

PERFIL EMOCIONAL Y SOCIAL DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES INMOVILIZADOS EN UN ENTORNO RURAL

EMOTIONAL AND SOCIAL PERCEPTION OF MAIN CAREGIVER IN A RURAL HEALTH DISTRICT

Autoras: Fabiola Yonte Huete (1), María Belén Yonte Huete (2), María Teresa Meneses Jiménez (3).

Dirección de contacto: fyontehuete@yahoo.es

Cómo citar este artículo: Yonte Huete Fabiola, Yonte Huete María Belén, Meneses Jiménez María Teresa. Perfil emocional y social del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un entorno rural. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado día mes año]; 9(57):[aprox. 17 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE57_original_rural.pdf

Fecha recepción: 13/12/2011

Aceptado para su publicación: 12/02/2012

Resumen

Estudio observacional transversal sobre 50 cuidadores de pacientes inmovilizados. Se analizaron las características sociodemográficas, tipología y características del cuidado; características sociales, emocionales y de calidad de vida de los cuidadores principales. Así como también, las características sociodemográficas y características ligadas al cuidado del paciente dependiente inmovilizado. El objetivo principal fue describir el perfil del paciente dependiente inmovilizado y su cuidador, así como las características emocionales y sociales percibidas por el cuidador principal. Los resultados muestran que la edad media del paciente dependiente inmovilizado es cada vez más avanzada, sobre todo en las mujeres, con afectación de varias patologías, predominando fundamentalmente el deterioro mental y la demencia. Se reafirma que la mayoría de los cuidadores principales son mujeres, casadas, hijas del paciente inmovilizado, dedicadas al hogar, con estudios primarios y de mediana edad; dedican gran parte de la jornada al cuidado y disponen de menos de dos horas y media al día libres. Su mayor necesidad sentida es la económica. La mayoría de los cuidadores sufren una sobrecarga leve o moderada, padecen mayor nivel de ansiedad que la población general, sobre todo en el sexo femenino. La calidad de vida percibida por el cuidador es inferior a la percibida en la población general. El mayor conocimiento del perfil del cuidador principal y de los factores que influyen en la carga percibida y nivel de ansiedad, pueden ayudar a diseñar posibles intervenciones de mejora de su calidad de vida relacionada con la salud y reducir el Síndrome del Cuidador.

Palabras clave

Cuidadores, Dependencia, Calidad de Vida, Ansiedad, Carga de Trabajo.

Abstract

Cross-sectional observational study of 50 caregivers of dependent patient immobilized. We analyzed the sociodemographic characteristics, type and characteristics of care, social, emotional and quality of life of main caregivers. Sociodemographic and care characteristics related to dependent patient immobilized was also studied. Objective: Describing the profile of dependent patient immobilized and their caregiver, and the emotional and social characteristics perceived by the main caregiver. Results: The age of dependent patient immobilized is rising particularly in women, with mental deterioration and dementia as principal diseases. The most of main caregivers are women, married women and daughters of dependent patient immobilized, with primary studies, in the middle age. They work almost the complete day in patient care, having less than two hour for themselves. The lack of money is the principal need felt it. The most of caregivers suffer mild to moderate stress and higher anxiety levels than general population, especially in females. Caregiver perceived quality of life is lower than general population too. Conclusions: To know the profile of dependent patient immobilized patient's caregiver and the factors perceived burden caregiver's, it is important developing interventions and plans to improve their quality of life related to health in order to reduce the syndrome of main caregiver.

Key words

Caregivers, Dependency, Quality of Life, Anxiety, Workload.

Centro de Trabajo: (1) Enfermera de Familia, Zona Básica de Salud "Las Navas del Marqués", Área de Salud de Ávila, Ávila. (2) Auxiliar de Enfermería, Complejo Hospitalario de Ávila, Área de Salud de Ávila, Ávila. (3) Enfermera del Complejo Hospitalario de Ávila, Área de Salud de Ávila, Ávila.

INTRODUCCIÓN

La esperanza de vida en España es de 81,2 años y en Castilla y León de 82,53, una de las más altas de toda España y de Europa. En el territorio nacional, el número de personas de 65 años y más ha pasado del 9,7% de la población total en 1970, a un 16,7% en 2006. Este porcentaje en Castilla y León asciende al 23% de la población total, a expensas fundamentalmente de las cohortes de los más ancianos. Los octogenarios representan en Castilla y León alrededor del 7% de la población total, en el año 2016 superarán los 2,9 millones en toda España (1,2).

Según El Consejo de Europa, la dependencia se define como "la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana", es decir, "un estado en el que se encuentran las personas, que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal" (3). La concepción política de la dependencia desde el Consejo de Europa, parece un acierto por su definición psicosocial y su marco de atención sociosanitaria, es por su parte axiomático que a la dependencia se llega por la edad, la discapacidad o la combinación de ambas condiciones (4).

Pueden distinguirse dos concepciones diferenciadas sobre la discapacidad, que coexisten en la actualidad: el "modelo médico-rehabilitador" y el "modelo social o de vida independiente". Las enfermedades y deficiencias han sido estudiadas generalmente desde el modelo médico-rehabilitador, mientras que la discapacidad y dependencia se han abordado en mayor medida desde el modelo social (5). Las situaciones de dependencia tienen una gran importancia social por sus dimensiones y naturaleza. Las demandas de cuidados aumentan con el envejecimiento de la población, existiendo relación directa entre dependencia y edad. El porcentaje de personas con limitaciones funcionales aumenta en la población de mayor edad, estando asociado a múltiples enfermedades crónicas e incapacitantes. Esta tendencia de envejecimiento de la población, va a continuar acrecentando la población de mayor edad en proporción de las personas en edades jóvenes. Como consecuencia se produce un aumento del número de pacientes ancianos dependientes, permaneciendo mayoritariamente en sus domicilios, asumiendo la mayor parte de su cuidado la familia; conociéndose como "apoyo informal", constituyendo uno de los pilares más importantes en la atención a la dependencia (6).

Apoyo informal es "el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita, a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados pero también, por otros agentes o redes distintos a los servicios formalizados de atención" (7,8). Sin embargo, el concepto de "altruista" en el cuidado informal está perdiendo rigor con el desarrollo de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En esta ley se elabora el procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia del usuario para disfrute de las prestaciones del Sistema, servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, o uso de prestación económica para apoyo a cuidadores no profesionales, para contribuir a la contratación de asistencia personal o para la adquisición de un servicio social privado en el caso de que el público o concertado no esté disponible (9).

En relación al cuidador-cuidado, suele existir una relación de afectividad y de permanencia, es decir, se realiza el cuidado de forma continua y no ocasional. El cuidado informal constituye así la parte invisible del iceberg del bienestar, en el que la parte visible corresponde a los servicios formales de cuidado. La familia, en particular la mujer, es la que tradicionalmente ha asumido la atención a las personas dependientes en el domicilio, dado el carácter sociológicamente familiar de las sociedades mediterráneas (10). Este cuidador familiar que se responsabiliza del cuidado es lo que se conoce como "cuidador principal". La proveedora principal de cuidados es la familia, seguida de amigos, vecinos, y organizaciones formales. El 88% del tiempo dedicado a cuidar a los dependientes, recae en el cuidador principal dentro del seno familiar; el sistema sanitario dispensa sólo el 12% (11).

El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo y genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, tanto a nivel personal, como familiar, laboral y social. Apareciendo en muchas ocasiones problemas de salud como sobrecarga física y emocional, pudiendo desencadenar el abandono del cuidado. Esta circunstancia se conoce como Sobrecarga del Cuidador o Síndrome del Cuidador (12). La utilización de este concepto se ha diversificado y refinado, y aunque hace tres décadas era frecuente hablar de carga en general, hoy los investigadores suelen distinguir entre carga subjetiva y objetiva, y han propuesto diferentes instrumentos para la medición de cada una de ellas. La idea de carga subjetiva incorpora la percepción del propio cuidador en la evaluación de los impactos del cuidado (13).

Las principales consecuencias negativas relacionadas con la salud son de carácter emocional, como el estrés psicológico, estados de ánimos bajos, sensación de pérdida de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración. El estrés continuado puede desencadenar en un Síndrome de Burn out o Síndrome del Quemado (14). El cuidado familiar también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores. Se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población (15) y que experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y percepción de falta de tiempo para el autocuidado (16).

El cuidado familiar tiene un intenso impacto económico en el interior de los hogares. Además del abandono del puesto de trabajo en ocasiones, la dependencia da lugar a costes directos que incluyen cambios en la disponibilidad de recursos directamente atribuibles al cuidado (17,18,19). Son gastos en bienes y servicios adquiridos específicamente para el receptor de cuidados o para el proveedor por causa del cuidado: servicios de cuidado o de apoyo al cuidador, adaptación de la vivienda, pago por ayudas técnicas, etc. Con frecuencia estos gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados (20,21,22).

Es importante conocer qué cuidadores se encuentran en situación de riesgo de sufrir el Síndrome del Cuidador y poder establecer y aplicar medidas de alivio. El éxito en el cuidado depende del grado en que los cuidadores cuiden de sí mismos, esto es, concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales (23).

OBJETIVO PRINCIPAL

Describir el perfil del paciente dependiente inmovilizado y su cuidador, así como las características emocionales y sociales percibidas por el cuidador principal.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Describir las demandas del cuidador.
- Describir la ayuda con la que cuenta el cuidador principal.
- Describir el nivel de sobrecarga del cuidador principal.
- Describir la calidad de vida del cuidador principal.

- Describir el nivel de ansiedad del cuidador principal.

MATERIAL Y MÉTODO

Diseño y ámbito de estudio

Estudio observacional transversal en cuidadores principales de pacientes inmovilizados pertenecientes a la Zona Básica de Salud de Las Navas del Marqués.

Población de estudio

Puesto que la población diana era accesible en tamaño y dispersión, no se realizó muestreo. Una vez aplicados los criterios de inclusión se obtuvo una población de 50 unidades.

Criterios de Inclusión

- 1) Ser cuidador principal de pacientes incluidos en el Servicio 313 de Inmovilizados de la cartera de Servicios de Atención Primaria de Ávila, en la Zona Básica de Salud de Las Navas del Marqués.
- 2) Llevar al menos 2 meses como cuidador.
- 3) Si se percibe remuneración económica externa por cuidar, deberá ser reconocida y prestada por la Ley de Dependencia al cuidador familiar.
- 4) Tener más de 18 años.
- 5) Hablar y comprender la lengua castellana.

Variables

Las principales variables en estudio se presentan agrupadas para cada uno de los objetivos y son las siguientes:

1) Cuidador

- **Características sociodemográficas de los cuidadores:** Edad, Sexo, Estado Civil, Nivel de estudios, Parentesco con la persona cuidada, Trabajo fuera del hogar.
- **Tipología y características del cuidado que realizan:** Meses dedicados el cuidado, Horas al día dedicadas al cuidado, Horas libres al día.

- Características sociales, emocionales y de calidad de vida de los cuidadores principales: Apoyo externo formal e informal, Demandas al sistema formal, Carga percibida, Calidad de vida relacionada con la salud, Nivel de ansiedad.

2) Paciente Inmovilizado

- Variables sociodemográficas: Edad, Sexo, Estado civil, Nivel de estudios.
- Características ligadas al cuidado: Tiempo de evolución de la inmovilidad en meses, Diagnóstico que motivó la inmovilidad, Deterioro mental.

Herramientas de medidas

La cumplimentación de los cuestionarios se realizó por el investigador principal, mediante entrevista con el cuidador y paciente inmovilizado durante los meses de Marzo, Abril y Mayo de 2011.

- 1) Cuestionario semiestructurado para recoger las variables sociodemográficas, clínicas, antigüedad como cuidador y como paciente inmovilizado (ver **Anexo I**).
- 2) Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit para explorar los efectos negativos del cuidado en el cuidador valorando la salud física, psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Se establecen diferentes grados de sobrecarga del cuidador en función de la puntuación obtenida: no sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga intensa (24,25) (ver **Anexo II**).
- 3) El cuestionario validado STAI (State Trait Anxiety Inventory) para valorar el grado de ansiedad. Este cuestionario mide dos conceptos de ansiedad: ansiedad como estado y ansiedad como rasgo de personalidad. Por su buena aceptación, nos va a permitir comparar las puntuaciones obtenidas en el estudio con las obtenidas en otras poblaciones. (26,27,28) (ver **Anexo III**).
- 4) El cuestionario EuroQoL-5D para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (29,30) (ver **Anexo IV**).
- 5) Cuestionario abreviado Mini Mental para explorar el estado mental del paciente inmovilizado. Este cuestionario nos permite evaluar el estado cognitivo del paciente a partir de 35 ítems (31,32) (ver **Anexo V**).

Análisis de los resultados

Se utilizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central (promedio aritmético y mediana), medidas de dispersión (desviación estándar, varianza y rango) en las variables con nivel de medición escalar o de razón y que presentaron distribución normal. La prueba de t de Student para variables independientes (Stai y EuroQol). Se utilizó el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, del inglés de Statistic Pack for Social Sciences), versión 11.

Consideraciones éticas

Se contactó con los cuidadores principales. Se les informó de la realización del estudio y se le solicitó la posibilidad de participar voluntariamente en el mismo mediante la firma del consentimiento informado, también se detallaron los objetivos del estudio y descripción de su actuación en el mismo.

Los datos fueron tratados de forma agregada respetando la confidencialidad y el anonimato de los participantes.

Se informó y se pidió permiso a la Gerencia de Atención Primaria de Ávila para la realización del estudio.

RESULTADOS

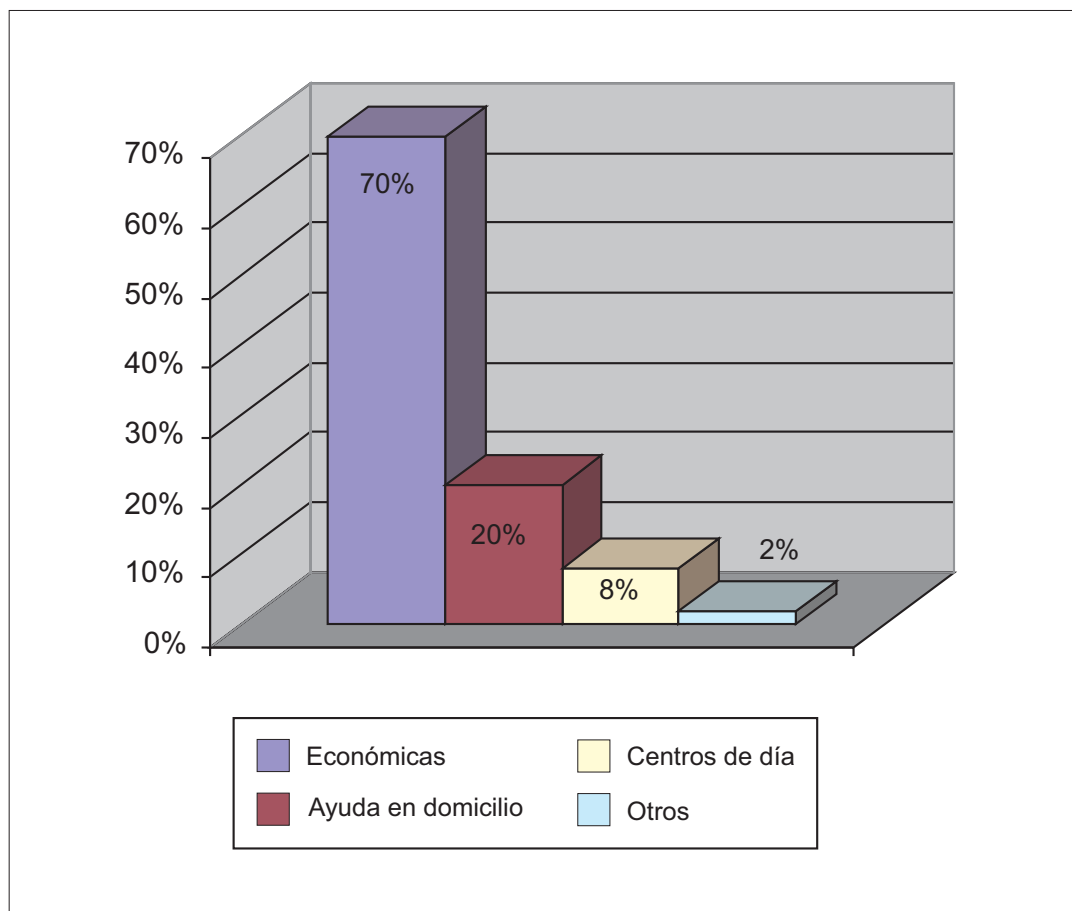
Desglosaremos los resultados en un apartado dedicado a los cuidadores y en otro dedicado a los pacientes cuidados.

1) Cuidadores

- Características sociodemográficas: La edad media del cuidador fue de 57,23 años; inferior para las mujeres (55,83) y superior para los hombres (73,98). El 88% de los cuidadores pertenecían al sexo femenino. En cuanto al estado civil, el 50% estaban casados, seguidos de solteros (34%) y por último, viudos (16%). Tenían estudios primarios el 86% de los cuidadores, muy distanciados seguían los estudios medios (12%) y con solo un 2% los estudios universitarios. El 72% de los cuidadores no desempeñaban trabajos fuera del hogar. El parentesco del cuidador prevaleció el de hija/o (76%) seguido de cónyuge (10%), madre (6%), hermana (4%), nuera (2%) y suegra (2%).

- **Tipología y características del cuidado:** El tiempo medio dedicado al cuidado fue 57,82 meses (4,81 años). La media de horas al día dedicadas al cuidado fue de 15,25. Las horas libres se correspondieron con 2,4 horas.
- **Características sociales, emocionales y de calidad de vida:** En relación a los apoyos externos recibidos por el cuidador, en el 66% de los casos, la familia fue en mayor medida el principal soporte, seguidos de vecinos (8%), amigos (4%) y otros (22%).
- Con respecto a las **prestaciones** solicitadas por el cuidador, encontramos en primer lugar las solicitudes de tipo económico seguidas por las ayudas a domicilio. El servicio menos solicitado fue los centros de día (ver **Figura 1**).
- La **sobrecarga percibida por el cuidador** (escala de Zarit) resultó una media de 48,80 (sobrecarga moderada). El 32% sufría una sobrecarga intensa, el 36% sobrecarga moderada y el resto no presentaba sobrecarga.
- Respecto a la **calidad de vida** relacionada con la salud, se exploró mediante el cuestionario EuroQol La escala visual analógica (EVA) resultó una media de 63,5 y desviación típica de 4,3. La parte descriptiva del cuestionario, se expresa en porcentajes para cada una de las dimensiones evaluadas (ver **Anexo VI**).
- El **grado de ansiedad** percibido por el cuidador principal, explorado mediante la escala Stai, se presenta comparando los resultados obtenidos en nuestra población de estudio con los de otros estudios (ver **Anexo VII**).

Figura 1. Demandas del Cuidador.



(Fuente: Elaboración propia).

2) Paciente dependiente inmovilizado

- **Variables sociodemográficas:** La edad media del paciente dependiente inmovilizado supera los 85 años, predominan las mujeres (82%), viudas (72%) con un nivel de estudios básicos (96%).
- **Características ligadas al cuidador:** La duración media de la dependencia-inmovilidad fue de 57,72 meses, es decir, 4,81 años. El diagnóstico que con más frecuencia presentaron los pacientes dependientes inmovilizados fue el deterioro mental y demencia (44%), seguido de los accidentes cerebrovasculares (28%). El 58% de los inmovilizados presentaban deterioro mental.

DISCUSIÓN

La edad media de los pacientes dependientes inmovilizados es cada vez más avanzada, sobre todo en las mujeres, con afectación de varias patologías, predominando fundamentalmente el deterioro mental y la demencia.

Los resultados obtenidos sobre el perfil básico del cuidador principal son similares a los de de otros muchos estudios, se reafirma que la mayoría de los cuidadores principales son mujeres, casadas, hijas del paciente inmovilizado, dedicadas al hogar, con estudios primarios y de mediana edad (4,5). En 1995, en el estudio de Rodríguez P. el 83% de cuidadores eran mujeres, el 61,5% no recibían ayuda de ningún tipo. En España, en el 2004, según datos del Libro Blanco de la Dependencia, las mujeres cuidadoras eran el 84%, y más del 66% recibían ayuda de su familia, este último dato coincide prácticamente con el presente estudio. En 1994 la edad media del cuidador era de 52 años, la media sube hasta los 53 años en el 2004, y a más de 57 años en este estudio (3).

En 1994 el 65,6% de los cuidadores principales, no tenían estudios o solo primarios, este porcentaje baja hasta el 60% en el 2004 y en este estudio asciende hasta el 86%, influenciado seguramente por tratarse de población rural y mayoritariamente de sexo femenino. Los cuidadores que se dedicaban exclusivamente a las tareas del hogar, ascendían al 75% de los casos en 1994, desciende al 73% en el 2004 y en este estudio se mantiene en el 72%(3).

Los cuidadores, en 1994, dedicaban al cuidado una media de 39 horas a la semana, en el 2004 una media de 10 horas al día, y en este estudio son

de más de 15 horas al día (3). Llevan cuidando casi desde el comienzo de la inmovilidad del paciente dependiente, dedican gran parte de la jornada al cuidado y disponen de menos de dos horas y media libres al día y, a pesar de estos resultados, existe el mismo número de cuidadores sin cansancio que con sobrecarga percibida intensa, la mayoría de los cuidadores sufre una sobrecarga leve o moderada, seguramente debido a una mayor adaptación a los cuidados prestados y organización de las familias, que se traduce en una menor carga percibida (9,10).

Los datos obtenidos en el cuestionario Stai desvelan la existencia de ansiedad en el cuidador principal, tanto en hombres como en mujeres, siendo más marcada en el sexo femenino y sobre todo, en la ansiedad de estado, es decir, la ansiedad en el momento particular que está viviendo el cuidador. La ansiedad percibida en este estudio por el cuidador principal es superior a la encontrada en un estudio realizado en la población general española en adultos (12,13): Stai-estado hombres p-valor 0.010, Stai-rasgo hombres p-valor 0.022, Stai-estado mujeres p-valor 0.0062 y Stai-rasgo mujeres p-valor 0.1565.

Del cuestionario EuroQol se desprende que la calidad de vida en su dimensión analógica (EVA) es inferior en este estudio (media de 65,3 puntos \pm 4,3) a la percibida en la población general (71,3 puntos de media \pm 17,5) (15). En cuanto a la parte descriptiva del cuestionario, en la población de estudio, las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión son las que más afectan a la calidad de vida del cuidador. Debido al tamaño de nuestra población, no hemos podido conseguir unas condiciones ideales como en el estudio referido, por ello, aunque podemos encender una pequeña luz en nuestra comunidad autónoma, no podemos extrapolar los resultados entre dichos estudios. Respecto a la dimensión del dolor, está presente en el 60% de los cuidadores con alguna afectación, seguramente motivado por los esfuerzos físicos para movilizar al paciente dependiente inmovilizado; seguida de la dimensión ansiedad/depresión, afectando al 42% de cuidadores que sienten algo de ansiedad (14,15).

Los resultados de este estudio evidencian que las familias siguen responsabilizándose de los dependientes inmovilizados y los cuidan en casa, los cuidadores son ayudados en un 66% por otros familiares. Su mayor necesidad es la económica en el 70% de los casos, contemplada en la actualidad mediante la Ley de la Dependencia (3,4,5).

Posiblemente, las causas más influyentes en los resultados de este estudio son una confluencia de circunstancias, como factores educativos, profundos valores familiares, población mayoritariamente femenina de edad mediana, con un bajo nivel de tasa laboral y al mismo tiempo rural. "Se mantiene en España la certidumbre de que cuidar de las personas mayores, es una obligación moral" (3).

CONCLUSIONES

Los datos del presente estudio han permitido definir el perfil del cuidador principal en nuestra zona, han evidenciado el impacto de los cuidados prestados por los cuidadores en su nivel de ansiedad, sobrecarga percibida y calidad de vida relacionada con la salud. Se ha puesto de manifiesto el elevado tiempo de dedicación de los cuidadores principales y la carga que padecen.

La complicidad de los cuidadores principales con la sociedad es fundamental para mantener una mayor calidad de vida de los pacientes dependientes inmovilizados. El mayor conocimiento del perfil del cuidador principal y de los factores que influyen en la carga percibida y nivel de ansiedad, pueden ayudar a diseñar posibles intervenciones de mejora de su calidad de vida relacionada con la salud y reducir el citado Síndrome del Cuidador.

Los profesionales deben identificar precozmente signos de alarma que indiquen cansancio de los cuidadores principales, fomentar las habilidades y conocimientos sobre el cuidado, intentando mejorar la adaptación y optimización del tiempo dedicado a cuidar. La forma más sencilla sería a través de la educación sanitaria en centros de Atención Primaria por profesionales de enfermería, facilitando su implantación y seguimiento por la cercanía de dicho profesional con el paciente dependiente inmovilizado y cuidador. Son necesarios más estudios para identificar los recursos disponibles y definir cuáles son las intervenciones más efectivas en la mejora de la calidad de vida. Instaurar e implantar intervenciones y medidas de alivio de forma protocolizada. Con ello se lograría promocionar la salud, conseguir una mayor calidad de vida y un mayor bienestar de los cuidadores que, indirectamente, supone un mayor bienestar del paciente dependiente inmovilizado, disminuir complicaciones y a la larga, reducir el gasto sanitario.

BIBLIOGRAFÍA

1. Instituto Nacional de Estadística. Censos de población y viviendas [sede Web]. Inebase. [acceso el 25 de Marzo de 2011]. Disponible en: <http://www.ine.es>.
2. Gispert Magarolas R, Guillem Clot-Razquin G, March Llanes J, Freitas Ramírez A, Busquets Bou E, Ruiz-Ramos M et al. Prevalencia de la discapacidad en España por comunidades autónomas: el papel de los factores individuales y del entorno geográfico en su variabilidad. *Rev Esp Salud Pública* [edición electrónica]. 2009 Dec [citado 2012 Feb 05]; 83(6):821-834. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/resp/v83n6/original1.pdf>
3. Consejo de Europa. Recomendación Nº 98 (9) del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 641º reunión de Delegados de Ministros; 18 de septiembre de 1998.
4. Gómez-Jarabo G, Peñalver González JC. Aspectos biopsicosociales en la valoración de la dependencia. *Intervención Psicosocial* [edición electrónica]. 2007;16(2):155-173. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-05592007000200003>.
5. Abellán García A, Esparza Catalán C. Un perfil de las personas mayores en España, 2009. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Portal Mayores Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2009.vol 9.*
6. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Atención a las personas en situación de dependencia en España Libro Blanco de la dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004.
7. Rodríguez Rodríguez P. El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencias. Una visión desde el análisis de género. En: *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar.* Madrid: Fórum de Política Feminista; 2004.
8. Aznar López, M., Abellán García, A. et al. Acción social y dependencia. Aznar López M, García Sanz B, Iglesias de Ussel J, Marín Moreno J, Meil Landwerlin G (coord.): Madrid 2025. Un estudio social sobre la Comunidad de Madrid. Presente y futuro, 2008.
9. Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. (14 de diciembre).

10. Sarasa S, Mestres J. Women's Employment and the Adult Caring Burden. En Esping-Andersen G. Editor. Family formation and family dilemmas in contemporary Europe. Madrid: Fundación BBVA, 2007.
11. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Madrid: Fundación BBVA; 2002.
12. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria 1996;18(4):194-202.
13. Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. Índex Enferm [edición electrónica]. 2010 Mar [citado 2012 Feb 05]; 19(1):47-50. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>.
14. Gázquez JJ, Pérez-Fuentes MC, Fernández Ms, González L, Ruiz I, Díaz A. Old-age stereotypes related to the gerontology education: an intergenerational study. European Journal of Education and Psychology 2009; 2:263-273.
15. Espín Andrade AM. Psychosocial characterization of informal caregivers of older adults suffering from dementia. Rev Cubana Salud Pública [Edición electrónica]. Sep 2008 [citado 2012 Feb 05]; 34(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434662008000300008&lng=es.
16. Cardona Arango D, Segura Cardona Á, Berbesí Fernández DY, Ordoñez Molina J, Agudelo Martínez A. Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. Investigaciones andinas. abr.2011;13(22):178-193.
17. Puig-Junoy J, Casado A. Diabetes y dependencia: coste actual para los sistemas sanitario y social. Presupuesto y gasto público. Tur. 2007;49:107-123.
18. Wo T, Lo K. Healthy Aging for Caregivers. What Are Their Needs? Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 1114, Healthy Aging and Longevity: Third International Conference; October 2007:326-336.
19. De la Cuesta-Benjumea C. The legitimacy of rest: conditions for the relief of burden in advanced dementia care-giving. J Adv Nurs. 2010 May;66(5):988-98. Epub. 2010 Mar 9.
20. Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. International Psychogeriatrics 2007;19:705-718.
21. Oliva-Moreno J. Loss of labour productivity caused by disease and health problems: what is the magnitude of its effect on Spain's Economy. The European Journal of Health Economics, 2011. Springer.
22. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. Gac Sanit [revista en Internet]. 2008 Oct [citado 2012 Feb 02]; 22(5):443-450. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000500008&lng=es.
23. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidados familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Aten Primaria 2000; 26(3):25-34.
24. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. Gerontologist 1980; 20:55-649.
25. Martín M, Salvador I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6:46-338.
26. Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Cuestionario de ansiedad Estado/rasgo. Madrid: TEA; 1982.
27. Seisdedos N. Manual. STAI Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (adaptación española). 5ª ed. Madrid. TEA Ediciones. 1999.
28. Santed MA, Sandín B, Chorot MP, Olmedo M. Predicción de la sintomatología somática del estrés diario y de los síntomas previos: un estudio prospectivo. Ansiedad y Estrés. 2001; 6:317-329.
29. The EuroQol Group. EuroQol a new facility for the measurement of Elath: related quality of life. Health Policy 1990;16:199-208.
30. Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdman M, Segura A. La versión española del EuroQoL, descripción y aplicaciones. Med Clin (Barc) 1999;112(1):79-85.
31. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J. Psychiatr. Res 1975; 12:397-408.
32. Lobo A, Esquerra J, Gómez Burgada F, Sala JM, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. Actas Luso Esp. Neurol. Psiquiatr 1979; 3:189-202.

ANEXO I

CUESTIONARIO PARA RECOGER LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Persona dependiente inmovilizada

Edad Sexo Estado civil

Nivel de estudios: Primarios Medios Universitarios

Duración de la inmovilidad en meses

Diagnóstico que motivó la inmovilidad

Cuidador principal

Edad Sexo Estado civil

Nivel de estudios: Primarios Medios Universitarios

Trabaja fuera del hogar: Si No

Tiempo de cuidador en meses

Tiempo dedicado a cuidar al día en horas

Parentesco con la persona cuidada

Tiempo libre en horas al día

Ayudas externas con los que cuenta:

Familiares Si No

Vecinos Si No

Amigos Si No

Otros Si No

Que pediría a la administración:

Ayuda a domicilio Si No

Centros de estancia diurna Si No

Ayuda económica Si No

Otros Si No

ANEXO II

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Es un cuestionario **autoadministrado** que consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala líkert (1-5)

Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son:

- 1 = Nunca
- 2 = Rara vez
- 3 = Algunas veces
- 4 = Bastantes veces
- 5 = Casi siempre

Los puntos de corte recomendados son:

- < 46 No sobrecarga
- 46-47 a 55-56 Sobrecarga leve
- > 55-56 Sobrecarga Intensa

¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familia?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que su familiar depende de usted?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación

¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que se ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					
Nunca	Rara vez	Algunas veces	Muchas veces	Casi siempre	Puntuación
Total					

ANEXO III

CUESTIONARIO VALIDADO STAI

Es un cuestionario autoadministrado que consta de 40 ítems, repartido en 20 en dos subescalas: cuestionario STAI ansiedad de estado (AE) y cuestionario ESTAI ansiedad de rasgo (AR).

Las puntuaciones AE y AR pueden variar desde un mínimo de 0 puntos hasta un máximo de 60 puntos. Valores altos de AE indicarían un grado elevado de ansiedad situacional, mientras que valores elevados de AR se corresponderían con una personalidad ansiosa.

En la versión española del STAI se ha cambiado la escala 1-4 original por otra (0-3). Este cambio afecta únicamente a las medias, que se ven reducidas en 20 puntos, es decir, un valor original de 46 puntos tiene la misma consideración que un dato de un estudio español de 26 puntos.

En la elaboración del STAI se han intercalado los ítems directos e inversos para evitar el efecto de aquiescencia. La corrección se efectúa con plantilla, contando los puntos de los ítems de ansiedad positivos y los negativos.

Para obtener la puntuación positiva de ansiedad de cada escala se han de sumar las respuestas a los ítems siguientes:

A/E (+)	A/R (+)
3	22
4	23
6	24
7	25
9	28
12	29
13	31
14	32
17	34
18	35
	37
	38
	40

Para obtener las puntuaciones negativas, los ítems son los siguientes:

A/E (-)	A/R (-)
1	21
2	26
5	27
8	30
10	33
11	36
15	39
16	
19	
20	

Conviene que el entrevistador lea en voz alta las instrucciones mientras los evaluados lo hacen en silencio. Aunque los ítems se refieren claramente a ansiedad, es preferible no emplear este término y referirse al STA como "Cuestionario de autoevaluación".

La validez del STAI se basa en que el evaluado entienda claramente las instrucciones referentes al Estado y reflejen sus impresiones sobre lo que siente "en ese momento", mientras que la parte de Rasgo anote lo que siente "en general".

Cuestionario STAI de estado

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1.- Me siento calmado				
2.- Me siento seguro				
3.- Me siento tenso				
4.- Estoy contrariado				
5.- Me siento agusto				
6.- Me siento alterado				
7.- Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras				
8.- Me siento descansado				
9.- Me siento angustiado				
10.-Me siento confortable				
11.- Tengo confianza en mi mismo				
12.- Me siento nervioso				
13.- Estoy desasegado				
14.- Me siento muy atado				
15.- Estoy relajado				
16.- Me siento satisfecho				
17.- Estoy preocupado				
18.- Me siento aturdido				
19.- Me siento alegre				
20.- En este momento me siento bien				

Puntuación	
-------------------	--

Cuestionario STAI de rasgo

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
21.- Me siento bien				
22.- Me canso rápidamente				
23.- Siento ganas de llorar				
24.- Me gustaría ser tan feliz como otros				
25.- Pierdo oportunidades por no decidirme rápido				
26.- Me siento descansado				
27.- Soy una persona tranquila				
28.- Veo que las dificultades se amontonan				
29.- Me preocupo demasiado por cosas sin importancia				
30.- Soy feliz				
31.- Suelo hacer las cosas demasiado seriamente				
32.- Me falta confianza en mi mismo				
33.- Me siento seguro				
34.- No suelo afrontar las crisis o las dificultades				
35.- Me siento triste				
36.- Estoy satisfecho				
37.- Me rondan y molestan pensamientos sin importancia				
38.- Me afectan tanto los engaños que no puedo olvidarlos				
39.- Soy una persona estable				
40.- Pienso en la muerte				

Puntuación

ANEXO IV

CUESTIONARIO EUROQOL-5D

Consta de dos partes: sistema descriptivo y escala visual analógica (EVA).

El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (1 sin problemas, 2 algunos problemas o problemas moderados y 3 muchos problemas o problemas graves).

Marque con una cruz la respuesta de cada apartado que mejor describa su estado de salud en el día de HOY

Movilidad

No tengo problemas para caminar	<input type="checkbox"/>
Tengo algunos problemas para caminar	<input type="checkbox"/>
Tengo que estar en la cama	<input type="checkbox"/>

Cuidado personal

No tengo problemas con el cuidado personal	<input type="checkbox"/>
Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>
Soy incapaz de lavarme o vestirme	<input type="checkbox"/>

Actividades cotidianas (por ejemplo trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>
Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas	<input type="checkbox"/>

Dolor/malestar

No tengo dolor ni malestar	<input type="checkbox"/>
Tengo moderado dolor o malestar	<input type="checkbox"/>
Tengo mucho dolor o malestar	<input type="checkbox"/>

Ansiedad/depresión

No estoy ansioso ni deprimido	<input type="checkbox"/>
Estoy moderadamente ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>
Estoy muy ansioso o deprimido	<input type="checkbox"/>

La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, habiendo 243 combinaciones estados de salud posibles, que pueden utilizarse como perfiles. Por ejemplo, un individuo que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221.

La segunda parte del cuestionario EuroQoL-5D es la escala visual analógica (EVA) vertical y milimetrada de 10 cm de longitud, en la que el sujeto señala su estado de salud entre los extremos de 0 (peor estado de salud posible) a 10 (mejor estado de salud imaginable). El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo.

ANEXO V

EXAMEN COGNOSCITIVO (MEC)

Cuestionario heteroadministrado con 35 preguntas. Cada contestación correcta suma un punto, siendo la puntuación máxima 35. El punto de cribado en el adulto geriátrico es de 20.

Orientación

- Dígame el Día. Fecha. Mes. Estación. Año ___5
- Dígame Dónde estamos. Dirección. Ciudad. Provincia. Nación ___5

Fijación

- Repita estas tres palabras: Peseta, Caballo, Manzana (o Balón, Bandera, Árbol) Esta primera repetición otorga la puntuación. Otorgue 1 punto por cada palabra correcta, pero continúe diciéndolas hasta que el sujeto repita las 3, hasta un máximo de 6 veces para el ejercicio de memoria. ___3

Concentración y cálculo

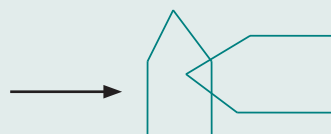
- Si tiene 30 pesetas y me las va dando de tres en tres ¿cuántas le van quedando? Detenga la prueba tras 5 sustracciones. Si el sujeto no puede realizar esta prueba, pídale que deletree la palabra MUNDO del revés ___5
- Repita estos tres números: 5, 9, 2 (hasta que los aprenda). Ahora hacia atrás ___3

Memoria

- ¿Recuerda las tres palabras de antes? ___3

Lenguaje y construcción

- Mostrar un bolígrafo. ¿Qué es esto? Repetirlo con un reloj ___2
- Repita esta frase: En un trigal había cinco perros (o Ni sí, ni no, ni pero) ___1
- Una manzana y una pera son frutas ¿qué son el rojo y el verde? ¿y un perro y un gato? ___2
- Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa. Cojer con mano derecha _1; dobla por mitad _1; pone en suelo _1 ___3
- Lea esto y haga lo que dice: CIERRE LOS OJOS ___1
- Escriba una oración ___1
- Copie este dibujo. Para otorgar un punto deben estar presentes los 10 ángulos y la intersección. ___1



ANEXO VI

RESULTADOS CUESTIONARIO EUROQOL-5D

Dimensión evaluada		Número	Porcentaje
Movilidad	Sin problemas	47	94%
	Algunos problemas	3	6%
	En cama	0	0%
Cuidado Personal	Sin problemas	49	98%
	Algunos problemas	1	2%
	Muchos problemas	0	0%
Actividades Cotidianas	Sin problemas	40	80%
	Algunos problemas	8	16%
	Muchos problemas	2	4%
Dolor/Malestar	Sin dolor	12	24%
	Algún dolor	30	60%
	Mucho dolor	8	16%
Ansiedad/Depresión	Nada	23	46%
	Algo	21	42%
	Mucho	6	12%

ANEXO VII

COMPARATIVA RESULTADOS ESCALA STAI. (GRADO DE ANSIEDAD)

Escala STAI Rasgo-Estado

	Varones		Mujeres	
	Media	DE	Media	DE
Resultados en la población de este estudio				
STAI estado	23,51	8,38	27,12	10,23
STAI rasgo	22,93	9,20	26,51	10,25
Resultados en la población general (valores de referencia)				
STAI estado	20,54	10,56	23,3	11,95
STAI rasgo	20,19	8,9	24,99	10,05

DE: Desviación Estándar