

Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar

Informal caregivers´ factors, needs and motivations which may have an impact in the maintenance of the care given to elderly people within a familiar setting

Carlos Bermejo Caja (*), Mercedes Martínez Marcos (**). Proyecto de investigación FIS PI 031586.

(*) Enfermero, sociólogo. Técnico de Salud Gerencia AP Área 10 Madrid

(**) Enfermera, socióloga. Profesora EU Enfermería Universidad Europea de Madrid.

Correspondencia:

Carlos Bermejo Caja
Gerencia de At. Primaria Área 10 Madrid
Avda Juan de la Cierva s/n
28902 Getafe
916957013
cabecaes@yahoo.es

RESÚMEN

Objetivos:

- Analizar las motivaciones para el cuidado que subyacen en el proceso de cuidar de los cuidadores principales de personas de 65 y más años.
- Identificar las necesidades del cuidador para mantener un cuidado sostenible dentro del núcleo familiar.
- Conocer las repercusiones que el acto de cuidar tiene sobre los cuidadores de este tipo de personas.
- Identificar las características sociodemográficas y clínicas de las personas de 65 y más años que reciben cuidados de sus cuidadores principales.
- Identificar los perfiles de cuidadores de personas de 65 y más años, que les hace ser susceptibles de intervenciones de cuidados preventivos.

Metodología: Ámbito de estudio: Atención Primaria Área 10. Comunidad de Madrid. La población de estudio son cuidadores de personas de 65 y más años incluidas en el servicio de atención al paciente inmovilizado. Para conocer las motivaciones, necesidades y repercusiones del proceso de cuidar se va a utilizar metodología estructural o cualitativa mediante grupos de discusión. Se formarán cuatro grupos de discusión en función de las variables de configuración: relación entre cuidador-persona cuidada, tipo de trastorno de la persona cuidada y actividad del cuidador. Para el resto de objetivos se llevará a cabo un estudio descriptivo transversal.

Instrumentalización: Cuestionario que recoge variables sociodemográficas y clínicas del cuidador principal y de la persona cuidada, repercusiones del cuidado en el cuidador (físicas, psíquicas, familiares y sociales), motivaciones para el cuidado y necesidades para el mantenimiento del cuidado en el hogar.

Palabras clave: Cuidadoras, anciano, cuidado informal, sobrecarga del cuidador, metodología cualitativa

ABSTRACT

Objectives:

- To analyse motivations for caring that underlie care process of informal caregivers of elderly people.
- To identify informal caregivers needs to support care process by the family.
- To know repercussions of the care process on informal caregivers.
- To identify social, demographic and clinical characteristics of elderly people who receive care from their informal caregivers.
- To identify informal caregivers profiles for planning preventive interventions.

Methodology: Scope: Primary Care Centres from Madrid. In order to know caregivers motivations and needs, as well as health effects, structural or qualitative methods with discussion groups will be used. Four groups will be performed based on three variables: relation between caregiver and elderly, type of disorder and caregivers activity. For the other three objectives a transversal and descriptive design will be used. Inclusion criteria: Caregivers of elderly people included in a programme for people with mobility disorders. **Variables:** Social, demographic and clinical characteristics of the informal caregivers and elderly people, repercussions of care process on informal caregivers (physical, psychological, family and social repercussions), motivations for caring and needs to support care process by the family.

Key words: Caregivers, elderly, informal care, caregiver overload, qualitative methodology

INTRODUCCIÓN

Actualmente en nuestra sociedad, las tendencias demográficas evidencian un aumento del envejecimiento en la población. Así la población de 65 o más años representa en la actualidad un 17,5% de la población general a nivel nacional y en el caso de mayores de 74 años es de un 7,6%, fundamentalmente mujeres. En la Comunidad de Madrid este porcentaje es de un 15,47% y un 6,6% respectivamente[1]. Los factores asociados a este fenómeno son múltiples, entre los que destaca: el aumento de la esperanza de vida debido al desarrollo económico y social, la mejora en las condiciones de salud y las prestaciones sanitarias, la disminución de la mortalidad sobre todo en edades avanzadas, la inmigración de personas jubiladas, etc. En definitiva el hecho de que se viva más conlleva mayores probabilidades de sufrir enfermedades crónicas e invalidantes; aumentando la invalidez la discapacidad y la minusvalía[2]. Se está produciendo un incremento de la prevalencia de algunas enfermedades neurodegenerativas, que se relacionan con el fenómeno del envejecimiento, fundamentalmente la enfermedad de Alzheimer, Demencia Senil, Parkinson y el Accidente Cerebrovascular (ACV). Los datos sobre prevalencia de la Demencia en nuestro país son variados, oscilando en el 1-14% en personas mayores de 65 años y el 4,5-21,63% en mayores de 80 años y en torno al 40% de los mayores de 85 años [3].

En España, la familia es el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad[4]. Cuando se producen enfermedades crónicas, degenerativas e invalideces, el cuidado diario, la atención cotidiana corre a cargo de la familia. Algunos estudios sobre el tema muestran que el sistema sanitario sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que consume un enfermo y el 88% de tiempo restante se incluye en el trabajo doméstico [5]. Existe una interdependencia entre el sector formal de cuidados y sector informal, para poder asumir los cuidados de las personas dependientes, que actualmente se encuentra en desequilibrio, debido a la escasez de servicios comunitarios provistos por el sector público. El cuidado familiar se basa en el tiempo y el trabajo de las mujeres, situación que puede cambiar en los próximos años, debido a la disminución del tamaño familiar, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, niveles más altos de instrucción, el aumento de los divorcios, los nuevos matrimonios. En definitiva se está produciendo un cambio en los modelos familiares; que supondrá cambios o dificultades para asumir los cuidados de las personas dependientes en el núcleo familiar [4,5]. Las políticas sociales y sanitarias tendrán que tener en cuenta esta situación; en Europa se observan diversas tendencias que van desde sustituir la atención comunitaria por servicios informales, pasando por completar y apoyar los servicios informales, hasta quienes proveen a las personas ancianas los cuidados comunitarios necesarios sin complemento de los cuidados informales[6]. En el contexto Español la atención comunitaria complementa y apoya los servicios de cuidados informales provistos desde las unidades familiares, en opinión de algunos autores de manera deficitaria. Los cuidadores constituyen una pieza clave en la tríada terapéutica "equipo de salud-paciente- cuidador primario [7]. Se entiende como cuidador principal a la persona del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes, sin recibir retribución económica a cambio[8].

Diversos estudios muestran que los cuidadores principales, o el hecho de cuidar a una persona con enfermedad y/o discapacitada, supone cambios, que van desde cambios en sus vidas a nivel personal, familiar, laboral y social; hasta repercusiones negativas en su salud física y psicológica. Algunos autores hablan del "síndrome del cuidador"[9], como de una sobrecarga física y emocional que conlleva el riesgo de que el cuidador se convierta en un paciente y se produzca la claudicación familiar. Existe una gran variabilidad en el grado de estrés que experimentan los cuidadores y los efectos negativos para la salud se concentran en un 40% de los cuidadores que manifiestan un mayor agotamiento[10]. Conocer a priori qué cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo posibilitaría establecer como de forma prioritaria intervenciones preventivas a los cuidadores más necesitados, el establecimiento de medidas de alivio o "cuidados de respiro"[11]. Cuanto más tiempo los cuidadores gocen de buena salud, más tiempo podrán mantener su independencia, llevar una vida satisfactoria y proporcionar cuidado a sus seres queridos. Con respecto al impacto que tiene prestar cuidados a una persona dependiente, en los cuidadores principales se han descrito[3, 11, 12, 13, 14, 15, 16]:

- Cambios en la vida familiar: los cuidadores manifiestan que se altera toda la vida familiar, conflictos familiares, afecta a las relaciones de pareja, alteración de las relaciones sexuales, aislamiento, pérdida de tiempo libre; problemas laborales como absentismo, problemas económicos por reducción de ingresos o aumento de gastos.
- Problemas físicos: Dolor articular (cervicalgias, dorsalgias...), cefaleas, alteraciones del sueño, infecciones cutáneas, cansancio. Mayor consumo de fármacos entre los que se encuentra los analgésicos.
- Problemas psíquicos: ansiedad, depresión, irritabilidad, sentimientos de culpa por no poder atender correctamente al paciente. Se produce un mayor consumo de ansiolíticos y antidepresivos.

Los cambios adaptativos que deben llevar a cabo los familiares de personas crónicas discapacitadas son muchos y de gran magnitud. A pesar de ello el cuidador suele solicitar menos atención sanitaria de la que cabría esperar. Es por esto, que diversos autores han intentado buscar los factores que pueden

influir, y que supongan una alerta para detectar de manera preventiva la sobrecarga del cuidador. Entre estos factores se encuentran:

- Deterioro cognitivo y funcional de la persona cuidada.
- Duración de la enfermedad.
- Trastornos conductuales del paciente.
- Parentesco próximo.
- La tensión intrapsíquica y tensión en el desempeño del papel.
- Estrategias de afrontamiento utilizadas.
- Apoyo social y familiar.
- La motivación para cuidar: cumplir con un deber, obligación de hacerlo, por reciprocidad, por altruismo, por estima, sentimientos de culpa del pasado, por aprobación social. El mayor o menor peso de una u otra razón influyen en la calidad y cantidad y tipo de ayuda que se brinda. Las respuestas frente a estos sentimientos van desde el total compromiso de la persona cuidadora a un cierto desentendimiento en otros familiares [4, 17, 18]. La mayoría de las familias que asumen el cuidado dentro del núcleo familiar, no han solicitado ayuda, porque entienden que los servicios disponibles son escasos, en otras ocasiones no saben expresar la ayuda que necesitan; en otros casos en los que se ha solicitado no ha sido posible cubrir la demanda. Se ha podido constatar el deseo de mantener en el hogar a la persona que necesita atención, pero las condiciones en las que se desarrolla la atención y la provisión de cuidados necesita ser reestructurada, de forma que el cuidador primario y su familia pueda contar con el apoyo, ayuda, preparación y formación que proporcionen el soporte y apoyo afectivo y material necesarios [2, 17, 19].

Se hace necesario investigar sobre las necesidades, motivaciones y factores que pueden influir en el cuidador primario para mantener el compromiso de las familias con el cuidado cuando la salud de sus familiares deteriora.

BIBLIOGRAFÍA

1. Censos de población y viviendas 2001. Avance resultados. Diciembre 2002. Página web <http://www.ine.es>. Instituto Nacional de Estadística. Madrid: I.N.E., 2002.
2. Bazo MT. El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Esp Gerontol* 1998; 33(1): 49-56.
3. Vallés MN, Gutiérrez V, Luquín AM, Martín MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 1998; 22(8):481-485.
4. Bazo MT, Domínguez-Alcón C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1996; 73:43-56.
5. Durán MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Bilbao, Fundación BBVA; 2002.
6. Silverstein M, Parrot TM. Attitudes toward government policies that assists informal caregivers. The link between personal troubles and public issues. *Research on Aging* 2001; 23(3): 349-374.
7. Bayés R. Descripción del perfil psicológico del cuidador y la importancia de la educación sanitaria y el soporte emocional. En: Congreso Nacional de Hospitalización a Domicilio. <http://www.fehad.org/valhad/default.htm>; 1998.
8. Wright K. The economics of informal care of the elderly. Kent: University of Kent, Center for Health economics; 1983.
9. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria* 1996; 18(4): 194-202.
10. Schulz R, Newsom J, Mittelmarm M, Burton L, Hirsch C, Jackson S. Health effects of caregiving: The caregiver health effects study. An ancillary study of the cardiovascular health study. *Ann Behav Med* 1997; 19(2): 110-116.
11. Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Aten Primaria* 2000; 26(3): 25-34.
12. Artaso B, Goñi A, Gómez AR. Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Rev Psicogeriatría* 2001; 1(1):18-22.
13. Haug MR, Ford AB, Stange KC, Noelker RS, Gaines AD. Effects of giving care on caregivers' health. *Research on Aging* 1999; 21(4): 515-538.
14. López O, Lorenzo A, Santiago P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria* 1999;24(7): 404-410.
15. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García R, Pedreny R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 2000; 26(4):53-67.
16. Panisello ML. Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos* 2000; 11(4): 167-173.
17. Campo MJ. Apoyo informal a las personas y el papel de la mujer cuidadora. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.
18. Isla P. El cuidado familiar. Una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. *Cultura de los cuidados* 2000; 7-8: 187-194.
19. Escudero B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Rev Rol Enf* 2001; 24(3):183-189.
20. March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas para la investigación en salud pública y gestión en servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. *Gac Sanit* 1999; 13(4):312-319.
21. de Andres J. El análisis de estudios cualitativos. *Aten Primaria* 2000; 25(1): 42-46.

Carlos Bermejo

22. González JI, Rodríguez I, Ruiperez I. Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en los pacientes externos en un servicio de Geriatria. Rev Esp Geriatr Gerontol 1992;27:129-133.
23. Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristobal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr y Gerontol 1993; 28:32-40.
24. Comité Internacional de Clasificación de la WONCA. Clasificación Internacional de la Atención Primaria. CIAP-2. 2ª ed. Barcelona: Masson S.A. ; 1999.
25. Badía X, Salamero M, Alonso J, La medida de la salud: guía de escalas de medición en español 3ª ed. Barcelona: Edimac ; 2002

OBJETIVOS

- Analizar las motivaciones para el cuidado que subyacen en el proceso de cuidar de los cuidadores principales de personas de 65 y más años
- Identificar las necesidades del cuidador para mantener un cuidado sostenible dentro del núcleo familiar
- Conocer las repercusiones físicas, psíquicas , familiares y sociales que el acto de cuidar tiene sobre los cuidadores de este tipo de personas
- Identificar las características sociodemográficas y clínicas de las personas de 65 y más años que reciben cuidados
- Identificar los perfiles de cuidadores de ancianos de 65 y más años que les hace ser susceptibles de intervenciones de cuidados preventivos.

METODOLOGÍA

Primera fase: Fase cualitativa

Para conocer las motivaciones que subyacen en el proceso de cuidar, identificar las necesidades del cuidador así como las repercusiones que el cuidado tiene sobre el cuidador, se va a utilizar metodología estructural o cualitativa mediante grupos de discusión (GD). Esta técnica permite el análisis del discurso social del colectivo estudiado. Se ha mostrado muy adecuada por la profusión de matices que permite conocer sobre el tema. Es de gran importancia la perspectiva de los propios actores sociales, en este caso cuidadores. Importa lo que los actores sociales atribuyen como significado de las cosas que hacen, sienten o piensan y no la perspectiva del investigador [20].

Definimos a efectos de este estudio como cuidador principal a la persona del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar la salud de las personas dependientes sin recibir retribución económica a cambio.

Variables de configuración de los grupos: Para configurar los grupos de discusión a realizar se han tenido en cuenta los siguientes criterios:

- Relación entre el cuidador y la persona cuidada: siendo la relación familiar la más importante. Se puede distinguir entre los cuidadores que son de la misma cohorte generacional que el cuidador y los de cohorte posterior.
- Tipo de trastorno de la persona cuidada: se distinguirán entre dos tipos de trastornos como son los trastornos neurodegenerativos y psicoemocionales, y los trastornos físicos incapacitantes.
- Actividad del cuidador: para conocer las posibles diferencias discursivas se tendrá en cuenta en la configuración de los grupos las personas que trabajan remuneradamente fuera del hogar y las que sólo trabajan dentro. Criterio a aplicar únicamente en grupos de cohortes distintas a los de la persona cuidada.

Se establecerán los siguientes grupos teniendo en cuenta que el discurso de género no dificulte el discurso:

1. GD 1: mujeres , cuidadoras de personas de 65 y más años con trastornos de tipo neurodegenerativo o psicoemocional y de la misma cohorte generacional que la de la persona cuidada.
2. GD 2: mujeres, cuidadoras de personas de 65 y más años con trastornos físicos incapacitantes y de la misma cohorte generacional que la de la persona cuidada.
3. GD 3: mujeres, cuidadoras de personas de 65 y más años con trastornos de tipo neurodegenerativo o psicoemocional , de distinta cohorte generacional que la de la persona cuidada y que realiza actividad remunerada fuera del hogar.
4. GD 4: mujeres, cuidadoras de personas de 65 y más años con trastornos físicos incapacitantes, de distinta cohorte generacional que la de la persona cuidada y que realiza su actividad exclusivamente dentro del hogar.

Se grabarán los discursos de los diferentes grupos, y posteriormente se transcribirán las grabaciones magnetofónicas para pasar a la fase de análisis. El análisis consistirá en buscar en sus expresiones,

Carlos Bermejo

conceptos, relaciones significantes, imágenes, símbolos, signos, proposiciones y representaciones, y el significado que éstas encierran para los hablantes, asignándoles en última instancia un sentido. En esta operación sucesiva de seleccionar expresiones, encontrar significados y asignarles sentido, la unidad de análisis preferentemente es la frase (dentro de su contexto discursivo), aunque alguno de los significados y sentidos se organicen más allá de las frases, teniendo que considerar intervenciones, conjuntos de ellas o el discurso grupal completo.

En una primera fase se segmentarán los textos por unidades gramaticales (por frases) como etapa meramente descriptiva o clasificatoria. Posteriormente se pasará a una fase de establecimiento de categorías y posterior codificación de las mismas a partir de significados o tipos de significados, agrupando y clasificando. Se realizará una categorización abierta construyendo categorías a medida que se avanza en el análisis. Posteriormente se segmentará en función de las tipologías de los grupos. Finalmente se perfilan las categorías iniciales, se ordenan y se relacionan entre sí.

La fase de análisis se realizará mediante un proceso de triangulación por tres investigadores independientes para posteriormente poner en común y contrastar las diferentes categorías y sus relaciones. Su finalidad es contribuir a garantizar la validez de los resultados y la replicabilidad del estudio.

Concluida la fase de análisis de esta primera fase, se elaborarán las distintas categorías que formarán parte de un estudio descriptivo posterior. En concreto las categorías de las variables motivaciones para cuidar, necesidades para el mantenimiento del cuidado y repercusiones del cuidado.

Segunda fase. Metodología cuantitativa:

Estudio descriptivo transversal.

Ámbito de estudio: Atención Primaria . Comunidad de Madrid.

Población: Cuidadores principales de ancianos de 65 y más años incluidos en el servicio de atención domiciliaria al paciente inmovilizado de 11 Centros de Salud del Área 10 de Atención Primaria de Madrid.

Criterios de inclusión:

1. Cuidadores principales de pacientes de 65 y más años incluidos en el servicio de atención al paciente inmovilizado del Área 10. Los pacientes incluidos en el servicio de atención al paciente inmovilizado son aquellas personas que pasan la mayor parte del tiempo en la cama (que solo pueden abandonar con la ayuda de otras personas) y personas con dificultad importante para desplazarse (que les impide salir de su domicilio, salvo casos excepcionales), independientemente de la causa y que el tiempo previsible de duración de esta dificultad sea superior a cuatro meses.
2. Que se prevea un tiempo mínimo de necesidad de cuidador principal de cuatro meses al año.

Criterios de exclusión:

1. Cuidadores de pacientes hospitalizados en el periodo de recogida de datos.
2. Cuidadores de pacientes institucionalizados.
3. Cuidadores de pacientes en fase terminal. Se identifica a los pacientes terminales como las personas que presentan una enfermedad avanzada, progresiva e inevitable y con pronóstico de vida inferior a 6 meses
4. Situaciones en las que existan exclusivamente cuidadores remunerados.
5. Cuidadores que estén realizando esta función desde hace menos de un meses.

Tamaño muestral: el tamaño muestral calculado será de 384 cuidadores para una precisión del 5%, considerando un error alfa del 5% y una proporción esperada del 50%, cálculo realizado para la estimación de proporciones en poblaciones infinitas. Si asumimos una pérdida del 10%, el tamaño muestral final sería de 422 sujetos. La selección de sujetos se realizará mediante muestreo aleatorio simple con afijación proporcional a los equipos de atención primaria en función del número de personas incluidas en el servicio de atención al paciente inmovilizado. La selección última de sujetos se realizará a partir de los listados de los cuidadores de pacientes incluidos en el Servicio, previa depuración de casos que no cumplan los criterios de selección.

Variables:

1. Variables del paciente cuidado:
 - a. Sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, nivel educativo.
 - b. Valoración del estado mental, Utilizando el cuestionario abreviado sobre el estado mental o Short Portable Mental Status Questionary (SPMSQ)[22]. Que evalúa el estado cognitivo a partir de 10 ítems. Las puntuaciones tienen un rango entre 0 y 10.
 - c. Valoración de la capacidad funcional. Evaluando la independencia para realizar actividades básicas de la vida diaria mediante el índice de Barthel (IB) [23] El IB evalúa la independencia del anciano para realizar 10 actividades básicas de la vida

Carlos Bermejo

diaria. Se puntúa de 0 a 100, siendo 100 la máxima independencia, 90 en el caso de utilizar silla de ruedas, y 0 la máxima dependencia.

- d. Tiempo que lleva en situación de inmovilidad. En número de meses, a contar desde el momento de su inclusión en el servicio de atención al paciente inmovilizado.
- e. Patología/problema que le motivó la inmovilidad. Se recogerá a partir del registro de la historia clínica.
- f. Enfermedades crónicas: a partir de los registros de las historias clínicas, utilizando la Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP-2)[24]
- g. Enfermedades del sistema nervioso (neurodegenerativas). a partir de los registros de historias clínicas, utilizando la CIAP-2
- h. Problemas psicológicos. A partir de los registros de las historias clínicas, utilizando la CIAP-2.

2. Variables del cuidador principal

- a. Sociodemográficas: edad, sexo, parentesco con la persona cuidada, estado civil, nivel educativo, situación laboral actual, número de personas que conviven en el núcleo familiar.
- b. Carga experimentada por el cuidador. Experimentación de vivencia subjetiva de sobrecarga, y de otras consecuencias negativas con repercusiones sobre la salud. Se medirá mediante la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, adaptada al contexto español[25], mostrándose válida y fiable. Instrumento autoadministrado de 22 ítems cada uno de los cuales se puntúa de 1 (nunca) a 5 (casi siempre).
- c. Número de ancianos inmovilizados que conviven en el hogar habitualmente.
- d. Autopercepción de salud en el último mes. Muy buena/Buena/Regular/Mala/Muy mala.
- e. Enfermedades crónicas. Se extraerá de los registros de las historias clínicas, utilizando la CIAP-2
- f. Problemas psicológicos. Se extraerá de los registros de las historias clínicas, utilizando la CIAP-2.
- g. Ansiedad. Se utilizará la escala de ansiedad de Goldberg. Consta de nueve preguntas con respuesta SI/NO. Su objetivo es la detección del trastorno psicopatológico de ansiedad. Cada respuesta afirmativa es considerada con un punto. La puntuación total será la suma de las respuestas positivas, siendo el rango teórico de 0 a 9 puntos. El punto de corte es 3/4.
- h. Depresión. Se utilizará la escala de depresión de Goldberg. Consta de nueve preguntas con respuesta SI/NO. Cada respuesta afirmativa es considerada con un punto. La puntuación total es la suma de dichas respuestas afirmativas, siendo el rango teórico de 0 a 9 puntos. El punto de corte es 1/2.
- i. Enfermedades del aparato locomotor. Se extraerá de los registros de las historias clínicas, utilizando la Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP-2).
- j. Consumo de fármacos psicotropos, antiinflamatorios y analgésicos. Utilizando la anatomical therapeutic chemical classification (ATC) de la Organización Mundial de la Salud.
- k. Número de consultas médicas y enfermeras realizadas en el último año por demandas propias y siempre que haya sido desde que es cuidador principal.
- l. Motivos de consulta en el año anterior. Se extraerá de los registros de la historia clínica.
- m. Motivos para cuidar. Las categorías se elaborarán a partir de los resultados del estudio cualitativo anterior.
- n. Función familiar. Explorando el impacto de la función familiar sobre la salud de los miembros de la familia y también conocer si la familia está ejerciendo un papel de recurso para los integrantes de la misma o no. Para ello se utilizará la versión española del Apgar-Familiar[24], que se compone de 5 preguntas correspondientes a cinco áreas de la función familiar. A partir de la suma de las puntuaciones de cada una de las preguntas (de 0 a 3), se pueden distinguir tres niveles de disfunción: 0-3 disfunción grave, 4-6 disfunción leve, 7-10 familia funcional.
- o. Apoyo familiar. Persona que ayuda al cuidador en la tarea de atender a la persona inmovilizada.
- p. Necesidades de cuidados. Referentes a aquellas demandas del cuidador a tener en cuenta para mantener el cuidado dentro del núcleo familiar y que sean vividas por el cuidador como necesarias para su bienestar. Las categorías se obtendrán a partir de los resultados obtenidos en la primera fase del estudio.
- q. Apoyo formal[17]. Recepción de ayuda por profesionales o instituciones y servicios sociales utilizados (ayuda a domicilio, centros de estancia diurna, voluntariado social, servicios de telealarma, empleada de hogar de pago, estancias temporales en residencias de ancianos, otros).
- r. Tiempo en meses que el cuidador lleva ejerciendo estas funciones.

Recogida de datos: Se hará mediante cuestionario que incluya todas las variables objeto de estudio (escalas validadas y otras preguntas elaboradas a partir de la fase etodológica anterior). Se llevará a cabo mediante entrevista cara a cara con el cuidador principal (previa formación entrenamiento)

de entrevistadores). Los datos referentes a morbilidad, utilización de servicios y motivos de consulta se recogerán a partir de los registros de la historia clínica existentes en su Centro de Salud. Se realizará un pilotaje de manera previa a la recogida definitiva de datos al 10% de la población diana escogida de manera aleatoria a partir de los listados disponibles.

Análisis estadístico: Estadística descriptiva de las principales variables de estudio: cálculo de media y desviación para las variables cuantitativas, con intervalos de confianza. Cálculo de frecuencias para variables cualitativas, con intervalos de confianza (para un nivel de confianza del 95%).

Relación de variables según la naturaleza de las mismas: para variables cuantitativas, si se cumplen los requisitos de poblaciones normales y varianzas homogéneas: análisis de la varianza o comparación de medias (t-test). Si las poblaciones no siguen una distribución normal o con varianzas no homogéneas, utilizaremos técnicas no paramétricas. Para variables cualitativas: mediante el test de Chi-cuadrado.

Análisis de regresión lineal tomando como variable dependiente la puntuación obtenida en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, y como variables independientes o predictivas variables sociodemográficas y clínicas de la persona cuidada y del cuidador. Se ajustará por variables confusoras. De esta forma podremos predecir la importancia relativa de cada una de las variables tanto procedentes del cuidador como de la persona cuidada en la sobrecarga del cuidador.

Para la precisión de los resultados se utilizará el intervalo de confianza con un nivel de significación del 95%.

Limitaciones: En el estudio cualitativo se llevará a cabo un proceso de triangulación (tres investigadores independientes realizarán el análisis del mismo texto) para garantizar la validez de los resultados y la replicabilidad.

Sesgo de selección. Las pérdidas por negación, o por otras causas serán estudiadas para conocer si tienen características diferentes que puedan alterar los resultados finales. Y serán sustituidas por otros casos hasta completar el tamaño muestral.

Sesgo de información. Para evitar el sesgo debido a las interacciones con el entrevistador se obviará entrenando a los mismos.

Consideraciones éticas: En la primera y segunda fase se obtendrá el consentimiento informado de los participantes en el estudio. Se informará a los pacientes del objetivo del estudio y de la posibilidad de no participar en el mismo, sin que esto tenga ninguna consecuencia.

En la primera fase, se informará a los participantes de la confidencialidad de las grabaciones y la no utilización o aparición de los nombres en el informe final ni durante todo el proceso de análisis. Las grabaciones de los discursos se guardarán en lugar seguro por el investigador principal sin que pueda tener acceso a las mismas nadie que no sean los cuatro investigadores que llevarán a cabo el análisis del discurso. Posteriormente se destruirán.

La transcripción la llevará a cabo una persona sin conocer los nombres completos de los participantes.

En la segunda fase, se informará a los participantes en el estudio que sus nombres no serán utilizados ni el cuestionario ni en la base de datos que con el fin de grabar los datos se elabore. En su lugar se grabarán los números de identificación personal que tiene adjudicados en su centro de salud. Tampoco estos números constarán en ningún informe ni en ningún análisis de datos. Sólo podrán ser conocidos por el investigador principal. De lo cual se les informará a los participantes.

La base de datos será guardada por el investigador principal y a la misma sólo tendrá acceso dicho investigador. De dicha base de datos se eliminarán posteriormente los números de identificación personal.

OTRAS CONSIDERACIONES

Esta investigación puede aportar conocimientos a incluir en la Red Temática de Cuidados a las Personas Mayores (RIMARED) de la que forman parte algunos miembros del equipo investigador. Dicha Red tiene diferentes áreas temáticas, una de las cuales es la referente a los cuidadores de ancianos.