyo informal y demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos?* Donostia-San Sebastián, Matia Fundazioa, 20 p.
- ZAHAVA, G. Y BOWLING, A. (2004). “*Quality of life in old age from the perspectives of older people*”. En Walker, A. y Hagan Hennessy, C. (Eds.). Growing older. Quality of Life in old age. London, Open University Press, p. 14-34.
- ZIGMOND, A. S. Y SNAITH, R. P. (1983). “*The hospital anxiety and depression scale*.” Acta psychiatrica Scandinavica, Vol. 67, nº 6, p. 361-70.

SIGNIFICADO DE LAS SIGLAS QUE APARECEN EN EL TEXTO

AVD	Actividades de la Vida Diaria
AIVD	Actividades Instrumentales de la Vida Diaria
CdV	Calidad de Vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
EIF	Escala de Independencia Funcional
EQ-5D	Euroqol 5D
EQ-5D-EVA	Estado de salud hoy medido en una Escala Visual Analógica (instrumento EQ-5D)
EQ-5D-TT	Sistema descriptivo en cinco dimensiones para medir estados de salud (instrumento EQ-5D)
EQ-5D-12	Estado de salud actual comparado con el de los últimos 12 meses (instrumento EQ-5D)
HADS-D	Subescala de depresión de la Hospital Anxiety and Depression Scale
IB	Índice de Capacidad Funcional de Barthel
ICM	Índice de Comorbilidad
SEIQOL-DW	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life, direct Weighting
