



Estudio experimental sobre la eficacia de una  
intervención educativa individual en el dolor lumbar de  
cuidadores no profesionales de personas dependientes

## Programa TRANSFE

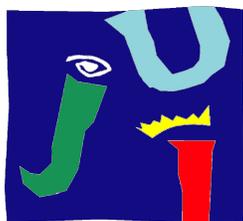
TESIS DOCTORAL

Autor: Víctor Ortiz Mallasen

Directora: Dra. Esther Cabrera Torres

Julio 2019





UNIVERSITAT  
JAUME I

Programa de Doctorado en Ciencias de la Enfermería | Escuela de Doctorado de la *Universitat Jaume I*

Estudio experimental sobre la eficacia de una  
intervención educativa individual en el dolor lumbar de  
cuidadores no profesionales de personas dependientes

Programa TRANSFE

Memoria presentada por Víctor Ortiz Mallasen para optar al grado de doctor por la *Universitat Jaume I*

Victor Ortiz Mallasén

Dra. Esther Cabrera Torres

*Castelló de la Plana, Julio 2019*



*A mi padre,  
cuyo incansable espíritu de tesón, esfuerzo y sacrificio  
sirvió de inspiración para alcanzar este objetivo*



## AGRADECIMIENTOS

---

*Ya está. Por fin, después de algo más de cuatro años de dedicación física y emocional, empiezo a redactar la parte más anhelada de este documento. Y la verdad es que resulta complicado expresar un conjunto de sentimientos difíciles de describir, pues son muchas las personas y los momentos que han contribuido a lograr el término de esta tesis doctoral.*

*En primer lugar quiero dar las gracias a mi directora de tesis, la Dra. Cabrera Torres. Gracias Esther por tu ayuda inestimable desde que decidí embarcarme en este reto y por guiarme en el proyecto con cariño y profesionalidad. Del mismo modo no quiero dejar de reconocer tu contribución a la enfermería científica. Gracias al ejemplo de doctoras decanas como tu y tantas otras, cada vez somos más los que intentamos obtener el máximo reconocimiento académico, a pesar de aquellos a los que - todavía hoy - les cuesta asumir el desarrollo científico y autónomo de nuestra profesión.*

*A la Dra. Cervera Gasch por ser la culpable de que hoy este escribiendo estas palabras. Águeda, sin tu ejemplo y entusiasmo jamás me hubiera decido a iniciar el doctorado. Eres la viva imagen de cómo la perseverancia y el buen hacer son los mejores aliados para alcanzar el éxito. Gracias también al Dr. González Chordá, por sus buenos consejos, así como por haber estado siempre dispuesto a ayudarme. Sin duda la excelencia docente esta garantizada con personas como vosotros.*

*A mis maestras Paloma Fernández, Carmen Sos y Ana Solá. Las tres me acompañaron en diferentes etapas de mi vida, enseñándome algo tan valioso como es la confianza en uno mismo. Sin su cariño, comprensión, persistencia, y (porque no también) autoridad, no tengo la menor duda de que jamás hubiera creído en mí para alcanzar las distintas metas académicas que me he propuesto. Posiblemente, jamás comprenderán lo trascendental de su fe, en aquel "crío calladito".*

*A mis compañeros y compañeras de trabajo. Los que estuvieron y los que están. Especialmente al equipo de RHB del Hospital de La Plana, por haber añadido valor a mi quehacer diario, así como por vuestro respeto y apoyo sobre todo en este último tiempo tan complejo. Gracias por aportar conocimiento, humanidad y profesionalidad a esta disciplina, pues personas como vosotras hacen*

*de la sanidad pública, y de la fisioterapia en particular, un gran baluarte de esta mal llamada sociedad del bienestar.*

*A las enfermeras gestoras y colaboradoras de esta investigación, M<sup>a</sup> Dolores Cabedo, Paqui Allepuz, Joan Barrachina y Juana Trullenque, por su desinteresado apoyo y contribución a la captación de los participantes de este estudio, así como por su humana e invisible labor profesional. Garantía imprescindible para la continuidad de los cuidados y la atención a los cuidadores no profesionales.*

*A las personas cuidadoras que accedieron generosamente a participar en este estudio. Todas ellas me han dedicado un tiempo del que carecen, volcando sus sentimientos más íntimos. Además de su ayuda desinteresada he recibido muestras de afecto y agradecimiento que me han reconfortado profundamente. Sin su colaboración nada hubiera sido posible.*

*A todos y cada uno de mis amigos y amigas, por vuestro continuo e impagable apoyo en los retos que me propongo, así como por ser la mejor compañía tanto en los momentos de regocijo, como en los de recogimiento. Estoy absolutamente convencido de que si de algo puedo presumir en esta vida es de los grandes amigos que tengo, lo que me hace sentir una persona afortunada. En especial de aquellos que saben bien quiénes son y lo esenciales que son en mi día a día.*

*A mi familia. A mis abuelos Vicente y Gerónima, por su inmenso cariño. A mi abuela Senteta, por nuestras tardes de verano. A mis hermanos, tan distintos y a la vez tan semejantes, espejo en el que siempre me miro, modelo del buen hacer. Gracias por vuestro cuidado, apoyo y sobre todo respeto. A mi sobrino y sobrinas, por vuestras risas y abrazos. Daniel, contigo empezó todo, entusiasmo y curiosidad. Irene y Claudia, vitalidad en estado puro, aire y serenidad.*

*A los dos pilares de mi vida. Gracias mamá por tu apoyo incondicional en cada una de las cosas que me propongo; sin tus buenas palabras y mejores deseos, no conseguiría ir a ningún lugar. Disculpa mis ausencias y mis silencios, aunque han valido la pena y se que los has asumido, como todo en ti, con cariño. Gracias Eloy; mi amigo, mi compañero, mi vida, la persona más generosa y buena. No dejo de sorprenderme de la suerte tuve al cruzarme en tu camino. Te admiro, pues eres un ejemplo para mi y siempre estare en deuda contigo por todos los momentos robados. Ya sabes, "...los amores que han pasado ya, no se comparan a ti...", porque como bien me dices: sin ti, yo no soy.*

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

---

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
AVD	Actividades de la vida diaria
CCAA	Comunidades autónomas
CEAFA	Conf. Española de Asociaciones de Familiares de EA y otras Demencias
CIF	Clasificación Inter. del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIOMS	Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Medicas
CNP	Cuidador/res no profesional/les
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
DE	Dolor de espalda
DL	Dolor lumbar
EEUU	Estados Unidos
EGC	Enfermeros/as de casos comunitarios
EPOC	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
EpS	Educación para la salud
EQ-5D	Escala EuroQol-5D
EUROSTAT	Oficina Europea de Estadística
EVA	Escala visual analógica
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
IDE	Índice de dolor de espalda
IE	Intervención educativa
IHME	Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud
INE	Instituto Nacional de Estadística
IMSERSO	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
OCDE	Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico
ONU	Organización de las Naciones Unidas

OMS	Organización Mundial de la Salud
PAD	Programa de Atención Domiciliaria
RAE	Real Academia Española
SNS	Sistema Nacional de Salud
SEGG	Sociedad Española de Geriátría y Gerontología
SIP	Sistema de Información Poblacional
UE	Unión Europea

## RESUMEN

---

**Introducción:** el cuidador no profesional está sometido a grandes sobrecargas derivadas de sus funciones cuidadoras. Es vulnerable a padecer problemas emocionales, físicos, económicos y sociales, que con el paso del tiempo merman su estado de salud. El dolor lumbar es uno de los problemas físicos más prevalentes en el cuidado informal; limita el día a día, y en ocasiones puede llevar al cuidador a una situación de incapacidad. La aparición de esta dolencia está directamente relacionada con una de las tareas cuidadoras más exigentes físicamente: las movilizaciones y transferencias de las personas dependientes.

**Objetivos:** diseñar y evaluar la efectividad de un programa de intervención educativa individualizada dirigido a cuidadores no profesionales de personas dependientes, en comparación con una intervención grupal estándar equivalente, en relación a el nivel de sobrecarga del cuidador, la presencia, grado e incapacidad por dolor lumbar, el apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud.

**Material y método:** estudio experimental y longitudinal, de medida repetida a los 3 meses de la intervención. Población y muestra: cuidadores no profesionales que cumplan los criterios de inclusión para un programa de apoyo estandarizado y los criterios de inclusión al estudio. Variables: presencia, nivel e incapacidad por dolor lumbar, apoyo social percibido, sobrecarga del cuidador, calidad de vida relacionada con la salud y las características sociodemográficas de los cuidadores y las personas dependientes. Instrumentación: cuestionario del estudio (datos sociodemográficos de los cuidadores y de las personas dependientes, Escala Zarit, Índice de Dolor de Espalda, Escala Visual Analógica, EuroQol-5D, Escala Duke-UNK, Escala Oswestry, Índice de Barthel y Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja).

**Resultados:** el perfil cuidador se corresponde con el de una mujer (72,2%), de mediana edad (60,03 ±10,30), casada (72,2%), que ejerce como cuidadora desde hace más de 24 meses (83,3%), y que cuida a un ascendiente (48,7%) con el que reside en su domicilio, el cual ha tenido que adaptar. Los niveles basales de los cuidadores indican que todos padecen sobrecarga,

principalmente intensa (58,3%); el 83,3% refieren dolor lumbar, con un nivel medio de  $5,66 \pm 2,44$ , que en el 41,7% de los casos implica una incapacidad de limitación moderada. Así mismo, muestran un nivel de apoyo social limitado y una CVRS afectada en términos de dolor/malestar y ansiedad/depresión. Con respecto a los resultados de la eficacia del Programa TRANSFE se realizan análisis que indican que la IE es estadísticamente significativa para todas las variables estudiadas en el grupo experimental; no así en el grupo control, donde solo se mejoran los índices de apoyo social percibido. Al respecto de la eficacia del Programa TRANSFE - a los 3 meses - en relación con la formación estándar, la IE propuesta consigue resultados estadísticamente significativos para la presencia ( $p$ -valor  $<0,001$ ), nivel ( $p$ -valor  $<0,001$ ) e incapacidad ( $Kappa=0,275$ ) por dolor lumbar.

**Conclusiones:** la intervención educativa individualizada es efectiva sobre el dolor lumbar que padecen los cuidadores de personas dependientes, con respecto a sus tres dimensiones estudiadas: presencia, nivel e incapacidad, así como en términos de sobrecarga, apoyo social percibido y CVRS. De igual modo, la intervención educativa individualizada es más efectiva que la estándar en relación al dolor lumbar.

**Palabras clave:** cuidadores, personas con discapacidad, dolor de la región lumbar, educación en salud, movilización y levantamiento de pacientes.

## RESUM

---

**Introducció:** el cuidador no professional està sotmès a grans sobrecàrregues derivades de les seves funcions cuidadores. És vulnerable a patir problemes emocionals, físics, econòmics i socials, que amb el pas del temps minven el seu estat de salut. El dolor lumbar és un dels problemes físics més prevalents en la cura informal; limita el dia a dia, i de vegades pot portar al cuidador a una situació d'incapacitat. L'aparició d'aquesta malaltia està directament relacionada amb una de les tasques cuidadores més exigents físicament: les mobilitzacions i transferències de les persones dependents.

**Objectius:** dissenyar i avaluar l'efectivitat d'un programa d'intervenció educativa individualitzada adreçat a cuidadors no professionals de persones dependents, en comparació d'una intervenció grupal estàndard equivalent, en relació a el nivell de sobrecàrrega del cuidador, la presència, grau i incapacitat per dolor lumbar, el suport social percebut i la qualitat de vida relacionada amb la salut.

**Material i mètode:** estudi experimental i longitudinal, de mesura repetida als 3 mesos de la intervenció. Població i mostra: cuidadors no professionals que compleixin els criteris d'inclusió per a un programa de suport estandarditzat i els criteris d'inclusió a l'estudi. Variàbles: presència, nivell i incapacitat per dolor lumbar, suport social percebut, sobrecàrrega del cuidador, qualitat de vida relacionada amb la salut i les característiques sociodemogràfiques dels cuidadors i les persones dependents. Instrumentació: qüestionari de l'estudi (dades sociodemogràfiques dels cuidadors i de les persones dependents, Escala Zarit, Índex de Dolor d'Esquena, Escala Visual Analògica, EuroQol-5D, Escala Duke-UNK, Escala Oswestry, Índex de Barthel i Escala d'Incapacitat Física de la Creu Roja).

**Resultats:** el perfil cuidador es correspon amb el d'una dona (72,2%), de mitjana edat ( $60,03 \pm 10,30$ ), casada (72,2%), que exerceix com a cuidadora des de fa més de 24 mesos (83,3%), i que té cura d'un ascendent (48,7%) amb el qual resideix en el seu domicili, el qual s'ha hagut d'adaptar. Els nivells basals dels cuidadors indiquen que tots pateixen sobrecàrrega,

principalment intensa (58,3%); el 83,3% referixen dolor lumbar, amb un nivell mitjà de  $5,66 \pm 2,44$ , que en el 41,7% dels casos implica una incapacitat de limitació moderada. Així mateix, mostren un nivell de suport social limitat i una QVRS afectada en termes de dolor / malestar i ansietat / depressió. Pel que fa als resultats de l'eficàcia del Programa transferència es realitzen anàlisis que indiquen que la IE és estadísticament significativa per a totes les variables estudiades en el grup experimental; no així en el grup control, on només es milloren els índexs de suport social percebut. Referent a l'eficàcia del Programa trans - als 3 mesos - en relació amb la formació estàndard, la IE proposta aconsegueix resultats estadísticament significatius per a la presència ( $p$ -valor  $<0,001$ ), nivell ( $p$ -valor  $<0,001$ ) i incapacitat ( $Kappa = 0,275$ ) per dolor lumbar.

**Conclusions:** la intervenció educativa individualitzada és efectiva sobre el dolor lumbar que pateixen els cuidadors de persones dependents, pel que fa als seus tres dimensions estudiades: presència, nivell i incapacitat, així com en termes de sobrecàrrega, suport social percebut i QVRS. De la mateixa manera, la intervenció educativa individualitzada és més efectiva que la estàndard en relació al dolor lumbar.

**Paraules clau:** cuidadors, persones amb discapacitat, mal de la regió lumbar, educació en salut, mobilització i aixecament de pacients.

## ABSTRACT

---

**Introduction:** the family caregiver is subject to great overloads derived from their caregiving functions. She is vulnerable to suffering emotional, physical, economic and social problems that diminish her health status over time. Low back pain is one of the most prevalent physical problems in informal care; limits activities, and sometimes it can take the caregiver to a situation of disability. The appearance of this ailment is directly related to one of the most physically demanding care tasks: the moving and lifting dependent persons.

**Objectives:** design and evaluate the effectiveness of an individualized educational intervention program aimed at non-professional caregivers of dependent persons, compared to an equivalent standard group intervention, in relation to the level of caregiver overload, the presence, degree and disability due to back pain, perceived social support and quality of life related to health.

**Material and methods:** experimental and longitudinal study, repeated measure at 3 months after surgery. Population and sample: family caregivers who meet the inclusion criteria for standardized support program and the study inclusion criteria. Variables: presence, level and disability due to low back pain, perceived social support, caregiver burden, quality of life related to health and sociodemographic characteristics of family caregivers and disabled persons. Instrumentation: study questionnaire (socio-demographic data of caregivers and dependents, Scale Zarit, Index Backache, Visual Analogue Scale, EuroQol-5D, Scale Duke-UNK, Scale Oswestry, Barthel Index and Disability Scale Physics Red Cross).

**Results:** the family caregiver profile corresponds to that of a woman (72.2%), middle-aged ( $60.03 \pm 10.30$ ), married (72.2%), who has been performing as a caregiver for more than 24 months (83, 3%), and that takes care of an ascendant (48.7%) with the one who resides in his home, which he had to adapt. The baseline levels of caregivers indicate that all suffer from overload, mainly intense (58.3%); 83.3% reported lumbar pain, with an average level of  $5.66 \pm 2.44$ , which in 41.7% of cases implies an inability to moderate limitation. Likewise, they show a

limited level of social support and a HRQOL affected in terms of pain/discomfort and anxiety/depression. With respect to the results of the effectiveness of the Programa TRANSFE, analyzes are carried out that indicate that intervention is statistically significant for all the variables studied in the experimental group; not so in the control group, where only the indexes of perceived social support are improved. Regarding the effectiveness of the Programa TRANSFE - at 3 months - in relation to the standard training, the intervention proposed achieves statistically significant results for the presence ( $p$ -value  $<0.001$ ), level ( $p$ -value  $<0.001$ ) and disability (Kappa = 0.275) for low back pain.

**Conclusions:** the individualized educational intervention is effective on the low back pain suffered by family caregivers of disabled persons, with respect to its three dimensions studied: presence, level and disability, as well as in terms of caregiver burden, perceived social support and HRQoL. Similarly, the individualized educational intervention is more effective than the standard in relation to low back pain.

**Keywords:** caregivers, disabled persons, health education, low back pain, moving and lifting patients.

# ÍNDICE DE CONTENIDOS

---

<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	<b>26</b>
1.1. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA	28
1.1.1. El proceso de envejecimiento	33
1.1.2. La discapacidad en las personas mayores	36
Tipos y causas de la discapacidad	39
1.1.3. La dependencia: un paso más allá de la discapacidad	41
Tipos de dependencia	45
La dependencia física y sus dimensiones	47
Necesidades del cuidado en las personas dependientes	49
1.2. EL CUIDADO DE PERSONAS DEPENDIENTES	52
1.2.1. Tipos de asistencia en cuidados	53
El cuidado formal	55
El cuidado informal	57
1.2.2. Consecuencias del cuidado no profesional	62
Consecuencias emocionales	65
Consecuencias laborales, económicas y sociales	67
Consecuencias sobre la salud física	69
1.2.3. El dolor como principal problema de salud	70
El dolor lumbar	72
Etiología del dolor lumbar	74
El dolor lumbar en cuidadores no profesionales	75
1.3. INTERVENCIONES EDUCATIVAS EN SALUD	78

1.3.1. Modalidades de intervenciones educativas en salud	79
1.3.2. Intervenciones educativas dirigidas a las personas cuidadoras	82
1.3.3. Eficacia de las intervenciones educativas en los cuidadores no profesionales	85
1.4. RESUMEN DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA	90
<b>II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS</b>	<b>93</b>
2.1. HIPÓTESIS	95
2.2. OBJETIVOS	96
<b>III. METODOLOGÍA</b>	<b>98</b>
3.1. DISEÑO	99
3.2. ÁMBITO DEL ESTUDIO	101
3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA	102
3.3.1. Población a estudio	102
3.3.2. Criterio de inclusión con referencia al cuidador	103
3.3.3. Criterio de inclusión con referencia a la persona dependiente	103
3.3.4. Criterio de exclusión con referencia al cuidador	104
3.3.5. Criterios de exclusión con respecto a la persona dependiente	104
3.3.6. Cálculo del tamaño muestral	104
3.3.7. Selección y aleatorización de la muestra	105
3.3.8. Características de la formación estándar: <i>“Formando a personas cuidadoras”</i>	106
3.4. VARIABLES DE ESTUDIO	108
3.4.1. Variable independiente	108
Características de la intervención educativa innovadora: Programa TRANSFE	108
Objetivos del Programa TRANSFE	110
Contenidos del Programa TRANSFE	111
Diferencias entre las características de las sesiones de transferencias	112

3.4.2. Variables dependientes e instrumentos de medida	113
3.5. RECOGIDA DE DATOS	124
3.5.1. Cuestionario 1º: Entrevista Telefónica	124
3.5.2. Cuestionario 2º: Valoración Pre-intervención	125
3.5.3. Cuestionario 3º: Valoración Post-intervención	126
3.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS	128
3.7. ASPECTOS ÉTICOS	130
<b>IV. RESULTADOS</b>	<b>133</b>
4.1. DESCRIPTIVO DEL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS CUIDADORES Y DEPENDIENTES	135
4.1.1. Perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales	137
4.1.2. Descriptivo comparativo entre grupos a estudio para los cuidadores no profesionales	144
4.1.3. Perfil sociodemográfico de las personas dependientes	146
4.2. DESCRIPTIVO DEL PERFIL CARACTERÍSTICO DE LOS CUIDADORES	152
4.2.1. Nivel de sobrecarga	152
4.2.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad	153
4.2.3. Apoyo social percibido	154
4.2.4. Calidad de vida relacionada con la salud	155
4.3. RESULTADOS DE EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DEL TIPO DE INTERVENCIÓN EN EL GRUPO DE CUIDADORES DEL GRUPO EXPERIMENTAL	158
4.3.1. Nivel de sobrecarga	158
4.3.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad	159
4.3.3. Apoyo social percibido	162
4.3.4. Calidad de vida relacionada con la salud	162
4.4. EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA TRANSFE, A LOS 3 MESES, EN RELACIÓN CON LA ATENCIÓN ESTÁNDAR	167
4.4.1. Nivel de sobrecarga	168

4.4.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad	170
4.4.3. Apoyo social percibido	174
4.4.4. Calidad de vida relacionada con la salud	175
4.5. RESUMEN DE LOS RESULTADOS MÁS SIGNIFICATIVOS	183
<b>V. DISCUSIÓN</b>	<b>186</b>
Perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales	188
Perfil sociodemográfico de las personas dependientes	193
Nivel de sobrecarga	195
Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad	198
Apoyo social percibido	206
Calidad de vida relacionada con la salud	208
Efectividad del Programa TRANSFE	211
Limitaciones del estudio	216
Implicaciones para la práctica profesional y futuras investigaciones	218
<b>VI. CONCLUSIONES</b>	<b>222</b>
<b>VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>227</b>
<b>VIII. ANEXOS</b>	<b>266</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

---

Tabla 1: Cambios funcionales derivados del envejecimiento	37
Tabla 2: Distribución de dificultad para la realización de ABVD	44
Tabla 3: Principales causas de la dependencia física	48
Tabla 4: Modelos de atención a la dependencia en la UE	54
Tabla 5: Repercusiones del cuidado no profesional	64
Tabla 6: Principales consecuencias físicas del cuidado no profesional en los CNP	69
Tabla 7: Diseño del estudio	99
Tabla 8: Cronograma de la planificación	100
Tabla 9: Dif. entre la sesión de transferencias del programa estándar y TRANSFE	110
Tabla 10: Variables dependientes y sus instrumentos de medida	122
Tabla 11: Secuencia de trabajo y recogida de datos	124
Tabla 12: Relación entre el sexo y la edad de los cuidadores	137
Tabla 13: Distribución categórica de las edades de los cuidadores	137
Tabla 14: Descriptivo del estado civil, nivel educativo y ocupación de los cuidadores	138
Tabla 15: Características de las viviendas de los cuidadores y personas dependientes	140
Tabla 16: Dedicación y motivación cuidadora en la muestra	141
Tabla 17: Antecedentes patológicos de los cuidadores	143
Tabla 18: Descriptivo comp. entre variables de estudio: resultados más destacados	145
Tabla 19: Resumen numérico del sexo y edad de las personas dependientes	146
Tabla 20: Estado civil y nivel educativo de las personas dependientes	147

Tabla 21: Distribución categórica de la edad de las personas dependientes	147
Tabla 22: Principales problemas de salud de las personas dependientes	148
Tabla 23: Nivel de dependencia según Barthel, para los sujetos dependientes	150
Tabla 24: Nivel de dependencia según la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja	151
Tabla 25: Nivel basal de sobrecarga en los cuidadores	152
Tabla 26: Nivel porcentual de sobrecarga pre-intervención en los cuidadores	152
Tabla 27: Presencia y nivel de dolor lumbar en los cuidadores	154
Tabla 28: Distribución de frecuencias para el apoyo social percibido	155
Tabla 29: Distribución de frecuencias de las 5 dimensiones de la CVRS	156
Tabla 30: Resultados porcent. del estado de salud actual con relación a 12 meses atrás	157
Tabla 31: Resultados de la EVA sobre estado de salud actual	157
Tabla 32: Nivel de sobrecarga del cuidador en el grupo experimental	159
Tabla 33: Presencia de dolor lumbar en el grupo experimental	160
Tabla 34: Nivel de dolor lumbar en el grupo experimental	160
Tabla 35: Incapacidad por dolor lumbar en el grupo experimental	161
Tabla 36: Apoyo social percibido pre y post-intervención en el grupo experimental	162
Tabla 37: Dimensiones de CVRS para el grupo experimental	163
Tabla 38: Estado de salud en el último año en el grupo experimental	165
Tabla 39: Autovaloración del estado de salud para el grupo experimental	165
Tabla 40: Comprobación de normalidad de las variables de estudio	167
Tabla 41: Nivel de sobrecarga de todos los sujetos, antes-después de las IE	168
Tabla 42: Nivel de sobrecarga de todos los sujetos tomando variables numéricas	169

Tabla 43: Dif. emparejadas para la presencia y nivel de DL antes-después de la ie	171
Tabla 44: Prueba U de Mann-Whitney para la EVA e IDE de la muestra según grupo	172
Tabla 45: Incapacidad por dolor lumbar antes-después de la IE en todos los sujetos	173
Tabla 46: Apoyo social percibido antes-después en la muestra cuidadora	175
Tabla 47: Perfil descriptivo de la CVRS para todos los participantes del estudio	176
Tabla 48: Comparativo para la autovaloración del estado de salud	177
Tabla 49: Kappa para las 5 dim. de la CVRS pre y post-intervención	178
Tabla 50: Autovaloración del estado de salud, antes y a los 3 meses de la intervención	181
Tabla 51: Contenidos del bloque 1 del Programa TRANSFE	280
Tabla 52: Contenidos del bloque 2 del Programa TRANSFE	286
Tabla 53: Contenidos del bloque 3 del Programa TRANSFE	288
Tabla 54: Contenidos del bloque 4 del Programa TRANSFE	290

## ÍNDICE DE FIGURAS

---

Figura 1: Edad media de la población europea entre los años 2006-2016	29
Figura 2: Tasa de esperanza de vida nacional y por comunidades autónomas	33
Figura 3: Personas con discapacidad en la <i>Comunitat Valenciana</i>	39
Figura 4: Distribución del cuidado en personas dependientes en España	59
Figura 5: Departamentos sanitarios del <i>Sistema Valenciá de Salut</i>	101
Figura 6: Diagrama de flujo de los participantes en el estudio	136
Figura 7: Relación de parentesco cuidadores-dependientes	139
Figura 8: Número de ingresos hospitalarios en el último año	149
Figura 9: Dist. de cajas para presencia y nivel de DL, antes-después del P. TRANSFE	161
Figura 10: Dist. de cajas pre y post-IE del estado de salud en el grupo experimental	166
Figura 11: Diagrama de cajas de la sobrecarga en las mediciones pre y post-IE	170
Figura 12: Diagrama de barras del est. salud antes-después de la IE, por grupos	180
Figura 13: Dist. de cajas para el comparativo por grupos en la autovaloración de salud	181



## I. INTRODUCCIÓN

---



## 1.1. ENVEJECIMIENTO Y DEPENDENCIA

---

*“Envejecer es como escalar una gran montaña; mientras se sube las fuerzas disminuyen, pero la mirada es más libre, la vista más amplia y serena”*

Ingmar Bergman

El envejecimiento es un proceso natural, forma parte de la vida siendo un hecho irrenunciable y necesario. De gran transcendencia social, suscita la atención política, económica, social y por supuesto, sanitaria. Las enormes consecuencias y adaptaciones que supone el envejecer, se experimentan en la actualidad y es previsible que se acentúen, haciéndose más evidentes en los próximos años.

Desde un punto de vista biológico, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define el envejecimiento como la consecuencia de la acumulación de una gran variedad de daños moleculares y celulares a lo largo del tiempo, lo que lleva a un descenso gradual de las capacidades físicas y mentales, un aumento del riesgo de enfermedad, y finalmente a la muerte (OMS, 2018). Sin embargo esos cambios no siempre son lineales ni uniformes, y su vinculación con la edad de una persona en años es más bien relativa, ya que aunque la mayoría de las personas mayores en nuestro entorno disfrutan de una excelente salud y se desenvuelven perfectamente, otros son frágiles y necesitan ayuda considerable.

Por otro lado, si se observa el concepto desde una perspectiva más amplia, la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG) entiende como envejecimiento poblacional el aumento de la proporción de personas con edad avanzada (mayores de 65 años) con respecto al total de los individuos de esa población (SEGG, 2006).

Según el último informe demográfico de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el año 2017 vivían en el mundo 7.550 millones de personas mayores de 65 años, correspondiente al 8,6% del cómputo global (ONU, 2018). Sin embargo la cifras proporcionales varían notablemente de unos países a otros; así, mientras que la media en los países miembros de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) alcanza índices del 17%, la misma en las naciones africanas se sitúa en torno al 3% (Banco Mundial, 2018).

La Oficina Europea de Estadística (EUROSTAT) en un informe elaborado en 2017 observó que las personas mayores de 65 años o más, conformaban el 19,2% (un incremento del 0,3% en comparación con el año anterior, y un aumento del 2,4% en relación con diez años antes) para los 28 países de la Unión Europea (UE). De éstos, es en Italia (22,0%), Grecia (21,3%) y Alemania (21,1%) donde se registraron los porcentajes más elevados, mientras que Irlanda marcó la proporción más baja (13,2%) (Figura 1) (EUROSTAT, 2018).

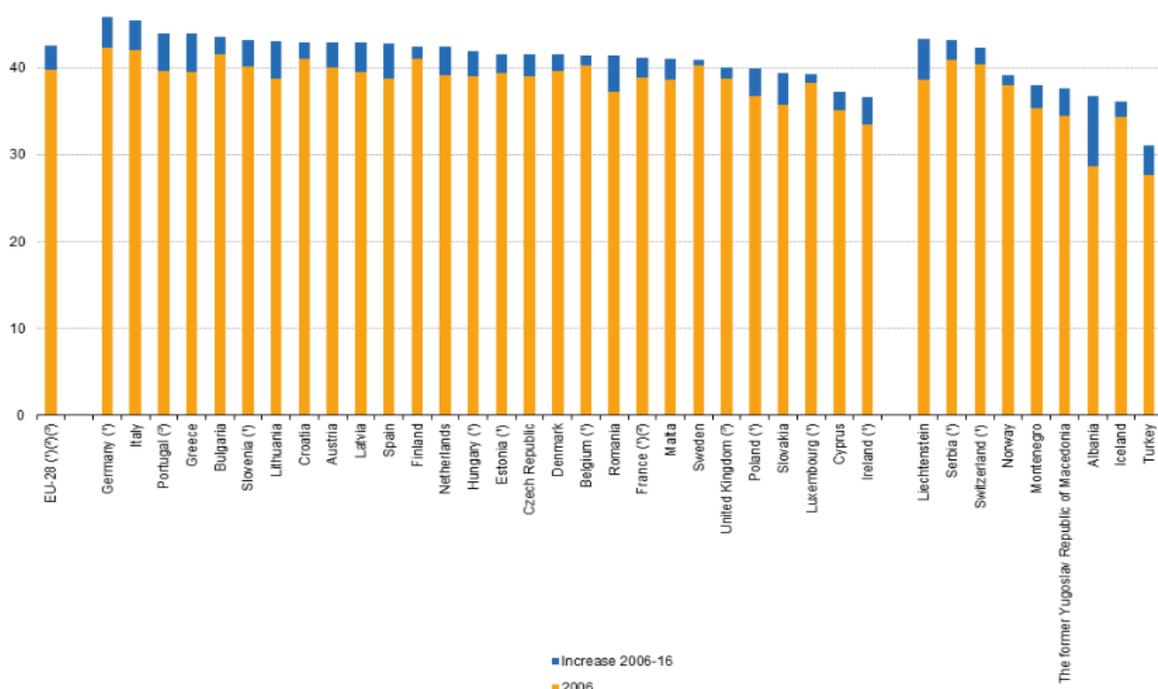


Figura 1: Edad media de la población europea entre los años 2006-2016. Fuente: EUROSTAT, 2018

Este informe examina el impacto del envejecimiento de la población en el seno de la UE, cuya importancia se prevé considerable en las próximas décadas. El descenso continuado de las tasas de natalidad y el aumento de la esperanza de vida están transformando la forma de la pirámide de edad de la EU de los 28; probablemente el cambio más importante será la acusada transición hacia una estructura de población mucho más envejecida, una evolución que ya se ha hecho patente en varios Estados miembros de la UE.

Es el caso de nuestro entorno: ya hay 8,6 millones (19,4%) de españoles mayores de 65 años, la cifra más alta registrada en décadas. Así lo reflejan los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) en su informe Movimiento Natural de la Población (INE, 2018). Desde que, a comienzos de siglo, el índice de envejecimiento alcanzara el 100%, éste no ha vuelto a registrar descensos significativos y actualmente se sitúa en el 118%, dos puntos porcentuales más que el año 2017.

Con porcentajes superiores al 190%, las comunidades autónomas más envejecidas son Asturias, Galicia, y Castilla y León. Ceuta, Melilla, Murcia, Andalucía y Baleares, por el contrario, son las únicas regiones donde el porcentaje de jóvenes supera al de mayores de 65 años. En el caso de la *Comunitat Valenciana* la proporción de envejecimiento poblacional -según apunta el informe del INE- se sitúa ligeramente por debajo de la media del Estado.

Un estudio de la *Universitat Jaume I* (Montañés, 2017) trató de realizar un diagnóstico del municipio de *Castelló* en relación a la tasa de envejecimiento, haciendo un análisis secundario de datos estadísticos procedentes tanto del INE como del *Ajuntament de Castelló*. Los datos corresponden al año 2015 y los análisis se efectuaron en base a las características de la población mayor de 65 años en cuanto a los datos demográficos, vivienda, formación y ocupación, así como aquellas características que dificultan el bienestar de la población envejecida en los centros urbanos y aquellos recursos que la ciudad ofrece como ayuda a esta población.

Los resultados del análisis indicaron que la población de *Castelló* había envejecido entre los años 2005 y 2015 de forma progresiva. La pirámide poblacional del año 2005, indicó que había

más población de entre 20 y 30 años, mientras que en el 2015, había más entre los 35 y 49 años. Se apreció como la población mayor de 65 años se había incrementado desde el año 2009 hasta el 2015 de forma abrupta, siguiendo la misma tendencia que el resto de la región valenciana. Por tanto la ciudad de *Castelló* no se aleja de los modelos demográficos de la inmensa mayoría de las ciudades europeas; y así, se observa un crecimiento acelerado en el porcentaje de personas mayores, que tiene como consecuencia un aumento del envejecimiento del conjunto de la población.

Todas las previsiones indican que la situación de envejecimiento poblacional en nuestro entorno continuará en aumento; así lo ha declarado recientemente el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) que en 2017 publicó su último informe estadístico sobre el envejecimiento en España (Abellán y cols., 2017), destacando los siguientes datos:

- Seguirá creciendo en mayor medida la proporción de octogenarios; ahora representan el 6,0% de toda la población, y este grupo seguirá ganando peso entre la población mayor en un proceso de envejecimiento de los ya viejos.
- Según la proyección del INE, en 2066 habrá más de 14 millones de personas mayores, 34,6% del total de la población que alcanzará los 41.068.643 millones de habitantes. La década de los 30 y 40 registrará los mayores incrementos, con la llegada de las cohortes del "baby-boom".
- Se ha iniciado un declive de la población total de España, tras el máximo registrado en el censo de 2011 (46,8 millones de habitantes). En 2066 habrá 5,5 millones menos que ahora.
- Alemania (17,3 millones), Italia (13,4), Francia (12,6), Reino Unido (11,7) y España (8,7) son los países de la Unión Europea con una cifra más alta de personas mayores.

- La tasa bruta de esperanza de vida de la población española (Figura 2) y la misma en la población de 65 años se encuentra, tanto en hombres como en mujeres, entre las más altas de la UE y del mundo.

Por tanto las proyecciones futuras en España señalan el aumento del subgrupo denominado "sobreenvejecimiento" (personas mayores de 80 años) con un gran incremento de la dependencia, soledad y pobreza, y escaso apoyo social, siendo el colectivo que más preocupa a la sociedad y a los profesionales sanitarios (Abades y Rayón, 2012).

En este contexto, de forma exponencial se están planteando nuevas fórmulas de envejecer. Entre ellas destaca el envejecimiento activo que es un marco para la actuación propuesto por la OMS y basado, entre otros, en los principios de Naciones Unidas sobre la independencia, la participación, la dignidad y realización de los propios deseos de las personas mayores. Socialmente se constituye como un modelo de envejecer que transmite una imagen diferenciada de la del envejecimiento saludable, y sustentada en cuatro pilares, la salud, la participación, la seguridad y el aprendizaje a lo largo de la vida (Rodríguez y cols., 2018).

En los años 60 nace la idea entre la comunidad médica de que para envejecer en condiciones apropiadas es necesario llevar a término pautas de actividad, incidiendo en la edad adulta y en la vejez. Fue entonces cuando se inició un largo proceso para forjar el significado de envejecimiento activo, con lo que el concepto se ha ido potenciando a lo largo de las últimas décadas. La profesora Mendizábal, recoge en un artículo reciente (Mendizábal, 2018) las características que debe recoger ésta concepción, en la que está presente la idea de educación y aprendizaje, dirigido a todos los grupos de edad, especialmente a las personas mayores. Éste aglutina valores sociales: autonomía, participación, solidaridad intergeneracional, convivencia, tolerancia, ciudadanía, diálogo... De este modo, se postulan los cuatro pilares básicos del envejecimiento activo ya mencionados.

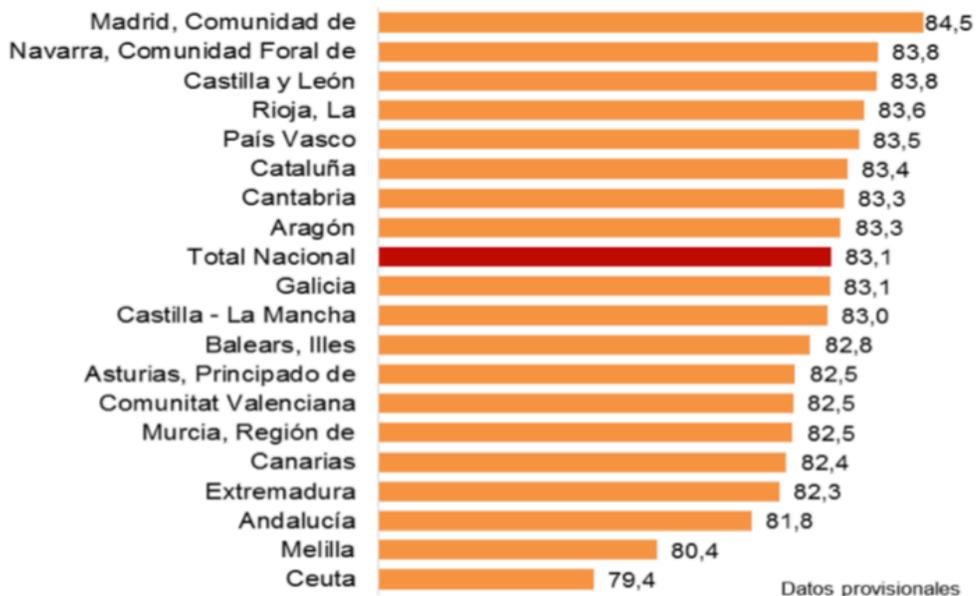


Figura 2: Tasa de esperanza de vida nacional y por comunidades autónomas. Fuente: INE, 2008

### 1.1.1. El proceso de envejecimiento

Existen diferentes corrientes que tratan de esclarecer como es el proceso de envejecimiento en los seres humanos. Si nos centramos en aspectos meramente estadísticos, el envejecimiento poblacional en los países desarrollados es consecuencia de diversos factores, según se recoge en una guía de consenso para los profesionales sanitarios (SEGG, 2006):

- Factores directos: la disminución de la mortalidad y el aumento de la esperanza de vida, que contribuyen a que cada vez existan mayor número de personas de edad avanzada en números absolutos. La esperanza de vida alcanza - en España - los 83,1 años (Figura 2), después de aumentar en 0,5 años durante el año 2005. Lo que se desprende de estos datos es el desequilibrio entre pensionistas y cotizantes; desde el 2000, los primeros superan a los segundos y, según se refleja, la tendencia es que el desequilibrio continúe

aumentando. Prevé, de hecho, que para 2030 el 30% de la población española tenga más de 65 años, frente al 18% actual.

- Factores indirectos: la estructura por edades, las migraciones, y en mayor medida, el descenso de natalidad. En concreto, desde que en 2008 se registrara un máximo histórico en natalidad con 519.779 niños, el número de nacimientos se ha reducido en un 21,4%, hasta los 408.384 que hubo en 2016.

La naturaleza multicausal del envejecimiento obliga a no desechar ninguna de sus teorías (Pardo, 2003). Éstas intentan describir los caminos que deben seguir las personas mayores para cumplir con las exigencias de su edad y llegar a un alto grado de satisfacción en su vida. La satisfacción vital, en relación con otro importante concepto como es la calidad de vida, se convierte así en el constructo psicológico central (Sarabia, 2009). De ahí que la visión biopsicosocial del envejecimiento sea la más completa y acertada para entender como envejecen las personas que nos rodean.

En este sentido Baltes y Baltes (1989), siguiendo la línea conceptual del envejecimiento exitoso, consiguieron un modelo propio del desarrollo de la edad adulta que ha dado pie hasta hoy a numerosas investigaciones empíricas, siendo en su momento una teoría innovadora y en la actualidad - a pesar de los años transcurridos - aún un modelo referencia por su visión amplia del concepto. El trasfondo de este modelo lo constituye el concepto del ciclo vital con sus ganancias, estabilidad y pérdidas en la edad madura. Según estos autores, se puede conseguir un nivel funcional estable, una autoimagen positiva y un estado satisfactorio por medio de tres procesos de adaptación fundamentales: la selección, la optimización y la compensación.

De todas las teorías, destacan en nuestro ámbito las biológicas; conocemos que con el paso de los años se va produciendo un deterioro de la capacidad del organismo para la regeneración celular. Los cambios que se producen en el organismo por el envejecimiento son similares a lesiones que ocurren en las patologías (Schwerdt y cols., 2018; Pardo, 2017; Rao y cols., 2013): la

trama tisular y las células del organismo debido a factores exógenos tales como los agentes físicos, los agentes químicos y los agentes biológicos y por otra parte los factores endógenos: neoplasias, autoinmunidad y los trastornos genéticos producen o bien una respuesta insuficiente de la célula o que no ésta no responda (lesión) o que la respuesta sea una inadaptación de la célula a dicha situación, generando en cualquiera de los casos la vulnerabilidad del organismo.

Por otra parte tenemos la apoptosis (Quiroz y Arias, 2018), que es la muerte celular programada. Durante el desarrollo celular hay un equilibrio entre proliferación de células y apoptosis, es un proceso selectivo, las células están programadas genéticamente para desaparecer selectivamente; sin embargo durante el envejecimiento la apoptosis se intensifica resultando un déficit de células.

Además de todos estos cambios biológicos, el envejecimiento también está asociado con otras transiciones de la vida como es la jubilación, el traslado a viviendas más apropiadas, y la muerte de amigos y pareja (Subirats, 2018). Existen cambios en el rol social con respecto a la comunidad, así como en el rol laboral. Igualmente se producen cambios sociales, que van desde el afrontamiento individual del envejecimiento, hasta la adaptación a cambios familiares y de relaciones sociales (Morales y Macías, 2017).

Las personas mayores suelen considerar que tienen una vida plena gracias a los apoyos emocionales y los vínculos positivos que le ofrece su comunidad y familia. Aunque manifiestan que es importante planificar el envejecimiento, así como aquellas actividades que realizar al jubilarse (Cabrera y cols., 2018). Las principales necesidades formativas que perciben llegado el momento de la jubilación son: los hábitos saludables, las posibles limitaciones futuras debido al proceso de envejecimiento, el uso de medicamentos, el funcionamiento del sistema de salud y el acceso a los recursos sociales, las nuevas tecnologías y, por último, la atención a familiares enfermos (Chacón y cols., 2019).

### 1.1.2. La discapacidad en las personas mayores

El proceso de envejecimiento, no solo supone cambios biológicos, sociales y emocionales, si no que también implica una serie de modificaciones importantes en la funcionalidad de las personas (Tabla 1), que determinan que su fisiología sea muy distinta a la de los sujetos en la edad media de la vida. Esto, en ocasiones, puede implicar ajustes específicos en su cuidado y supervisión de salud, siendo de especial interés para los profesionales de la enfermería y de la fisioterapia, ya que se puede actuar sobre ellos, con el objetivo de mejorar o mantener la calidad de vida de las personas mayores.

Estos cambios funcionales pueden llevar al individuo a una situación de discapacidad, que en procesos complejos acarrear, adicionalmente, una dependencia para las actividades de la vida diaria (AVD). En 2001, la OMS, con el objetivo de ofrecer una mayor unificación del concepto de discapacidad, publicó una Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Jiménez Buñuales, 2002), en la que ofreció la siguiente definición de discapacidad (generando desde entonces un consenso a cerca del término): *“Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad, y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción de un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”*.

Esta definición aportó un gran cambio al concepto de discapacidad, ya que se pasó de una concepción estática y negativa, en la que sólo se tenía en cuenta la condición de salud de la persona, a una concepción dinámica, en la que también los factores ambientales y personales juegan un rol esencial. De este modo se consiguió un término y una concepción de la discapacidad neutra y más próxima a la realidad de estas personas; la discapacidad no es sólo una condición de salud propia del individuo, sino el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en el que nos desenvolvemos. Se reconoce el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona.

Tabla 1: Cambios funcionales derivados del envejecimiento

Sistema	Cambios funcionales
CARDIOVASCULAR	Rigidez vascular y cardíaca
	Mayor disfunción endotelial
	Volumen expulsivo conservado
	Mayor riesgo de arritmias
RENAL	Menor capacidad para concentrar orina
	Menores niveles renina y aldosterona
	Menor hidroxilación vitamina D
SISTEMA NERVIOSO	Menor focalización actividad neuronal
	Menor velocidad procesamiento
	Disminución memoria de trabajo
	Menor destreza motora
SISTEMA MUSCULAR	Disminución fuerza
	Caídas
	Fragilidad
METABOLISMO	Mayor producción de adipokinas y factores inflamatorios
	Mayor resistencia insulínica y diabetes

Fuente: Salech y cols., 2012

La OMS (2018) calcula que más de mil millones de personas (el 15% mundial) están aquejadas por alguna discapacidad en el mundo. Tienen dificultades importantes en su funcionamiento entre 110 (2,2%) y 190 millones (3,8%) de personas mayores de 15 años. Eso no es todo, pues las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas (González y Cardentey, 2018; Kozlovski y cols., 2018).

El sexo femenino es el más afectado, junto a los niños. Esto es un aspecto que también influye sobre la adaptación de estas mujeres al mundo laboral, ya que son las que presentan las tasas de desempleo más elevadas, convirtiéndolas en personas vulnerables a la pobreza. Por naciones, la OMS establece que hay una menor prevalencia de discapacidad en países con ingresos elevados que en aquellos que presentan cuentas más limitadas.

En nuestro caso el INE, en su último censo oficial sobre personas con discapacidad, estima que en España hay unas 3,84 millones. Esta encuesta, aunque trata de datos del año 2007 (INE, 2008), es poco probable que se aleje demasiado de nuestra realidad actual. Se calculó que en 10 años la población con discapacidad había aumentado en unas 320.000 personas, con una media de edad de 64,3 años. Por comunidades autónomas Galicia, Extremadura, Castilla y León, y las ciudades de Ceuta y Melilla, eran las que presentaban tasas más elevadas.

Por sexos, más de 2,30 millones de mujeres afirmaban tener una discapacidad, frente a 1,55 millones de hombres, siendo las tasas de discapacidad de las mujeres más elevadas que las de los hombres en edades superiores a 45 años, y principalmente más a partir de los 65 años. De hecho la estadística consideraba que el grupo de edad más afectado por la discapacidad en España era el comprendido entre los 65 y 85 años.

Para el caso de la *Comunitat Valenciana*, el CSIC en el informe *Discapacidad y Dependencia en la Comunidad Valenciana* (Esparza, 2011), calcula que hay en la región más de 500.000 personas con algún tipo de discapacidad, independientemente de su grupo de edad, clase o nivel de afectación (Figura 3).

El 69,4% del total lo representan las personas con 65 años o más, una proporción mayoritaria y en línea con estadísticas nacionales. Del cómputo global, las mujeres representan el 65%, sobre todo en los grupos de edades avanzadas; tres de cada cinco discapacitados en la *Comunitat Valenciana* son personas de 65 años o más. Según indica la misma fuente la distribución de la discapacidad es diferente; por provincias *Castelló* con un 18% es la provincia de la *Comunitat Valenciana* con menos prevalencia de discapacidad en personas mayores de 65 años, frente a cifras superiores en las provincias de *València* (22,7%) y *Alacant* (21,7%).

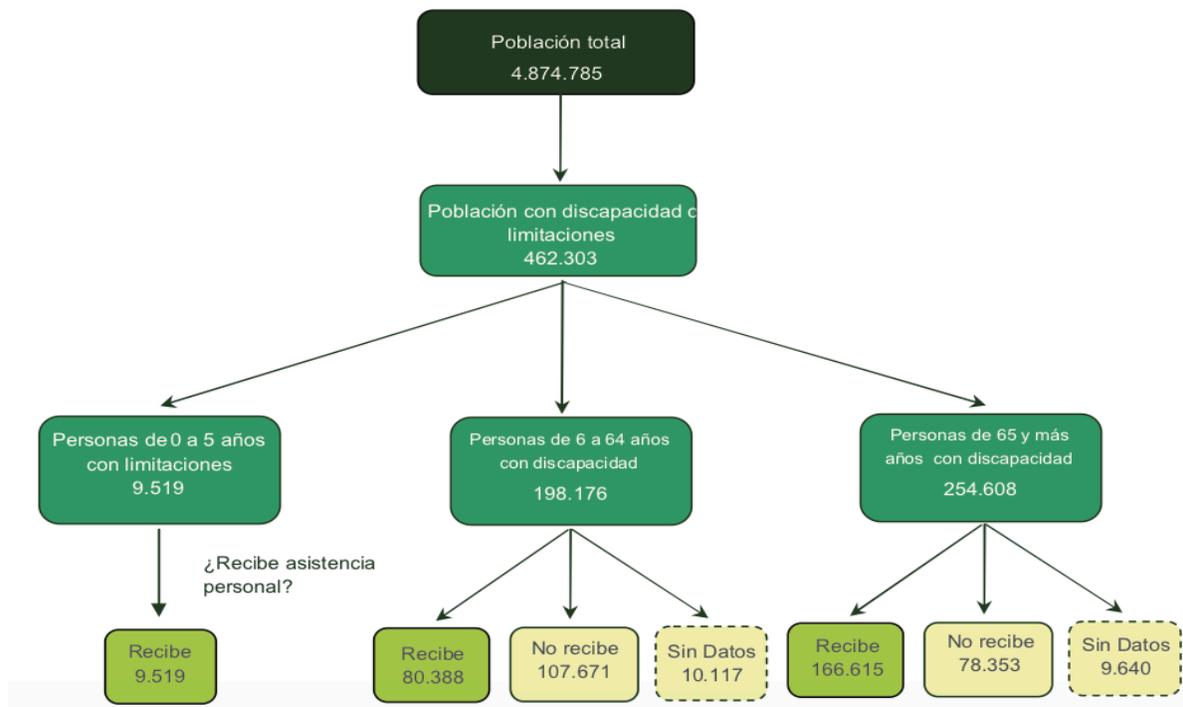


Figura 3: Personas con discapacidad en la Comunitat Valenciana. Fuente: CSIC, 2011

## Tipos y causas de la discapacidad

Según la legislación vigente: Real Decreto 1972/1999, de 23 de diciembre, por el que se determina el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía, existen 3 tipos de discapacidad:

- Discapacidades físicas: relacionadas con el cuerpo, miembros y órganos en general. Originadas en los sistemas músculo esquelético, nervioso, respiratorio, cardiovascular, hematopoyético, digestivo, urogenital, endocrino, piel y anejos, y neoplasias.
- Discapacidades sensoriales: originadas en el aparato visual, oído, garganta y estructuras relacionadas con el lenguaje.

- Discapacidades psíquicas: originadas por retraso y/o enfermedad mental.

La casuística de la discapacidad es muy diversa. Si bien algunos problemas de salud vinculados con la discapacidad provocan problemas salud y grandes necesidades de asistencia sanitaria, eso no sucede con otros. Sea como fuere, todas las personas con discapacidad tienen además de otras las mismas necesidades de salud que la población en general y, en consecuencia, necesitan tener acceso a los servicios de asistencia sanitaria. En el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la OMS (2008), se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación.

El Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud (IHME), en Seattle midió las causas de discapacidad en el mundo, entre 1990 y el 2010 (IHME, 2012). El estudio fue realizado en 187 países de todos los continentes identificando los tipos de enfermedades, dolores o causas externas que causaban discapacidad en sus habitantes. Está considerado como uno de los informes de estas características más completos y longevos que se han realizado hasta el momento, siendo referencia de múltiples estudios posteriores.

Según el informe, más del 95% de las personas en el mundo sufren de algún problema de salud. El envejecimiento poblacional y el aumento de la población incidieron más en el tiempo de discapacidad causado por los problemas de salud. Allí se demuestra que aunque las tasas de mortalidad disminuyen, las personas enferman gracias a las llamadas "enfermedades no mortales" como la migraña, diabetes o pérdida de la audición, las cuales han desplazado causas más severas como los accidentes de tráfico o las caídas.

La depresión, y específicamente el desorden mayor de depresión, lidera la lista de las principales causas de discapacidad en el mundo. El dolor lumbar se perfila como la segunda causa más importante; tras él, los desórdenes de ansiedad, pérdida de la audición y diabetes. En este mismo sentido se encuentra literatura que coincide con el informe del IHME en que el

dolor de espalda, y principalmente el de espalda baja o lumbar es una de las primeras causas de discapacidad en el mundo occidental (Rodríguez y cols., 2017; Ushida, 2016). En términos globales las diez primeras causas de discapacidad son (IHME, 2012): la depresión, el dolor lumbar, la ansiedad, trastornos de la audición, Diabetes Mellitus, trastornos músculo esqueléticos, asma, migraña, EPOC y, por último, la anemia.

Como se observa la discapacidad física no solo es de interés para el presente estudio, sino que es la más prevalente de los tres tipos de discapacidades reconocidas. Según cita el Observatorio de la Discapacidad Física (2018) entre los distintos tipos de discapacidad, la física o motriz se produce cuando una persona presenta un estado físico que le impide de forma permanente e irreversible moverse con la plena funcionalidad de su sistema motor. Afecta al aparato locomotor e incide especialmente en las extremidades, aunque también puede aparecer como una deficiencia en la movilidad de la musculatura esquelética.

Como se ha citado anteriormente, según el Real Decreto 1972/1999, entendemos en España la discapacidad física como la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas. Sus causas muchas veces son congénitas o de nacimiento, aunque la mayor parte de la discapacidad física (más de un 80%) es sobrevenida después del nacimiento por condiciones comunes y accidentes de todo tipo. De manera más minoritaria, estas afectaciones pueden originarse por causas prenatales, por problemas genéticos o durante el parto (Hunt, 2015; Verdugo y cols., 2005).

### 1.1.3. La dependencia: un paso más allá de la discapacidad

Una discapacidad, sea del tipo que sea, puede implicar la aparición de una dependencia temporal o permanente. El Consejo de Europa (1998), acercándose al nuevo concepto consensuado por la OMS definió la dependencia como: *"Un estado en el que personas, debido*

*a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias".* Según esta definición, y aproximándonos a la terminología que propone la CIF en relación al funcionamiento y la discapacidad de un individuo con una determinada condición de salud se puede definir la dependencia como (Querejeta, 2012): *"La situación en la que una persona con discapacidad, precisa de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad"*.

Normativamente la Ley 39/06, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, define el término 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 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.

Según el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) en España viven aproximadamente 1,2 millones de personas dependientes (Vidal y cols., 2017). Se calcula que esta cifra puede ascender hasta los 1,5 millones en el año 2026. Según el INE el incremento de personas mayores dependientes en España es imparable, aumentando (en cifras de prevalencia total) en más de 200.000 personas en los últimos 20 años (Rodríguez y cols., 2018).

Los últimos datos oficiales del Sistema de Atención a la Dependencia al finalizar el año 2017 (Cruz y Rodríguez, 2017) esclareció que:

- Una de cada cuatro personas dependientes terminaron el año en el "limbo de la dependencia".

- Durante 2017, el saldo de la lista de espera se redujo en 38.189 personas. A ese ritmo se necesitarían más de ocho años solo para atender a la actual acumulación de la lista de espera.
- Las Comunidades que más han incrementado porcentualmente el número de beneficiarios en el último año, han sido Navarra (25,9%), Castilla La Mancha (24,5%), Aragón (21,8%) y la *Comunitat Valenciana* (19,3%). Sólo una comunidad - La Rioja - decreció en número de atendidos (-2,3%).
- La aportación de la recortada financiación finalista de la Administración General del Estado para las comunidades autónomas (CCAA) apenas supone el 17% del total, mientras que las CCAA aportan el 63% y los propios usuarios el 20% restante.
- 2017 confirma una recuperación del Sistema de Atención a la Dependencia que se inició en 2015, al calor de la sensibilidad de los nuevos Gobiernos Autonómicos y por la incorporación de los Dependientes Moderados (julio de 2015).

En el caso de nuestro entorno más inmediato, según datos de la *Generalitat Valenciana* (*Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives*, 2018), a mes de julio del año 2018 la *Comunitat Valenciana* contaba con un total de 88.959 personas registradas en situación de dependencia, de las cuales 69.445 estaban recibiendo algún tipo de ayuda oficial. Si se observan los datos para la misma fecha en la provincia de Castellón, 9.843 personas tenían el reconocimiento; de ellas 7.945 recibían las prestaciones correspondientes.

No obstante las cifras totales de personas en situación de dependencia son, probablemente, mucho más amplias que las que aquí se recogen, ya que muchas personas no llegan a inscribirse en registros oficiales, ni solicitan a la Administración las prestaciones que legalmente les pudiera corresponder.

En lo que sí existe consenso es en las causas más frecuentes de la dependencia. El incremento paulatino de la población de más de 65 años, conjuntamente con los cambios funcionales citados, trae consigo un aumento de la incidencia de enfermedades degenerativas (Cuesta y cols., 2018; Bayón y Sampedro, 2017); se cursan con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y que conllevan, a su vez, la necesidad de alguna ayuda externa más acrecentada cuanto mayor edad se presente (Tabla 2) favoreciendo, de este modo, el aumento de las personas en situación de dependencia.

Tabla 2: Distribución de dificultad para la realización de ABVD

	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	No puede hacerlo
<b>AMBOS Total</b>	80,44	8,16	4,38	7,02
De 65 a 69 años	92,81	4,43	1,52	1,20
De 70 a 74 años	90,63	5,19	1,93	2,25
De 75 a 79 años	82,21	9,13	4,51	4,15
De 80 a 84 años	70,57	10,68	7,22	11,53
De 85 y más años	48,14	16,33	10,64	24,89
<b>HOMBRES Total</b>	86,78	5,60	2,88	4,75
De 65 a 69 años	95,38	2,92	0,50	1,21
De 70 a 74 años	92,83	3,25	1,93	2,00
De 75 a 79 años	86,64	5,42	4,64	3,30
De 80 a 84 años	79,80	8,05	3,21	8,94
De 85 y más años	58,87	15,38	8,24	17,51
<b>MUJERES Total</b>	75,51	10,15	5,54	8,80
De 65 a 69 años	90,51	5,80	2,44	1,25
De 70 a 74 años	88,64	6,95	1,93	2,48
De 75 a 79 años	78,70	12,07	4,40	4,82
De 80 a 84 años	64,43	12,42	9,89	13,26
De 85 y más años	42,59	16,81	11,89	28,71

Fuente: INE, 2018

Atendiendo a los datos extraídos del Libro Blanco de la Dependencia en 2005, en nuestro país en torno al 11,64% de las personas mayores de 65 años, padecen dependencia importante (Feligreras y cols., 2012). Y entorno al 35% de los españoles mayores de 65 años necesitan alguna asistencia de este tipo (Casado, 2006), coaligando de forma subyacente el envejecimiento con un estado de dependencia en mayor o menor medida provocando, en ocasiones, la merma de integración o discapacidad.

Tendiendo a clasificarlas y valorarlas por separado la una de la otra, como si fueran cosas absolutamente distintas, hay que darse cuenta que la dependencia a la que nos estamos refiriendo en este estudio (es decir la relacionada con las condiciones de salud alteradas) siempre es consecuencia de un grado severo de discapacidad, si bien a nivel general, puede existir cierta confusión ya que habitualmente se suele utilizar también el término "dependencia" en referencia a problemas no relacionados con condiciones de salud alteradas, como pueden ser problemas económicos, sentimentales, religiosos, adicción a estupefacientes, actividades, etc.

## Tipos de dependencia

La clave para ser una persona dependiente estriba en la necesidad de una tercera persona para la realización de las actividades de la vida diaria y está relacionada con la falta de autonomía. Las causas de la pérdida de independencia se dan por una suma de factores. Son muchas las causas que pueden llevar a un estado de falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual. Existen básicamente dos tipos de dependencia, que se pueden presentar en diferentes grados (Dorantes y cols., 2007).

Por un lado la **dependencia física**; la fragilidad física, los problemas de movilidad y el deterioro de algunos sistemas biológicos (respiratorio, cardiovascular, etc.) provocan una disminución de la fuerza física, de la movilidad y del equilibrio que suelen ir asociadas al deterioro de la capacidad del individuo para realizar las actividades básicas de la vida diaria

(tareas domésticas, higiene personal, alimentación, control de esfínter, etc.). Además, el padecimiento durante la edad avanzada de enfermedades crónicas como la artritis, la artrosis, la osteoporosis y las fracturas provocadas por caídas u otros accidentes contribuyen a la discapacidad, a la dependencia física y por tanto a la pérdida de autonomía durante la vejez.

Por otro lado la **dependencia emocional**; los trastornos cognitivos asociados al padecimiento de demencias como el Alzheimer o los derivados de accidentes cerebrovasculares, requieren de una estimulación cognitiva. Estos problemas afectan de forma severa a la dependencia de las personas mayores, limitando su actividad intelectual y su capacidad de recuerdo, de comunicación y de realización de acciones cotidianas. La depresión en la tercera edad, contribuye de manera significativa a la dependencia en la edad avanzada. Está relacionado con el aislamiento social por las quejas sobre salud y bienestar. De igual manera, las experiencias y aprendizajes individuales hacen que las personas mayores transformen sus demandas y postura sobre la aceptación de ayuda exterior ante las distintas situaciones de la vida cotidiana.

Feligueras y cols. (2012) asumen en un estudio que existe cierta heterogeneidad en las situaciones de dependencia, por lo que se establecen una clasificación atendiendo a la autonomía de la persona y la intensidad del cuidado que requiere:

- Grado I. Dependencia moderada. Personas que necesitan apoyo al menos una vez al día o tienen necesidad de dicho apoyo de manera intermitente para realizar las actividades básicas de la vida diaria.
- Grado II. Dependencia severa. La persona necesita apoyo dos a tres veces al día para desarrollar sus actividades básicas de la vida diaria, pero no requiere de un cuidador permanente.
- Grado III. Gran dependencia. La persona necesita de apoyo generalizado para el desarrollo de actividades básicas de la vida diaria, con una intensidad mayor a las tres

veces al día como consecuencia de su pérdida total de autonomía física, intelectual o sensorial, requiriendo la presencia de un cuidador permanente.

## La dependencia física y sus dimensiones

Una persona muestra una dependencia física cuando padece problemas en el aparato locomotor o las extremidades (Navarro-Sandoval y cols., 2017), así como parálisis, paraplejías y tetraplejías, y trastornos de coordinación de los movimientos (Lawang y cols., 2015; Tsai y cols., 2015). Estas afectaciones del aparato locomotor son, agregadas al envejecimiento, la principal causa de dependencia para las AVD en las personas mayores de 65 años (Abellán y cols., 2017; Redondo y cols., 2017; Albarrán y Alonso, 2009).

La dependencia física presenta siempre limitaciones en la realización de movimientos independientemente de la causa que la derive. Se caracteriza por la existencia de una limitación en el área motora o falta de control de movimientos, de funcionalidad y/o de sensibilidad, que impiden realizar las AVD de manera independiente o realizarlas como las hace el común de las personas (Amstrong, y cols., 2018). En todos estos casos el problema derivado puede ser la afectación de la autonomía personal, sobre todo en la accesibilidad presentado dificultades en la movilidad (Potier y cols., 2018).

A este respecto si se observan los datos del INE en su última Encuesta Nacional de Salud (INE, 2018), se observa como en población de más de 65 años estas restricciones aumentan en más de 20 puntos porcentuales, con respecto a poblaciones más jóvenes. Así mismo, en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008) se afirma que de los tipos de dependencia, la relacionada con la movilidad es la más prevalente en España para las personas mayores de 65 años. Dentro del grupo de dependencia física, la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a dos de cada tres personas con problemas de movilidad. Por sexo, las mujeres presentan mayores tasas que los hombres en todos los tipos de

dependencia. Y tanto para las mujeres como para los varones la movilidad es el principal motivo de restricción de la actividad.

De la misma forma en la región valenciana la dependencia física es mayoritaria entre el total de la población dependiente, y sobre todo en la gente mayor. De este modo, los problemas de movilidad están en el centro de la mayoría de los casos, afectando de una forma especial a las tareas del autocuidado (Esparza, 2011).

Existen diversas causas que generan esta clase de dependencia (Tabla 3) que resulta de interés, no solo porque es la más prevalente de todas, sino porque es determinante para el análisis de los resultados de la presente investigación. Según recogen algunos artículos, las causas más frecuentes son factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre otras (Anaby y cols., 2018; Ríos y cols., 2017).

Tabla 3: Principales causas de la dependencia física

Motrices	Por enfermedad	Mixtas
<b>Sin afectación cerebral</b>		
Secuelas de la poliomielitis	Asma infantil	Pluripatologías
Lesión medular	Epilepsia	Secuelas por
Espina bífida	Dolor crónico	hospitalización
Miopatías	Enfermedad renal	
Escoliosis	Discapacidades por enfermedad	
Malformaciones congénitas	crónica	
<b>Con afectación cerebral</b>		
Parálisis cerebral		
Accidente cerebro-vascular		

Fuente: Flores, 2018

No obstante la dependencia física también se puede dar por cuestiones propias del envejecimiento y/o por otras patologías o circunstancias, relacionadas con la cronicidad como son las enfermedades respiratorias, el cáncer o la enfermedad de Alzheimer, y no necesariamente por un trastorno motriz o circunstancia que perjudique al sistema locomotor en exclusiva. Las demencias propias del envejecimiento o de forma más concreta la enfermedad de Alzheimer, patologías como el Parkinson o una sencilla fragilidad propia de la edad, afectan de una forma especial a la movilidad voluntaria de los sujetos provocando una dependencia física para las AVD (Rafjiri, y cols., 2017; Lawang y cols., 2015).

Por otro lado las caídas representan uno de los principales motivos de limitación de la movilidad, ya que asocian fracturas y lesiones que conducen a una pérdida importante del funcionamiento físico, independientemente de la edad y de las comorbilidades del sujeto afectado (Mejía y cols., 2014). El riesgo de sufrir caídas aumenta con la edad, sobre todo en personas con alteraciones del equilibrio, pérdida de fuerza muscular y disminución de los reflejos. Un tercio de las personas mayores de 65 años que habitan en la comunidad sufren al menos una caída al año, y la mitad de ellos sufren múltiples caídas (Bloch, 2015); parece ser que la diabetes, incontinencia urinaria, depresión, trastornos visuales, enfermedad cardiovascular y cáncer constituyen factores de riesgo para que éstas se produzcan (Reyes y cols., 2005).

## **Necesidades del cuidado en las personas dependientes**

Como se ha citado anteriormente la tasa de personas dependientes en España está en la media de los países de nuestro entorno, con la previsión de que aumente en los próximos años derivado, principalmente, del paulatino envejecimiento de la población por el aumento de la esperanza de vida y el descenso de la natalidad. Esto es un hecho que ha ido cambiando en las últimas décadas, hacia el modelo de sociedad "envejecida" de la actualidad. Nada o poco tiene que ver el colectivo de personas mayores de la España de hoy con la de hace de 50 años, y menos todavía con la de hace un siglo.

Por lo tanto las necesidades de este colectivo también han ido en aumento, no solo por el incremento bruto del número de dependientes en nuestro país, sino también por una mayor complejidad de los procesos asistenciales que éstos representan (Pérez y cols., 2017). Cada vez las personas dependientes viven más años y presentan mayores condicionantes de salud; esto supone el cuidado del sujeto (sea un cuidado profesional o no profesional) y, adicionalmente, una serie de atenciones sociosanitarias que el sistema debe estar preparado para proveer.

Está claro que la dependencia es uno de los aspectos que caracterizan a las personas cuidadas. La dependencia no es una situación exclusiva a las personas mayores, pero sí es cierto que las dos terceras partes del total de personas que necesitan ayudas son ancianas. Por consiguiente, de la misma manera que la media de edad de la población aumenta, también lo hace el número de personas con algún grado de dependencia (Navarro, 2009).

En general el perfil de la persona cuidada - en nuestro entorno - es: mujer, con una edad superior a los 70 años, con deterioro cognitivo y una dependencia superior a 55 según el Índice de Barthel (rango 0-100) que corresponde a un nivel de dependencia, al menos, moderada (García, 2017; Ortiz y cols., 2016; Chirveches, 2014). Entre las principales demandas y necesidades del colectivo se encuentran (Álvarez y Sicilia, 2007) la ayuda para levantarse y/o acostarse, vestirse/desvestirse, cuidar su aspecto físico, asearse, ir al baño, comer o quedarse solo por la noche.

En conclusión sabemos que el porcentaje de personas mayores con dependencia en España no solo es elevado, sino que cuenta con un apoyo informal insuficiente y limitado, casi en exclusiva limitado a la familia. Ese envejecimiento progresivo de la sociedad trae consigo las distintas situaciones de dependencia para las AVD lo cual obliga a la sociedad a tomar nuevos retos y buscar soluciones a las necesidades de salud y atención que precisan estas personas, que son múltiples y cada vez más complejas.

El modelo de atención a las personas mayores dependientes debería desarrollar servicios de apoyo emocional, económicos y sociales a la familia y establecer una especial atención sobre las personas con dependencia que viven solas y con escasos recursos materiales (Tomás y cols.,

2002). Desde el sistema sanitario público es importante implementar estrategias educativas y afines que aborden integralmente a la diada cuidador/persona dependiente, para mejorar la calidad de vida en los sujetos de cuidado (Hernández y cols., 2014).

## 1.2. EL CUIDADO DE PERSONAS DEPENDIENTES

---

*“Si no cuidamos de los cuidadores, no tendremos un enfermo, sino dos”*

Pedro Simón

Cuidado es la acción de cuidar (preservar, guardar, conservar, asistir). El cuidado supone ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, evitándole cualquier daño y tratando de incrementar su calidad de vida. A lo largo de la historia, el cuidado ha estado asociado a la enfermería, sin embargo es una actividad humana no solamente profesional que ha recaído tradicionalmente en las mujeres del hogar, consiguiendo conectar al que cuida con el que está cuidando (Balada, 2017).

El Diccionario de la Real Academia Española (RAE) señala que el cuidador es aquel que cuida de otras personas; alguien servicial, cuidadoso, pensativo y metido en sí (RAE, 2018). Un cuidador es la persona que se hace cargo, por cuenta propia o por encargo, de vigilar y atender a otra persona como un anciano, un bebé, un convaleciente, o - en el caso que nos ocupa - una persona en situación de dependencia. El cuidador, como se entiende en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándole en sus tareas diarias como el aseo, la alimentación o el desplazamiento, entre otras (Ruíz y Nava, 2012) y proporcionándole asistencia de manera que sienta que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están cubiertas adecuadamente (IMSERSO, 2009).

Es complicado saber con exactitud el número de cuidadores de personas dependientes que hay en España, ya que no existen registros oficiales, ni centralizados. No obstante según la estimación realizada por el profesor Jesús Rogero (2010) para el IMSERSO recogiendo los datos

de la Encuesta Nacional de Salud en España, el porcentaje de cuidadores de personas mayores no institucionalizadas con necesidades en las actividades de la vida diaria es del 22,3%, un 16,6% de los varones y un 26,6% de las mujeres. Esta ayuda se entiende que es ofrecida por cuidadores, sin especificar si son profesionales o no. Por otro lado, si nos referimos al porcentaje del cuidado de personas mayores o personas con dolencias crónicas, se estima que es del 11,23% (INE, 2018).

### 1.2.1. Tipos de asistencia en cuidados

Cuidar es una actividad propia del ser humano que tiene un componente no profesional, natural e innato; no obstante, se entiende como el corazón de la enfermería profesional. Se habla del **cuidado formal** como el que proporcionan los profesionales de la enfermería, y del **cuidado informal**, familiar o no profesional, como el que brindan los familiares, allegados o amigos (Chirveches, 2014). En ambos, cuidar se define como una relación y un proceso; no la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un profesional sanitario (De la Cuesta-Benjumea, 2007).

En nuestro entorno existen diferentes modelos de atención a la dependencia en los que se integran los cuidados formales e informales. El Centro de Documentación y Estudios de la Fundación Enguía-Careaga realizó un informe (Zalakain, 2017) en el que estudió los diferentes modelos establecidos en Europa. Más allá de sus diferencias, todos los sistemas europeos de atención a la dependencia comparten una serie de características comunes como: la no sustitución de las familias, la combinación de las prestaciones, el que están públicamente regulados, el que los usuarios participan en la financiación del sistema y que la provisión de los servicios sea mixta.

Tabla 4: Modelos de atención a la dependencia en la UE

Modelo	Características
LIBERAL	Reino Unido, Irlanda
	Financiación vía impuestos y copago
	Gestión municipal Apoyo limitado al cuidador y elevada responsabilidad individual
NÓRDICO	Suecia, Finlandia, Dinamarca
	Asistencia universal
	Financiación vía impuestos y copago Gestión municipal Apoyo y sustitución de la familia cuidadora
CORPORATIVO	Alemania, Francia, Austria, Países Bajos, Bélgica
	Asistencia universal
	Financiación vía cotizaciones, impuestos y copago Gestión nacional, regional y municipal Amplio apoyo al cuidador informal
MEDITERRÁNEO	España, Italia, Portugal
	Asistencia universal
	Financiación vía impuestos y copago Gestión regional, municipal, tercer sector y sector privado. Limitado apoyo al cuidador informal

Fuente: Morales y Macías, 2017

Según el informe, tradicionalmente se han distinguido cuatro modelos de atención a la dependencia en Europa, a partir de los sistemas generales que existen en el ámbito de las políticas de protección social (Tabla 4). En el caso español, el modelo comparte sus características con otros países mediterráneos, donde el peso de la familia en los cuidados todavía es muy intenso, y de alguna forma ha marcado el sistema actual de provisión de

cuidados. El modelo coincide con el resto en los mismos principios inspiradores, sin embargo, marca diferencias sobre todo en los cuidadores informales. Según Alonso (2014) en España hay más que en resto de Europa, sobre todo mujeres con lazos de consanguinidad con la persona cuidada, alta prevalencia de cuidadores extranjeros con formación insuficiente y con afectación a su salud física y mental.

La principal característica de nuestro actual modelo de atención a la dependencia sigue siendo, por tanto, el papel central desempeñado por las familias (Lillo y Riquelme, 2018). Esta preponderancia del apoyo informal tiene su origen en la demanda y la oferta. El hecho de que los problemas de dependencia aparezcan a edades avanzadas ha permitido una respuesta intensa por parte de las familias españolas desde una doble perspectiva (Casado, 2005): por un lado, puesto que más del 30% de los ancianos dependientes tienen pareja, sus cónyuges, también personas mayores y retiradas, son capaces de proporcionar en la mayoría de los casos una gran cantidad de atención sin tener que incurrir por ello en sacrificio laboral alguno; por otro lado, debido a las elevadas tasas de inactividad de las actuales mujeres de mediana edad, también las personas mayores sin cónyuge han visto mayoritariamente satisfechas sus necesidades a través del apoyo informal, proporcionado principalmente por hijas y nueras que habían abandonado el mercado de trabajo mucho antes de empezar a cuidar de la persona dependiente.

## El cuidado formal

El cuidado formal se define como el conjunto de acciones que un profesional de la enfermería oferta de forma especializada y específica, y que va más allá de las capacidades innatas que cualquier persona posee para cuidar de sí misma y/o de los demás (Balada, 2017).

Así pues, los cuidados formales entendidos como profesionales y con una base científica, son campo competencial de la enfermería actual. Sin embargo de forma adicional y de acuerdo con algunos autores también se debe tener en consideración a aquellas personas contratadas para

el cuidado de personas dependientes, aunque no posean formación específica para dicha labor (Córdoba y Aparicio, 2014), existiendo una compensación económica (o de cualquier otra clase) por el desempeño de dicho rol. Por tanto, aunque éstos cuidadores no forman parte de la enfermería como tal, quedan de forma habitual englobados en el grupo de cuidadores formales por el hecho de existir una relación contractual entre ellos y los receptores de sus cuidados.

La provisión de los cuidados formales se dan comúnmente en nuestro entorno en centros hospitalarios, enmarcados como cuidados rutinarios dentro de los procesos asistenciales temporales. De forma más permanente los servicios formales dirigidos a la población dependiente se concretan en servicios de ayuda a domicilio, servicios de teleasistencia o telealarma, centros de día, servicios de respiro o estancias temporales, programas de adaptación de las viviendas, residencias de mayores, hospitales de media y larga estancia (Navarro, 2010).

Los servicios sanitarios del cuidado se basan en una organización burocratizada y pueden estar, al menos en parte, financiados públicamente. Las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus miembros dependientes en España, debido sobre todo a la disponibilidad de mano de obra barata procedente de la inmigración, lo cual ha abaratado sustancialmente este servicio (Rogeró, 2009), sobre todo si lo comparamos con los altos costes de las instituciones privadas como las residencias de personas dependientes. Esta contratación familiar puede ser de un profesional sanitario o, como es más frecuente, de una persona sin formación profesional.

En términos económicos, el cuidado formal pasa generalmente por la obtención de una remuneración salarial por la provisión de dichas acciones cuidadoras, independientemente de la preparación de la persona o institución que los produce (Revuelta, 2016). En efecto, los costes globales asociados al cuidado formal son superiores a los realizados informalmente (Barriobero, 2015), si contamos entre ellos la atención sanitaria; un ejemplo es el coste total estimado para los cuidados formales de personas dependientes con insuficiencia cardíaca crónica. En un estudio reciente (Delgado y cols., 2014) se calculó entre 12.995 y 18.220 euros anuales; la mayor

partida fue para los cuidados dados por cuidadores no sanitarios (59,1%-69,8% del coste total), seguido del gasto sanitario (26,7%-37,4%) y los cuidados profesionales (3,5%). Dentro de los costes sanitarios, el coste hospitalario tuvo el mayor peso, seguido de la medicación.

Por otro lado existe coincidencia en que los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo, ya que a las duras condiciones de trabajo se suman salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos (Delgado y cols., 2014). Así mismo, la relación entre cuidador y receptor está caracterizada por una neutralidad afectiva, en contraste con la implicación emocional del cuidador que no es profesional (Robaina y cols., 2014).

La atención formal en España supone una parte muy pequeña de todo el sistema de cuidados, ya que representa tan solo un 10% de la atención a las personas con dependencia (De la Cuesta-Benjumea, 2007). Esta cifra no se aleja de la que obtenemos en la última Encuesta Nacional de Salud (2018) donde se recoge que un 11% de españoles reciben este tipo de cuidados. De forma más específica el IMSERSO en un informe reciente (Rogeró, 2010) estima que en España un 3,7% de personas dependientes reciben cuidados formales gracias a entes públicos y un 5,9% lo hacen de instituciones privadas (Figura 4).

## El cuidado informal

En la otra cara del cuidado se encuentra el no profesional, familiar o - comúnmente denominado - informal. Son numerosos los autores que han aportado una definición al concepto de cuidador no profesional (CNP), en un intento de clarificar un término que, a día de hoy, sigue provocando controversia en cuanto a su acepción (De la Cuesta Benjumea, 2009). Existe cierta unanimidad a la hora de describirlo como la atención prestada por cónyuges/parejas, otros miembros del hogar, parientes, amigos, vecinos u otros, pero no necesariamente con una relación social ya existente con la persona a la que prestan la atención; estos cuidadores informales pueden que sean los cónyuges, personas con una edad similar (Shanley y cols., 2011).

Aunque llamado informal, el cuidado provisto por personas allegadas (sobre todo familiares) no hay que entenderlo como casual, ni desestructurado, oficioso y/o pasajero. Es todo lo contrario a lo que el concepto informal puede tener de peyorativo. Es por ello que puede ser más apropiado denominarlo cuidado no profesional, entendido desde el punto de vista de que no es ofrecido por personas que se dediquen profesionalmente a los cuidados, y por lo tanto lo hacen desde un concepto altruista y desinteresado.

Cuando en la familia o en el entorno socio-afectivo se presenta una situación de dependencia, los integrantes del núcleo familiar, empiezan a asumir diferentes roles; sin embargo, debe haber una persona que se apropie de la responsabilidad de cuidar a la persona dependiente, convirtiéndose así en el cuidador principal, el cual asumirá la función de apoyo o suplencia de las actividades cotidianas, al igual que las circunstancias que se presenten (Martínez, 2007). Y no únicamente ofreciendo su tiempo y esfuerzo en ayudarles a adaptarse a su situación de dependencia, si no también asistiéndoles para superar las limitaciones que dicha realidad les impone (Feligreras y cols., 2012).

Adicionalmente al cuidador principal, en el entorno donde se desempeñan los cuidados puede haber otra figura como es la del cuidador secundario o de apoyo: persona que ayuda o suple al cuidador principal cuando este lo precisa y el que de forma habitual le da soporte para la realización de los cuidados al paciente con dependencia; desde familiares, a amigos, vecinos o conocidos (Toribio-Díaz y cols., 2013). El cuidador secundario suele brindar apoyo al principal, sobre todo en términos emocionales e instrumentales (Naranjo-Rojas, 2016).

Los cuidadores familiares son los principales proveedores de apoyo a las personas dependientes y juegan un papel esencial en la coordinación con los servicios sanitarios y de cuidados formales, cuando los hay (García y cols., 2017). Es mucho más frecuente que las personas dependientes reciban sólo cuidado informal (71,7%) o lo combinen con otros tipos de apoyo (Rogeró, 2010). El cuidado privado sustituye completamente al cuidado informal ante la ausencia de cuidadores informales y cuando existen recursos económicos (5,9%). A pesar del aumento de servicios públicos en los últimos años, como se observa en la figura 4 cuando no

hay cuidadores informales en la red social y no se dispone de recursos económicos, este tipo de apoyo reemplaza al cuidado informal en escasas situaciones (3,7%).

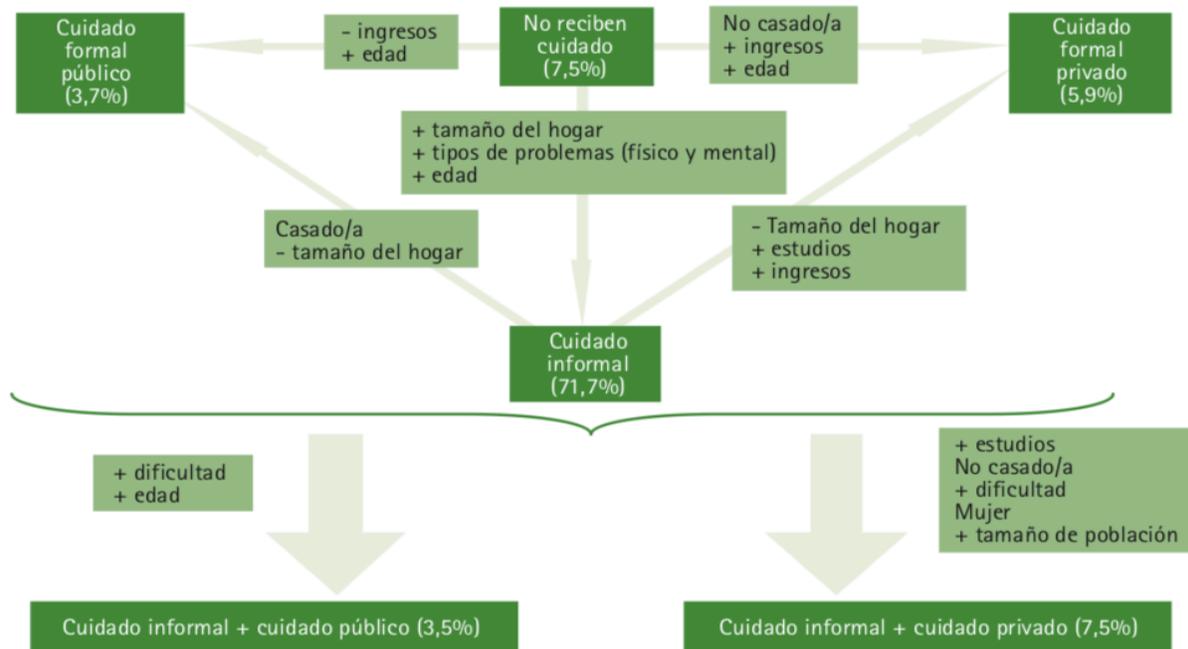


Figura 4: Distribución del cuidado en personas dependientes en España. Fuente: IMSERSO, 2009

Recientemente la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), elaboró un amplio informe sobre el perfil del cuidador en España (CEAFA, 2016). Éste se corresponde con el de una mujer (76%), que cuida a su madre/padre, afectado por la enfermedad de Alzheimer en sus diferentes fases de evolución. Residente en zona urbana, combina su condición de cuidadora no profesional con la atención a su familia, conviviendo con cónyuge e hijos.

Esta aproximación es coincidente con la mayoría de estudios similares publicados en nuestro entorno, donde la mujer asume mayoritariamente la función de cuidar y generalmente, son aquellas de mediana edad o mayores, las que suplen más roles (López y cols., 2017). Como resultado de alguna revisión de referencia (Rojas, 2007), el mayor porcentaje de cuidadoras son las hijas, seguido por el cónyuge, donde la acción de cuidar se va asumiendo paulatinamente, hasta llegar al punto en el cual la percepción del cuidado abarca las 24 horas del día, pero, en altos porcentajes no se encuentra una red de apoyo familiar sólida.

Por tanto, se puede afirmar que la familia, y en especial las mujeres, siguen siendo el pilar principal del cuidado de personas dependientes en nuestro país (García y García, 2017; Piñeiro y cols., 2017), explicado por el gran peso cultural de la familia sobre la atención de sus componentes. Este aspecto es compartido en otros lugares como Grecia, Italia y demás naciones con el modelo de bienestar mediterráneo donde la familia ocupa un lugar muy importante en la protección y cuidado de sus miembros (Jiménez y Segura, 2018; Zalakain, 2017).

En referencia a la edad de las cuidadoras, la mayoría ronda entre los 45 y 64 años, residiendo en la misma vivienda que la persona cuidada (Zueras y cols., 2018). De hecho, el 78,9% de cuidadores viven con la persona a la que prestan cuidados, lo cual suele implicar un parentesco familiar directo (Grupo Hartmann, 2018). En concreto se calcula que en el 43% de los casos suele tratarse de hijas, en un 22% de esposas y en un 7,5% de nueras (García y cols., 2018).

La mayor parte de las cuidadoras cuentan con estudios primarios y no tienen una ocupación remunerada habitual (Ortíz y cols., 2016). Estas cuidadoras responden a la última generación de mujeres no activas en el mercado laboral. No obstante, con la entrada masiva de la mujer en el mundo laboral esta tendencia está cambiando, dándose cada vez más casos de cuidadores masculinos, que asumen esta condición de cuidador familiar (suponen entorno al 24%), si bien, en este caso, y de acuerdo con los estudios consultados, se corresponden a los cónyuges, de edad avanzada, que cuidan de sus esposas (Jiménez, y cols., 2017).

Ocuparse de una persona dependiente supone largas jornadas; de hecho, prácticamente la mitad de personas dependientes son atendidas durante ocho horas diarias o más. Según los datos de un reciente estudio observacional (Rodríguez y cols., 2018) el tiempo medio que las cuidadoras dedican a las atenciones de las personas dependientes es de 6 horas y 45 minutos diarios, de los cuales un 47% está destinado a la ayuda de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de la persona dependiente.

Esta dedicación mayoritaria de las mujeres al cuidado de otras personas del núcleo familiar no es una cuestión únicamente española; en el resto de los países de la UE se repite la misma tendencia: mientras que las mujeres de 20 a 49 años de la UE invierten una media de 45 horas semanales o más en el cuidado, los hombres no llegan a dedicar más de 30 horas (Cid y Marchetti, 2016). Esta dedicación plena puede ser causa de un alto nivel de sobrecarga, por lo que los cuidados al cuidador son de vital importancia para que éste pueda continuar desempeñando sus labores dignamente.

Para todos aquellos cuidadores no profesionales, o que viven en el mismo hogar que la persona a la que prestan cuidados sin estar empleados en él, asumir el rol de cuidadores supone un cambio drástico en sus vidas. De hecho, según la CEAFA (2016), el 63.7% asegura haber reducido considerablemente su tiempo de ocio para poder cumplir con sus tareas. Y para el 54.4% adoptar el rol de cuidador ha supuesto consecuencias tanto en su vida laboral como en su situación económica.

Efectivamente, los costes asociados al cuidado no profesional son amplios y diversos, ya que representan una gran carga económica en la actualidad y, previsiblemente, para el futuro. La atención informal y los costes indirectos resultantes son más altos que los de la atención formal; así como los costes directos, teniendo en cuenta que en España la mayoría de los gastos no están cubiertos por el Sistema Nacional de Salud (SNS) sino por los pacientes y sus familias (Farré y cols., 2018). Por ejemplo, sobre el cuidado de personas dependientes afectadas de demencia existen estimaciones de más de 9.000 euros por paciente y año para gastos directos (medicamentos, estudios diagnósticos, etc.). Cuando a éstos se agregan los costes indirectos, la

cifra asciende de entre 19.000 euros y 52.000 euros por paciente y año (Lema, 2005), dependiendo del grado de afectación de la persona dependiente.

Estos resultados van en consonancia con los obtenidos en el análisis realizado por Farré y cols. (2016) sobre los gastos directos e indirectos relacionados con la atención de las personas con demencia que viven con su cuidador, desde la perspectiva de la gravedad de la enfermedad, la comorbilidad asociada y el impacto social. El promedio estimado de los costes mensuales es de 1.956 euros, siendo el cuidado informal el principal contribuyente y donde la gravedad de la enfermedad, la dependencia en las actividades de la vida diaria, la comorbilidad y la alteración del comportamiento se asocian con mayores montantes económicos.

### 1.2.2. Consecuencias del cuidado no profesional

Los cuidados suponen una experiencia, por un lado, gratificante pero, a su vez, persistente en el tiempo, que obliga al cuidador y a su familia a una modificación del entorno familiar, laboral y social, con la consiguiente aparición de aspectos tanto positivos como negativos en dichas esferas. Los cuidadores pueden sentir satisfacción por ayudar a otro a continuar su vida, o pueden tener sentimientos de fracaso, impotencia o creer que su trabajo no tiene valor, debido a la sobrecarga percibida por el cuidado a su familiar en situación de dependencia. En cualquier caso, esta actividad puede ser una labor gratificante y enriquecedora si se desarrollan las estrategias adecuadas.

En un estudio (Valle-Alonso y cols., 2015) la mayoría de los cuidadores (68%) consideró inicialmente ser capaz de cuidar a su familiar, pero al aumentar la edad de los dependientes esta consideración disminuyó considerablemente, probablemente por el agotamiento que dicho rol supone. Por otro lado, algunas investigaciones han detectado muchos aspectos positivos del cuidado relacionados con la salud, en su mayoría de carácter psicosocial: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en uno mismo, estrechamiento positivo de las

relaciones y desarrollo de la empatía. Asimismo, la experiencia del cuidado es valorada frecuentemente por los cuidadores como un "aprendizaje vital" (Roger, 2010).

Las circunstancias que viven los cuidadores de personas dependientes son variadas, y no en todas las ocasiones se ve afectado de alguna forma su bienestar físico y/o emocional. En efecto, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes. Lo habitual es que muchos cuidadores desempeñen su papel con diligencia, pero se sientan aislados, lo que sugiere que hay una falta de comprensión social y de políticas beneficiadoras para los cuidadores informales en España (Zabalegui y cols., 2008a).

Aun así, resulta más difícil definir los aspectos positivos del cuidado no profesional (como la satisfacción con el cuidado o la ganancia del cuidador) que los aspectos negativos. Falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que los aspectos positivos del cuidado son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, que se encuentran por el hecho de ser cuidador (Sánchez y cols., 2016). Los cuidadores a menudo refieren sentirse útiles, pueden descubrir facetas y aptitudes que desconocían de sí mismos y de la persona que cuidan, en ocasiones sienten que cuidar aumenta su autoestima, refieren dar un mayor sentido a su vida, se sienten capaces de afrontar retos y aprenden a valorar las pequeñas cosas de la vida.

Carbonneau y cols. (2010) han propuesto un modelo conceptual para explicar los aspectos positivos de las tareas de cuidar al otro: calidad de la relación entre cuidador y persona cuidada, sensación de logro y significado de ser cuidador diariamente. Asimismo, este modelo explica que estos aspectos interactúan con dos factores determinantes en el proceso del cuidado: sensación de autoeficacia del cuidador (capacidad percibida de saber cuidar bien) y los acontecimientos gratificantes vividos por el cuidador en el día a día. La interacción entre todos ellos conlleva resultados positivos para el cuidador, influyendo positivamente en su bienestar y en su motivación para seguir cuidando de forma satisfactoria.

Frente a las consecuencias positivas que se pueden obtener del cuidado de otros, en general el cuidador no profesional está sometido a una gran sobrecarga y desgaste, que suelen implicar un estrés continuado con consecuencias negativas para la salud siendo más vulnerable a padecer problemas físicos y psíquicos, lo que es determinante para la aparición del denominado síndrome del cuidador. Se caracteriza por un agotamiento emocional y físico, sentimientos y actitudes negativas hacia la persona cuidada, y sentimientos de insatisfacción (Valle-Alonso y cols., 2015; Navarro-Abal y cols., 2008).

No obstante el abanico de consecuencias es mucho más amplio y variado (Tabla 5). Si analizamos las repercusiones del cuidado sobre diferentes áreas de la vida, su impacto es tan intenso que tan solo el hecho de convivir con una persona dependiente merma la salud de los cuidadores, haciendo que sea peor que la de aquellas que no tienen dependientes en su hogar (Fernández y cols., 2018). Las enfermedades asociadas más relevantes según alguna revisión (Ruíz y cols., 2015) son problemas físicos como dolor de espalda, cefaleas o dolores musculares. En la esfera psíquica: ansiedad, depresión y alteraciones del sueño. Estas repercusiones pueden estar asociadas a las labores propias del cuidado y al hecho de que los cuidadores dejen de preocuparse por sí mismos.

Tabla 5: Repercusiones del cuidado no profesional

Áreas	%
No dispone de tiempo para sí misma	72,7
Dificultad para conciliar cuidados con otras responsabilidades	53,6
Vida social afectada	51,5
Dificultades económicas	87,8
Falta de intimidad	51,5
Salud afectada	54,5
Repercusiones en la relación con la familia	24,0
Repercusiones en la relación con las amistades	21,2

Fuente: Landínez-Parra y cols., 2015

Todo este impacto sobre la salud de los cuidadores es motivo de numerosas visitas sanitarias, que como consecuencia favorece el abuso en el consumo de fármacos tales como antiinflamatorios, analgésicos, relajantes musculares, ansiolíticos y antidepresivos entre otros (Maza, 2013). Resulta imprescindible tener en cuenta que, el abuso de medicamentos y los sentimientos y experiencias negativas que presenta el cuidador, si no son atajados de forma oportuna, pueden presentar peores consecuencias como un incremento en el consumo farmacológico o ,incluso, adicciones alcohólicas o tabáquicas.

### Consecuencias emocionales

Según recoge el sociólogo Jesús Rogero (2010) las principales consecuencias negativas relacionadas con la salud de los CNP son de carácter emocional. El estrés psicológico, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración, son los más preponderantes. Cuidar a una persona dependiente afecta más a la estabilidad psicológica que a la salud física. Así, por ejemplo, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión, ansiedad e ira (Crespo y López, 2007) e incluso ideas obsesivas, ideación paranoide, pánico o ideas suicidas (Ríos y Galán, 2012).

Aunque la depresión sea de las consecuencias emocionales más prevalentes en los CNP, en ocasiones muchos no llegan a presentar suficientes criterios diagnósticos para poder establecer un juicio clínico de depresión clásica o bien no tienen la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios de consenso que marca la Asociación Americana de Psiquiatría; no obstante Gallagher-Thompson y cols. (2000) propusieron hace unos años incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el "subsíndrome depresivo" (el cual podría estar presente hasta en el 21% de los casos) con amplia aceptación de la comunidad científica.

El aspecto emocional que está más asociado al cuidador es el estrés, que puede dar lugar al citado síndrome del cuidador (Maza, 2013), caracterizado por la presencia de síntomas de

agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. Este término se define como el conjunto de alteraciones físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares que afectan a los cuidadores, aunque las afectaciones emocionales son las que mayor peso tienen para su derivación, sobre todo si existe una dedicación plena (Ruíz y Nava, 2012). El síndrome del cuidador es, por tanto, consecuencia de una sobrecarga física y emocional, que conlleva el riesgo de que el propio cuidador se convierta en paciente y que, en consecuencia, se produzca una claudicación familiar.

Existe literatura que relaciona el impacto emocional con el tipo de dependencia presentada por el familiar; de hecho cuidar a personas con enfermedades neurodegenerativas, personas mayores, enfermos terminales y con cáncer produce en el cuidador síntomas depresivos, ansiedad y mayor impacto sobre su salud en comparación a otros cuidadores que atienden a otro tipo de personas dependientes (Úbeda, 2009).

De los aspectos emocionales clave en los CNP, hay que destacar aquellos que aparecen una vez que éstos dejan de asumir dicho rol; bien por el fallecimiento de su familiar, bien por otras razones como la institucionalización. En estos casos tienen la necesidad de ser escuchados, de expresar cada una de las experiencias que vivieron durante su etapa de cuidador, de manifestar las emociones que tuvieron durante todo el proceso. Algunos cuidadores requieren de apoyo psicológico (Castro y Luna, 2012) ya que tras la pérdida del familiar enfermo, las emociones no expresadas suelen agravarse más, lo que puede hacer enfermar al cuidador, por ello debe propiciarse que el CNP supere la pérdida para retomar su día a día.

Cabe destacar, que no todos los aspectos emocionales relacionados con el cuidado son negativos. Entre los positivos del cuidado destacan los que producen generación de sentimientos positivos y de bienestar psicológico (Zabalegui y cols., 2008a; Crespo y López, 2007), relacionados con el sentimiento de utilidad por el servicio a la persona querida, el sentimiento de que alguien te necesita, el aprendizaje de estrategias del manejo de la persona en situación de enfermedad, el saber que se está proporcionando un buen cuidado, encontrando más sentido a la vida de este modo.

## Consecuencias laborales, económicas y sociales

Como se ha destacado las mayores consecuencias negativas del cuidado de personas dependientes son aquellas que afectan a la salud de los cuidadores, principalmente las emocionales puesto que son las que mayor impacto tienen sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). No obstante existen muchas otras que, de un modo u otro, acrecientan el nivel de sobrecarga padecido porque afectan a otras esferas de la vida de los cuidadores como son el mundo laboral, económico y social.

En ocasiones los CNP de personas dependientes mayores suelen ser las parejas o hermanos, con lo que suelen ser personas de edad avanzada y fuera de ámbito laboral activo. Sin embargo, otro grupo frecuente de cuidadores son los hijos, y en este caso sí se mantienen en situación activa o al menos en edad de estarlo. Atendiendo a alguna revisión se sabe que el 24% de CNP compaginan el cuidado no profesional con un empleo remunerado (Navarro, 2010), aunque esta tarea es muy complicada ya que los cuidadores se ven a veces obligados a abandonar temporal o definitivamente el trabajo, reducir su jornada laboral o solicitar la jubilación anticipada, para poder atender a sus familiares con satisfacción (Chirveches, 2014).

En no poder trabajar normalmente (lo que genera una disminución de ingresos por quedar excluido del mercado laboral) sumado al incremento de los gastos relacionados con la enfermedad y el cuidado de personas con limitaciones permanentes o enfermos temporales (farmacia, ropa especial, transporte, adaptación del hogar, etc.), hacen que el ámbito económico del cuidador se vea afectado (Comelin, 2014). Esta merma económica se acrecienta en las fases finales de la vida de la persona dependiente, ya que es el momento donde el cuidador emplea más horas para atender y acompañar a su familiar (SECPAL, 2018). Sin embargo existe un factor que no es fácil de contabilizar y que también afecta a la esfera económica de los CNP: las horas de atención, desde el punto de vista del valor que tiene el tiempo personal que emplean en las tareas del cuidado, y que sí se puede contar a nivel bruto, pero no si lo que queremos es traducir esas horas a un valor económico neto.

Las mujeres cuidadoras en etapa activa no están exentas de la brecha salarial y los techos de cristal en sus empleos, pues queda demostrado que la afectación laboral del cuidado empeora si quien lo ejerce es una mujer, ya que presentan más limitaciones que los hombres en cuanto a ocupar mejores puestos de trabajo; por su dedicación al cuidado, no pueden aceptar trabajar un mayor número de horas, aun cuando esto represente tener acceso a un aumento de su retribución económica (Esparza y cols. 2017).

Otra de las mencionadas consecuencias del cuidado para el CNP, es la restricción de su participación e interacción con otros miembros de la sociedad, situación que le impide preservar o generar un capital social, que le dé oportunidad de crear lazos de apoyo y solidaridad para su bienestar (Gómez, 2008). Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad (Ruíz y Nava, 2010), haciendo que el cuidador acabe en un reducido círculo social en el que tan solo estén él, la persona dependiente y algún otro familiar o allegado, dando lugar a un evidente aislamiento social (Cerquera y cols., 2015).

El apoyo social percibido por los cuidadores no profesionales es un predictor de salud mucho más importante de lo que podría parecer a priori, siendo un factor de riesgo para la aparición de un nivel de sobrecarga intensa según Zarit (Tripodoro, y cols., 2015). Sin embargo, si existe una relación socio-afectiva positiva entre la persona cuidada y su cuidador, se puede anticipar de forma significativa una menor sobrecarga de este último (Roca y Blanco , 2007), convirtiéndose el apoyo social, de esta forma, en un factor protector.

El apoyo social también afecta directamente al estado de salud (Pinquart y Sorensen, 2007), y es un factor predictivo para que el cuidador acabe siendo resiliente con su rol y sus consecuencias (Cotelo, 2016). Incluso parece que existe un cierto grado de estigmatización social hacia la dependencia y todo lo que la rodea, influyendo por tanto a el cuidador. En este sentido algunos pueden expresar sentir vergüenza e insatisfacción con el rol que desempeñan (Werner y cols., 2012).

## Consecuencias sobre la salud física

El cuidado no profesional también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores (Tabla 6). En este sentido diferentes estudios apuntan a que un número importante de CNP (entre un 30 y un 75%) refieren que su salud se ha deteriorado desde que se dedican a cuidar a otras personas (Úbeda, 2009). Se ha comprobado que las tasas de morbilidad son mayores en los CNP que en el resto de la población, experimentando cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad (Badía Llach y cols., 2004).

Tabla 6: Principales consecuencias físicas del cuidado no profesional en los CNP

Consecuencia	Fuente
Cefalea y cansancio	Roca y cols., 2009
Trastornos del sueño y osteomusculares (dolor de espalda)	Ashi y cols., 1995; Badía Llach y cols., 2004; Gómez y González, 2004; Roca y cols., 2000
Reducción o abandono del ejercicio	King y Brassington, 1997
Fracturas y esguinces	Badía Llach y cols., 2004
Enfermedades infecciosas	Kiecolt-Glaser y cols., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994
Trastornos cardiovasculares e inmunológicos	Thompson y Gallagher-Thompson, 1995

Fuente: Crespo y López, 2007

Se describen problemas osteoarticulares, vasculares, una elevada prevalencia de problemas crónicos y síntomas no específicos que provocan en los cuidadores la aparición de limitaciones en su capacidad funcional para realizar algunas tareas cotidianas. Crespo y López (2007) realizaron una revisión comparativa para observar las diferencias de salud de los CNP con respecto a las personas no cuidadoras; se obtuvieron datos en los que se presentaban mayor

cantidad de sintomatología física, mayor dolor y malestar, y una mayor carga física, en el caso de los CNP. Así mismo tenían un mayor riesgo de hipertensión y de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales. Dormían menos horas y presentaban una respuesta inmunológica reducida, con mayores niveles de glucosa, insulina, colesterol, triglicéridos, presión sanguínea y obesidad.

De todos ellos parece que presenta una particular relevancia la afectación de la calidad del sueño, ya que a largo plazo puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols. (2007), realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda a la mejora del sueño y descanso, brinda una mayor capacidad para poder atender a sus familiares y a sí mismos.

Pero el aspecto físico más prevalente en los cuidadores no profesionales, y que mayor impacto tiene sobre su salud, es el dolor (Riffin y cols., 2016) como se desarrolla más ampliamente a continuación. El dolor parece tener relación con las características de los cuidados que requieren las personas dependientes ya que en un estudio los cuidadores presentaban elevados índices de sobrecarga y percepción del dolor, existiendo una relación directa entre la intensidad del dolor y el grado de sobrecarga de los cuidadores (Villarejo y cols., 2012).

### **1.2.3. El dolor como principal problema de salud**

El concepto de dolor fue definido en consenso por la International Association for the Study of Pain-IASP (1979) como una experiencia sensorial o emocional desagradable, asociada a daño tisular real o potencial, o bien descrita en términos de daño. El dolor es un problema social de primera magnitud, con repercusiones que trascienden el mundo sanitario extendiéndose al ámbito social, económico o político, siendo la primera causa de búsqueda de ayuda médica; según Vilanova (2006) se calcula que en torno al 80% de los pacientes que acuden al médico lo

por presentar dolor y que aproximadamente el 30% de la población del mundo desarrollado lo padece crónicamente.

De hecho es una causa de urgencia en sí misma; según datos extraídos de una encuesta realizada por un grupo de trabajo de la Sociedad Española del Dolor (Caba y cols., 2014) los servicios de urgencias de los hospitales españoles atienden cada año a miles de pacientes que lo hacen motivados por el dolor que padecen como principal causa de visita (42.8%); de los diferentes tipos de dolor, el músculo-esquelético es el más frecuente y el de mayor intensidad. El mismo grupo de trabajo estima que el dolor puede llegar a suponer hasta 760.000 millones de euros al año para el SNS.

El dolor, en sus distintos grados, tiene una alta prevalencia en la población general y en la cuidadora en particular. El dolor crónico es, además, un síntoma con un gran impacto individual. Así, se pone de manifiesto en el reciente estudio (Dueñas y cols., 2015) publicado en población española en el que se estima que su prevalencia es del 16.6% de los participantes, de los cuales más del 50% refiere limitaciones asociadas a su vida diaria que trascienden al ámbito familiar. El estudio concluye afirmando que el dolor afecta a una importante proporción de población con una fuerte repercusión personal.

Existen dos factores que dificultan el cálculo de la incidencia y de la prevalencia del dolor: la variabilidad de los síntomas y el aspecto subjetivo (como factor intrínseco). Unos de los primeros estudios que lo intentó fue el Informe Nuprin (Sternbach, 1986) que concluyó que la causa más común de dolor es el de cabeza (73%), seguido del de espalda (56%) y el muscular (53%). El informe observó que el dolor crónico más frecuente era el articular (10%) y el de espalda (9%). Estas cifras son inferiores a las obtenidas de forma específica en los cuidadores de pacientes crónicos donde se arrojan cifras de dolor de origen músculo esquelético (entre ellos el dolor de espalda) en el 61% de los casos (Ramírez y cols., 2015).

La Encuesta Nacional de Salud 2017 realizada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2018) recoge que el 44.9% de la población encuestada refiere padecer algún dolor, siendo la proporción más alto en mujeres que en hombres. De los principales problemas de

salud crónicos identificados, los dolores cervicales y lumbares son de los más prevalentes siendo sensiblemente más frecuentes en el sexo femenino. En el mismo sentido la Plataforma SinDOLOR (Soares y cols., 2010) llevó a cabo en España en el año 2010 la primera revisión epidemiológica sobre el dolor crónico no oncológico realizado. Esta revisión estimó una prevalencia de dolor del 17.25% de la población adulta, que manifestó tener dolor intenso (11.69%), moderado (64.17%) o leve (24.14%). El 51.53% de la población con dolor correspondía al sexo femenino destacando como principal tipo de dolor el de espalda (60.53%) y la *Comunitat Valenciana* (18.79%) como la región española con mayor proporción de dolor general.

Por lo tanto, y a la luz de la evidencia científica, el dolor de espalda (DE) es una dolencia de amplio espectro y gran impacto en la población occidental que frecuentemente constituye una de las principales causas de incapacidad temporal y de alteración del bienestar general del individuo, siendo en el 90% de los casos de tipo mecánico y con buen pronóstico (Ruiz y cols., 2006). Sin embargo el origen del dolor, en muchos casos, no está claro; esto no es obstáculo para actuar ya que el manejo es similar sea cual sea la causa del dolor mecánico. En todo caso si está claro que una de las cosas importantes a hacer es no contribuir a la cronificación de los pacientes con una excesiva medicalización del manejo de una patología que tiene buen pronóstico.

## El dolor lumbar

De los diferentes tipos de dolor de espalda, sin duda el más frecuente es el dolor inespecífico que afecta a la zona lumbar; de hecho se calcula que el 80% de la población lo padece en algún momento de la vida (Miralles, 2006). Supone un importante impacto negativo en términos sanitarios, económicos, laborales y sociales, y es la consulta médica más común con más de 52,3 millones visitas en el año 2012 (Amano y cols., 2016).

El dolor lumbar (DL) se define como un síndrome músculo-esquelético cuyo principal síntoma es la presencia de dolor focalizado en el segmento final de la columna vertebral (zona lumbar), en el área comprendida entre la reja costal inferior y la región sacra, y que en ocasiones puede comprometer la región glútea, provocando disminución funcional. Al igual que otras enfermedades reumáticas, el diagnóstico de la lumbalgia no ofrece dificultad debido a que los síntomas de la enfermedad son muy claros.

La prevalencia anual media en Europa se sitúa entre el 25-45% (Muñoz, 2003), aunque como se puede observar en las múltiples referencias existentes al respecto existe una gran variabilidad entre los datos ya que estos dependen de las características de aquellos sujetos que lo padecen, así como de las diferentes metodologías empleadas para llevar a cabo los estudios que los determinan.

Recientemente Manchikanti y cols. (2014) llevaron a cabo una intensa revisión sistemática para estimar la prevalencia actual del DL en EEUU (38% en los últimos 12 meses), concluyendo que esta aumentando potencialmente en los últimos años y que existen ciertos factores de riesgo como los trastornos psicológicos, la obesidad, el tabaquismo, el sedentarismo, la edad avanzada y los estilos de vida inapropiados.

Si se atienden a estudios epidemiológicos de nuestro entorno, se observa como la prevalencia del DL en los últimos 12 meses en la población española se sitúa en el 18,5% según datos de la Encuesta Nacional de Salud 2017 (2018) o 19,22% según la Encuesta Europea de Salud 2014 (2015), en el 12,7% para la población valenciana (Encuesta de salud de la Comunidad Valenciana, 2012) o en torno al 23% para la población catalana (Institut Català de Salut, 2004). El DL se identifica como uno de los problemas crónicos de salud más habituales en todos los casos.

Parece que los casos de DL es mayor en el sexo femenino que en el masculino; así lo indica la revisión sistemática de Hoy y cols. (2012) llevada a cabo sobre un total de 165 estudios de 54 países publicados entre los años 1980 y 2009. También la Encuesta de Salud de la Comunidad

Valenciana (2012) concluye que la prevalencia de DL entre las mujeres de esta región es de 15,8%, frente a un 9,5% en los hombres.

Una de las características más comunes del DL es su tendencia a ser recurrente que en la mayoría de ocasiones desemboca en cronicidad. En este sentido se observan tasas de recurrencia superiores al 60% (Choi y cols., 2010), o en algunos casos alcanzando el 87% de la muestra (Amano y cols., 2016).

## Etiología del dolor lumbar

El origen del DL es variado y complejo; tan solo en el 10-15% de los casos se puede atribuir a una lesión específica (Pérez, 2006), ya que a pesar del uso de pruebas clínicas y complementarias, en el 80-85% de los casos se establece un diagnóstico de DL inespecífico (por la falta de correlación entre los resultados y la historia clínica).

Según la IASP (1979) el DL inespecífico es un dolor localizado entre el límite inferior de las costillas y el límite inferior de las nalgas. Su intensidad varía en función de las posturas y la actividad física. Se acompaña de limitación dolorosa del movimiento y puede asociarse a dolor referido o irradiado. El diagnóstico implica que el dolor no se debe a fractura, traumatismo, ni enfermedades sistémicas; no debe existir un compromiso radicular demostrado y subsidiario de tratamiento quirúrgico.

Se encuentran evidencias razonables de que hay factores ocupacionales asociados al DL (Theilmeier y cols., 2010); estos pueden ser por sobreesfuerzos puntuales, o bien por esfuerzos repetitivos. El cuidado de personas enfermas con limitación de la movilidad, supone para el cuidador la suplencia de fuerza física para el cambio de posición o para el movimiento. Es este un factor ocupacional causante de dolor por la sobrecarga repetitiva que supone para la espalda en general y para la zona lumbar en particular.

## El dolor lumbar en cuidadores no profesionales

El cuidado de una persona dependiente exige una alta dedicación que afecta a todos los ámbitos de la vida cotidiana del cuidador, incluida su salud. Las repercusiones del cuidado no profesional sobre la salud de los cuidadores, son amplias y variadas, afectando a todas las esferas del bienestar personal: psíquica, física y social.

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores de personas en situación de dependencia indican la presencia de problemas físicos, peor salud percibida, mayor dolor y malestar y una mayor carga física (Crespo, 2007). La inmensa mayoría de la literatura existente coincide en la presencia de dolor de espalda, en ocasiones, como consecuencia directamente relacionada con las labores cuidadoras.

En este sentido un grupo internacional de investigación (Hernández Rojas y cols., 2017) identificó las repercusiones que ocasionan los cuidados no profesionales en personas dependientes sobre la salud de sus cuidadores. A través de su trabajo se estudió la existencia de una relación estrecha entre el cuidado informal y la presencia de afecciones musculoesqueléticas, indicando que la consecuencia más frecuente en su grupo de estudio era el dolor de espalda. El análisis de los resultados reflejó una relación directamente proporcional entre el nivel de dependencia de la persona cuidada y la cantidad de cuidados que prestaba el cuidador informal. De la misma forma se clarificó que la realización regular de ejercicio físico actúa como factor protector.

Hay múltiples referencias que establecen la existencia de una relación entre el dolor de espalda y el cuidado de personas en situación de dependencia física. De hecho, los niveles de prevalencia al respecto siempre son muy superiores a la media de dolor de espalda de la población general. Estudios españoles como el de Ballester y cols. (2006) y Ortiz y cols. (2016) lanzan prevalencias del 74,70% y del 94,29% respectivamente.

El dolor lumbar es un síntoma común en los cuidadores no profesionales; sin embargo existe escasa literatura que asocie la presencia de DL con las actividades cotidianas de los cuidadores

no profesionales. Los japoneses Suzuki y cols. (2016) evaluaron el estilo de vida, el estado de salud, la actividad diaria y la situación del cuidado en un grupo de cuidadores familiares hallando dolor lumbar (22,4%) directamente relacionado con las actividades cuidadoras de carácter físico como las transferencias y los cambios posturales.

El DL tiende a ser recurrente en los cuidadores, ya que al no desaparecer la causa primaria que lo favorece no deja de existir. Se considera que el dolor lumbar es crónico cuando los síntomas permanecen más de 12 semanas (Manek y cols., 2005). Sus factores de riesgo pueden ser individuales (edad, sexo, nivel educativo, etc.), psicosociales (como el estrés) y laborales (movimientos de rotación e inclinación del tronco) (Maia y cols., 2008). Hay una pluralidad de factores que contribuyen al desarrollo del dolor lumbar crónico y que a su vez puede conducir a una alteración de la capacidad funcional del cuidador.

Los cuidados posturales y las transferencias de las personas dependientes con movilidad reducida son actividades físicamente pesadas. La literatura sugiere que pueden ocasionar dolor lumbar; estudios como el de Tong y cols. (2003) relacionaron ambos conceptos comparando a un grupo de cuidadores con este tipo de sobrecargas, con otro con dependientes sin dificultades en la movilidad. El dolor lumbar fue más prevalente en cuidadores de personas con poca movilidad autónoma que necesitaban asistencia en las transferencias (80,3%), asociado a la movilidad del dependiente y al estado de ánimo del cuidador.

La movilización de pacientes se caracteriza por una elevada carga mecánica sobre la columna lumbar de quien la realiza. Durante la actividad de transferencia, los cuidadores ejercen movimientos como levantar, tirar, empujar y fuerzas que varían en el tiempo con respecto a la amplitud y dirección. Además, los cuidadores claramente cambian su postura y con frecuencia obtienen posturas asimétricas al plano sagital medio, incluyendo la flexión lateral y girando el tronco.

La intensidad del dolor lumbar parece ser un buen predictor de la incapacidad por dolor lumbar. Así lo afirman estudios como el de Maia y cols. (2008) y Ortíz y cols. (2016); en ambos casos se observó que a mayor nivel de dolor lumbar manifestado por los cuidadores a través de

la Escala Visual Analógica-EVA, aumentaba el nivel de incapacidad por dolor. Por tanto si existe un elevado nivel de dolor lumbar, éste puede desembocar en una incapacidad - más o menos permanente - para el cuidador.

### 1.3. INTERVENCIONES EDUCATIVAS EN SALUD

---

*“Educar es formar personas aptas para gobernarse a sí mismas, y no para ser gobernadas por otros. La gran meta de la educación no es el conocimiento, sino la acción”*

Herbert Spencer

Una intervención educativa (IE) es un programa educativo específico para ayudar a alguien a mejorar en un área de necesidad. Es el conjunto de acciones con finalidad, planteadas con miras a conseguir, en un contexto específico los objetivos educativos planteados (Ruiz y Perales, 2017).

Según Lee (2015) las intervenciones tienen algunos elementos importantes:

- Tienen la intención de mejorar una limitación en particular.
- Son específicas y formales. Duran un cierto tiempo y se revisan periódicamente.
- Son establecidas de manera que el educador puede supervisar el progreso del educando con la intervención establecida.

La IE tiene carácter teleológico (Tourriñán, 2011): existe un sujeto agente (educador), existe el lenguaje propositivo (se realiza una acción para lograr algo), se actúa para lograr un acontecimiento futuro (la meta) y estos acontecimientos se vinculan intencionalmente.

### 1.3.1. Modalidades de intervenciones educativas en salud

Palmar (2014) establece la existencia de 4 clases fundamentales de intervenciones educativas en salud:

- Consejo/información: intervención breve que incluye una información y propuesta motivadora de cambio.
- Educación individual: para abordar un tema en profundidad, trabajando conocimientos, actitudes y habilidades. Es el tipo más adecuado para la fase post-diagnóstica de un proceso que requiera un cambio. Es más flexible y permite una relación más cercana con el educando.
- Educación grupal o colectiva: la solución de problemas se aborda en grupo a través del intercambio de ideas, de experiencias y de sentimientos. Facilita la comunicación interpersonal, la implicación del entorno, la actitud positiva respecto al autocuidado, a aceptación de la enfermedad y refuerza el cambio de comportamientos.
- Promoción de la salud: aborda las capacidades de las personas y el entorno social que les rodea.

Sin embargo si atendemos a razones organizativas y a características de contenido y forma, las IE que habitualmente se dirigen de forma específica a los cuidadores no profesionales de personas dependientes son (Gómez, 2014):

- Programas de "respiro": apoyo formal que aporta tiempo libre al cuidador. Tienen el objetivo principal de favorecer el retraso de la institucionalización gracias al descanso periódico del cuidador principal.
- Programas psicoeducativos: entrenamiento en estrategias de afrontamiento y adaptación, con el objetivo de aumentar las competencias. No obstante el incremento de información no siempre suponen una mejoría en el estado emocional del cuidador.
- Intervenciones psicoterapéuticas o counseling: entrenamiento cognitivo para la resolución de problemas, entrenamiento en asertividad, modificación de conductas desadaptativas, organización temporal, etc. Estas intervenciones son las más eficaces, obteniendo buenos resultados en el control del estrés asociado al rol cuidador.
- Grupos de ayuda mutua: grupos de escucha, comprensión y apoyo entre personas con características similares. Tienen gran impacto en la normalización de sentimientos.

En esta misma línea un equipo investigador de Barcelona (Zabalegui, 2008b) analizó extensamente - a través de una revisión sistemática - las características de las IE dirigidas a cuidadores no profesionales, y las clasificó en:

- Asesoramiento: formación dirigida a proporcionar estrategias al cuidador para potenciar sus emociones positivas con consejos para cuidar a la persona dependiente. Suelen ser grupales y se centran en proporcionar apoyo emocional a los cuidadores.

- Intervenciones psicoeducativas: proporcionan conocimientos en aspectos psicológicos y conductuales del cuidado. Pretenden la adquisición de destrezas y el desarrollo de estrategias de manera autónoma partiendo de conocimientos impartidos. Se dirigen a disminuir los efectos emocionales del cuidado, como la sobrecarga, la ansiedad o la depresión. Pueden ser individuales o grupales.
- Intervenciones educativas: proporcionan información sobre los problemas de salud de la persona cuidada incluyendo consejos para mejorar las habilidades del cuidado. Son útiles a nivel emocional cuando se desempeñan en pequeños grupos.
- Intervenciones multicomponentes: ofrecen un mayor rango de servicios al cuidador combinando intervenciones de asesoramiento, educación, respiro, etc.
- Intervenciones de respiro: suponen un ingreso del dependiente de manera temporal, con el objetivo de dar un descanso temporal a los cuidadores, y prolongar, así, los cuidador domiciliarios después del descanso, el máximo de tiempo posible.
- Intervenciones misceláneas: una herramienta que ha mostrado su eficacia a la hora de ofrecer apoyo a los cuidadores es la tecnología; el apoyo telefónico está ampliamente aceptado en la actualidad en las redes de apoyo a cuidadores. De hecho existe evidencia de que proporcionan efectos similares a algunas intervenciones presenciales, sobre todo sobre aspectos como la ansiedad, la depresión y la sobrecarga.

Una intervención educativa, sea cual sea su modalidad, debe contener un formato concreto que le de, no solo sentido estructural, si no también unas garantías de buenas prácticas y de efectividad. Algunos autores (Losada y cols., 2007; Bourgeois y cols., 2002; Burgio y cols., 2001)

han señalado cuales deben ser las tres dimensiones de la implementación de una intervención educativa para que sea de calidad y tenga éxito - al menos - metodológico:

- Transmisión de la intervención: revisión y actualización del manual de intervención, uso de guiones para cada sesión, ajuste del programa, asistencia a las sesiones, evaluación de los contenidos del programa por parte de los cuidadores, comprensión del contenido, claridad de la información, adecuación de contenidos, materiales y ejercicios y habilidades del terapeuta.
- Recepción de la intervención: conocimientos sobre la temática tratada, valoración/cuantificación de los ejercicios realizados, valoración/cuantificación de las habilidades entrenadas e interacciones terapéuticas terapeuta-cuidador.
- Generalización de la intervención: realización de las "tareas para casa", calidad de las "tareas para casa", aplicación de lo aprendido a otras áreas e informantes.

### 1.3.2. Intervenciones educativas dirigidas a las personas cuidadoras

En los últimos años se han incrementado las intervenciones educativas dirigidas a la población cuidadora, tanto en el ámbito formal de los cuidados, como principalmente para los cuidadores no profesionales. Esto ha supuesto un mecanismo indudable de mejora en la situación de los cuidadores, pero como refleja la literatura la mayoría de ellos no disponen de unos conocimientos previos y el aprendizaje del cuidado se apoya, en muchos casos, en las vivencias de otros familiares o conocidos que han pasado por situaciones similares.

En España existe un contexto legislativo que contempla claramente la conveniencia de las IE en salud. La Constitución en el artículo 43 reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que los poderes públicos deben fomentar la educación sanitaria. Así mismo, la Ley

14/86 General de Sanidad (1986), en su artículo 6 declara que: "las actuaciones de las Administraciones Públicas sanitarias estarán orientadas a la promoción de la salud y a promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población".

A nivel internacional La Carta de Ottawa (1986) establece que las IE en salud deben de estar en cada una de las estrategias políticas de los Estados y lo dirige, no solo a los políticos, si no también a los profesionales sanitarios y a la población en general. De esta forma las IE deben constar de 5 líneas de aprendizaje:

- Aprendizaje de conductas para elaborar y desarrollar políticas saludables.
- Aprendizaje de conductas favorecedoras de aptitudes y recursos positivos en salud.
- Aprendizaje de conductas facilitadoras de una mayor implicación en el reforzamiento de la acción comunitaria.
- Aprendizaje de habilidades de reorientación de los servicios de salud.
- Aprendizaje de habilidades de protección del entorno, promoviendo un medio ambiente saludable.

De manera más reciente el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013) ha elaborado junto con las comunidades autónomas la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud, que propone el desarrollo progresivo de intervenciones dirigidas a prevenir las enfermedades, las lesiones y la discapacidad. Se caracteriza por su abordaje integral y por su enfoque positivo y poblacional, además de mantener una perspectiva de curso vital.

Las CCAA tienen el deber de promover la mejora de las necesidades sanitarias detectadas en la población. Es por ello que existen políticas dirigidas a fomentar el establecimiento de IE

dirigidas, entre otros, a las personas cuidadoras como agentes dispensadores de cuidados. Por ejemplo la *Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública* de la *Generalitat Valenciana*, por mediación del IV Plan de Salud 2016-2020 (2016) establece como una de sus acciones futuras: “Desarrollar intervenciones de apoyo a las personas cuidadoras de pacientes crónicos complejos y paliativos, en relación con los cuidados, gestiones sanitarias y la prevención y abordaje de su desgaste físico, emocional y el riesgo de aislamiento social”. De este modo la administración valenciana pretende aumentar para los próximos años el número de talleres de intervención sobre personas cuidadoras de pacientes crónicos complejos y paliativos.

En cuanto a los modelos teóricos que han servido de marco a un mayor número de IE, es el modelo de estrés adaptado al cuidado el más preponderante en salud (Losada y cols., 2007). De acuerdo con este modelo, para entender el malestar psicológico y físico de los cuidadores hay que considerar el estrés como un proceso en el que intervienen los factores contextuales (sociodemográficos, personales y culturales), los estresantes (por ejemplo, grado de deterioro de la persona cuidada, comportamientos problemáticos, etc.) y los recursos del cuidador (valoración de los estresantes y estrategias de afrontamiento) para facilitar la aparición en los cuidadores de una serie de resultados o consecuencias del cuidado negativas.

La mayoría de estos programas se realizan en entidades públicas, ya que la iniciativa suele partir de organismos como las consejerías de salud de las CCAA, las concejalías locales o los departamentos regionales de Salud Pública. Las intervenciones se fundamentan en necesidades detectadas, con formatos diferentes (psicoeducativos, de ayuda, grupales, individuales, etc.) y generalmente de carácter multidisciplinar (enfermería, psicología, medicina, fisioterapia, trabajo social, etc.).

Estas intervenciones tienen como objetivo principal que el cuidador se sienta seguro, reduzca su incertidumbre y pueda desempeñar su papel lo mejor posible. Se asume que dar el conocimiento adecuado sobre la enfermedad del familiar, la problemática asociada y su manejo, así como de los servicios disponibles, ayuda a los cuidadores a hacer frente a los retos que se les plantean de forma más satisfactoria.

### 1.3.3. Eficacia de las intervenciones educativas en los cuidadores no profesionales

Las intervenciones dirigidas a los CNP de personas dependientes, se centran fundamentalmente en mejorar las consecuencias emocionales que provoca el cuidado (sobrecarga, ansiedad, y depresión, fundamentalmente), ya que estas son las más prevalentes y las que mayor impacto tienen sobre la salud de los cuidadores. En general los resultados de eficacia descritos en la bibliografía son modestos, pero sabemos que para mejorar el cuidado de personas dependientes es fundamental que los profesionales de la salud eduquen y apoyen a los cuidadores, ya que de esta forma se alcanzan resultados en la reducción del malestar ante problemas conductuales (López y Crespo, 2014), lo cual acaba redundando en una mejor atención al dependiente.

A nivel subjetivo, los cuidadores suelen manifestar satisfacción al finalizar las intervenciones por el mero hecho de estar en contacto con otras personas que están en su misma situación. Desde un punto de vista eminentemente psicológico, para algunos autores (Losada y cols., 2007) tanto los programas psicoeducativos como los psicoterapéuticos son igualmente efectivos; no obstante las intervenciones con participación activa de los CNP y basadas en terapia cognitivo conductual son más eficaces que aquellas cuyo contenido se centra exclusivamente en la adquisición de conocimientos (Zabalegui y cols., 2008b).

Por otro lado una modalidad que ha proliferado en los últimos años son los programas que combinan las distintas modalidades de intervención o multicomponentes; algún estudio (Gómez, 2014) considera que no reflejan necesariamente mejores resultados que las IE dirigidas a alguna técnica aislada. Sin embargo, hay literatura (Zabalegui y cols., 2014) que refleja que las intervenciones multicomponente son apropiadas para el manejo de síntomas y problemas de conducta, rehabilitación cognitiva, actividad física y apoyo psicológico; dando como resultado las mejoras más significativas en personas dependientes con demencia, incluso reduciendo la institucionalización y el uso de otros servicios comunitarios.

Un ejemplo de intervención combinada sería el programa “Formando a personas cuidadoras” que se lleva desempeñando desde el año 2008 en el *Departament de Salut de Castelló* de la *Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública* (así como en otros departamentos sanitarios de la *Comunitat Valenciana*) con gran éxito de acogida y de resultados, tal y como muestra algún estudio (Trullenque y cols., 2010). En este caso el programa es multicomponente, formado como grupo de ayuda mutua.

En cuanto a las diferencias de eficacia de las IE individuales con respecto a las grupales existe cierta controversia, pues existe literatura que refleja que las domiciliarias e individuales ofrecen en ocasiones peores resultados que las grupales y están relacionadas con una mayor tasa de abandono (Crespo y López, 2007). Esto se debe a la múltiples interrupciones que se dan durante las sesiones educativas, por desarrollarse dentro del entorno del cuidado. Sin embargo existen otras evidencias (Dalmau y cols., 2003) donde es indiferente si la terapia es grupal o individual, obteniendo buenos resultados de los objetivos educativos planteados en ambos casos (Bustillo y cols., 2018).

Las grupales favorecen la desconexión porque se desarrollan fuera del domicilio, y evitan las interrupciones que se puedan dar en el domicilio (por visitas de conocidos, labores del cuidado, etc.). Sin embargo a muchos cuidadores les cuesta dejar a sus familiares durante el tiempo de desarrollo de los talleres; en ocasiones les resulta muy difícil encontrar a alguien de confianza que se quede al cuidado de ellos o simplemente el sentido de responsabilidad es tan grande, que no les permite dejarlos ni un momento para que puedan acudir a las sesiones.

Otro factor a tener en cuenta es que en ocasiones las intervenciones pueden no responder adecuadamente a las necesidades de los cuidadores, especialmente en aquellos que llevan mucho tiempo desempeñando ese rol. Esto se puede deber a la “cronificación” de sus necesidades como agentes dispensadores de cuidados, lo cual hace mucho más difícil la tarea de modificación de conductas inadecuadas que es lo que en muchas ocasiones se busca con las IE. En estos casos lo más apropiado es simplemente ofrecer apoyo y ponerles en contacto con sujetos similares a través de grupos de ayuda mutua.

En un intento de establecer la eficacia de los distintos tipos de intervenciones en la mejora del estado de los cuidadores, se han llevado a cabo varios trabajos de revisión. Sin embargo la mayoría de revisiones se centran única y exclusivamente en cuidadores de pacientes con demencia o Alzheimer, y en aspectos emocionales de los cuidadores como por ejemplo el estrés, la ansiedad o la sobrecarga. Torres y cols. (2008) realizaron una revisión sistemática con el objetivo de analizar las características de las IE dirigidas a los cuidadores no profesionales que se habían desarrollado hasta la fecha en el país. Concluyeron que el colectivo de enfermería era el más numeroso a la hora de liderar estos programas, basados en equipos multidisciplinares. No encontraron una elevada evidencia de su eficacia, ya que la mayoría de los programas analizados no valoraron la eficacia de su intervención. La variabilidad metodológica hizo que no existiera homogeneidad en la duración de los programas, en el tipo de cuidadores, ni en el grado de dependencia de las personas cuidadas

La heterogeneidad de las intervenciones hace imprescindible valorar la relevancia clínica de los resultados además de la significación estadística. Dentro de los programas psicoeducativos - y en este sentido - existen evidencias de relevancia en variables como la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y la depresión (Zabalegui y cols., 2008b) o en el estrés percibido y la tensión (Losada y cols., 2004). En general las IE alcanzan resultados significativos en la reducción del malestar, aunque según López y Crespo (2007) es difícil que mejoren los niveles de depresión.

Existe una extensa literatura acerca de la efectividad de programas educativos sobre dolencias meramente físicas que afectan a las personas. Un simple ejemplo son las denominadas "escuelas de espalda" que se imparten desde hace tiempo con el objetivo de prevenir o paliar el dolor raquídeo de la población general. No obstante es más complicado hallar evidencia de intervenciones similares sobre las consecuencias meramente físicas del cuidado, y sobre todo del cuidado no profesional. Se puede considerar que la única diferencia entre las consecuencias de este cuidado siendo formal o informal, son los aspectos psicológicos, por el vínculo emocional que hay en el caso de los cuidadores no remunerados, cosa que no aparece en el cuidado formal.

Se observa como existe una necesidad formativa por parte de los cuidadores en el campo de la movilización de las personas dependientes (Rodríguez, 2016), que es una causa importante de los aspectos físicos que padecen. Y no solo necesidad formativa, sino una clara necesidad de atención en este campo, ya que los niveles de sobrecarga que se presentan no son solo emocionales, si no también físicos (Jofré y Sanhueza, 2010). En este sentido se puede intuir una clara relación entre las lesiones lumbares en los cuidadores de personas con dependencia física y la ayuda a la transferencia que realizan en estas personas dependientes (Suzuki y cols., 2015). Las lesiones más frecuentes son los trastornos lumbares, que se producen incluso siguiendo las técnicas más seguras de transferencia manual (Gayubo, 2014); sólo el uso de ayudas técnicas reducen significativamente la proporción de lesiones (Owen, 2000).

Un ensayo clínico (Estrada, 2012) evaluó un programa psicoterapéutico en transferencias posturales en un grupo de cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple, con el objetivo de reducir el dolor de espalda que padecían los cuidadores, así como mejorar su calidad de vida. No se hallaron diferencias significativas en las variables observadas, pero el estudio indicó un efecto positivo del programa en todos los aspectos evaluados.

Existe evidencia de formación en ergonomía con el objetivo de reducir las lesiones de espalda en el personal cuidador, analizando el lugar donde se desarrollan las transferencias para que sean más seguras. Una IE de este tipo disminuye la tensión física y el riesgo de dolor lumbar en los cuidadores (Waters, 2010; Smedley y cols., 2003). Otros programas se centran en el entrenamiento de la fuerza y de la flexibilidad de los cuidadores, en los que se puede apreciar una disminución significativa de la intensidad del dolor lumbar. Un programa de este tipo más una intervención ergonómica básica puede reducir el riesgo de lesiones lumbares (Alexandre y cols., 2001).

La intervención educativa multicomponente también se desarrolla en este campo siendo la mejor técnica de IE en la prevención de las lesiones de espalda en los cuidadores (Gayubo, 2014). Establecen como objetivo: ofrecer una formación más completa que intente solventar todos y cada uno de los problemas que puedan sobrellevar a una lesión lumbar. Hignnet (2003)

ya demostró que una formación exclusivamente técnica es insuficiente para tener impacto sobre las lesiones de espalda en los cuidadores, teniendo en cuenta que las ayudas técnicas reducen sensiblemente la sobrecarga física de los cuidadores. Estableció siete estrategias para desarrollar una intervención combinada:

- Suministro de equipo.
- Educación y formación.
- Evaluación de riesgos.
- Políticas y procedimientos adecuados.
- Sistemas de evaluación de la persona dependiente.
- Rediseñar el entorno donde se desarrollan las transferencias.
- Organización del trabajo.

Por tanto existe cierta coincidencia en que las intervenciones educativas dirigidas al cuidador no profesional, sea cual sea su estructura o al ámbito al que se dirijan, son generalmente eficaces y apropiadas para corregir aspectos que afectan a la salud de los cuidadores, logrando incluso mejorar la percepción de su rol hasta el punto de retrasar la institucionalización de las personas dependientes, al menos durante meses, si se consigue proporcionar el apoyo suficiente (Zabalegui y cols., 2018; Navarro,2010).

## 1.4. RESUMEN DE LA REVISIÓN DE LA LITERATURA

---

- Los países europeos se encuentran en la actualidad inmersos en un cambio de paradigma social, el cual se reproduce en una sociedad cada vez más envejecida.
- El proceso de envejecimiento comporta - de forma natural - una serie de modificaciones biológicas, que se ven acompañadas de otras variaciones de carácter socio-afectivo como son la jubilación, los cambios de hábitos por la edad y la paulatina desaparición del entorno social.
- En ocasiones, el envejecimiento puede precipitar la aparición de una discapacidad, que puede acarrear una dependencia para la realización de las AVD que obligue a la persona que la padece a requerir de otra para que le sustituya o ayude en aquellas necesidades básicas que se vean mermadas.
- En una gran parte de los casos, esta figura es desempeñada en España por un familiar cercano, sobre todo un hijo/a o pareja, determinando lo que conocemos como cuidador no profesional. Esto se explica por el modelo de atención a la dependencia tradicional en nuestro país - el modelo mediterráneo - donde los cuidados no profesionales prevalecen por encima de otras opciones menos gravosas para el cuidador, por motivos meramente culturales y también (de forma creciente en los últimos años) por causas económicas.
- El cuidado no profesional supone una serie de consecuencias negativas para quien lo desempeña, que van desde la esfera económica, hasta la socio-laboral, ejerciendo una mayor afectación en el campo de la salud física y ,principalmente, emocional.
- Los CNP suelen experimentar dolor, el cual es considerado como uno de sus principales problemas de salud. De los diferentes tipos, el dolor lumbar es prevalente en ésta población y esta relacionado con el cuidado por la gran exigencia física que supone ayudar o sustituir a la persona cuidada a moverse y/o trasladarse de una posición a otra.

- La idiosincrasia propia del cuidador, persona dependiente y entorno donde se producen los cuidados, son factores determinantes para que este tipo de maniobras tan exigentes sean desempeñadas con éxito.
- Ante el escenario de consecuencias perjudiciales detectadas en el cuidado no profesional, en las últimas décadas han ido surgiendo numerosas acciones en el ámbito sanitario para intentar paliarlas. Desde intervenciones centradas en el asesoramiento, a intervenciones psicoeducativas, multicomponentes o de respiro, entre otras.
- La enfermería comunitaria ha liderando muchas de las atenciones formativas dirigidas a CNP, poniendo un especial énfasis en aspectos básicamente emocionales. Los resultados sobre la efectividad que se obtienen con estas acciones son generalmente modestos, aunque en cualquier caso necesarios siempre y cuando los CNP se sientan apoyados, así como empoderados.
- Aunque el dolor lumbar uno de los problemas más comunes en los CNP, existen pocas experiencias docentes que incidan en él de forma específica.



## II. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

---



## 2.1. HIPÓTESIS

---

1. Una intervención educativa individualizada y domiciliaria, basada en movilizaciones y transferencias ergonómicas - Programa TRANSFE - mejora el dolor lumbar (presencia, nivel e incapacidad), el nivel de sobrecarga del cuidador, el nivel de apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud, en un grupo de cuidadores no profesionales de personas dependientes.
2. El Programa TRANSFE es más efectivo (en términos de mejoría sobre el dolor lumbar, el nivel de sobrecarga, el apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud) que una acción educativa equivalente, desempeñada de manera grupal en el ámbito hospitalario.

## 2.2. OBJETIVOS

---

### Objetivo principal

Diseñar y evaluar la efectividad de un programa de intervención educativa individualizada y domiciliaria (Programa TRANSFE) dirigido a cuidadores no profesionales de personas dependientes, en relación al grado de sobrecarga del cuidador, la presencia, nivel e incapacidad por dolor lumbar, el apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud.

### Objetivos secundarios

- Obtener el perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales y de las personas dependientes de un grupo poblacional en la ciudad de *Castelló*.
- Conocer el perfil característico de los cuidadores no profesionales en relación a el nivel de sobrecarga del cuidador, la presencia, nivel e incapacidad por dolor lumbar, el apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud.
- Evaluar la efectividad del Programa TRANSFE, a los 3 meses, en relación con una atención grupal estándar equivalente desempeñada en el ámbito hospitalario.



### III. METODOLOGÍA

---

### 3.1. DISEÑO

---

Se trata de un estudio experimental y longitudinal, con medida repetida a los 3 meses de la intervención educativa (Tabla 7).

Tabla 7: Diseño del estudio

<b>OBSERVACIÓN</b>	<b>INTERVENCIÓN EDUCATIVA</b>	<b>OBSERVACIÓN (3m)</b>
Valoración pre-intervención		Valoración post-intervención
	<b>Grupo experimental</b>	
O1	Programa TRANSFE: domicilio	O2
	<b>Grupo control</b>	
O1	Acción estándar: centro de salud	O2

El estudio se inició en el último semestre del año 2015 con la primera revisión de la literatura y el diseño de la intervención y del estudio. En noviembre del 2016 se obtuvieron los permisos del Comité Ético de Investigación Clínica del *Departament de Salut de Castelló*, que permitió la realización del proyecto de investigación en el ámbito de la atención primaria del departamento sanitario. Así mismo el proyecto fue remitido a la Comisión Deontológica de la *Universitat Jaume I de Castelló*. Tras realizar la aleatorización pertinente se inició el estudio de campo en diciembre de 2016, prolongándose hasta enero de 2018, momento en el que se recogieron los últimos cuestionarios post-intervención de la medida repetida y se comenzó con el análisis de los datos.

Tabla 8: Cronograma de la planificación

Actividades	2015	2016	2017	2018
Revisión de la literatura	█	█		
Diseño del estudio y de la intervención	█	█		
Solicitud de permisos		█		
Captación de participantes y entrevista telefónica			█	█
Valoración pre-intervención			█	█
Intervención			█	█
Valoración post-intervención			█	█
Análisis de los datos				█
Interpretación de los datos				█
Informe final				█

### 3.2. ÁMBITO DEL ESTUDIO

El ámbito donde se realizó el estudio fue el *Departament de Salut de Castelló*, perteneciente a la *Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública*, de la *Generalitat Valenciana*. El departamento tiene una población directa asignada de aproximadamente de 300.000 habitantes, aunque cuenta con una importante población flotante gracias al turismo residencial de la zona. Está organizado en 23 zonas básicas de salud (Atención Primaria); cuenta con dos hospitales generales y uno de pacientes crónicos y larga estancia (Atención Especializada). Las zonas básicas de salud participantes en el programa fueron: Rafalafena, 9 de Octubre, Palleter, Fernando El Católico y Grao. Todas ellas urbanas y correspondientes a la ciudad de Castelló.

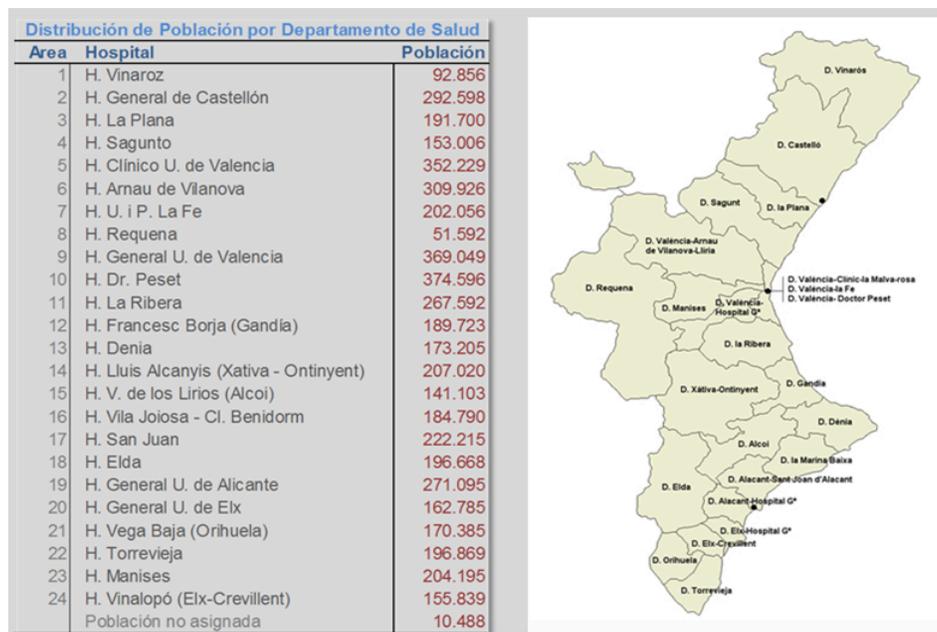


Figura 5: Departamentos sanitarios del *Sistema Valenciano de Salud*. Fuente: Grupo GIDO, 2010

La intervención educativa - Programa TRANSFE - se desarrolló en el domicilio de los cuidadores y de las personas dependientes, en el grupo experimental. En el grupo control, la atención estándar se llevó a cabo (como viene siendo habitual) en los diferentes centros de salud adheridos al programa. Tanto la evaluación pre-intervención como la evaluación post-intervención se desempeñaron en los domicilios de los cuidadores en ambos grupos de estudio.

### 3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

---

#### 3.3.1. Población a estudio

La población de estudio fueron 42 personas cuidadoras no profesionales de personas dependientes.

#### 3.3.2. Criterio de inclusión con referencia al cuidador

- Haber sido incluido en la atención estándar *"Formando a personas cuidadoras"*

Se detallan a continuación los criterios de inclusión a la atención estandarizada, que de forma implícita lo son a su vez del presente estudio:

- Ser cuidador no profesional
- Tener personas dependientes a su cargo
- Ejercer sin remuneración económica y desde al menos 6 meses
- Presentar sobrecarga del cuidador

#### 3.3.3. Criterio de inclusión con referencia a la persona dependiente

- Persona dependiente, cuyo cuidador principal participe en la atención estándar *"Formando a personas cuidadoras"*

### 3.3.4. Criterio de exclusión con referencia al cuidador

- Ser cuidador formal
- No ser el cuidador principal (entendido como aquél que se encarga de satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales de la persona dependiente)

### 3.3.5. Criterios de exclusión con respecto a la persona dependiente

- Residente en un centro asistencial
- Persona pendiente de ingreso inmediato en un centro asistencial o de traslado próximo a otro lugar de residencia

### 3.3.6. Cálculo del tamaño muestral

El tamaño muestral se estimó para la evaluación de la eficacia de la intervención educativa TRANSFE basada en el dolor lumbar del cuidador (medido mediante la Escala de Oswestry), asumiendo para el cálculo una población infinita. Se consideró un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta de 0,2 en un contraste bilateral, de modo que se precisaban 16 sujetos en el primer grupo y 16 en el segundo para detectar una diferencia igual o superior a 16,1 puntos en la Escala de Oswestry (Reid y cols., 2017), asumiendo una varianza de 253 puntos. Se estimó una tasa de pérdidas de seguimiento del 10%, siendo la muestra final necesaria de 36 sujetos, repartidos en 2 grupos (control e experimental) con 18 sujetos en cada grupo.

### 3.3.7. Selección y aleatorización de la muestra

La captación de los cuidadores participantes se realizó gracias a la colaboración de los enfermeros responsables de la atención estándar *“Formado a personas cuidadoras”*: los enfermeros gestores de casos de las zonas básicas de salud del departamento, adheridas al estudio. Se les solicitó la participación en el estudio como colaboradores tras presentarles el proyecto de investigación e informarles de los objetivos del mismo, aceptando todos ellos y firmando un formulario de compromiso documental (Anexo 4).

Inicialmente se atendieron a 42 sujetos, participantes potenciales en nuestro estudio por ser cuidadores no profesionales que habían sido seleccionados para realizar la atención estándar: *“Formando a las personas cuidadoras”*. Tras cumplimentar el Cuestionario 1: Entrevista Telefónica y comprobar por parte del investigador principal o sus colaboradores los criterios de inclusión, se obtuvieron los 36 participantes del estudio (coincidente con el número necesario para nuestro estudio según el cálculo muestral realizado previamente).

Tras retirar los 6 dossiers correspondientes a los sujetos excluidos, cada uno de los documentos fue nuevamente numerado del 1 al 36. A continuación se creó la lista de aleatorización utilizando el programa Random<sup>®</sup>, diseñado por la escuela italiana de post-grado *Interaction Design Institute Ivrea* de la plataforma abierta Arduino, que generó 36 números no consecutivos y al azar. El primer número extraído fue asignado al grupo control, el segundo al grupo experimental y así sucesivamente al resto de los números de la lista de aleatorización.

La aleatorización de la muestra se llevó a cabo tomando una proporción de 1:1; así mismo, para garantizar el anonimato en el muestreo, así como la asignación aleatoria de los participantes a cada uno de los grupos del estudio, se utilizó como referencia las premisas expuestas en el artículo de Zurita-Cruz y cols. (2018): *“Estudios experimentales: diseños de investigación para la evaluación de intervenciones en la clínica”*. Igualmente, para evitar un posible sesgo del observador en la primera asignación al grupo de estudio, se solicitó a una persona ajena a la investigación que cumplimentara la lista de aleatorización final, que fue entregada al investigador principal con la asignación ya realizada y ordenada numéricamente.

### 3.3.8. Características de la formación estándar: *"Formando a personas cuidadoras"*

La atención formativa estandarizada está dirigida en cada centro de salud participante por los EGC de Atención Primaria; apoyado por la Escuela Valenciana de Estudios de la Salud y dirigido por el área de Salud Pública de la provincia de Castellón, quien se encarga de marcar las pautas curriculares de los talleres. Su objetivo principal es proporcionar apoyo y formación a cuidadores no profesionales que cumplen ciertos criterios de sobrecarga física y/o psíquica, con la intención de mejorar su calidad de vida, desarrollando o modificando estilos de vida que propicien su autocuidado.

Este proyecto formativo se enmarca dentro de los conocidos programas de apoyo y formación dirigidos a cuidadores informales de pacientes crónicos, con el fin de ofrecerles herramientas de autocuidado. Aunque este tipo de acciones formativas son bien conocidas en la actualidad por la comunidad sanitaria, fueron pioneras en el momento de su implementación. Éste programa es decano en la provincia de Castellón, celebrándose su primera edición en el año 2007. Su origen se justificó en la necesidades detectadas en la población cuidadora por parte de los agentes de salud, lo que planteó la necesidad de nuevos modelos organizativos y de provisión de servicios, en los cuales los cuidadores fueran más activos en el cuidado de su propia salud, siendo capaz de responder a sus necesidades.

Los talleres constan de 10 sesiones, de 120 minutos de duración cada una, un día a la semana. Cada grupo consta de un máximo de 12 participantes y el contenido general del mismo recoge distintos campos del cuidado, con el objetivo de reforzar dichas áreas. La programación general transmite en sus sesiones nociones básicas de recursos socio-sanitarios, conocimientos técnicos, ergomotricidad, movilización, relajación, cuidado del cuidador, signos y síntomas de alarma en el paciente domiciliario y circuitos sanitarios.

La participación del investigador en dicha atención corriente se produce desde la primera edición, formando parte del equipo docente y responsabilizándose de la sesión de higiene postural y ergomotricidad. Gracias a esta colaboración y a la evaluación continua sobre el

impacto de estos contenidos sobre la salud física de sus participantes (objeto de varias publicaciones relacionadas), se detectaron carencias en la metodología que han servido de base para trazar la presente investigación, con el objetivo de observar si se produce el cumplimiento de la hipótesis planteada.

## 3.4. VARIABLES DE ESTUDIO

---

La investigación se planteó como objetivo principal la evaluación de la eficacia de una IE en contraste con la ya realizada en una atención estandarizada, principalmente en relación al dolor lumbar de los CNP y otros factores como el apoyo social percibido, el nivel de sobrecarga y la CVRS.

La variable independiente (controlada) fue la propia intervención, que hemos denominado como Programa TRANSFE. Las variables dependientes (de resultado) fueron aquellas que guardan una estrecha relación con los principales efectos de la situación del cuidado.

### 3.4.1. Variable independiente

La variable independiente es el Programa TRANSFE (Anexo 7), una intervención educativa innovadora en el ámbito de las intervenciones dirigidas a cuidadores no profesionales de personas con dependencia.

#### Características de la intervención educativa innovadora: Programa TRANSFE

La intervención se diseñó con el objetivo de aportar una formación específica y personalizada sobre una de las áreas del cuidado diario que más sobrecarga física produce en los cuidadores: las movilizaciones y transferencias posturales de las personas dependientes.

La transferencia es el cambio de posición de una persona de una superficie a otra, es decir, consiste en desplazar a la persona de una superficie a otra, por ejemplo, de una silla de ruedas a un sofá, o de la cama a la silla de ruedas. Ayudar, sin una técnica adecuada, a la persona dependiente a realizar estos cambios de posición o hacerlo por ellos en los casos de movilidad

muy reducida o nula, puede ocasionar dolencias como el dolor lumbar. Cerca del 90% de los cuidadores sin ayudas técnicas acaban sufriendo este tipo de dolores. También se dan con frecuencia tendinitis en manos, muñecas y hombros, ya que no sólo importa el peso sino la repetición de los agarres de dicho peso.

Se calcula que un cuidador de una persona dependiente hace cada día una media de 20 transferencias y movilizaciones del paciente a su cargo, en estos movimientos se incluyen las transferencias del dependiente de la cama a la silla de ruedas, a butacas, al baño, etc., así como movilizaciones en la propia cama (incorporaciones, volteos, etc.), que evitan muchos efectos secundarios al dependiente, como las úlceras por presión o las rigideces articulares.

Teniendo en cuenta que esta labor se realiza a lo largo de todo el año y que el peso de una persona dependiente puede rondar los 75 kilos, muchos cuidadores hacen más de 7.000 transferencias y movilizaciones al cabo del año, en las que habrán levantado o movido miles de kilos.

El dolor en la zona baja de la espalda se relaciona con los movimientos de flexión, y de rotación más elevación del tronco (Estrada, 2012). Los conocimientos de biomecánica adecuados - es decir, la ergonomía - permiten la realización de las transferencias sin que ello suponga tanto estrés para la estructura del raquis. Existe numerosa literatura (Finlayson y cols., 2008; Smith y cols., 2008; Jensen y cols., 2006) que demuestra que la enseñanza de estas técnicas mejora la calidad de vida de los cuidadores y ,por tanto, su salud.

Por tanto la intervención educativa pretende ofrecer una serie de herramientas que permitan a los cuidadores realizar las transferencias de forma que sean más seguras para ellos mismos, así como para las personas dependientes; con el objetivo de mejorar o prevenir el dolor lumbar ligado a la realización reiterada de estas maniobras.

## Objetivos del Programa TRANSFE

1. Proporcionar información dirigida a aumentar los conocimientos de los cuidadores sobre higiene postural en AVD y autocuidados en dolencias músculo esqueléticas derivadas del cuidado.
2. Favorecer el desarrollo de habilidades prácticas en transferencias ergonómicas y movilizaciones de la persona dependiente.
3. Generar herramientas para adaptar el entorno donde se desempeñan las transferencias y movilizaciones.
4. Ofrecer apoyo emocional a cuidadores con elevados niveles de sobrecarga física y emocional.

Tabla 9: Diferencias entre la sesión de transferencias de la atención estándar y la del programa TRANSFE

	Atención estándar	Programa TRANSFE
Cuidadores	No remunerados, gran sobrecarga	No remunerados, gran sobrecarga
Dependientes	Dependientes PAD	Dependientes PAD
Nº de sesiones	1	1
Duración	120 minutos	120 minutos
Nº participantes	Grupal (máx. 12)	Individual
Lugar	Centro de salud	Domicilio
Tipo	Multicomponente, de apoyo	Formativa
Contenidos	Generales	Específicos
Objetivo general	Proporcionar apoyo y herramientas de autocuidado para los cuidadores, en la formación de movilizaciones y transferencias de las personas dependientes	Ofrecerles formación en movilizaciones y transferencias ergonómicas adaptadas a las características del cuidador, persona dependiente y entorno.

## Contenidos del Programa TRANSFE

Los contenidos de la intervención (Anexo 7) fueron diseñados basándose en la efectividad mostrada en estudios con programas similares (Estrada, 2012; Kamioka y cols., 2011; Warming y cols., 2008; Santaguida y cols., 2005; Jensen y cols., 2006; Radovanovic y Alexandre, 2002).

Comprende de una sesión de 120 minutos de duración, con 4 partes; las dos primeras centradas en aspectos básicos del autocuidado de los cuidadores y las dos últimas en maniobras de movilización y transferencias ergonómicas.

1. Higiene postural en actividades de la vida diaria (AVD): enseñanza de medidas o normas a adoptar para el aprendizaje correcto de las actividades o hábitos posturales que el individuo adquiere durante su vida, así como las medidas que faciliten la reeducación de actitudes o hábitos posturales adquiridos previamente de manera incorrecta. Basado en el artículo de Andújar y cols. (2010).
2. Ejercicios básicos de auto-estiramiento: enseñanza de 20 ejercicios para las principales articulaciones del cuerpo, dirigidos a mantener y/o mejorar su rango articular y balance muscular. Basado en la monografía de Waymel y Choque (2007).
3. Técnicas de movilización pasiva y activo-asistida de las personas dependientes: consistente en movilizar o asistir a las extremidades de una persona con movilidad reducida a través del movimiento de las articulaciones con el objetivo de mejorar y mantener la capacidad de movimiento, evitar rigideces y dolor en las articulaciones y mantener el tono muscular en lo posible. Basado en la monografía de Gómez (2011).
4. Enseñanza de maniobras de transferencias ergonómicas: adaptadas a las características del cuidador y de la persona dependiente, y al entorno donde se desempeña el cuidado. Las maniobras que se enseñan y se practican son deslizamientos en decúbito, decúbito supino a decúbito lateral y viceversa,

decúbito supino a sedestación y viceversa, sedestación a bipedestación y viceversa, y sedestación a sedestación en diferentes planos. Basado en la monografía de Ripol (2011) y en los principios básicos de ergonomía de Álvarez (2009).

## Diferencias entre las características de las sesiones de transferencias

La diferencia formativa fundamental (Tabla 9) para la investigación se centra en el contenido y la forma de transmitir los conocimientos de la sesión de transferencias. Es decir, todos los sujetos del estudio, lo eran también de la atención corriente "*Formando a personas cuidadoras*", que como ya se ha visto es un programa educativo de carácter general, donde una de sus sesiones es sobre la enseñanza de transferencias de la persona dependiente. Los sujetos del grupo control recibieron los contenidos estipulados en dicha sesión; sin embargo los sujetos del grupo experimental no participaron en la sesión estándar, sino en la planificada en nuestra investigación.

A continuación se detallan las diferencias de contenido entre las sesiones donde se han trabajado con los cuidadores las transferencias, dependiendo del grupo de investigación al que pertenecían los sujetos:

- Grupo experimental: programa TRANSFE. Sesión individualizada en el domicilio. Se adaptaron todas las maniobras de movilizaciones y transferencias a las características del dependiente, del cuidador y del entorno.
- Grupo control: programa estándar "*Formado a personas cuidadoras*". Sesión grupal, no personalizada y desarrollada en su centro de salud.

### 3.4.2. Variables dependientes e instrumentos de medida

#### Nivel de sobrecarga del cuidador: *Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit)*

La sobrecarga del cuidador se define como un estado de agotamiento emocional y físico, así como de aparición de estrés y cansancio en el que los cuidadores acusan falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear (Acker, 2011). Para evaluarla se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en nuestro medio y ampliamente utilizada no solo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones. Consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga ( $\leq 46$ ), sobrecarga "leve" (47-55) y sobrecarga "intensa" ( $\geq 56$ ). El principal inconveniente para su utilización es su extensión y, por tanto, el tiempo que se emplea en su uso.

La escala original *Caregiver Burden Inventory* (Zarit y Zarit, 1982) fue diseñada para valorar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Posteriormente, la escala fue traducida y validada a varios idiomas, incluido el castellano. Concretamente existen dos versiones de la escala en español: la Entrevista de Carga del Cuidador, de Montorio y cols. (1998), y la Escala de Sobrecarga del Cuidador, de Martín y cols. (1996), que es la que se ha utilizado en el presente estudio. El instrumento arroja una sensibilidad del 93,3% y una especificidad del 93,3% para el punto de corte que diferencia personas con sobrecarga "leve" de aquellas con sobrecarga "intensa". El nivel de estabilidad temporal test-retest de la escala de Zarit en la versión en castellano es de 0,86; además tiene una buena consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

## Presencia de dolor lumbar: *Índice de Dolor de Espalda*

Se conoce como dolor lumbar, aquel que está focalizado en el segmento final de la columna vertebral, en el área comprendida entre la reja costal inferior y la región sacra, y que en ocasiones puede comprometer la región glútea, provocando disminución funcional (Casado y cols., 2008). El dolor es un aspecto meramente subjetivo, difícil de cuantificar o simplemente de esclarecer su presencia. No obstante existe un instrumento fiable para establecer su presencia en el raquis: el Índice de Dolor de Espalda (IDE) es una herramienta clínica económica y sencilla para usar en pacientes con dolor lumbar cuando se desea realizar una valoración de las capacidades físicas del paciente, para lo cual el paciente se encuentra en una posición erecta donde se miden las distancias y el rango de movimiento, así como el dolor e intensidad que son percibidos por el paciente. Este IDE no está concebido como una herramienta de diagnóstico, sino que se desarrolla como un índice para medir de forma rápida, no dolorosa y comprensible para el paciente en la práctica clínica.

Se realizan cinco movimientos diferentes que integran el rango de movimiento como dolor y cuantifican cada una de las curvas a escala de 0 a 3 donde hay molestia o dolor y el paciente se mueve dentro de su rango y el paciente no puede realizar el rango completo de movimiento por la aparición de un dolor limitante. La suma de los 5 resultados arroja el valor del IDE con un máximo de 15 puntos. Por lo tanto, el IDE se presenta como una alternativa a este requisito. La escala fue creada originalmente en el año 2006 por un equipo investigador belga liderado por Andre Farasyn (Farasyn y Meeusen, 2006). La versión en español de la IDE no estuvo disponible hasta el año 2010 (Cuesta y cols., 2010); en ella se obtuvieron unos niveles de validez y confiabilidad interna por encima del mínimo recomendado, ya que se lograron valores recomendados en el coeficiente de correlación intraclase de 0,97%. El test-retest confirmó que la confiabilidad para las 5 puntuaciones de resultados fue buena, con un coeficiente de correlación intraclase de 0,73%.

## Nivel de dolor lumbar: *Escala Visual Analógica*

La intensidad o nivel es la dimensión del dolor más estudiada, existiendo distintas escalas para intentar graduar y medir esta intensidad. Entre éstas, la escala visual analógica (EVA) (Huskisson, 1974) es la que probablemente haya sido objeto de más estudios y ha sido ampliamente validada en el seguimiento del dolor crónico. En este contexto demuestra ser superior a escalas verbales descriptivas o escalas con intervalos fijos, mostrando una fiabilidad test-retest de 0,95, un coeficiente de correlación intraclase de 0,97, una buena sensibilidad al cambio en dolor postoperatorio y en pacientes tratados con TENS (Generalitat Valenciana, 2006).

De esta manera, podemos considerar la EVA como el método de referencia en la evaluación de la intensidad del dolor, aunque su mayor limitación es que precisa unos niveles adecuados de agudeza visual, función motora y habilidad cognitiva para trasladar la sensación de dolor en una distancia medida en una regla, elementos normalmente disminuidos en el paciente sedado o anciano.

## Grado de incapacidad por dolor lumbar: *Escala de incapacidad lumbar de Oswestry*

Según establece la RAE (2018b) la incapacidad es la falta de capacidad para hacer, recibir o aprender algo. Por tanto la incapacidad producida por un dolor lumbar es la falta de actividad sobrevenida por un dolor en la región baja del raquis, que en muchas ocasiones se liga a una baja laboral. Existen dos escalas que miden este aspecto y que cuentan con amplio reconocimiento en la comunidad sanitaria: el Cuestionario de Roland Morris y la Escala de Incapacidad Lumbar de Oswestry. Se eligió esta última ya que es, de las dos, la más utilizada en nuestro medio.

El desarrollo de la escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry lo inició, en 1976, John O'Brien con pacientes remitidos a una clínica especializada y que presentaban dolor lumbar

crónico. Un cirujano, un terapeuta ocupacional y un fisioterapeuta realizaron entrevistas a un grupo de pacientes para identificar la repercusión funcional que el dolor crónico tenía sobre las actividades de la vida diaria. Se diseñó como un instrumento de valoración y de medida de resultados. Antes de su publicación, en 1980, se probaron varios borradores y fue a partir de 1981 cuando se difundió ampliamente tras la reunión en París de la *International Society for The Study of the Lumbar Spine*.

La escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry es un cuestionario autoaplicado, específico para dolor lumbar, que mide las limitaciones en las actividades cotidianas. Consta de 10 preguntas con 6 posibilidades de respuesta cada una. La primera pregunta hace referencia a la intensidad del dolor, precisando en las distintas opciones la respuesta a la toma de analgésicos. Los restantes ítems incluyen actividades básicas de la vida diaria que pueden afectarse por el dolor (cuidados personales, levantar peso, andar, estar sentado, estar de pie, dormir, actividad sexual, vida social y viajar).

Según el porcentaje de respuestas ofrecidas por el encuestado se estratifica su incapacidad por DL en: "mínima" (0-20%), "moderada" (20-40%), "intensa" (40-60%), "discapacidad" (60-80%) o limitación "máxima" (>80%). Estas limitaciones suponen una serie de implicaciones que comprometen, en mayor o menor medida, la capacidad del sujeto en sus actividades de la vida diaria. Así pues, una limitación "mínima" implicaría que la persona no precisa tratamiento para su dolor lumbar; la limitación "moderada" supone la necesidad de un tratamiento conservador; la "intensa" ya requiere un estudio y unas medidas terapéuticas en profundidad; la "discapacidad" supone una intervención positiva; y por último la limitación "máxima" supone que el sujeto está postrado en la cama o bien exagera sus síntomas.

La versión en español, validada y utilizada en el presente estudio, es la realizada por Alcántara y cols. (2006). Según Jiménez y cols. (2005) muestra una consistencia interna de 0,89 ( $\alpha$  de Cronbach), lo que indica que el test goza de una buena consistencia interna, es decir, los ítems que miden la incapacidad por dolor lumbar son consistentes y homogéneos entre sí. Este

resultado es congruente con los datos psicométricos encontrados por Flórez-García y cols. (1995), cuya consistencia interna de la versión española del test fue de 0,86.

### **Apoyo social percibido: Cuestionario Duke-UNK**

El apoyo social percibido o subjetivo es aquel que incluye todas las transacciones de ayuda, tanto de tipo emocional como informacional y material, que se reciben bien de las redes informales, íntimas, así como de otros grupos y de la comunidad global, incluyendo tanto las transacciones reales como la percepción de las mismas y la satisfacción con la ayuda recibida (Barron, 2003).

Uno de los instrumentos utilizados para estudiar este aspecto es el cuestionario de Apoyo Social Duke-UNK (Cuéllar y Dresch, 2012), que evalúa el apoyo social funcional o cualitativo percibido, y tiene la ventaja de ser multidimensional y destacar por su sencillez y brevedad. Evalúa el “apoyo confidencial” (posibilidad de contar con personas para comunicarse) y el “apoyo afectivo” (demostraciones de amor, cariño y empatía). Cuenta con un elevado nivel de fiabilidad con un alfa de Cronbach superior a 0,80 en un estudio realizado por De la Revilla y cols. (1.991) y de 0,90 en otro estudio posterior realizado por Bellón y cols. (1.996) lo que la convierte en un instrumento válido y fiable. Para las subescalas de “apoyo confidencial” y de “apoyo afectivo”, se obtienen alfas de 0,88 y 0,79 respectivamente (Generalitat Valenciana, 2006).

Este cuestionario fue originalmente validado en pacientes estadounidenses, en su mayoría mujeres, blancas, por debajo de los 45 años. El instrumento original incluía ítems sobre cantidad de apoyo, apoyo confidencial, apoyo afectivo y apoyo instrumental. Tras la validación el cuestionario quedó reducido a las dos dimensiones mencionadas, aunque tres de los 11 ítems en el estudio original no pudieron ser considerados dentro de las dos dimensiones del apoyo social. En la adaptación a la población española se mostraron pequeñas diferencias en la distribución de los ítems a las dos dimensiones del instrumento.

## Calidad de vida relacionada con la salud: *Escala EuroQol-5D*

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia a la forma en que la calidad de vida se ve deteriorada por la presencia de una enfermedad o su tratamiento, condicionando el grado de satisfacción de un individuo a su bienestar fisiológico, emocional y social (Gallego y cols., 2018).

En este contexto, según Herdman y colaboradores (2001), la Escala EuroQol-5D (EQ-5D) es un instrumento genérico de medición de la CVRS que puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una EVA de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que cumplimente el cuestionario.

En cada dimensión del EQ-5D, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es "no (tengo) problemas"; con un 2 si la opción de respuesta es "algunos o moderados problemas"; y con un 3 si la opción de respuesta es "muchos problemas". La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, habiendo 243 combinaciones posibles.

En relación a sus propiedades psicométricas, la EQ-5D presenta unos niveles elevados de viabilidad y aceptabilidad (Díaz-Redondo y cols., 2012). La correlación ítem total corregida es adecuada (0,33-0,53). La consistencia interna (alfa de Cronbach) es de 0,64. El análisis factorial exploratorio identifica dos factores (67,35% de la varianza explicada).

## Nivel de dependencia de la persona cuidada: *Índice de Barthel*

La valoración de la función física es una labor de rutina en las unidades de fisioterapia. Los índices para medir la discapacidad física son cada vez más utilizados en la investigación y en la práctica clínica, especialmente en la gente mayor, cuya prevalencia de discapacidad es mayor que la de la población general. Además, la valoración de la función física es una parte importante de los principales instrumentos usados para la valoración genérica de la calidad de vida relacionada con la salud. Actualmente, incluir la valoración de la función física es imprescindible en cualquier instrumento destinado a medir el estado de salud. Uno de los instrumentos más ampliamente utilizado para la valoración de la función física es el Índice de Barthel, también conocido como *Maryland Disability Index*.

Es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria, mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades. Se comenzó a utilizar en los hospitales de enfermos crónicos de Maryland en 1955. Uno de los objetivos era obtener una medida de la capacidad funcional de los pacientes crónicos, especialmente aquellos con trastornos neuromusculares y músculo-esqueléticos. También se pretendía obtener una herramienta útil para valorar de forma periódica la evolución de estos pacientes en programas de rehabilitación.

Consta de diez ítems relacionados con distintas actividades básicas de la vida diaria: comer, lavarse o bañarse, vestirse, arreglarse, control de heces, control de orina, uso del retrete, traslado entre la silla y la cama, deambulación y subir-bajar escaleras. Durante la valoración de la persona se asigna un valor de cero puntos en la escala para la dependencia máxima y un valor de cinco a 15 para los otros niveles. La suma de las puntuaciones en las diez actividades establece el nivel de dependencia de la persona, de manera que se considera el nivel de dependencia de las personas dependiendo de la puntuación obtenida. De manera que se considera independiente si obtiene una puntuación de 100 (95 si permanece en silla de ruedas), dependiente leve cuando obtiene una puntuación  $> 60$ , dependiente moderado si su

puntuación está entre 40 y 55 puntos, dependiente grave cuando puntúa entre 20 y 35 y se considera que la persona presenta una dependencia total cuando su puntuación es menor de 15 puntos. En la muestra evaluada más del tres cuartas partes de las personas receptoras de cuidados presentaron una media moderada o inferior en el Índice de Barthel, lo que se corresponde con unos niveles de dependencia para las actividades básicas de la vida diaria negativos para las personas cuidadoras y para ellos mismos.

En la actualidad este índice sigue siendo ampliamente utilizado, tanto en su forma original como en alguna de las versiones a las que ha dado lugar, como la versión en castellano utilizada para este estudio (Cid y Damián, 1997), siendo considerado por algunos autores como la escala más adecuada para valorar las AVD. La fiabilidad interobservador de la escala se sitúa en un nivel en el índice Kappa de 0,47-1,00; la fiabilidad intraobservador es de 0,84-0,97. En cuanto a la evaluación de la consistencia interna se obtiene un alfa de Cronbach de 0,86-0,92.

### **Nivel de incapacidad de la persona cuidada: *Escala de incapacidad física de la Cruz Roja***

Las escalas de incapacidad de la Cruz Roja, física y mental, se publicaron por primera vez en el año 1972, aunque llevaban utilizándose con anterioridad en el servicio de Geriátría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid - donde se diseñaron - como un instrumento para evaluar y clasificar a los ancianos residentes en su domicilio dentro del área del hospital, y poder localizar a aquellos que precisaran asistencia geriátrica domiciliaria. Con el tiempo su empleo se ha generalizado en la valoración cotidiana de pacientes ancianos atendidos en los demás niveles asistenciales de los servicios de geriatría así como en residencias de ancianos y domicilios. Esta escala fue la más conocida y utilizada en nuestro país hasta finales de la década de los 80 cuando aparecieron las traducciones al castellano de las escalas americanas. En 1999 era la tercera más utilizada en los servicios de geriátricos españoles.

Es una escala simple y fácil de utilizar sin normas detalladas sobre su aplicación. El evaluador debe clasificar al paciente en el grado funcional que más se aproxime a su situación actual. La información se obtiene preguntando al paciente si es mentalmente competente o a su cuidador. Clasifica la capacidad de autocuidado en seis grados (0-5), desde la independencia (0) hasta la incapacidad funcional total (5). El tiempo de aplicación es inferior a un minuto.

Su uso ha resultado de utilidad práctica en la valoración continuada de la situación de los enfermos en los diferentes niveles asistenciales y en la transmisión de información entre los miembros del equipo multidisciplinario. Se ha aplicado en muestras de personas mayores de todo tipo, en la comunidad, en programas de atención domiciliaria, en diferentes secciones hospitalarias, residencias y centros de día. Para nuestro estudio se ha utilizado la versión de García y cols. (1992) que establecen que una puntuación por encima de 3 se asocia a una mayor mortalidad en los pacientes geriátricos tanto ingresados como atendidos de forma domiciliaria.

Cuando se compara con otras escalas más complejas - como el Índice de Katz o el Índice de Barthel -, existe una elevada correlación en las puntuaciones obtenidas, con coeficientes de correlación elevados situados entre 0,73-0,90. La concordancia es especialmente elevada para los grados de incapacidad extremos y menor para grados moderados. La fiabilidad interobservador es algo inferior, oscilando los grados de concordancia en la clasificación de los pacientes entre personal médico y personal de enfermería entre el 66-71% (coeficientes de correlación 0,51-0,62). En cuanto a la validez, la escala se asocia a mayor mortalidad, necesidad de institucionalización y utilización de recursos sociosanitarios, aunque posee menos sensibilidad al cambio que otros instrumentos de construcción más detallada y compuestos por ítems más estructurados (Ferrín y cols., 2011).

## Datos sociodemográficos de los cuidadores y de las personas dependientes

Cuidadores: edad, fecha de nacimiento, sexo, estado civil, nivel educativo, situación laboral, parentesco con el dependiente, tiempo como cuidador, número del Sistema de Información Poblacional (SIP), etc.

Personas dependientes: edad, fecha de nacimiento, sexo, estado civil, nivel educativo, zona básica de salud a la que pertenece, diagnóstico médico principal, número SIP, etc.

## Tabla resumen de las variables dependientes y sus instrumentos de medida

Tabla 10: Variables dependientes y sus instrumentos de medida

<b>Nivel de sobrecarga del cuidador</b>	
Instrumento	<i>Escala de sobrecarga del cuidador/Cuestionario Zarit (Zarit y Zarit, 1982)</i>
Características	Mide el grado de agotamiento emocional y físico de los cuidadores. 22 preguntas, con puntuación de 1 a 5. Rango 22-110. 3 grados de estratificación.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,86. Fiabilidad CI: 0,91. Validez del constructo: buena correlación entre Zarit, GHQ y Katz. Sensibilidad: 93,3%.
<b>Presencia de dolor lumbar</b>	
Instrumento	<i>Índice de Dolor de Espalda (IDE) (Farasyn y Meeusen, 2010)</i>
Características	Valora las capacidades físicas del paciente con dolor lumbar. Realización de 5 movimientos, con puntuación de 0 a 3. Rango 0-15.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,97. Validez del constructo: buena correlación entre IDE, Oswestry y MPQ. Sensibilidad: 95%
<b>Nivel de dolor lumbar</b>	
Instrumento	<i>Escala Visual Analógica (Huskisson, 1974)</i>
Características	Regla dibujada con rango entre el 0 (no existencia de dolor) y el 10 (el peor dolor imaginable).
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,95. Fiabilidad CI: 0,97.

Tabla 10: Resumen de las variables dependientes y sus instrumentos de medida (continuación)

<b>Grado de incapacidad por dolor lumbar</b>	
Instrumento	<i>Escala de Incapacidad Lumbar de Oswestry</i> (Alcántara y cols., 2006)
Características	Mide las limitaciones que produce el dolor lumbar sobre las actividades cotidianas. 10 preguntas, 6 posibles respuestas. 5 grados de estratificación.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,99. Fiabilidad CI: 0,85. Validez del constructo: buena correlación con SF-36 y Multidimensional Pain Inventory.
<b>Apoyo social percibido</b>	
Instrumento	<i>Cuestionario Duke-UNK</i> (Cuéllar y Dresch, 2012)
Características	Medición multidimensional del apoyo social: apoyo confidencial y apoyo afectivo. 11 preguntas, puntuación de 1 a 5. 2 grados de estratificación.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,90. Fiabilidad CI: 0,92. Validez del constructo: se comprobaron varias predicciones. Así se comprobó que existían diferencias significativas en función del nivel de estudios, la edad y el tipo de cuidado.
<b>Calidad de vida relacionada con la salud</b>	
Instrumento	<i>Escala EuroQol-5D</i> (Herdman y cols., 2001)
Características	Instrumento genérico de CVRS. 5 dimensiones con 3 posibles respuestas, estado de salud actual con 3 posibles respuestas y EVA 0 a 100 sobre nivel de salud.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad CI: 0,64. Validez: se ha probado en varias patologías y ello ha permitido comprobar la validez del instrumento en diferentes grupos. Sensibilidad: se ha mostrado sensible a los cambios en el estado de salud en varios grupos de pacientes.
<b>Nivel de dependencia de la persona cuidada</b>	
Instrumento	<i>Índice de Barthel</i> (Cid y Damián, 1997)
Características	Medición genérica de la independencia para la realización de ABVD. 10 ítems, puntuación de 0 a 15. Rango 0-100. 5 grados de estratificación.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad test-retest: 0,47-1,00. Fiabilidad CI: 0,84-0,97. Validez de constructo: se ha observado que es un buen predictor de mortalidad. Sensibilidad: capaz de detectar progreso/deterioro funcional.
<b>Nivel de incapacidad de la persona cuidada</b>	
Instrumento	<i>Escala de incapacidad física de la Cruz Roja</i> (García y cols., 1992)
Características	Clasificación de la capacidad de autocuidado. 6 grados de estratificación.
Propiedades psicométricas	Fiabilidad CI: 0,51-0,62. Criticada por inexacta; le resta precisión, sensibilidad y fiabilidad.

### 3.5. RECOGIDA DE DATOS

La recogida de datos se realizó a través de un dossier (Anexo 8) de elaboración propia, formado por tres cuestionarios. En ellos hay una primera parte donde se recogen datos de información sociodemográfica y característica de los sujetos cuidadores participantes, así como de las personas dependientes; y una segunda compuesta por cuestionarios con distintos instrumentos válidos y fiables. La secuencia de trabajo se dividió en 4 fases, como se observa en la tabla 11.

Tabla 11: Secuencia de trabajo y recogida de datos

Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
<b>Cuestionario 1°</b> Entrevista telefónica			
Consentimiento verbal	Recogida del documento escrito de consentimiento informado	<b>Programa TRANSFE</b>	
Aleatorización de la muestra	<b>Cuestionario 2°</b> Valoración pre-intervención		<b>Cuestionario 3°</b> Valoración post-intervención

#### 3.5.1. Cuestionario 1°: Entrevista Telefónica

El único criterio de inclusión al Programa TRANSFE fue que los CNP participaran en la atención corriente, en cuya la primera sesión, los coordinadores de la misma - los/las enfermeros/as gestores de casos comunitarios (EGC) - explicaron brevemente que existía la posibilidad de participar en nuestra investigación si así lo deseaban, dándoles una breve explicación de sus características. Los EGC fueron los encargados de la captación de los participantes; a aquellos que mostraron interés se les pidió autorización para que sus datos de contacto (nombre y número de teléfono) fueran dados al investigador principal, dando así su consentimiento verbal.

Tras ello se contactó telefónicamente para confirmar que cumplían los criterios establecidos, en cuyo caso, se les proporcionó información sobre el estudio y se les ofreció formalmente la participación en el mismo. Durante el desarrollo de la entrevista se les explicó que se estaba llevando a cabo una investigación para proporcionarles información, formación y apoyo en la prestación de cuidados a su familiar. Se les informó que se les pediría que cumplimentasen dos cuestionarios a lo largo del estudio, y que a algunos de ellos (los participantes del grupo experimental) se les formaría en una de las sesiones del programa en su domicilio y no en el centro de salud como venía siendo habitual.

Todas las entrevistas fueron realizadas por el investigador principal, por lo que todos los participantes recibieron la misma información. Se les comentó que podían ser asignados aleatoriamente a cualquiera de los dos grupos del estudio y que dependiendo del que les correspondiera:

- Grupo experimental: debían pasar dos evaluaciones y una intervención educativa; todas desarrolladas de forma individual en su domicilio.
- Grupo control: debían pasar dos evaluaciones, que se desarrollaban en su domicilio. La acción formativa era la estándar (la sesión que se desarrollaba en el programa "*Formando a personas educativas*"), llevada a cabo grupalmente en su centro de salud.

Con aquellos CNP que estuvieron de acuerdo y aceptaron participar, se concertó una cita personal en su domicilio: la valoración pre-intervención.

### 3.5.2. Cuestionario 2º: Valoración Pre-intervención

Este cuestionario se pasó para ambos grupos en los domicilios de cada participante y en él se recogió la siguiente información:

- Datos sociodemográficos del cuidador
- Datos sociodemográficos de la persona cuidada
- Escala visual analógica para evaluar el nivel del dolor lumbar
- Índice de dolor de espalda-IDE
- Escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry
- Escala de sobrecarga de Zarit
- Cuestionario Duke-UNK
- Cuestionario EuroQol-5D
- Índice de Barthel
- Escala de incapacidad física de la Cruz Roja

En esta misma entrevista personal se procedió a realizar la fase de intervención educativa en los cuidadores incluidos en el grupo experimental. Los cuidadores del grupo control recibieron la formación educativa grupal cuando correspondió según el cronograma del programa de apoyo *"Formando a personas cuidadoras"*.

Previamente a todo ello se procedió a la lectura, comprensión y firma del documento de consentimiento informado, imprescindible para la participación en el estudio.

### **3.5.3. Cuestionario 3º: Valoración Post-intervención**

A los 3 meses del Cuestionario 2º: Valoración Pre-intervención y de la intervención educativa, en los domicilios de cada uno de los participantes del grupo control y grupo experimental, se valoró:

- Escala visual analógica para evaluar el nivel del dolor lumbar
- Índice de dolor de espalda-IDE
- Escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry
- Escala de sobrecarga de Zarit
- Cuestionario Duke-UNK
- Cuestionario EuroQol-5D

### 3.6. ANÁLISIS DE LOS DATOS

---

Se utilizaron los datos de 36 cuidadores, aleatorizados en 2 grupos de 18 miembros cada uno; en uno de los grupos (experimental) se desarrolló una intervención educativa (Programa TRANSFE) y en el otro grupo (control) una acción formativa estándar.

Para el estudio analítico mediante métodos estadísticos, en primer lugar se realizó un estudio descriptivo de las variables según la naturaleza de las mismas; este estudio descriptivo, además de globalmente, se realizó comparando entre grupos, lo cual permitió dar respuesta a los objetivos secundarios. Para las variables continuas se utilizó el cálculo de medias y medidas de dispersión; para las variables categóricas se contó con la distribución de frecuencias y proporciones.

Para la cuantificación la efectividad de la intervención educativa, esta se valoró como la disminución en la sobrecarga y dolor lumbar de acuerdo a diferentes tests, y se calculó según la siguiente expresión:

$$\text{Diferencia \% EVA} = 100 \times (\text{EVA}_2 - \text{EVA}_{\text{basal}}) / (\text{EVA}_{\text{basal}})$$

$$\text{Diferencia \% IDE} = 100 \times (\text{IDE}_2 - \text{IDE}_{\text{basal}}) / (\text{IDE}_{\text{basal}})$$

Además de la Diferencia % de EVA e IDE se crearon otras variables, "Resta EVA2-EVA1" y "Resta IDE2-IDE1" para observar la diferencia en bruto, sin embargo no fue tan útil para el análisis al no encontrarse normalizada respecto al estado basal como si que ocurre en las variables de "Diferencia %".

El test de Kolgomorov-Smirnov se usó para determinar si los datos se ajustaban a la distribución normal.

Las variables cuantitativas con una distribución normal se compararon con el test de t de Student. En aquellos casos en los que no se cumplió la normalidad se utilizó su alternativa no paramétrica: la prueba de U de Mann Whitney. Para comparar las diferencias entre los instantes pre y post-intervención, se optó por el análisis mediante el test de t de Student de medidas pareadas y en los casos en que no se cumplió con el requisito de normalidad, se usó el test de Wilcoxon para medidas relacionadas.

En el análisis de las relaciones entre variables cualitativas, se generaron tablas cruzadas y se analizó la significatividad estadística mediante el test del Chi-cuadrado.

Para el análisis de acuerdo/coincidencias en tablas cruzadas, se utilizó el coeficiente Kappa, el cual adquiere valores de 1 en coincidencia perfecta, y de 0 cuando esta es al azar.

El nivel de significación fue del 5% y se consideraron significativos de diferencias los p-valores menores de 0,05. Todos los análisis y gráficos se realizaron con el software estadístico IBM-SPSS v.22.

### 3.7. ASPECTOS ÉTICOS

---

Como paso previo a esta investigación se sometió a evaluación el proyecto de la investigación, solicitando su pertinente aprobación al Comité Ético de Investigación Clínica del *Departament de Salut de Castelló* dependiente de la *Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública de la Generalitat Valenciana*, así como a la Comisión Deontológica de la *Universitat Jaume I de Castelló*.

Se elaboró un formulario de consentimiento informado (Anexo 1) que les fue ofrecido a todos los participantes en la valoración pre-intervención y que incluía toda la información necesaria para que entendieran el objetivo y los procedimientos de la investigación. Se les indicó que podían abandonar el estudio en cualquier momento si consideraban que suponía algún perjuicio para ellos mismos y/o para las personas a su cargo.

Así mismo se contactó con los autores y/o responsables de los diferentes instrumentos de medida y se contó con su conveniencia a la hora de utilizarlos en el estudio (Anexo 2). Igualmente se solicitaron los permisos pertinentes a la gerencia de Atención Primaria del *Departament de Salut de Castelló* (Anexo 3), así como a los enfermeros gestores de cada zona básica de salud - los cuales forman parte de la investigación en calidad de colaboradores (Anexo 4) - tras aceptar su participación al conocer el proyecto de investigación (Anexo 5).

Otro aspecto ético que se consideró para la realización del estudio, era la vulnerabilidad de la población de cuidadores y sus familiares enfermos. No hay que olvidar que el perfil sociodemográfico de los cuidadores en España es el de una mujer de aproximadamente 55 años, con un bajo nivel formativo. Por ese motivo, el investigador consideró imprescindible incluir en el protocolo del estudio una entrevista donde se les explicaba los motivos del estudio a los participantes. Si bien el investigador contaba con la autorización del Comité Ético de Investigación Clínica (Anexo 6) para recoger información del paciente mediante la Historia Clínica, se solicitó la autorización del paciente, cuando fue posible y el de la familia.

Se siguieron las recomendaciones recogidas en el Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, conocido como el Convenio de Oviedo del año 1997, las Pautas Éticas Internacionales por la Investigación Biomédica en Seres Humanos, aprobada en el año 2002 por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS), y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial del año 2008; el texto de la CIOMS y Helsinki son actualmente las dos grandes declaraciones orientativas para la investigación.

También se consideraron las recomendaciones establecidas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre (BOE núm. 298, de 14 de diciembre) de protección de datos de carácter personal y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, donde se recoge que todos los datos cedidos para la investigación serán guardados en un lugar seguro y destruidos en el momento de la finalización de la misma, garantizando así la confidencialidad de los mismos.



## IV. RESULTADOS

---



## 4.1. DESCRIPTIVO DEL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LOS CUIDADORES Y DEPENDIENTES

---

Los resultados que se presentan corresponden al análisis descriptivo de la muestra, tratando de ofrecer el perfil de los cuidadores y de las personas dependientes, así como los datos basales de las variables a estudio. Durante el tiempo que duró la investigación se contabilizaron un total de 42 cuidadores no profesionales participantes en la formación estandarizada (Figura 6) y, a su vez, concurrentes potenciales en el estudio. Para seleccionar a los integrantes se comprobó que reuniesen los criterios de inclusión establecidos, realizándose las comprobaciones pertinentes en sus historiales clínicos. Durante las mismas se discriminaron 6 sujetos que no cumplieron los criterios de inclusión. Así se obtuvieron los 36 cuidadores principales necesarios a los que se les informó sobre el proyecto de investigación y se les propuso participar en el estudio. Todos ellos aceptaron, de manera que fueron asignados de forma aleatoria al grupo experimental 18 de ellos y al grupo control los restantes 18.

Los 36 cuidadores no profesionales estaban al cargo de un total de 39 personas dependientes. 3 de los cuidadores no profesionales del grupo experimental cuidaban a 2 personas dependientes a la vez, mientras que no se encontró el caso para ningún miembro del grupo control. De los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo para caracterizar la muestra de cuidadores recogidos. Para recoger los datos del cuestionario 1 (entrevista telefónica) se contactó telefónicamente con los 36 cuidadores del estudio. Posteriormente los sujetos fueron asignados aleatoriamente a los dos grupos de estudio y se llevó a cabo la recogida del cuestionario 2 (valoración pre-intervención), así como las intervenciones educativas.

Tres meses después de realizar las intervenciones educativas se pasó el cuestionario 3 (valoración post-intervención), produciéndose 3 pérdidas: 1 caso como consecuencia del fallecimiento de la persona cuidada, otro caso en el que la persona cuidada había sido institucionalizada, y el tercer CNP no quiso cumplimentar el cuestionario 3 sin dar motivo alguno. Así, se recogieron datos en la tercera medida de 33 sujetos, 18 de los cuales pertenecían al grupo experimental y 15 al grupo control.

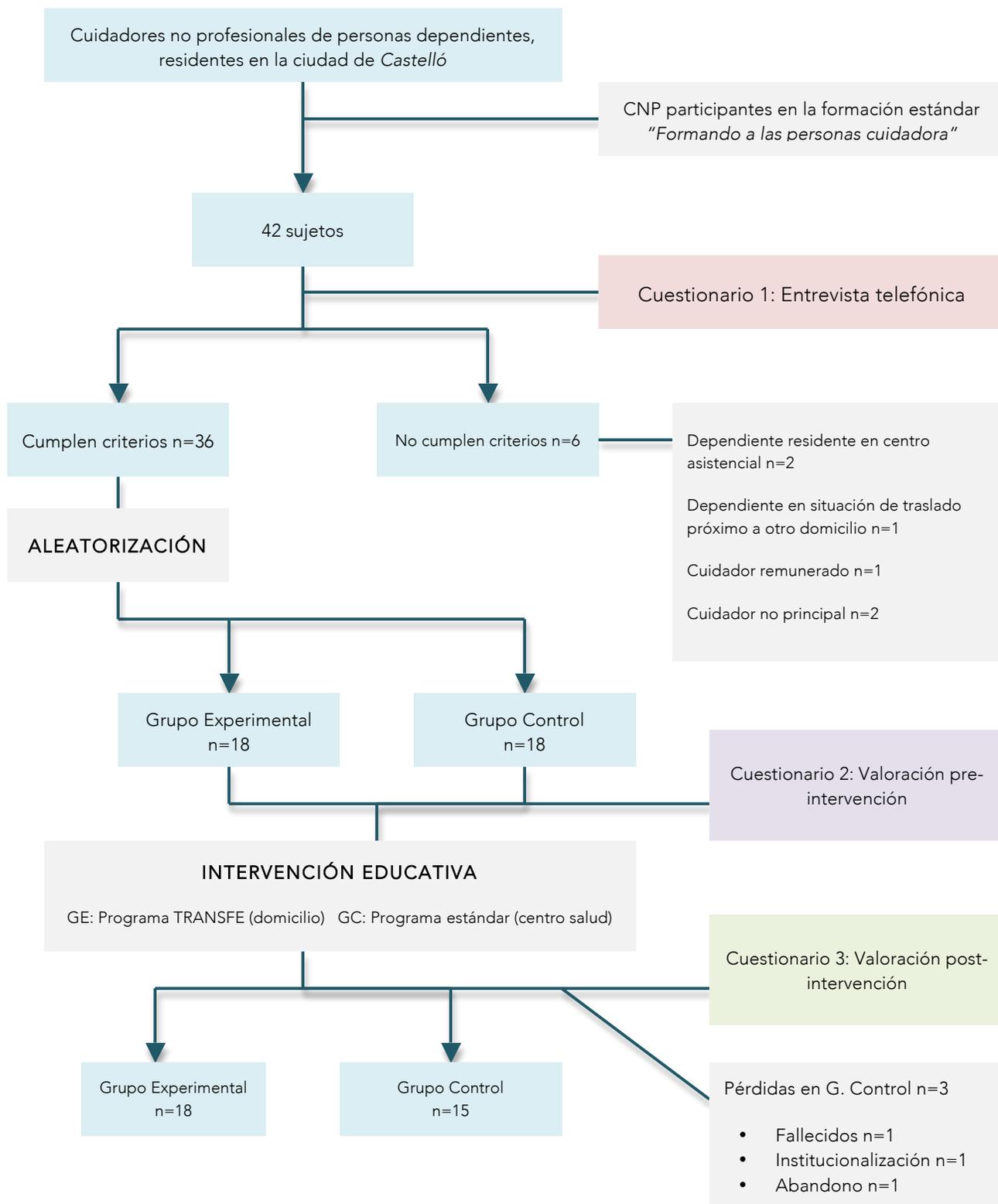


Figura 6: Diagrama de flujo de los participantes en el estudio

#### 4.1.1. Perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales

Los 36 cuidadores no profesionales participantes en el estudio procedían de 4 centros de salud, todos ellos urbanos y situados en la ciudad de *Castelló*, con un reparto proporcional: CS Fernando El Católico (n=5), CS Grao (n=11), CS *Nou d'Octubre* (n=10) y CS Rafalafena (n=10). Como se observa en la tabla 12, la mayor distribución porcentual de cuidadores - 72,2% (n=26) - correspondía al género femenino, siendo el 27,8% (n=10) restante del género masculino. La media de edad de todas las personas cuidadoras era de  $59,75 \pm 10,20$  años y la mediana de 59 años (mínimo 43, máximo 76). En la tabla 13 se muestra la distribución categórica de las edades de los CNP.

Tabla 12: Relación entre el sexo y la edad de los cuidadores

		n (%)	X±DE
SEXO Y EDAD DE LOS CUIDADORES	Femenino	26 (72,2%)	60,03 ± 10,30
	Masculino	10 (27,8%)	58,00 ± 10,40
	Total	36 (100,0%)	59,75 ± 10,20

Tabla 13: Distribución categórica de las edades de los cuidadores

EDAD CUIDADORES	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
41 - 50	8	22,2
51 - 60	12	<b>33,3</b>
61 - 70	10	27,8
71 - 80	6	16,7
Total	36	100,0

Tabla 14: Descriptivo del estado civil, nivel educativo y ocupación laboral de los cuidadores

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
<b>ESTADO CIVIL</b>	Casada/o	26	72,2
	Soltera/o	7	19,4
	Separada/o	2	5,6
	Viuda/o	1	2,8
<b>EDUCACIÓN</b>	Estudios primarios	16	44,4
	Bachillerato/FP	15	41,7
	Estudios superiores	5	13,9
	No lee ni escribe	0	0,0
	Sin estudios	0	0,0
<b>OCUPACIÓN</b>	Pensionista	17	47,2
	Ama/o de casa	9	25,0
	Desempleada/o	7	19,4
	En activo	3	8,3
<b>Total</b>		<b>36</b>	<b>100,0</b>

En relación al estado civil, el 72,2% (n=26) de los cuidadores principales estaban casados y además añadían al cuidado de la persona dependiente otras responsabilidades como el cuidado del hogar, hijos, etc. Con respecto al nivel de formación académica, profesional y laboral, el 44,4% (n=16) de los cuidadores habían cursado estudios primarios, y tan solo el 8,3% (n=3) se encontraban en una situación laboral activa en el momento de la realización del estudio (Tabla 14).

Por otro lado, cuando se preguntó a los cuidadores principales que participaron en el estudio si habían tenido que dejar de trabajar para poder cuidar de su familiar, tan solo el 22,2% (n=8) contestó negativamente, y más de la mitad de los sujetos contestaron afirmativamente. En este mismo sentido, el porcentaje de cuidadores que se encontraban en una situación de desempleo era del 19,4% (n=7).

## Relación de parentesco cuidador-persona dependiente

La relación de parentesco existente entre el cuidador principal y la persona cuidada era de tipo familiar en el 92,3% de los casos. De este modo el 48,7% (n=19) eran hijas/os y un 35,9% (n=14) eran la pareja; el resto de los participantes se distribuía entre hermanas/os (5,1%; n=2), progenitores (2,6%; n=1) y otros (7,7%; n=3) entre los que figuraban amistades u otras formas de relación no tipificadas en el cuestionario (Figura 7).

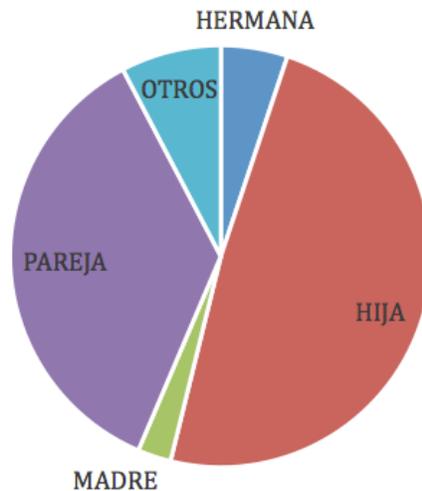


Figura 7: Relación de parentesco cuidadores-dependientes

## Vivienda

Independientemente del parentesco existente, los cuidadores y las personas cuidadas también compartían la vivienda en todos los casos, siendo una media de 3 personas por domicilio en la

mayoría de las situaciones (41,7%). No obstante, no se produjeron demasiados cambios en el modelo de convivencia para cuidar de la persona dependiente; concretamente un 22,2% (n=8) de los cuidadores principales refirieron haber cambiado de domicilio para poder cuidar de su familiar, mientras que el otro 77,8% (n=28) no necesitaron realizar cambios en este sentido.

Otro aspecto fue las obras de acondicionamiento que los CNP realizaron en el lugar de residencia con la persona dependiente para mejorar aspectos del cuidado diario; desde pequeños arreglos como el cambio de una bañera por una ducha, hasta reformas integrales para adaptar la vivienda a la persona dependiente. 19 cuidadores (52,8%) realizaron algún tipo de acondicionamiento, frente a 17 (47,2%) que no lo hicieron (Tabla 15).

Tabla 15: Características de las viviendas de los cuidadores y personas dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
HAN REALIZADO OBRAS	Si	19	52,8
	No	17	47,2
CAMBIO DE DOMICILIO	No	28	77,8
	Si	8	22,2
NÚMERO DE MIEMBROS POR VIVIENDA	3	15	41,7
	2	13	36,1
	4	7	19,4
	5	1	2,8
Total		36	100,0

Como se ha mencionado anteriormente, los cuidadores objeto del estudio pertenecían organizativamente a 4 centros de salud diferentes, todos ellos en la ciudad de *Castelló*. Pero esto no supuso, necesariamente, que todos residieran dentro del núcleo urbano; de hecho un 22,2% (n=8) lo hacían en viviendas aisladas, con las peculiaridades e inconvenientes que ello conlleva para los cuidadores y las personas dependientes.

## Dedicación y motivación de los cuidadores no profesionales

Observando aspectos relacionandos con la dedicación del cuidado no profesional, encontramos que el 83,3% (n=30) de los cuidadores principales que participaron en el estudio hacía más de dos años que eran responsables del cuidado de su familiar. Además, el número de horas que los cuidadores principales dedicaban al cuidado de la persona dependiente representó una media de  $22\pm 4,53$  horas al día.

Tabla 16: Dedicación y motivación cuidadora en la muestra

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
<b>TIEMPO COMO CUIDADOR</b>		
> 24 meses	30	83,3
6-12 meses	4	11,1
12-24 meses	2	5,6
Total	36	100,0
<b>CAUSA DE QUE SEA CUIDADOR</b>		
Única opción	17	47,2
Decisión voluntaria	13	36,1
Lo decidió la familia	5	13,9
Lo decidió el/la dependiente	1	2,8
Total	36	100,0

Con respecto a la decisión de asumir la responsabilidad del cuidado de su familiar, el 47,2% (n=17) de los CNP afirmaron haber tomado esa decisión por ser la única opción posible en relación a sus circunstancias personales. No obstante, como se refleja en la tabla 16, existía un 36,1% (n=13) de cuidadores principales que lo decidieron voluntariamente. El resto de

cuidadores manifestaron que fue la familia, o incluso el propio dependiente quien decidió que fueran ellos quienes asumieran dicho rol.

Por otro lado, aunque eran los cuidadores principales quienes asumían la mayor parte de la carga del cuidado de su familiar con dependencia, el 36,1% (n=13) de los participantes en este estudio recibían algún tipo de ayuda de otra persona. Sin embargo, los datos obtenidos en el estudio indicaron que existía un 63,9% (n=23) de cuidadores principales que no recibían ningún apoyo externo para el cuidado de su familiar. Los cuidadores que sí lo obtenían, lo hacían de diferentes formas de provisión; la mayoría de algún familiar cercano o bien de algún cuidador remunerado. En estos casos los CNP percibían ayuda de asociaciones de cuidadores, organizaciones como Cruz Roja o de un sistema de soporte domiciliario ofrecido por los servicios sociales del *Ajuntament de Castelló*.

Como se ha citado anteriormente todos los CNP residían con las personas dependientes, y no solo son los cuidadores principales de éstos, sino que también se encargaban de las tareas del hogar. Se les preguntó si en estos casos recibían algún tipo de ayuda de otros miembros del núcleo domiciliario o de forma contratada. Más de la mitad (58,3%) no recibían ayuda alguna en las tareas domésticas.

## **Percepción de los cuidadores sobre su salud y sus relaciones sociales**

Con el objetivo de conocer la percepción de los cuidadores sobre el impacto que tiene cuidar de una persona dependiente sobre su salud, se preguntó a los participantes en el estudio si creían que por el hecho de cuidar se veía afectada su salud. Los resultados obtenidos señalaron que el 72,2% (n=26) de los participantes pensaban que su salud había empeorado desde desempeñaban el rol de cuidador principal.

Tabla 17: Antecedentes patológicos de los cuidadores

Patología	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Trastornos del ánimo	29	80,6
Dislipemias	18	50,0
Enfermedades vasculares	14	38,9
Fracturas	13	36,1
Trastornos metabólicos	12	33,3
Hipertensión arterial	12	33,3
Diabetes	10	27,8
Enfermedades respiratorias	9	25,0
Infecciones	8	22,2
Insuficiencia renal	7	19,4
Hepatopatías	6	16,7
Cáncer	5	13,9
Enfermedades del tejido conectivo	5	13,9
Arritmias	5	13,9
Cardiopatías	3	8,3
Trastornos de la próstata	3	8,3
Accidente cerebrovascular	0	0,0
Enfermedades neurodegenerativas	0	0,0

Por otra parte, se solicitó a los cuidadores principales que valorasen de manera subjetiva su nivel global de salud en la actualidad. Así, los CNP eligieron entre 5 posibles opciones, siendo la respuesta mayoritaria la consideración de un estado de salud regular. Además de los datos sobre la percepción de la salud, se recogieron otros sobre aspectos que pudiesen indicar un

deterioro en el nivel de salud de los cuidadores principales. Concretamente se indagó por sus antecedentes patológicos que fueran de interés, con la intención de poder conocer mejor la historia de salud de éstos (Tabla 17), destacando por encima del resto aquellos relacionados con los trastornos del ánimo (80,6%; n=29) y las dislipemias (50%; n=18). En menor medida algunos cuidadores contaban en su historia de salud con problemas vasculares, fracturas, alteraciones metabólicas o hipertensión arterial, entre otros.

En este mismo sentido se les consultó si consideraban que el desempeño de su rol de cuidador principal de personas dependientes podía afectar a sus relaciones sociales con otras personas. Un 75% (n=27) de los cuidadores no profesionales participantes en el estudio consideraron que sí influía; de forma cualitativa manifestaron la importancia y el peso emocional de este aspecto en sus rutinas diarias.

Por otro lado, durante la realización de las entrevistas a los cuidadores se obtuvo que 10 de los 36 sujetos (27,8%) habían manifestado con anterioridad interés por mejorar sus conocimientos acerca del cuidado de personas en situación de dependencia.

#### **4.1.2. Descriptivo comparativo entre grupos a estudio para los cuidadores no profesionales**

Se realizó un análisis para el estudio de la homogeneidad en las características de los cuidadores participantes en el estudio, considerando las posibles diferencias existentes entre los sujetos del grupo control y los del grupo experimental. Se observó una única diferencia estadísticamente significativa (p-valor 0,049) para la característica "causa de ser cuidador", en referencia a la razón que llevó al cuidador a desempeñar dicho rol.

Tabla 18: Descriptivo comparativo entre variables de estudio: resultados más destacados

VARIABLE		CONTROL	%	EXPERIMENTAL	%	Total	X <sup>2</sup>	p-valor
<b>Dependientes a cargo</b>	1	18	100,0	15	83,3	33	3,273	0,070
	2	0	0,0	3	16,7	3		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Formación previa</b>	No	11	61,1	15	33,3	26	2,215	0,137
	Si	7	38,9	3	33,3	10		
	Total	18	100,0	18	33,3	36		
<b>Presencia de dolor lumbar</b>	No	5	27,8	1	5,6	6	3,200	0,074
	Si	13	72,2	17	94,4	30		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Situación laboral</b>	En Activo	3	16,7	0	0,0	3	4,202	0,240
	Ama/o de casa	3	16,7	6	33,3	9		
	Desempleada/o	3	16,7	4	22,2	7		
	Pensionista	9	50,0	8	44,4	17		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Horas dedicación</b>	12 horas	5	27,8	1	5,6	6	3,200	0,074
	24 horas	13	72,2	17	94,4	30		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Causa de ser cuidador</b>	Dependiente	1	5,6	0	0,0	1	7,852	0,049
	Familia	2	11,1	3	16,7	5		
	Única opción	12	66,7	5	27,8	17		
	Voluntario	3	16,7	10	55,6	13		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Personas en domicilio</b>	2	8	44,4	5	27,8	13	3,502	0,321
	3	5	27,8	10	55,6	15		
	4	4	22,2	3	16,7	7		
	5	1	5,6	0	0,0	1		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		
<b>Grado de dependencia</b>	Total	1	5,6	3	16,7	4	6,211	0,102
	Severa	6	33,3	9	50,0	15		
	Moderada	4	22,2	5	27,8	9		
	Escasa	7	38,9	1	5,6	8		
	Total	18	100,0	18	100,0	36		

### 4.1.3. Perfil sociodemográfico de las personas dependientes

Las personas cuidadas se encontraban claramente relacionadas con el objetivo del estudio aunque no participaran directamente en él. Por ello se incluyó en el estudio aquellas variables que suelen relacionarse con la aparición de consecuencias no deseadas en los cuidadores de personas dependientes.

Tabla 19: Resumen numérico del sexo y edad de las personas dependientes

		n (%)	X±DE
<b>SEXO Y EDAD DE LAS PERSONAS DEPENDIENTES</b>	Femenino	24 (61,5%)	79,75±9,92
	Masculino	15 (38,5%)	72,46±12,88
	Total	39 (100,0%)	76,94±11,54

La media de edad de las personas dependientes era de 76,94±11,54 años y la mediana de 79 años (rango entre 40 y 94). Un 61,5% (n=24) los receptores de los cuidados que fueron incluidos eran mujeres y un 38,5% (n=15) eran hombres (Tabla 19). Con respecto al estado civil de la muestra de personas cuidadas, el 51,3% (n=20) estaban casados y el 38,4% (n=15) eran viudos (Tabla 20).

Tabla 20: Estado civil y nivel educativo de las personas dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
<b>ESTADO CIVIL</b>	Casada/o	20	51,3
	Viuda/o	15	38,4
	Soltera/o	3	7,7
	Separada/o	1	2,6

Tabla 20: Estado civil y nivel educativo de las personas dependientes (continuación)

EDUCACIÓN	Estudios primarios	15	38,5
	Sin estudios	10	25,6
	Bachillerato/FP	8	20,5
	No lee, ni escribe	4	10,3
	Estudios superiores	2	5,1
Total		39	100,0

Tabla 21: Distribución categórica de la edad de las personas dependientes

EDAD DEPENDIENTES	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
31 - 40	1	2,6
51 - 60	2	5,1
61 - 70	9	23,1
71 - 80	10	25,6
> 81	17	<b>43,6</b>
Total	39	100,0

## Estado de salud de las personas dependientes

Con respecto a los problemas de salud más importantes de las personas cuidadas se recogió la información de la historia clínica. Los resultados de la valoración sobre los procesos de enfermedad más frecuentes en las personas cuidadas que participaron en este estudio se indican en la tabla 22. Se consideró que estos procesos eran la causa principal por la que estos sujetos se encontraban en dicha situación de dependencia.

Destacó principalmente el grupo de enfermedades neurológicas con un 48,7% (n=19) de los casos. Se englobaron en este grupo a personas con enfermedades como Alzheimer, patologías cerebrovasculares, Parkinson, demencias, esclerosis lateral amiotrófica, etc. El resto de diagnósticos fueron cáncer, enfermedades músculo esqueléticas, respiratorias (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), salud mental (esquizofrenia) y cardiovasculares (insuficiencia cardíaca).

Tabla 22: Principales problemas de salud de las personas dependientes

PROBLEMA SALUD	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Alteraciones neurológicas	19	48,7
Problemas cardiovasculares	6	15,4
Trastornos músculo esqueléticos	6	15,4
Problemas de salud mental	3	7,7
Cáncer	3	7,7
Afecciones respiratorias	2	5,1
Total	39	100,0

Como indicaban los criterios de inclusión todas las personas dependientes residían en domicilios particulares con los cuidadores, dato concordante con los datos recogidos. La práctica totalidad de los sujetos (38 de 39) estaban incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria (PAD) de la *Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública*, señal explícita de que nos encontrábamos ante un grupo de personas con un alto grado de dependencia y demandas en servicios de atención a la salud.

No obstante se preguntó a los CNP si las personas a su cargo estaban pendientes de ser institucionalizados en centros asistenciales y por lo tanto en un periodo corto de tiempo

dejarían de ser los cuidadores principales (lo cual hubiese supuesto la inmediata exclusión del estudio). Tan solo 5 (12,8%) se encontraban en dicha situación; 2 habían iniciado recientemente los trámites para un ingreso en una residencia pública dependiente de la *Conselleria d'Igualtat i Polítiques Inclusives* y los 3 restantes no habían iniciado ningún procedimiento pero manifestaron su intención de hacerlo a medio/largo plazo.

Para observar el estado de salud actual de las personas dependientes se averiguó en la historia clínica cuando fue el último ingreso hospitalario, así como el número de ingresos en los últimos 12 meses (Figura 8). En el 61,5% (n=24) de los casos el último ingreso se produjo en los últimos 12 meses, para el 20,5% (n=8) fue en los últimos 6 meses y para el 17,9% (n=7) restante en el último mes.

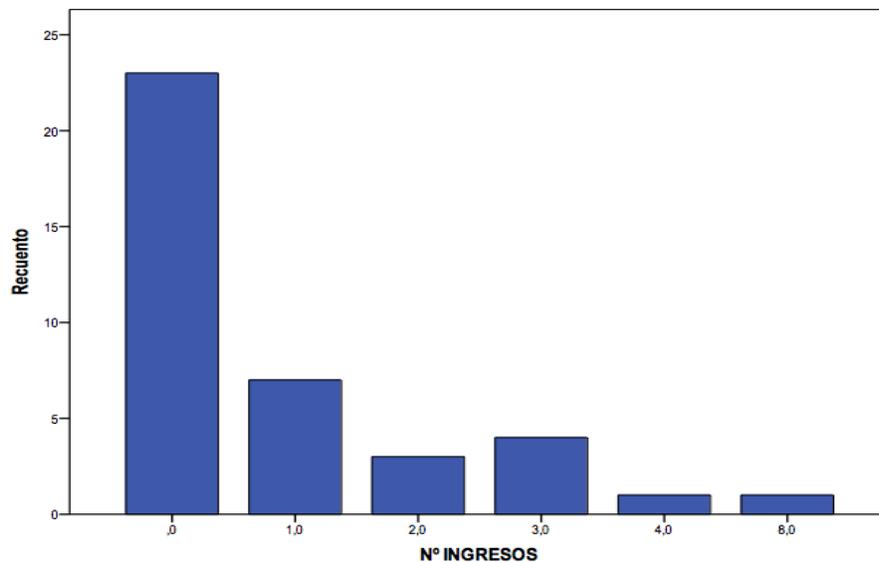


Figura 8: Número de ingresos hospitalarios en el último año

## Nivel de dependencia de las personas cuidadas

La valoración del nivel de funcionalidad física y la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria de las personas cuidadas que participaron en el estudio, se realizó mediante el Índice de Barthel y la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja.

Los resultados obtenidos en el Índice de Barthel mostraron un nivel de dependencia media de  $41,28 \pm 21,90$ , con una mediana de 35 y un rango situado entre 10 y 100; como se aprecia en la tabla 23 a nivel porcentual la muestra mostró mayoritariamente una discapacidad severa/grave, correspondiendo al 43,6% (n=17) del total.

Tabla 23: Nivel de dependencia según Barthel, para los sujetos dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
<b>NIVEL DE DEPENDENCIA (BARTHEL)</b>	Severa/grave (20-35)	17	43,6
	Moderada (40-55)	9	23,1
	Escasa ( $\geq 60$ )	8	20,5
	Completa/Total ( $\leq 15$ )	4	10,3
	Independiente (100)	1	2,6
	Total	39	100,0

Así mismo también se pasó la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja con la intención de obtener una medida adicional del nivel de dependencia de las personas cuidadas centrada en aspectos de índole motriz. La escala clasifica la capacidad de autocuidado en 6 grados (0-5), desde la independencia (0), hasta la incapacidad funcional completa (5). Para los sujetos de la muestra se obtuvo una media de  $3,35 \pm 1,40$ , una mediana de 4, un percentil 25 de 3 y un percentil 75 de 4. El 28,2% (n=11) presentaban una marcha dificultosa que requería la ayuda de

otra persona; otro 28,2% (n=11) necesitaban la ayuda de 2 personas, lo cual implicaba problemas muy graves de movilidad.

Tabla 24: Nivel de dependencia según la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja, para los sujetos dependientes

		Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
<b>NIVEL DE DEPENDENCIA (CRUZ ROJA)</b>	Marcha normal (0)	2	5,1
	Marcha con alguna dificultad (1)	3	7,7
	Marcha con bastón o similar (2)	3	7,7
	Marcha difícil, con ayuda de al menos 1 persona (3)	11	<b>28,2</b>
	Marcha con extrema dificultad, 2 personas (4)	11	<b>28,2</b>
	Inmovilizado en cama o sillón (5)	9	23,1

## 4.2. DESCRIPTIVO DEL PERFIL CARACTERÍSTICO DE LOS CUIDADORES

---

### 4.2.1. Nivel de sobrecarga

Para conocer los niveles de sobrecarga basal de los cuidadores no profesionales de la muestra, los participantes cumplimentaron la escala de sobrecarga de Zarit, siguiéndose las recomendaciones de Martín-Carrasco y cols. (1996) que establecen el corte en 47 puntos para diferenciar la sobrecarga de la no sobrecarga (siendo el rango de puntuación de la escala de 22 a 110). En este caso, una puntuación superior a 47 puntos indica que la persona presenta sobrecarga.

Tabla 25: Nivel basal de sobrecarga en los cuidadores

	TOTAL
Media±DE	66,33±21,21
Mediana [mín; máx]	57 [47; 110]

Tabla 26: Nivel porcentual de sobrecarga pre-intervención en los cuidadores

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Intensa (>55)	21	58,3
Leve (47-55)	15	41,7
Total	36	100,0

Los resultados mostraron que todos los sujetos padecían sobrecarga (aspecto por otro lado presumible ya que era un criterio de inclusión para el estudio) alcanzando una media de  $66,33 \pm 21,21$  (tabla 25). A nivel porcentual el 58,3% (n=21) de los casos mostraban una sobrecarga "intensa" y el 41,7% (n=15) "leve" (Tabla 26).

#### 4.2.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad

El dolor lumbar (DL) es la variable más relevante del presente estudio; a través del Programa TRANSFE se pretendía comprobar si se producía un impacto positivo sobre este factor de salud en los CNP. La **presencia** de dolor es un componente claramente subjetivo, difícilmente medible, para el cual no existen instrumentos absolutamente fiables. En relación al dolor lumbar contamos en el estudio con dos herramientas válidas y reconocidas en la literatura como son la escala visual analógica (EVA) y el Índice de Dolor de Espalda (IDE). La EVA es útil para cuantificar el nivel de dolor padecido y el IDE para corroborar de forma instrumentada la existencia del dolor lumbar manifestado.

En primer lugar se preguntó a los cuidadores participantes si presentaban dolor lumbar antes de comenzar el estudio, obteniendo una prevalencia del 83,3%. Para el conjunto de sujetos (tabla 27) se alcanzó una media en la escala IDE de  $6,91 \pm 3,62$ ; es relevante considerar que la puntuación de esta escala se encuentra entre el 0 y 15.

Así mismo, la media de intensidad de dolor lumbar en el conjunto de los sujetos que participaron en el estudio fue de  $5,66 \pm 2,44$ , por tanto un **nivel** medio de dolor, ya que la escala tiene un rango de 0-10, siendo 0 la no existencia de dolor y 10 el peor dolor imaginable.

Tabla 27: Presencia y nivel de dolor lumbar en los cuidadores

	Índice de Dolor de Espalda (IDE)	Escala Visual Analógica (EVA)
N Válidos	36	36
N Perdidos	0	0
Media	<b>6,91</b>	<b>5,66</b>
Mediana	6,00	6,00
Desviación estándar	3,62	2,44
Mínimo	0,00	0,00
Máximo	13,00	9,00

Con respecto a la **incapacidad** que el dolor lumbar producía en la muestra, ésta se midió a través de la escala de Oswestry, que clasifica (en función del porcentaje de puntuación obtenida) a los sujetos según la limitación funcional presentada; siendo las opciones limitación "mínima" (0-20%), "moderada" (20-40%), "intensa" (40-60%), "discapacidad" (60-80%) o limitación "máxima" (>80%). Todos los sujetos se repartieron únicamente entre 3 de las 5 opciones: limitación "mínima" (27,8%; n=10), limitación "moderada" (41,7%; n=15) y limitación "intensa" (30,6%; n=11).

#### 4.2.3. Apoyo social percibido

La variable apoyo social percibido de los cuidadores no profesionales se valoró a través de la escala validada Duke-UNK. El análisis de los datos obtenidos con la escala Duke-UNK se realizaron estableciendo el punto de corte de < 32 para diferenciar apoyo social percibido

“normal” de apoyo social percibido “escaso” (Cuéllar y Dresch, 2012), en una escala donde los valores se encuentran entre los 11 y los 55 puntos. Así, niveles por debajo de 32 puntos en la escala Duke-UNK indican que los cuidadores principales tienen un nivel de apoyo social percibido bajo. Los resultados obtenidos demostraron un reparto exacto al 50% (n=18) de cuidadores con apoyo social percibido “escaso” y el restante 50% (n=18) con apoyo social percibido “normal”, con una media global de  $32,36 \pm 7,88$ , una mediana de 32,5, un mínimo de 15 y un máximo de 45.

Tabla 28: Distribución de frecuencias para el apoyo social percibido

	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
ESCASO ( $\leq 32$ )	18	50,0
NORMAL ( $> 32$ )	18	50,0
Total	36	100,0

#### 4.2.4. Calidad de vida relacionada con la salud

Con el objetivo de conocer la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores, se utilizó la escala validada EuroQol-5D que indaga en el impacto que tiene sobre la propia salud el cuidado de otras personas en situación de dependencia. Los resultados obtenidos señalaron, como se detalla en la tabla 29, datos dispares según la dimensión evaluada: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.

Tabla 29: Distribución de frecuencias de las 5 dimensiones de la CVRS

<b>MOVILIDAD</b>		
	<b>Frecuencia (n)</b>	<b>Porcentaje (%)</b>
No tengo problemas	19	<b>52,80</b>
Tengo algunos problemas	6	16,67
Tengo muchos problemas	<b>11</b>	30,56
<b>CUIDADO PERSONAL</b>		
No tengo problemas	32	<b>88,90</b>
Tengo algunos problemas	2	5,56
Tengo muchos problemas	2	5,56
<b>ACTIVIDADES COTIDIANAS</b>		
No tengo problemas	25	<b>69,40</b>
Tengo algunos problemas	8	22,22
Tengo muchos problemas	3	8,33
<b>DOLOR/MALESTAR</b>		
No tengo problemas	13	<b>36,10</b>
Tengo algunos problemas	11	30,56
Tengo muchos problemas	12	33,33
<b>ANSIEDAD/DEPRESIÓN</b>		
No tengo problemas	8	22,20
Tengo algunos problemas	11	30,56
Tengo muchos problemas	17	<b>47,22</b>

Por otra parte, la escala solicita a los cuidadores principales que valoren subjetivamente su nivel de salud actual comparada con la misma hace 12 meses. Se ofrecen tres posibles opciones: "mejor", "igual" o "peor"; así, más del 50% (52,8%; n=19) consideraron que su salud había empeorado, mientras que el resto de sujetos apreciaron que su salud estaba igual o peor que 12 meses antes.

Tabla 30: Resultados porcentuales del estado de salud actual con relación a la de 12 meses atrás

SALUD COMPARADA CON 12 MESES ANTES		
Igual	14	38,9%
Mejor	3	8,3%
Peor	19	<b>52,8%</b>
Total	36	100,0%

Así mismo, se solicita a los cuidadores que expresen una valoración personal sobre su estado de salud con una escala visual analógica con valores de cero a cien, donde cien es el “mejor nivel de salud posible” y cero el “peor nivel de salud posible”. Los resultados de esta evaluación, mostraron que los cuidadores no profesionales puntuaron su salud con un valor medio de  $62,5 \pm 14,8$ .

Tabla 31: Resultados de la EVA sobre estado de salud actual

EVA SALUD ACTUAL	
Media	<b>62,50</b>
Mediana	60
Desviación estándar	14,80
Mínimo	20
Máximo	90

### 4.3. RESULTADOS DE EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DEL TIPO DE INTERVENCIÓN EN EL GRUPO DE CUIDADORES DEL GRUPO EXPERIMENTAL

---

El objetivo principal de este estudio fue diseñar un programa de intervención educativa individualizada (Programa TRANSFE) y evaluar su eficacia respecto a una intervención educativa estándar equivalente.

La eficacia del programa residía en el impacto que éste podía tener sobre la disminución de los niveles de sobrecarga en los cuidadores no profesionales de una persona dependiente, así como la mejoría del dolor lumbar en términos de presencia, nivel e incapacidad derivada.

Además el programa TRANSFE pretendía mejorar la percepción de apoyo social y de la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores que participaron en el estudio.

No obstante también fue un objetivo específico conocer el impacto del programa TRANSFE sobre los sujetos que recibieron exclusivamente esta intervención educativa con la intención de conocer la efectividad del programa.

Por ello se utilizaron diversos modelos estadísticos para analizar las variables de estudio en este grupo. Este análisis se realizó en dos momentos diferentes (pre-intervención y post-intervención); la segunda medida correspondió a los tres meses de la realización de la intervención educativa TRANSFE.

#### 4.3.1. Nivel de sobrecarga

El análisis de los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales de la muestra se realizó mediante la interpretación de la evolución de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, únicamente para el grupo experimental (en este caso).

Los resultados, como se aprecia en la tabla 32, indicaron que al analizar por grupos los cambios en la variable, en la medición pre-intervención se obtuviera (para los sujetos del grupo experimental) una media de  $71,55 \pm 24,61$ . Tras la intervención educativa del programa este valor se vio disminuido, marcando una media de  $53,77 \pm 8,46$  y observándose una disminución estadísticamente significativa entre la evaluación pre-intervención y la post-intervención ( $p$ -valor=0,029).

Tabla 32: Nivel de sobrecarga del cuidador en el grupo experimental

	Media	N	Desviación estándar	Test de Wilcoxon	p-valor
<b>ZARIT PRE-IE</b>	71,55	18	24,61	-2,179	<b>0,029</b>
<b>ZARIT POST-IE</b>	53,77	18	8,46		

PRE-IE: pre-intervención educativa; POST-IE: post-intervención educativa

#### 4.3.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad

Como se ha mencionado con anterioridad, para medir de una forma más objetiva la **presencia** del dolor lumbar en los CNP se utilizó la escala Índice de Dolor de Espalda (IDE). En la medición pre-intervención se obtuvo, para los sujetos del grupo experimental, una media de  $8,38 \pm 3,20$  lo cual mostró una mayor presencia de dolor lumbar basal si lo comparamos con el nivel medio de todos los sujetos que se situó en  $6,91 \pm 3,62$ . Tras la intervención del programa TRANSFE este valor se vio sensiblemente reducido a  $3,44 \pm 2,85$  observándose una disminución estadísticamente significativa entre la evaluación pre-intervención y la post-intervención ( $p$ -valor  $< 0,001$ ), tal y como se puede ver en la tabla 33.

Tabla 33: Presencia de dolor lumbar en el grupo experimental

	Media	N	Desviación estándar	Wilcoxon relacionados	p-valor
<b>IDE PRE-IE</b>	8,38	18	3,20	-3,741	<b>&lt;0,001</b>
<b>IDE POST-IE</b>	3,44	18	2,85		

IDE PRE-IE: medida pre-intervención de la escala IDE; IDE POST-IE: medida post-intervención de la escala IDE

En relación al **nivel** de dolor lumbar presentado por los cuidadores del grupo experimental, nos encontramos en una situación similar a la anterior. Así, tenemos en los CNP que recibieron la formación TRANSFE una media basal de  $6,16 \pm 2,52$  que se vio reducida tras la IE a casi la mitad  $3,22 \pm 2,36$ ; por tanto se observa, en los cuidadores del grupo experimental, una disminución del nivel de dolor lumbar percibido que resulta estadísticamente significativa (p-valor  $<0,001$ ).

Tabla 34: Nivel de dolor lumbar en el grupo experimental

	Media	N	Desviación estándar	Wilcoxon relacionados	p-valor
<b>EVA PRE-IE</b>	6,16	18	2,52	-3,454	<b>&lt;0,001</b>
<b>EVA POST-IE</b>	3,22	18	2,36		

EVA PRE-IE: medida pre-intervención de la escala EVA; EVA POST-IE: medida post-intervención de la escala EVA

A continuación, en la figura 9, se muestra gráficamente la distribución de cajas para las variables **presencia** (IDE) y **nivel** (EVA) en los participantes del grupo experimental (aquellos que recibieron la formación TRANSFE) donde se puede observar claramente cómo se produce un descenso sensible en ambos parámetros, demostrando así, la efectividad del programa sobre estas dos variables.

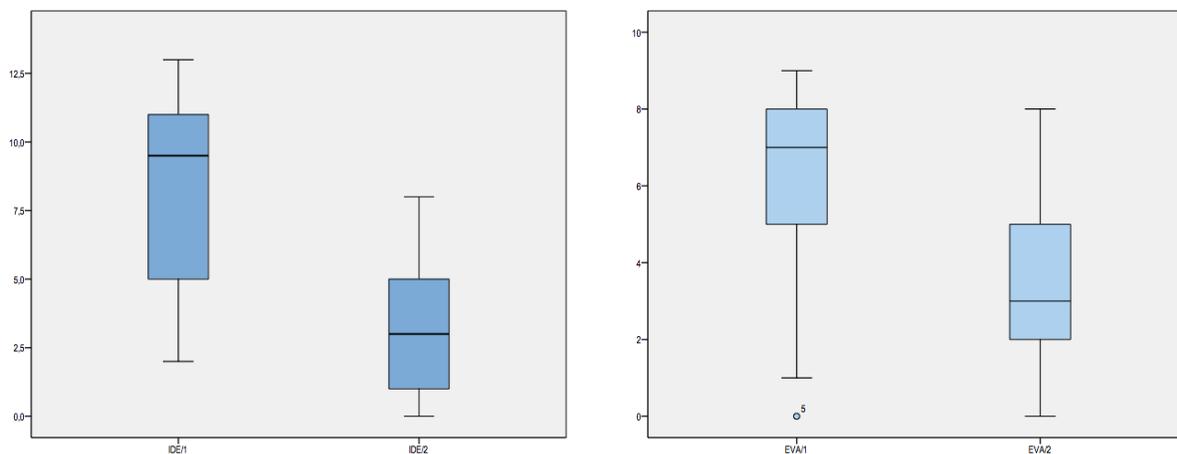


Figura 9: Distribución de cajas para las variables presencia y nivel de DL, antes-después del programa TRANSFE

Por último, en el grado de **incapacidad** por dolor lumbar en los cuidadores del grupo experimental se observa que desaparecen las valoraciones "intensa" a favor de "moderada" (5 casos) y "mínima" (2 casos), al igual que la existencia de 6 mejorías de "moderada" a "mínima"; esto supone una mejora en 13 de los 18 casos (72,2%), lanzando un coeficiente Kappa de 0,004 en tabla cruzada de las medidas pre y post-intervención (Tabla 35).

Tabla 35: Incapacidad por dolor lumbar en el grupo experimental

		OSWESTRY POST-IE		Total
		MINIMA (0-20%)	MODERADA (20-40%)	
OSWESTRY PRE-IE	INTENSA (40-60%)	2	5	7
	MINIMA (0-20%)	3	0	3
	MODERADA (20-40%)	6	2	8
Total		11	7	18

OSWESTRY PRE-IE: medida pre-intervención de la escala Oswestry, OSWESTRY POST-IE: medida post-intervención de la escala Oswestry

### 4.3.3. Apoyo social percibido

Al analizar por grupos los cambios en la variable de apoyo social percibido (recogido por la escala Duke-UNK), en la medición pre-intervención se obtuvo (para los sujetos del grupo experimental) una media de  $32,44 \pm 8,24$ . Tras la intervención del programa TRANSFE este valor se vio sensiblemente aumentado a  $36,55 \pm 5,80$  observándose una relación estadísticamente significativa entre la evaluación pre-intervención y la post-intervención ( $p$ -valor  $< 0,001$ ), tal y como se puede apreciar en la tabla 36.

Tabla 36: Apoyo social percibido pre y post-intervención en el grupo experimental

	Media	N	Desviación estándar	Test t de Student pareado	p-valor
UNK PRE-IE	32,44	18	8,24	-4,683	<0,001
UNK POST-IE	36,55	18	5,80		

UNK PRE-IE: medición pre-intervención de la escala UNK; UNK POST-IE: medición post-intervención de la escala UNK

### 4.3.4. Calidad de vida relacionada con la salud

En el análisis comparativo entre pre-intervención y post-intervención para la calidad de vida relacionada con la salud (Escala EuroQol-5D) se ha utilizado el coeficiente Kappa (al igual que en otras variables) excepto en el análisis de la EVA de autovaloración del estado de salud actual que contiene esta escala, para la cual se ha optado por el test de Wilcoxon de medidas relacionadas.

Como se observa en la tabla 37, para la dimensión **movilidad** se mejoró en 7 de los casos tratados pasando de 7 en pre-intervención con muchos problemas, a 14 en post-intervención que no presentaban dificultades de esta índole. Esta dimensión pretende discernir entre la

existencia o no de problemática motriz como la marcha, llegando incluso a cuestionar una existencia de compromiso tal, que obligue al cuidador a permanecer en la cama. Para la dimensión **cuidado personal**, tras la intervención del programa TRANSFE ningún cuidador no profesional del grupo experimental presentó problemas en el cuidado como el lavado o vestido.

La dimensión **actividades cotidianas** pregunta al encuestado si tiene problemas en situaciones como trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o durante su tiempo libre. Tras la intervención TRANSFE únicamente 2 sujetos que tenían algún problema en la medida pre-intervención continuaron con dichos problemas para las actividades cotidianas; el resto pasó a no tener problemas de esta clase.

Tabla 37: Dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud para el grupo experimental

<b>MOVILIDAD</b>				
<b>Kappa=0,143</b>				
	Tengo algunos problemas	Tengo muchos problemas	No tengo problemas	Total
Tengo algunos problemas	1	0	3	4
Tengo muchos problemas	3	0	4	7
No tengo problemas	0	0	7	7
Total	14	0	4	18
<b>CUIDADO PERSONAL</b>				
<b>Kappa=0,000*</b>				
Tengo algunos problemas	0	0	1	1
Tengo muchos problemas	0	0	1	1
No tengo problemas	0	0	16	16
Total	0	0	18	18

Tabla 37: Dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud para el grupo experimental (continuación)

ACTIVIDADES COTIDIANAS				
Kappa=-0,176				
Tengo algunos problemas	0	0	4	4
Tengo muchos problemas	0	0	1	1
No tengo problemas	2	0	11	13
Total	2	0	16	18
DOLOR/MALESTAR				
Kappa=0,083				
Tengo algunos problemas	3	0	3	6
Tengo muchos problemas	2	0	4	6
No tengo problemas	2	0	4	6
Total	7	0	11	18
ANSIEDAD/DEPRESIÓN				
Kappa=0,036				
Tengo algunos problemas	2	2	4	8
Tengo muchos problemas	4	0	2	6
No tengo problemas	0	0	4	4
Total	6	2	10	18

\* No se puede calcular al no existir valores positivos en la medida post-intervención

En lo referente a la presencia de **dolor y/o malestar**, de los 12 casos con alguno o mucho dolor en la medida pre-intervención, únicamente en 7 cuidadores se mantuvo tras la intervención TRANSFE (58,3%). En lo referente al estado de **ansiedad/depresión**, esta disminuyó en 6 de los 14 casos que la presentaban en pre-intervención (42,8%).

En lo referente a la salud percibida en comparación con los últimos 12 meses (Tabla 38), de los 9 cuidadores del grupo experimental que se encontraban "peor" antes del programa TRANSFE, dicho estado únicamente se mantuvo para 4 de ellos (44,4%) tras la intervención (Kappa=0,571).

Tabla 38: Estado de salud en el último año en el grupo experimental

		EQ SALUD POST-IE			
		IGUAL	MEJOR	PEOR	Total
EQ SALUD PRE-IE	IGUAL	7	0	0	7
	MEJOR	0	2	0	2
	PEOR	3	2	4	9
Total		10	4	4	18

EQ SALUD PRE-IE: medición pre-intervención; EQ SALUD POST-IE: medición post-intervención

Por último para la evaluación de la escala visual analógica de autovaloración del estado de salud que presenta la escala EuroQol-5D (Tabla 39), se utilizó igual que anteriormente, el test de Wilcoxon para medidas relacionadas, observando diferencias estadísticamente significativas ( $p$ -valor=0,003), con una media post-intervención por encima a la valoración basal; esto teniendo presente que las dos escalas EVA presentadas funcionan en sentidos opuestos, por eso, la anterior EVA (que hace referencia al nivel de dolor lumbar) disminuía tras la intervención educativa, mientras que la EVA que evalúa el estado de salud aumenta en el grupo experimental en la medida post-intervención (Figura 10).

Tabla 39: Autovaloración del estado de salud para el grupo experimental

	Media	N	Desviación estándar	Wilcoxon relacionados	p-valor
EQ EVA PRE-IE	59,44	18	15,13	-2,987	0,003
EQ EVA POST-IE	70,56	18	8,02		

EQ EVA PRE-IE: medición pre-intervención; EQ EVA POST-IE: medición post-intervención

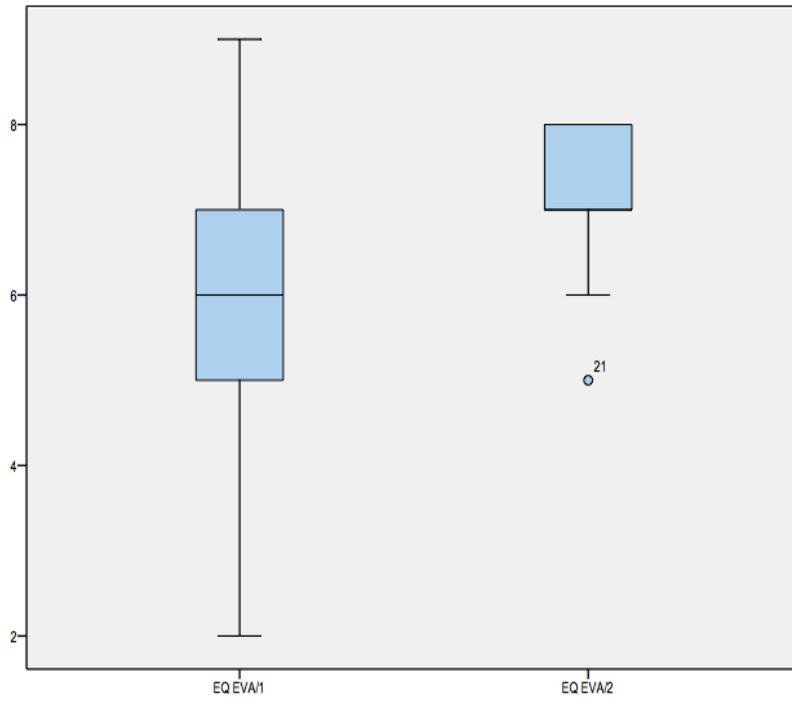


Figura 10: Distribución de cajas pre y post-intervención de la autoevaluación del estado de salud en el grupo experimental

#### 4.4. EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA TRANSFE, A LOS 3 MESES, EN RELACIÓN CON LA ATENCIÓN ESTÁNDAR

Primeramente se ha utilizado el test de Kolmogorov-Smirnov para el estudio de la normalidad, comprobando que la mayoría de las variables cuantitativas de interés para el análisis de nuestros objetivos no cumplen con la premisa de normalidad, por lo cual, para el análisis de inferencia se han utilizado los test estadísticos no paramétricos. Para el estudio de las variables cuantitativas antes y después de la intervención educativa se usó el test de Wilcoxon para medidas relacionadas, y para el estudio comparativo de las diferencias entre el grupo control y grupo tratamiento el test de U-Mann Whitney para muestras independientes. En ambos casos se utilizó el nivel de significatividad de 0,05.

Tabla 40: Comprobación de normalidad de las variables de estudio

	N	Media	Desviación estándar	Mínimo	Máximo	Kolmogorov-Smirnov p-valor
Edad del cuidador	36	59,750	10,196	43	76	0,200
%Dif.EVA	30	-32,483	33,059	-100	25	<b>0,026</b>
%Dif. IDE	31	-36,510	56,129	-100	200	<b>0,005</b>
Resta IDE2-IDE1	33	-2,879	3,257	-11	4	0,052
Resta EVA2-EVA1	33	-1,818	2,053	-8	1	<b>0,001</b>
IDE/1	36	6,917	3,628	0	13	0,051
IDE/2	33	4,242	3,123	0	10	0,192
EVA/1	36	5,667	2,450	0	9	<b>0,010</b>
EVA/2	33	3,879	2,497	0	8	0,200
ZARIT/1	36	66,333	21,220	47	110	<b>0,001</b>
ZARIT/2	36	71,917	21,284	47	100	<b>0,001</b>
ZARIT/3	33	55,545	10,115	47	80	<b>0,002</b>
UNK/1	36	32,361	7,889	15	45	0,200
UNK/2	33	35,727	6,291	25	47	0,074

#### 4.4.1. Nivel de sobrecarga

Para el análisis de la sobrecarga en los CNP se utilizó el test de ZARIT, el cual se recogió en tres momentos diferentes: a la inclusión en el estudio tomando los datos de la Historia Clínica (ZARIT/1), previo a la intervención (ZARIT/2) y en la valoración post-intervención (ZARIT/3). Al comparar los ZARIT 1 y 2, se observa que no existían diferencias entre los dos momentos, únicamente uno de los cuidadores que inicialmente tenía sobrecarga leve pasó en la segunda medida a sobrecarga intensa.

Al analizar el ZARIT/2 (pre-intervención) frente al ZARIT/3 (post-intervención) en todos los sujetos, se observó que 6 cuidadores con nivel "intenso" en la medida pre-intervención pasaron a nivel "leve" en la medida post-intervención, observándose una mejoría, mientras que ninguno de los cuidadores empeoró su nivel de sobrecarga. Para 3 cuidadores del grupo control no se obtuvieron datos en el ZARIT/3, ya que fueron los sujetos que abandonaron el estudio por diferentes razones ya expuestas.

Tabla 41: Nivel de sobrecarga de todos los sujetos, antes-después de las IE

		ZARIT POST-IE			Total
		N/C	Intensa	Leve	
ZARIT PRE-IE	Intensa	2	14	6	22
	Leve	1	0	13	14
Total		3	14	19	36

ZARIT PRE-IE: ZARIT pre-intervención, ZARIT POST-IE: ZARIT post-intervención

Para el análisis estadístico formal de estas diferencias entre las medidas de la sobrecarga del cuidador pre y post-intervención tanto en global como por grupos, se utilizó el Coeficiente Kappa, el cual fue utilizado para cuantificar el acuerdo entre las distintas tablas. De esta forma se observó un Kappa de 0,942 al comparar de forma global ZARIT/1 (obtenido de la HC) con ZARIT/2 (pre-intervención), lo cual indicó una elevada coincidencia entre ambos (máxima coincidencia sería = 1). Esta coincidencia disminuyó a un Kappa=0,551 para la tabla comparativa entre la medición pre-intervención y la post-intervención global (36 cuidadores); al analizar estos por grupos, se observó que en el grupo experimental había una reducción del Kappa (Kappa=0,400) mientras que en el grupo control el Kappa fue de 0,713.

De forma adicional se procedió a observar si existían diferencias tomando variables únicamente numéricas (Tabla 42), sin obtenerse diferencias estadísticamente significativas según el test no paramétrico U de Mann-Whitney.

Tabla 42: Nivel de sobrecarga de todos los sujetos antes-después de las IE, tomando variables numéricas

	GRUPO	N	Media	Desviación estándar	Test U de Mann-Whitney	p-valor
<b>ZARIT/1</b>	CONTROL	18	61,111	16,233	132	0,355
	EXPERIMENTAL	18	71,556	24,613		
<b>ZARIT/2</b>	CONTROL	18	65,778	19,842	109	0,097
	EXPERIMENTAL	18	78,056	21,427		
<b>ZARIT/3</b>	CONTROL	15	57,667	11,745	122,5	0,656
	EXPERIMENTAL	18	53,778	8,468		

ZARIT/1: obtenido de la historia clínica; ZARIT/2: medida pre-intervención; ZARIT/3: medida post-intervención

Por tanto, ambos análisis indicaron que existía una diferencia mayor entre las mediciones pre y post-intervención en la rama experimental, que para la rama control. No obstante, dado que la muestra de cuidadores fue bastante limitada (36 divididos en dos grupos de 18) y los cambios

ocurrieron únicamente en 6 casos, existiendo en la rama control 3 CNP que no completaron la medición post-intervención, esta variación no se puede contemplar como estadísticamente significativa, aunque si se puede valorar de forma muy positiva clínicamente la existencia de cambios únicamente en la rama experimental (Figura 11).

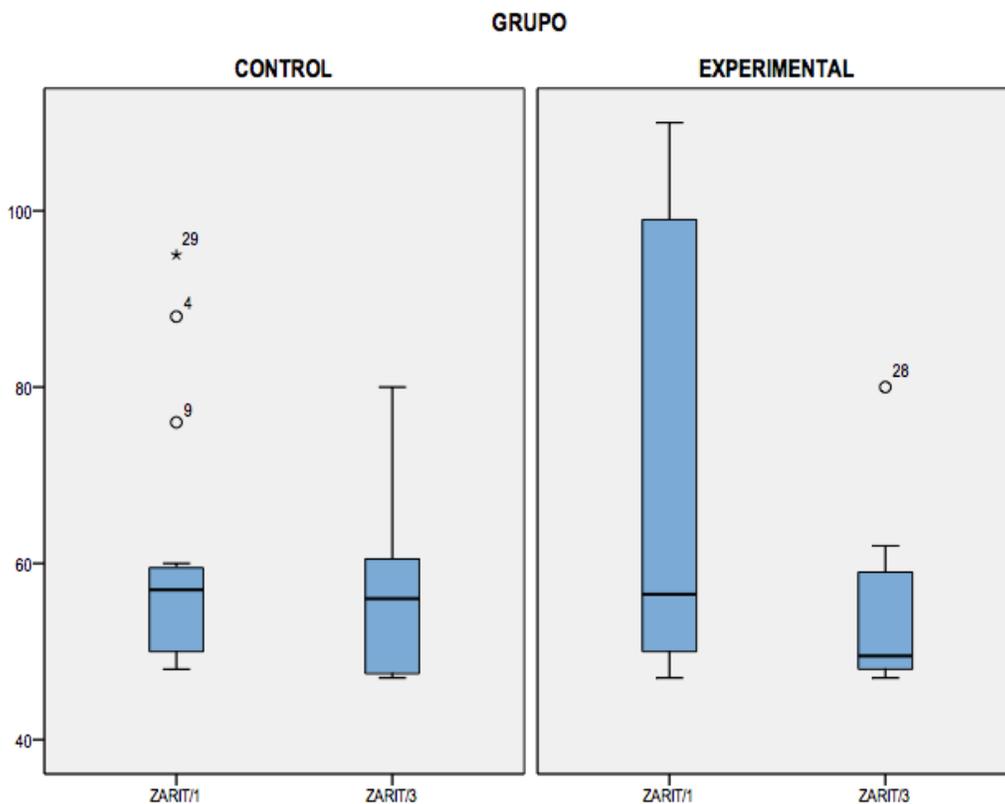


Figura 11: Diagrama de cajas de la variable sobrecarga en las mediciones pre y post-intervención

#### 4.4.2. Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad

Se compararon los datos recogidos para la **presencia** y **nivel** del dolor lumbar a través de las escalas IDE y EVA respectivamente, antes y después de la intervención educativa. Para ello se

utilizó el test Wilcoxon de medidas relacionadas (Tabla 43) observándose un p-valor <0,001 en ambos casos, lo cual indicaría que tanto la formación estándar como el Programa TRANSFE suponen, indistintamente, una mejoría estadísticamente significativa sobre estas dos variables.

Tabla 43: Diferencias emparejadas para la presencia y nivel de dolor lumbar en todos los CNP, antes-después de la IE

	Diferencia Media	Desviación estándar	95% de intervalo de confianza de la diferencia		Test Wilcoxon	gl	p-valor
			Inferior	Superior			
<b>EVA/1 - EVA/2</b>	1,8182	2,0533	1,0901	2,5462	5,087	32	<b>&lt;0,001</b>
<b>IDE/1 - IDE/2</b>	2,8788	3,2573	1,7238	4,0338	5,077	32	<b>&lt;0,001</b>

EVA/1: EVA pre-intervención, EVA/2: EVA post-intervención, IDE/1: IDE pre-intervención, IDE/2: IDE post-intervención

No obstante, interesaba comparar estas diferencias entre el grupo control y el experimental de forma individualizada, para lo cual se procedió por un lado a evaluar la diferencia bruta de la EVA (nivel de dolor) y el IDE (presencia de dolor) entre antes y después creando, para ello, dos nuevas variables: RESTA\_EVA y RESTA\_IDE; tras ello se procedió a compararlas por grupos de estudio como se detalla en la tabla 44.

Si bien no se observaron diferencias significativas para el **nivel** de dolor lumbar (EVA) entre el grupo control y el experimental, tanto en EVA/1 (pre-intervención) como en EVA/2 (post-intervención), las diferencias fueron observables y estadísticamente significativas al trabajar con nuestras variables de resta entre EVAs y la diferencia % normalizada entre EVA/1 y EVA/2, donde se apreció la disminución en la media de diferencia porcentual de EVA entre el grupo control y el experimental.

Para la **presencia** de dolor lumbar (IDE) si bien aparecieron diferencias estadísticamente significativas en el IDE/1 (pre-intervención), para el grupo control el IDE era menor de forma estadísticamente significativa al IDE/1 del grupo experimental, pero tras la actividad formativa, en el grupo control el IDE/2 (post-intervención) medio prácticamente no varió respecto al IDE/1, mientras que en el grupo experimental se pudo observar una considerable disminución, lo cual conllevó que las diferencias fueran estadísticamente significativas sobre las variables RESTA\_IDE y Diferencia % de IDE.

Tabla 44: Prueba U de Mann-Whitney para la EVA e IDE de la muestra según grupo

	GRUPO	N	Media	Desviación estándar	Prueba U de Mann-Whitney	p-valor
EVA/1	CONTROL	18	5,167	2,3326	112	0,118
	EXPERIMENTAL	18	6,167	2,5263		
EVA/2	CONTROL	15	4,667	2,4976	87,5	0,086
	EXPERIMENTAL	18	3,222	2,3653		
Resta EVA2-EVA1	CONTROL	15	-0,467	1,2459	36,5	<0,001
	EXPERIMENTAL	18	-2,944	1,9242		
%Dif. EVA	CONTROL	13	-7,344	22,3154	24,5	<0,001
	EXPERIMENTAL	17	-51,706	26,4813		
IDE/1	CONTROL	18	5,444	3,5016	88	0,019
	EXPERIMENTAL	18	8,389	3,2018		
IDE/2	CONTROL	15	5,200	3,2558	93,5	0,135
	EXPERIMENTAL	18	3,444	2,8537		
Resta IDE2-IDE1	CONTROL	15	-0,400	1,9198	13	<0,001
	EXPERIMENTAL	18	-4,944	2,6451		
%Dif. IDE	CONTROL	13	-0,591	66,7961	22	<0,001
	EXPERIMENTAL	18	-62,452	26,6649		

EVA/1: EVA pre-intervención, EVA/2: EVA post-intervención, IDE/1: IDE pre-intervención, IDE/2: IDE post-intervención

A la vista de estos resultados, se puede afirmar que existe una mejoría estadísticamente significativa en las variables **nivel** y **presencia** de dolor lumbar en el grupo experimental respecto al grupo control. Por lo que se puede sostener que el Programa TRANSFE resulta más eficaz en términos de **presencia** y **nivel** de dolor lumbar que la actividad grupal estándar, valorando esta mejoría tanto como diferencia bruta (RESTA) como diferencia porcentual (%DIF) calculada según la fórmula propuesta en el apartado de materiales y métodos.

Para el análisis del grado de **incapacidad** por dolor lumbar, se utilizó la Escala de Incapacidad por dolor lumbar de Oswestry. Al analizar las coincidencias en la tabla cruzada (Tabla 45) se observó que de los 11 casos con valoración "intensa" en la medida pre-intervención, 9 de ellos experimentaron una mejora en la medida post-intervención, correspondiendo a 2 de ellos una valoración "mínima". De los 15 cuidadores con valoración pre-intervención "moderada", 6 de ellos redujeron al mínimo nivel de incapacidad.

Tabla 45: Incapacidad por dolor lumbar antes-después de la IE en todos los sujetos

		OSWESTRY POST-IE				Total
		N/C	Intensa (40-60%)	Mínima (0-20%)	Moderada (20-40%)	
OSWESTRY PRE-IE	Intensa (40-60%)	0	2	2	7	11
	Mínima (0-20%)	1	0	9	0	10
	Moderada (20-40%)	2	0	6	7	15
Total		3	2	17	14	36

OSWESTRY PRE-IE: medida pre-intervención de la escala Oswestry, OSWESTRY POST-IE: medida post-intervención de la escala Oswestry

Al analizar estos cambios en cada uno de los grupos por separado se observó que las 2 reducciones de "intensa" a "mínima" correspondieron a cuidadores del grupo experimental, dejando únicamente dos mejorías desde "intensa" a "moderada" en el grupo control. Además se encontró que todas las mejorías de "moderada" a "mínima" correspondieron al grupo experimental exclusivamente.

A la vista de los resultados estadísticos, se observa que las variaciones más importantes se dieron en el grupo experimental. Esta variación se ha analizado estudiando el acuerdo mediante el coeficiente Kappa, mostrando este un amplio desacuerdo en el grupo experimental ( $Kappa=0,004$ ) el cual contrasta con el acuerdo observado en el grupo control ( $Kappa=0,600$ ). Por tanto es factible afirmar que la propuesta formativa Programa TRANSFE ha conseguido modificar significativamente el nivel de **incapacidad** por dolor lumbar en los cuidadores, con respecto a la formación estandarizada.

#### 4.4.3. Apoyo social percibido

Al igual que en las variables anteriores se procedió a llevar a cabo un análisis por grupos para visualizar las posibles concordancias y diferencias, y de ese modo valorar donde aumentaban las diferencias mediante la observación de una disminución en el coeficiente Kappa. Al analizar por grupos los cambios, se observó que únicamente para el caso de la rama experimental existió una variación, encontrando una mejora de "escaso" a "normal" en 5 de los cuidadores, lo cual se comprobó mediante el coeficiente Kappa, que varió de un 0,714 en rama control frente al 0,444 en la rama experimental.

Adicionalmente se procedió a realizar un test estadístico T-Student tomado datos numéricos, obteniéndose p-valores superiores a 0,05 para las mediciones pre y post-intervención (Tabla 46), por lo que no se observan diferencias estadísticamente significativas entre ellas.

Tabla 46: Apoyo social percibido antes-después en la muestra cuidadora

	GRUPO	N	Media	Desviación estándar	Test t-student	p-valor
UNK PRE-IE	CONTROL	18	32,278	7,760	-0,062	0,951
	EXPERIMENTAL	18	32,444	8,241		
UNK POST-IE	CONTROL	15	34,733	6,902	-0,824	0,416
	EXPERIMENTAL	18	36,556	5,803		

UNK PRE-IE: medición pre-intervención; UNK POST-IE: medición post-intervención

#### 4.4.4. Calidad de vida relacionada con la salud

Al igual que en los análisis previos, a continuación se describen inicialmente los valores globales en cada una de las 5 dimensiones evaluadas para todos los cuidadores participantes. En su análisis, dado que la escala utilizada para su medición no ofrece una valoración global, se detallan en tablas cruzadas cada una de las variables y sus resultados, tanto en global como por grupos de estudio.

Como se observa a continuación (Tabla 47), de las 5 dimensiones valoradas se obtienen cambios destacables principalmente en **movilidad**, **dolor/malestar** y **ansiedad/depresión**, donde numerosos cuidadores que expresaron tener “muchos problemas” en la medida pre-intervención pasaron a otros niveles mejores (“algunos problemas” y “no tengo problemas”) en la medida post-intervención realizada a los 3 meses de la intervención educativa.

Tabla 47: Perfil descriptivo de la CVRS para todos los participantes del estudio, antes y a los 3 meses de la IE

	MOVILIDAD PRE-IE		MOVILIDAD POST-IE	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	19	52,80	24	72,72
Tengo algunos problemas	6	16,67	7	21,21
Tengo muchos problemas	11	30,56	2	6,06
	CUIDADO PERSONAL PRE-IE		CUIDADO PERSONAL POST-IE	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	32	88,90	28	84,85
Tengo algunos problemas	2	5,56	4	12,12
Tengo muchos problemas	2	5,56	1	3,03
	ACTIVIDADES COTIDIANAS PRE-IE		ACTIVIDADES COTIDIANAS POST-IE	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	25	69,40	24	72,73
Tengo algunos problemas	8	22,22	7	21,21
Tengo muchos problemas	3	8,33	2	6,06
	DOLOR/MALESTAR PRE-IE		DOLOR/MALESTAR POST-IE	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	13	36,10	16	48,48
Tengo algunos problemas	11	30,56	14	42,42
Tengo muchos problemas	12	33,33	3	9,09
	ANSIEDAD/DEPRESIÓN PRE-IE		ANSIEDAD/DEPRESIÓN POST-IE	
	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
No tengo problemas	8	22,20	11	33,33
Tengo algunos problemas	11	30,56	18	54,55
Tengo muchos problemas	17	47,22	4	12,12

PRE-IE: medida pre-intervención de la escala EQ, POST-IE: medida post-intervención de la escala EQ

Con respecto a la pregunta: “¿Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es...?”, el 52,8% (n=19) de la muestra contestó “peor” en la primera medición, pasando al 36,4% (n=12) en la segunda. Del resto, la mayoría (38,9%; n=14) consideró en la medida pre-intervención que era “igual”, aumentando al 51,5% (n=17) en la

post-intervención. Aquellos que constataron que su salud era “mejor” aumentaron ligeramente en la segunda medida, pasando del 8,3% (n=3), al 12,1% (n=4) tras la intervención educativa.

En relación a la autovaloración del estado de salud incluida, la media de puntuación presentada en la primera medida fue de  $62,50 \pm 14,80$ , con un rango de 90 (máximo) y 20 (mínimo) (Tabla 48); comparativamente con la medición a los 3 meses de las intervenciones educativas se observa como el global de los sujetos se autopercebía ligeramente mejor:  $67,88 \pm 10,82$ .

Tabla 48: Comparativo para la autovaloración del estado de salud antes y a los 3 meses de la IE

		EQ EVA PRE-IE	EQ EVA POST-IE
N	Válido	36	33
	Perdidos	0	3
Media		<b>62,50</b>	<b>67,88</b>
Mediana		60,00	70,00
Desviación estándar		14,81	10,83
Mínimo		20,00	40,00
Máximo		90,00	80,00

EQ EVA/1: medición pre-intervención de la EVA del EQ-5D; EQ EVA/2: medición post-intervención de la EVA del EQ-5D

#### 4.4.4.1. Análisis de coincidencias mediante tablas cruzadas para las dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión

Para la dimensión del **cuidado personal** se observa que en el grupo experimental ( $Kappa=0,000$ ) dejaron de existir valores positivos en la medida post-intervención (compatibles con la presencia de algunos problemas para el aseo y/o vestido, o bien la total incapacidad para estas actividades), pasando estos cuidadores a no presentar problemas de esta índole. Mientras, en el grupo control ( $Kappa=0,208$ ), 4 cuidadores con valoración negativa en la valoración pre-intervención pasaron a tener problemas tras la valoración post-intervención. Por tanto en el ámbito del **cuidado personal** que hace referencia a la presencia o no de problemas como lavarse y/o vestirse, el Programa TRANSFE fue más efectivo que la formación estándar.

Tabla 49: Coeficiente Kappa para las 5 dimensiones de la CVRS pre y post-intervención, en global y por grupos

	GLOBAL	G. CONTROL	G. EXPERIMENTAL
MOVILIDAD	0,365	0,432	0,143
ACTIVIDADES COTIDIANAS	0,212	0,118	0,176
CUIDADO PERSONAL	0,412	0,208	0,000
DOLOR/MALESTAR	0,153	0,008	0,083
ANSIEDAD DEPRESIÓN	0,084	0,031	0,036

De la misma forma, para la dimensión **movilidad** se obtuvo una disminución del coeficiente Kappa en el grupo experimental ( $Kappa=0,143$ ) mayor respecto al obtenido en el grupo control ( $Kappa=0,432$ ); aunque en este grupo el coeficiente también fue significativo, éste mantuvo más

concordancias por lo que la formación estándar se puede considerar que fue menos efectiva que la intervención experimental para esta dimensión.

Por otro lado en la dimensión **actividades cotidianas** de la escala EQ-5D no se pueden extraer conclusiones al respecto, pues se observa mucha variabilidad independientemente de que el grupo sea control o experimental.

Sin embargo en la dimensión **dolor/malestar**, en el grupo experimental, 7 de los 12 cuidadores que en la medida pre-intervención presentaron “algunos” o “muchos” problemas, pasaron a no tenerlos en la segunda medida, lanzando un Kappa discordante ( $Kappa=0,083$ ) pero no lo suficientemente llamativo. Además, también existió una variabilidad similar para el grupo control, por lo que no se puede interpretar que la intervención del Programa TRANSFE fuera más efectiva que la acción estándar, en términos de dolor y/o malestar.

Por último las valoraciones de cambios en la **ansiedad/depresión** también resultan complejas encontrando cambios muy similares tanto en el grupo experimental ( $Kappa=0,036$ ), como en el grupo control ( $Kappa=0,031$ ). Estos valores de coeficiente Kappa no sirven para reflejar diferencias estadísticas entre estos grupos, pues en ambos se observa variación, si bien en el experimental las discordancias son resultantes de mejoría y en el control de empeoramiento.

#### 4.4.4.2. Análisis de coincidencias mediante tablas cruzadas para el estado general de salud durante los últimos 12 meses

En relación al estado de salud actual comparado con el de 12 meses antes, y teniendo presente que en la medida post-intervención del grupo control no existieron casos con la opción “mejor” y en el grupo experimental aparecieron en 4 de los 18 casos, correspondiendo a 2 de ellos el paso de “peor” a “mejor”, se puede considerar desde un punto de vista descriptivo que la

intervención educativa TRANSFE (Kappa=0,571) no tuvo un impacto mayor sobre esta cuestión, que la formación estandarizada (Kappa=0,077).

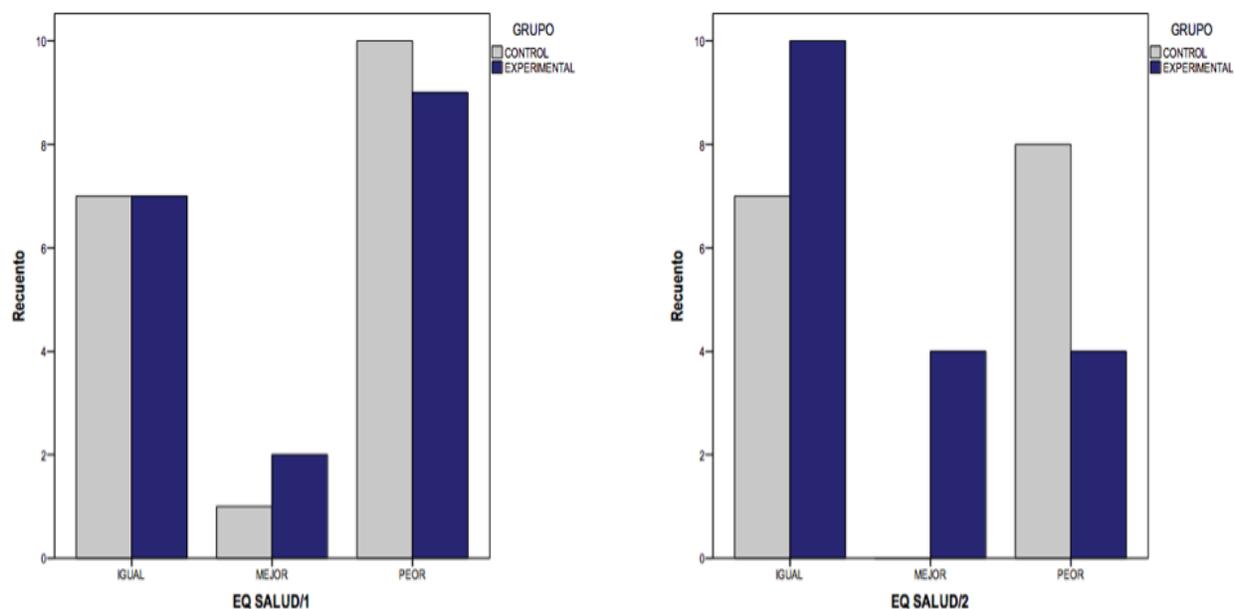


Figura 12: Diagrama de barras del estado de salud actual antes-después de la intervención, por grupos de estudio

#### 4.4.4.3. Análisis de coincidencias mediante tablas cruzadas para la EVA de autovaloración del estado de salud

En el estudio de la autovaloración del estado de salud, se realizó mediante el test de la U de Mann-Whitney para medidas independientes, con los resultados que se aprecian en la tabla 50. Como vimos en puntos anteriores, en los sujetos del grupo experimental se observaron diferencias estadísticamente significativas entre las dos mediciones (p-valor=0,003) (con una mejoría de la salud media percibida en el test post-intervención de casi una unidad) pasando de

una media en la autovaloración basal de  $59,44 \pm 15,13$  a un valor de  $70,56 \pm 8,02$  en la medición post-intervención.

Tabla 50: Autovaloración del estado de salud, antes y a los 3 meses de la intervención

	GRUPO	N	Media	Desviación estándar	Prueba U de Mann-Whitney	p-valor
<b>EQ EVA PRE-IE</b>	CONTROL	18	65,56	14,23	123,0	0,226
	EXPERIMENTAL	18	59,44	15,14		
<b>EQ EVA POST-IE</b>	CONTROL	15	64,67	13,02	101,5	0,201
	EXPERIMENTAL	18	70,56	8,02		

EQ EVA PRE-IE: medición pre-intervención; EQ EVA POST-IE: medición post-intervención

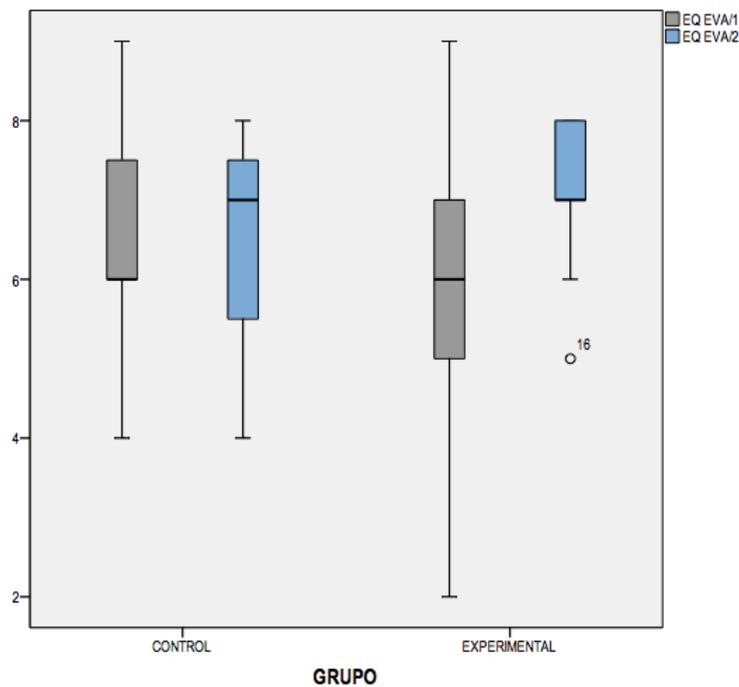


Figura 13: Distribución de cajas para el comparativo por grupos en la autovaloración de salud

En los cuidadores no profesionales del grupo control, tras la intervención educativa estándar no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los dos momentos de realización de la autovaloración ( $p$ -valor=0,617). Por último, en la comparación estadística de resultados por grupos (Tabla 50), no se observaron diferencias destacables entre la medición pre-intervención y la medida realizada 3 meses después de la intervención educactiva.

## 4.5. RESUMEN DE LOS RESULTADOS MÁS SIGNIFICATIVOS

---

### 4.5.1. Descriptivo del perfil sociodemográfico de los cuidadores y dependientes

#### Perfil mayoritario en el cuidador no profesional

Mujer (72,2%), mediana edad ( $59,75 \pm 10,20$ ), casada (72,2%), estudios primarios (44,4%), pensionista (47,2%) e hija de la persona dependiente (48,7%). Reside con la persona a la que cuida y con alguien más (41,7%) en su propio domicilio, el cual ha acondicionado para adaptarlo a los cuidados de la persona dependiente (52,8%). Ejerce el rol cuidador desde hace más de 24 meses (83,3%), como única opción (47,2%).

#### Perfil mayoritario en la persona dependiente

Mujer (61,5%), casada (51,3%), con estudios primarios (38,5%) y que reside con su cuidadora no profesional en el domicilio de ésta. Padece una alteración neurológica (48,7%) que le provoca una situación de dependencia "severa" (43,6%) para sus AVD y que a efectos de dependencia física le produce una marcha difícil (28,2%).

### 4.5.2. Descriptivo del perfil característico de los cuidadores

Los cuidadores gozan de una salud mermada (72,2%), donde prevalencen, principalmente, los problemas del ánimo (80,6%) y la dislipemia (50,0%). Presentan un nivel basal de sobrecarga del cuidador catalogado como "intenso" (58,3%). Del mismo modo, padecen dolor lumbar (83,3%), con un nivel medio de dolor de  $5,66 \pm 2,44$  que les produce una incapacidad "moderada" (41,7%). Perciben que son receptores de un escaso apoyo social (50,0%); así mismo presentan problemas de dolor y ansiedad que afecta a su CVRS.

#### 4.5.3. Principales resultados obtenidos en la evaluación de la efectividad del tipo de intervención en el grupo de cuidadores del grupo experimental

- Mejoría significativa en el nivel de sobrecarga, a los 3 meses del Programa TRANSFE.
- Mejoría significativa en la **presencia, nivel e incapacidad** por dolor lumbar, a los 3 meses del Programa TRANSFE.
- Mejoría significativa en el nivel de apoyo social percibido, a los 3 meses del Programa TRANSFE.
- Mejoría en las dimensiones de CVRS **movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión**, a los 3 meses del Programa TRANSFE.

#### 4.5.4. Principales resultados obtenidos en la evaluación de la efectividad del Programa TRANSFE, a los 3 meses, en relación con la formación estándar

- Mejoría significativa para la **presencia, nivel e incapacidad** por dolor lumbar, a los 3 meses del Programa TRANSFE y en comparación con la formación estándar.
- Mejoría en las dimensiones de la CVRS **movilidad, dolor/malestar y ansiedad/depresión**, a los 3 meses del Programa TRANSFE y en comparación con la formación estándar.



## V. DISCUSIÓN

---



## Perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales

La muestra final estaba formada por 36 cuidadores y cuidadoras que fueron seleccionados de entre una población de 42 sujetos que asistían a un programa de formación estándar dirigida a CNP, en diversos centros de salud de la ciudad de *Castelló*. Tras la validación de sus datos y la comprobación del cumplimiento de los criterios de inclusión, fueron invitados a participar en la presente investigación. Los 36 cuidadores atendían a un total de 39 personas dependientes, ya que encontramos 3 CNP que se encargaban del cuidado de dos personas al mismo tiempo.

El perfil sociodemográfico de los CNP de la muestra, coincide con el de estudios de la misma índole: sexo femenino, de edad medio-alta, en pareja, con estudios básicos y a la cual le une un parentesco de índole familiar con la persona receptora de los cuidados. Revisando la literatura relacionada, observamos como estas características sociodemográficas se encuentran tanto en poblaciones cuidadoras de nuestro entorno (Rivera y Contador, 2018; Ortíz y cols., 2016), como en aquellas de otras latitudes (Aoun y cols., 2018; Fujihara y cols., 2018; Parker-Oliver y cols., 2017; Tang y cols., 2013).

La relación de parentesco familiar existente en la muestra es la predominante en estudios similares (Ris y cols., 2018; Bierhals y cols., 2017), donde la distribución de relaciones se reparte principalmente entre la descendencia y, sobre todo, los cónyuges. Por tanto, nos encontramos con una muestra cuidadora que aun presentando una edad igual de avanzada que la de los dependientes, deben cumplir con el rol de cuidador asumiendo todas aquellas consecuencias para su salud, que ello les pueda conllevar. En este sentido los cónyuges son los que más se dedican al cuidado de sus parejas, al igual que en otras investigaciones (Carvalho y Neri, 2018; Lourida y cols., 2017) donde se esclarece que la vinculación emocional, en términos de convivencia y relaciones sentimentales, es fundamental para que la dedicación y la calidad de ésta sean proporcionales a los cuidados ofrecidos.

Atendiendo a que la mayoría de los sujetos son las parejas de las personas a las que cuidan, encontramos que casi todos los cuidadores son de edad avanzada y por tanto se sitúan en edad

laboral no activa. De aquellos que todavía forman parte del mercado de trabajo, muchos se han visto obligados a abandonarlo; este hecho no es aislado, ya que si lo comparamos con estudios realizados en nuestro ámbito (Lancharro y cols., 2018; Moral-Fernández y cols., 2018) observamos como se repite el mismo patrón. La principal causa de este abandono es la existencia de incompatibilidades entre el rol cuidador y la actividad laboral. El cuidado de una persona dependiente supone una serie de exigencias difíciles de conciliar con las obligaciones profesionales; esto, unido a las escasas ayudas a la dependencia, hace que el cuidador se encuentre en una situación en la que le es más asequible renunciar a su ocupación y dedicarse plenamente al cuidado de su familiar, que continuar con su carrera y necesitar de otras formas de provisión de cuidados más gravosas e impersonales.

Es habitual que los CNP compartan el domicilio con la o las personas a las que cuidan, y en ocasiones con alguien más, lo cual aumenta su sobrecarga en las tareas del hogar (Orfila y cols., 2018), puesto que como se ha mencionado también son las que lo atienden en exclusiva. Teniendo en cuenta que el perfil mayoritario es el de una mujer nacida a mediados de los años 50, podemos relacionar este hecho con las singularidades socialmente impuestas a la mujer mediterránea. Lejos de la corresponsabilidad en las tareas domésticas - por fortuna, cada vez más extendida - este tipo de mujer tradicional ha sido capaz de conciliar su trabajo no remunerado en el hogar con sus actividades profesionales. Como cita el profesor del CSIC, Luis Moreno (2006): *“Las “supermujeres” pasarán por derecho propio a la historia social de España y de la Europa del sur por su decisiva contribución al sostenimiento de la familia como institución angular del régimen de bienestar mediterráneo. Indudablemente, sus descendientes serán más iguales dentro y fuera del hogar”*.

Por otro lado, en la mayoría de los casos el domicilio donde se desarrollan los cuidados es el mismo que el de los CNP, dada la existencia de gran cantidad de cónyuges cuidadores. De la misma forma, los hijos cuidadores prefieren desempeñar estas atenciones en su propia residencia para facilitar la conciliación de su rol cuidador con su vida personal. Por tanto, encontramos pocos casos en los que el cuidador principal no resida con la persona dependiente, explicando de este modo que el tiempo que emplea el cuidador a atender a su

familiar - en mayor o menor medida - sea prácticamente de 24 horas al día, lo cual no hace más que aumentar las cargas personales (Fernández y cols., 2018).

En este sentido, la dedicación cuidadora del conjunto de los sujetos es superior a los 24 meses, con una media de 22 horas diarias de atención, es decir, una muestra con un importante grado de entrega y consecuentemente altos índices de sobrecarga como se detalla en los resultados. Este dato contrasta con otros estudios (Eslami y cols., 2018) donde el tiempo de dedicación diario es inferior, mientras que el tiempo de desempeño también es superior a los 24 meses; aparentemente, relacionado con el proceso o patología padecida por la persona dependiente.

Independientemente de quien y donde se cuide, es habitual que las viviendas no se encuentren adaptadas a las necesidades de una persona con dependencia, por lo que en ocasiones los CNP se ven obligados a realizar obras de acondicionamiento para mejorar el entorno donde se desarrollan los cuidados. Esto se potencia más todavía si las personas dependientes presentan problemas de movilidad que limitan su autonomía personal, como sucede en gran parte de la muestra de dependientes de nuestro estudio. En la mayoría de los casos la dependencia se va estableciendo con el paso del tiempo, de forma que el cuidador es consciente poco a poco de las necesidades domésticas que le puedan facilitar el cuidado de su familiar. Pero en otras ocasiones sobreviene una patología que se traduce en una dependencia súbita en la que los cuidadores cuentan con menos tiempo para adaptar el entorno a esas necesidades especiales.

Con independencia de la situación, la cuestión económica es el principal escollo para la adaptación del hogar, puesto que dependiendo de las necesidades ésta puede superar los 18.000 euros, según diversas fuentes (Bestraten Castells y cols., 2014). La adaptación dependerá siempre de las necesidades motoras de los receptores de cuidados, de modo que a más afectación, más dependencia física y por tanto, más necesidad de adecuación. El 52,8% de las viviendas donde se desempeñan los cuidados habían sido adaptadas; principalmente, se realizaron pequeñas obras como el cambio de bañeras por platos de ducha o la instalación de montacargas. A la luz de este dato y de la literatura consultada, una proporción tan elevada de

acondicionamientos domiciliarios se explicaría gracias a la existencia de una muestra de personas dependientes con altos índices de dependencia.

Como se detalla más adelante, la mayor parte de las personas cuidadas sufren trastornos neurológicos; éstos derivan en afectaciones del espectro motor que limitan en gran medida la autonomía de quienes lo padecen, lo cual redundaría en elevados niveles de dependencia. En el caso de nuestra muestra, el 43,6% presentan una dependencia severa, que ligada al factor de que todos padezcan procesos crónicos, probablemente es determinante en el tiempo de dedicación cuidadora. Así se recoge en otra investigación realizada previamente sobre el mismo tipo de población (Ortiz-Mallasen y cols., 2017) donde se constata que existe una relación directa entre el grado de dependencia del receptor de cuidados y el tiempo de atención proporcionada por el cuidador principal. Así mismo, la dependencia de la persona cuidada combinada con un deterioro cognitivo prevalente en los trastornos neurológicos, se relaciona con la limitación laboral del cuidador, lo cual no hace más que aumentar el coste indirecto relacionado con la pérdida de productividad laboral (Farré y cols., 2018).

Al igual que en literatura revisada (Gracia y García, 2017) la mayor parte de los participantes ejercen como cuidadores por no contar con otra alternativa; las limitaciones económicas, los elevados costes de opciones remuneradas de atención a la dependencia, así como el deseo expreso de dedicación por razones estrictamente culturales y/o emocionales, son determinantes para verse abocados a asumir el rol de cuidador principal. Este aspecto es prevalente en la sociedad española, independientemente de que el medio donde se desempeñen los cuidados sea urbano o rural, donde los cuidadores se encuentran con más dificultades debido a la falta o lejanía de los recursos socio-sanitarios, debido al aislamiento domiciliario (Elizalde-San Miguel, 2017). En contraste con esta opción "impuesta", otros cuidadores eligen voluntariamente hacerse cargo del cuidado de su familiar aun pudiendo optar por otras formas de cuidado menos exigentes para con ellos mismos, aceptando el cuidado como una acción natural presumiblemente impuesta por la sociedad (Veloso y Tripodoro, 2016).

Profundizando en el perfil característico de los CNP de la muestra, se observa que éstos se dedican en exclusiva al cuidado de las personas dependientes siendo sus cuidadores principales. No obstante, algunos reciben ayuda de familiares o de cuidadores remunerados. El apoyo obtenido no se basa - en su mayoría - en aspectos propios del cuidado, sino más bien en atención y acompañamiento a la persona dependiente para, de este modo, ofrecer un periodo de tiempo al día que el cuidador principal puede utilizar como considere. Únicamente se contabilizan algunos casos en los que el CNP recibe ayuda formal para el aseo de su familiar, provisto por Cruz Roja o el *Ajuntament de Castelló*. En ocasiones, los cuidadores desconocen la existencia de este tipo de recursos, por lo que es importante que se divulguen y se facilite su uso, ya que de esta forma se puede reducir la sobrecarga a la que están sometidos. No obstante, algunos cuidadores aún siguen rechazando la ayuda externa para el cuidado de su familiar, así como el poco tiempo de "respiro" que se les pueda dar, asumiendo su labor de una forma autoresignada.

Una característica muy común en el cuidador no profesional es la autopercepción negativa de su estado de salud (García y cols., 2018; Suárez y cols., 2017). Nuestros CNP no son una excepción, pues casi todos creen que su salud se ha visto perjudicada desde que ejercen como cuidadores y consideran que esta afectación está directamente relacionada con ello, generándoles un estado de salud "regular". Es posible que esta percepción sea la responsable de que más del 80% de los CNP presenten trastornos del ánimo, como se describe en el estudio de Abreu y cols. (2018). De hecho, Kumagai (2017) considera que los cuidados de alta intensidad se relacionan con un mayor porcentaje de problemas emocionales. En efecto, la salud de los CNP preocupa a los agentes de salud por el concepto extendido de "*cuidar al cuidador*", no solo por la intención de mejorar su salud, sino también porque existe literatura que relaciona empíricamente el estado de salud de los cuidadores con el de los receptores de cuidados (Soto-Rubio y cols., 2018; Yuda y Lee, 2016). Por tanto, si se dedican recursos para cuidar la salud de los cuidadores no profesionales, se está cuidando indirectamente la salud de las personas dependientes.

La falta de tiempo libre y esparcimiento es otro aspecto demandado por los CNP que, aunque asumen con voluntad y conformidad las tareas desempeñadas, acusan a su rol cuidador el no disponer de tiempo para sí mismos, lo cual acaba afectando a sus relaciones sociales. Nuestros CNP consideran subjetivamente, al igual que otros trabajos (Moral-Fernández y cols., 2018; Zueras y cols., 2018; Alsawy y cols., 2017; Puig Llobet y cols., 2017), que su círculo de contactos y amistades se ha visto reducido desde que cuidan de su pariente, encontrando incluso conflictos familiares. Es por tanto usual que hallemos en investigaciones de ésta índole (Akosile y cols., 2018; León-Campos y cols., 2018; Ong y cols., 2018; Linde y cols., 2014;) unas carencias considerables en las relaciones personales que los CNP establecen fuera de ese pequeño universo que integran ellos y sus dependientes. En estos trabajos, al igual que en el nuestro, encontramos grupos de cuidadores informales que se sienten solos ante los cuidados que proveen, sin conseguir el apoyo suficiente para enfrentarse a su labor con mayor fortaleza.

### **Perfil sociodemográfico de las personas dependientes**

En relación a los sujetos dependientes de la muestra, encontramos un perfil predominante que se corresponde con el de una mujer, de edad avanzada, casada o viuda y con una formación básica. Se observa que este perfil coincide con el encontrado en estudios realizados, tanto en España (Orfila y cols., 2018; Rodríguez-González y cols., 2017; Crespo y Fernández-Lansac, 2015), como en otros países occidentales (Barbabella y cols., 2016; Williams y cols., 2016; Willemse y cols., 2016). Aunque el sexo femenino es mayoritario, hallamos un porcentaje inferior de mujeres en comparación con el grupo de CNP; este dato resulta llamativo si tenemos en cuenta que las mujeres son más longevas que los hombres. De hecho, la edad media de las personas dependientes es mayor en las mujeres que en los varones de la muestra.

Gracias a la revisión de la historia clínica se pudo extraer información acerca del estado de salud de cada persona receptora de cuidados, así como del proceso de salud principal (causante de

su situación de dependencia). Casi la mitad padecen algún tipo de trastorno neurológico, grupo entre el que se encuentran la demencia o la enfermedad de Alzheimer, entre otros. Teniendo en consideración las características del estudio y sus criterios de inclusión, este dato no resulta llamativo por sí solo, ya que la demencia es la patología más prevalente en investigaciones realizadas sobre el mismo tipo de población (Abreu y cols., 2018; Ploeg y cols., 2018; Friedemann y cols., 2014). Otros procesos frecuentes son los problemas cardiovasculares y los músculo esqueléticos.

La mayor parte de los dependientes han sido ingresados al menos una vez en los últimos 12 meses, lo cual nos indica que presentan un nivel de salud de importante fragilidad. En efecto, estos datos vienen a reflejar el grado de dependencia de los receptores de cuidados; si observamos los resultados obtenidos para la *gold standard* de la dependencia - el Índice de Barthel - vemos como la mayor parte de estas personas están catalogadas como padecedoras de una dependencia severa/grave (20-35 puntos).

Estos datos se ajustan a los de estudios similares (Tay y cols., 2018; Hung y cols., 2012); sin embargo, encontramos otros como el de Klietz y cols. (2018), realizado sobre población alemana con Parkinson, donde el nivel medio de dependencia se sitúa por encima, probablemente por la mayor afectación sobre el espectro motriz de este tipo de pacientes en contraste con nuestro grupo dependiente donde existe variedad de patologías. Así mismo, el grado de dependencia según Barthel es correlativo al obtenido gracias a la Escala de Incapacidad de la Cruz Roja que se corresponde con una marcha difícil que requiere de ayuda de al menos una persona. De modo similar encontramos niveles comparables en trabajos como el realizado por Olvera Pereda y cols. (2014) en un grupo adultos mayores, y el de Jurado Ramos (2017) en personas dependientes hospitalizadas.

Todas las personas dependientes no están institucionalizadas, y según refirieron los CNP no existe objetivo de ello a medio/largo plazo. Sin embargo una de ellas fue trasladada a un centro residencial antes de la finalización de la investigación, debiendo de abandonarla por ello. Al consultar a su cuidador el porqué de esa institucionalización no planificada en tan breve espacio

tiempo, dio como razón el deterioro del estado de salud del dependiente con un aumento considerable de agresividad y agitación. Este aspecto se corresponde con un reciente estudio transversal realizado en varios países europeos (Afram y cols., 2014), donde los síntomas neuropsiquiátricos están entre los motivos más mencionados en la mayoría de los casos como precipitante de una situación de institucionalización en personas con demencia.

### Nivel de sobrecarga

Uno de los aspectos negativos más frecuentes derivados del cuidado informal es la sobrecarga del cuidador. En este sentido, los cuidadores participantes en nuestra investigación no son una excepción, ya que todos padecían sobrecarga al inicio del estudio, alcanzando niveles basales elevados que superaban los 60 puntos de media (sobrecarga "intensa"), y donde no se encontraron diferencias significativas entre los niveles basales de los sujetos adheridos al grupo control y aquellos del grupo experimental.

El *Zarit Burden Inventory* es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de personas dependientes. Aunque no es el único que se emplea en nuestro medio, sí es el más utilizado y se dispone de versiones validadas en diferentes idiomas. Encontramos otros trabajos como el de Scholten y cols. (2018) sobre cuidadores de personas dependientes por lesión medular que optaron por medir la sobrecarga con otro instrumento como el *Caregiver Strain Index* obteniendo resultados similares a los nuestros. Sin embargo, la mayoría de literatura comparable a nuestro análisis (Potier y cols., 2018; Tessitore y cols., 2018; Bayen y cols., 2017) utiliza el Índice de Zarit, arrojando cifras medias inferiores a la hallada en nuestra muestra, independientemente del tipo de dependencia presentada: 30 puntos de media, lo cual se corresponde con sobrecarga "leve".

Un nivel de sobrecarga tan elevado en la muestra, nos plantea la necesidad de buscar posibles explicaciones de por qué se manifiesta de forma tan abrupta. Parece ser que existen algunos factores influyentes que incluso pueden variar con respecto al género del cuidador (Ramón-Arbués y cols., 2017): el nivel de dolor, la comorbilidad, la percepción de ayudas, la severidad de la dependencia del familiar, la edad del familiar, el tiempo como cuidador y el parentesco con la persona cuidada. En nuestra muestra hallamos cifras medias de dolor lumbar, una comorbilidad muy elevada en trastornos del ánimo, una percepción afectada del apoyo social, una dependencia severa en la mayoría de los receptores de cuidados, que además tenían una alta media de edad, y como hemos visto los cuidadores llevaban más de 24 meses ejerciendo como tal. Creemos que estos aspectos prevalentes en la muestra, coincidiendo plenamente con lo expuesto, fueron decisivos para arrojar una importante sobrecarga basal.

En relación a la efectividad de la IE sobre esta variable, los resultados obtenidos relacionados con la sobrecarga padecida por los CNP, muestran una mejoría destacada tras la aplicación del Programa TRANSFE, reduciéndose de forma significativa únicamente en los cuidadores del grupo experimental, por lo que podemos considerar que la IE propuesta es efectiva para disminuir la sobrecarga del cuidador. No obstante, si analizamos la globalidad de la muestra en la medición a los 3 meses de las intervenciones, los resultados estadísticos no son suficientes para poder determinar cual de las dos tiene un mayor impacto sobre la sobrecarga del cuidador, aunque clínicamente se pueda apreciar que tan solo se dan cambios positivos en aquellos sujetos que recibieron la formación TRANSFE. Una posible causa es que la medida post-intervención se hiciera en tan corto espacio de tiempo, algo que puede considerarse como una limitación de nuestra investigación al ajustar demasiado el periodo de significancia.

Al contrastar nuestro resultado con el de trabajos comparables, podemos observar como los índices de sobrecarga suelen mejorar tras la implementación de IE innovadoras, si éstas presentan contenidos que intentan optimizar IE estandarizadas; así pues Martín-Carrasco y cols. (2016) efectuaron un estudio experimental sobre CNP, donde demostraron que un programa psicoeducativo elaborado por este grupo de investigadores reduce los niveles de sobrecarga con más efectividad que una formación estándar. A igual que en nuestro caso, encontraron una

mayor merma de sobrecarga en los cuidadores que recibieron la formación innovadora, con respecto a aquellos que recibieron la formación corriente. Al revisar la literatura al respecto observamos cómo se reproduce normalmente este patrón: las intervenciones específicas sobre la comunidad cuidadora consiguen reducir - al menos a corto plazo - los niveles de sobrecarga; así se recoge en numerosos trabajos (Cerquera Córdoba y cols., 2017; Evangelista y cols., 2016; Montes y cols., 2016; Mas y Santa Eugènia, 2015).

Aproximándonos a la metodología de nuestra intervención, encontramos una amplia revisión sistemática (Vloothuis y cols., 2016) que profundiza sobre el efecto que tienen las intervenciones educativas en los cuidadores de dependientes con grandes afectaciones del movimiento, como son los accidentes cerebrovasculares. La revisión concluye que las intervenciones con contenido específico para este tipo de trastornos (entre ellos la enseñanza de técnicas ergonómicas de movilización y transferencia de pacientes) producen siempre efectos positivos sobre el nivel de sobrecarga de los cuidadores. Del mismo modo, un programa formativo dirigido a cuidadores de adultos mayores con sobrecarga o riesgo de sobrecarga en la ciudad de Bogotá (Martínez y cols., 2016), identificó las necesidades formativas de los cuidadores entre la que se encontraba la movilización y transferencia de los dependientes. Tras la implementación de el programa formativo - creado a medida de las necesidades identificadas - comprobaron cómo se disminuían los niveles de sobrecarga en los cuidadores.

Por tanto, a la luz de nuestros resultados y de los trabajos consultados, se puede deducir que las intervenciones educativas en forma de atención, apoyo y/o formación, contribuyen positivamente a que se reduzcan los niveles de sobrecarga que con frecuencia padecen los cuidadores de personas dependientes. Y aunque la sobrecarga del cuidador venga derivada en gran parte por los problemas emocionales asociados al cuidado informal, las mejoras no se encuentran únicamente en aquellas IE que se centran en aspectos generales del cuidado o en déficits psicosociales, sino también en otras con contenidos más específicos como la enseñanza del manejo físico de la persona cuidada, el cual redundará en una mejora de la "sobrecarga física" del cuidador. Sin embargo, cuando esa sobrecarga permanece en el tiempo, bien porque la persona cuidada presenta un alto grado de dependencia o bien porque el cuidador

cuenta con determinados factores de riesgo, se puede estructurar provocando uno de los problemas físicos más comunes en el CNP: el dolor lumbar.

## **Dolor lumbar: presencia, nivel e incapacidad**

Como se destaca en la literatura, el dolor lumbar es un problema de salud pública de primera magnitud (Amano y cols., 2016), ya que es una de las variedades de dolor más frecuentes en la sociedad occidental (Miralles, 2006). Las cifras de prevalencia de DL en la población general son, de por sí, elevadas teniendo en cuenta que dentro de estas estimaciones se contabiliza tanto el DL de origen conocido, como el inespecífico. En el Estado español estas cifras se sitúan, por lo general, entre el 15 y el 20% (Encuesta Nacional de Salud, 2018; Encuesta Europea de Salud, 2015; Encuesta de salud de la Comunidad Valenciana, 2012; Institut Català de Salut, 2004). Estas cantidades contrastan con las obtenidas en nuestros cuidadores: el 83,3% manifestaron padecer DL en el momento inicial del presente estudio. Sin embargo, aunque los porcentajes sean tan dispares en relación a la población general, se aproximan a los habitualmente obtenidos en población cuidadora (Ortíz y cols., 2016; Ballester y cols., 2006) que muestran prevalencias superiores al 75%.

Pero, ¿Por qué casi todos los cuidadores de personas dependientes presentan dolor lumbar?. La evidencia revela que el DL se asocia a una de las tareas físicamente más exigentes en el día a día del CNP: las movilizaciones y transferencias de las personas a las que cuidan (Suzuki y cols., 2016; Schlossmacher y Amaral, 2012; Burdorf y cols., 2013; Tong y cols., 2003). No obstante, el riesgo de padecer DL varía según el nivel de ayuda que requiere la persona cuidada, siendo común entre aquellos cuidadores de sujetos con un alto grado de dependencia, asociado con la duración del desempeño cuidador, nivel de dependencia y nivel funcional de la persona receptora de cuidados (Bardak y cols., 2012). Así pues, la dependencia presentada por el receptor de cuidados es, independientemente de su etapa vital, clave para la aparición de DL

en el cuidador; en este sentido hallamos elevadas prevalencias tanto en CNP de niños dependientes - más del 80% - (Bocca Peralta y cols., 2017), como en cuidadores de adultos dependientes - 70% - (Tomioka y Matsunaga, 2007).

Con independencia del origen causal, al ser el dolor una sensación plenamente particular nos encontramos con dificultad para objetivarlo, tanto a nivel clínico como científico. En nuestro estudio decidimos valorar tres dimensiones relacionadas con el DL - presencia, nivel e incapacidad -, con el objetivo de obtener una visión más completa del cuidador en relación a esta dolencia. Respecto a la **presencia** quisimos reforzar con una eficiente herramienta validada en nuestro medio la existencia o no del DL indicado. El *Backache Index* o Índice de Dolor de Espalda (en su traducción al castellano) es un instrumento sencillo que se utiliza en pacientes con DL; aunque no se concibe como una herramienta diagnóstica, sirve para medir el dolor en la práctica clínica corroborando de esta forma que el paciente padece realmente la molestia que manifiesta, ya que para su desarrollo debe realizar movimientos lumbares asociados a la restricción de recorrido articular cuando existe realmente DL.

En nuestra muestra la media basal se sitúa alrededor de los 7 puntos, siendo - con más de 2 puntos de diferencia - superior en el grupo experimental que en el control. Esta cifra indica que la media de los cuidadores confirmó según esta escala, que tenía realmente el dolor lumbar que había indicado en una pregunta cerrada, ya que aunque el rango del Índice de Dolor de Espalda es de 0 a 15, se considera como valor predictivo positivo una puntuación igual o superior a 4 (Janwantanakul y cols., 2011). Pese a que no encontramos otros trabajos que utilicen esta herramienta sobre población cuidadora, sí localizamos algún estudio sobre población general con DL en fase subaguda (Farasyn y Meeusen, 2006) que arroja cifras parecidas a las halladas en nuestra muestra. Este elemento es destacable; la fase subaguda es aquella en la que el dolor está en vías de estabilización, por lo que no es llamativo hallar niveles elevados. Teniendo en cuenta que que el DL en los cuidadores se encuentra en fase crónica, donde son menos corrientes los valores tan altos, podemos considerar que nuestros sujetos permanecen en desventaja, siendo correlativa la elevada prevalencia de DL en población general con la más aún elevada presencia de DL en población cuidadora.

A pesar de todo, no podemos asegurar con contundencia que el dolor padecido por nuestros cuidadores esté directamente relacionado con el desempeño cuidador. Sin embargo las características del dolor manifestado, los datos basales obtenidos por Índice de Dolor de Espalda, los aspectos sociodemográficos de los sujetos, así como sus altos índices de sobrecarga, y sobre todo el elevado nivel de dependencia de los receptores de cuidados, son referencias suficientes para vincular, al menos a nivel clínico, el DL con el cuidado de personas dependientes. De hecho, en relación al nivel de dependencia, consideramos que nuestra prevalencia fue superior a la de otros estudios (Ortíz y cols., 2016; Tomioka y Matsunaga, 2007; Ballester y cols., 2006) ya que contamos con un grupo de personas cuidadas con un alto índice de dependencia "física", corroborado por los datos obtenidos gracias a la Escala de Incapacidad Física de la Cruz Roja. Por lo tanto, nuestros datos se asemejan a los del trabajo de Suzuki y cols. (2016) que relaciona la dependencia "física" por parte de la persona cuidada, con la presencia de dolor lumbar en el cuidador.

En relación a la dimensión **nivel** de DL, los datos basales nos indican la existencia de un dolor medio, situado en torno al 6 en una escala de 0 a 10 (no dolor y el peor dolor imaginable, respectivamente). Este dato es superior al de otro estudio sobre DL en cuidadores japoneses (Kamioka y cols., 2011) donde encontraron un nivel medio de 4, a pesar de que las exigencias en cuidados de sus receptores no eran tan físicamente elevadas como en nuestro caso. Sucede de igual forma con otros trabajos sobre intervenciones en población cuidadora (Noormohammadpour y cols., 2018; Chen y cols., 2014) en las que la intensidad basal de dolor lumbar es inferior a la arrojada por nuestra muestra. En población general existe una mayor controversia, ya que la obtención de esta cifra varía mucho dependiendo del perfil de paciente, de la clase de dolor lumbar, así como del estado evolutivo del mismo (agudo, subagudo o crónico). Sin embargo, según una reciente revisión (Chiarotto y cols., 2018) no hay evidencia suficiente para asegurar con claridad que los diferentes sistemas de medición del nivel de DL (en nuestro caso una EVA) sean absolutamente fiables. Aún así, la EVA es la herramienta más utilizada en nuestro medio y con mayor cantidad de estudios con los que poder comparar nuestros resultados.

La tercera dimensión evaluada es la **incapacidad** por DL, entendida ésta como la repercusión funcional y afectación sobre la calidad de vida que el dolor produce en quienes lo padecen. La medición de la incapacidad es de vital importancia en nuestro medio, ya que es imprescindible para establecer tanto el pronóstico, como el tratamiento. La importancia de los resultados que arrojan los diferentes cuestionarios de medida radica en que la incapacidad por DL tiene un fuerte valor predictivo sobre su cronificación, la duración de las bajas laborales y sobre el resultado del tratamiento. El 41,7% de los sujetos muestran una incapacidad basal correspondiente con una limitación "moderada", lo cual supone que entre un 20 y un 40% de sus actividades funcionales estarían mermadas a causa del DL. La incapacidad "moderada" implica la instauración de un tratamiento conservador, entre el que se encuentra la fisioterapia convencional y las pautas de prevención secundaria, como las intervenciones educativas.

La incapacidad "moderada" mostrada mayoritariamente por los sujetos cuidadores, es correlativa al nivel medio de dolor medurado por la EVA. En comparación con estudios similares que también utilizan para la medición de la incapacidad la Escala de Oswestry (Bardak y col., 2012; Jensen y cols., 2006) apreciamos como los niveles observados son similares en todos los casos. De los 10 ítems que evalúa la escala, levantar objetos, caminar y estar de pie, son generalmente los más afectados en los estudios revisados. Sin embargo esto no sucede en nuestra investigación, ya que los cuidadores marcaron como actividades más perjudicadas por el dolor lumbar la actividad sexual, la vida social y viajar. Consideramos que debido a las circunstancias personales compartidas y características en los CNP, es normal que estas áreas de la escala fueran las más señaladas, no tanto por la presencia de DL, sino más bien por el hecho de ser cuidador informal. Es posible, por tanto, que los resultados de esta escala estuvieran algo desvirtuados, aunque también es cierto que las características psicométricas del instrumento recogen estas posibles desviaciones.

En referencia a la efectividad de las intervenciones sobre el dolor lumbar:

- Para los datos basales de la dimensión **presencia** se observa como tras ambas IE éstos descienden en las dos ramas; sin embargo tan sólo en la experimental se obtienen

diferencias estadísticamente destacables. Realizando los análisis con la fórmula matemática propuesta en la metodología, se confirma como la formación TRANSFE es más efectiva en comparación con la ofrecida por el programa estándar para la dimensión presencia.

- De la misma forma sucede con la dimensión **nivel** de DL: los CNP alcanzaron un valor basal medio, siendo ligeramente superior en el corte experimental. En la medida post-intervención, para la rama experimental se produce una fuerte caída que implica diferencias significativas, algo que no sucede para la rama control. Comparando ambos grupos e IE, vemos como el Programa TRANSFE es estadísticamente más efectivo para reducir el nivel del dolor lumbar presentado por los CNP de la muestra.
- En la dimensión **incapacidad** por DL, para la medida post-intervención hay una mejoría generalizada, produciéndose las variaciones más destacables en el grupo de cuidadores que recibieron la formación experimental. Estadísticamente se corresponde con una mejoría ampliamente significativa en la rama experimental con respecto a la control, lo cual permite afirmar que la formación TRANSFE es más efectiva que la estandarizada para mejorar la incapacidad por DL en CNP.

A la luz de estos resultados, se puede sostener que el Programa TRANSFE es una intervención efectiva sobre el dolor lumbar de los CNP de la muestra. Sin embargo, observando la literatura existente, podemos reparar como se produce una paradoja a cerca del cuidado informal y el dolor lumbar: pese a que la evidencia señala que el DL es una de las consecuencias más prevalentes sobre la salud física de los CNP, no es frecuente encontrar ensayos sobre intervenciones que incidan en este problema. Encontramos el trabajo presentado por Moreira y cols. (2018) donde se evalúa la efectividad de dos intervenciones destinadas a reducir la intensidad del dolor y el estrés percibido, y mejorar la calidad de vida en cuidadores informales de pacientes crónicos después de un accidente cerebrovascular. De forma similar a nuestro

estudio concluyeron que el entrenamiento en higiene postural (combinados con fisioterapia y adaptaciones en el hogar) puede reducir el dolor raquídeo, así como mejorar varios aspectos de la calidad de vida de esta población.

Otros autores también encuentran en sus estudios resultados positivos al evaluar intervenciones educativas en técnicas de movilización y traslado de pacientes sobre población cuidadora; así Iwakiri y cols. (2017) efectuaron un trabajo longitudinal durante más de 2 años, obteniendo buenos resultados sobre la prevención del DL en aquellos cuidadores donde se introdujeron técnicas de transferencias ergonómicas. Del mismo modo, Warming y cols. (2008) encuentran mejorías significativas en aquellos cuidadores que reciben formación específica, aunque inciden en la necesidad de combinar la adquisición de habilidades con la realización de ejercicio físico para potenciar el efecto positivo sobre el DL. Por consiguiente, la literatura (Gold y cols., 2017; Choi y Brings, 2016; Burdof y cols., 2013; Schibye y cols., 2003) generalmente coincide con nuestros resultados en que la enseñanza práctica de técnicas ergonómicas en las movilizaciones y transferencias de personas dependientes producen efectos positivos tanto en la disminución del DL, como en la prevención de lesiones raquídeas (Fragala, 2015).

Por lo contrario, encontramos alguna revisión (Martimo y cols., 2008) que analiza el impacto de las intervenciones educativas en técnicas de movilización y traslado de pacientes sobre población cuidadora, sin encontrar evidencia suficiente que respalde el uso de consejos o capacitación en técnicas para prevenir el dolor de espalda o la consiguiente discapacidad. De la misma forma Freiberg y cols. (2016) en su revisión tampoco encuentran certezas sobre los beneficios que la enseñanza de estas habilidades puede tener sobre la salud raquídea de los cuidadores. En este sentido otras revisiones sistemáticas consultadas (Hegewald y cols., 2018; Nolan y cols., 2018) coinciden en que no existe unanimidad sobre el impacto positivo en la enseñanza de éstas técnicas; por tanto - a juicio de sus autores - se hacen necesarios más estudios de intervención robustos y de alta calidad para aclarar su eficacia clínica. Confiamos en que el presente trabajo, donde encontramos un resultado muy positivo en términos de mejora en el dolor lumbar, pueda contribuir favorablemente en este sentido.

Es relevante destacar que la característica principal del Programa TRANSFE (y en la que se basó la hipótesis de estudio) es que la sesión formativa de movilización y transferencias se desarrolla de forma individual en el domicilio donde se desempeñan los cuidados, a diferencia del programa estándar que se realiza grupalmente en los centros de salud. La individualización de la sesión permite adaptar las habilidades impartidas a las características particulares del cuidador, dependiente y entorno. Si atendemos a los resultados de nuestro trabajo, observamos como las mejorías estadísticamente significativas se producen solo en el grupo experimental, por los que podemos deducir que el hecho de que la sesión se desarrollara individualmente y en el domicilio, fue decisivo para que la IE fuera más efectiva que la estándar en términos de presencia, nivel e incapacidad por DL.

En este sentido encontramos escasos estudios que - al igual que nuestra investigación - destaquen las IE domiciliarias y/o individualizadas como facilitadoras en salud. De ellos subrayamos el ensayo clínico no aleatorizado realizado por Estrada (2012) en CNP de personas con Esclerosis Múltiple, por asemejarse a nuestras características metodológicas; la autora llevó a cabo un programa de formación práctica individualizada para la adquisición de habilidades en la movilización y transferencias, sin alcanzar diferencias significativas sobre variables como el dolor y la calidad de vida de los CNP. Aunque obtuvo resultados clínicos positivos, éstos no fueron suficientes para marcar significancia; tal vez porque su intervención no se desarrolló en el domicilio de los cuidadores.

Por otro lado, el trabajo de Rodríguez y Fernández (2003) en pacientes con EPOC, demostró que una IE individual conseguía mejorar en variables como aceptación de la enfermedad, mayor autocontrol de proceso, una mejor adhesión al tratamiento terapéutico y fisioterápico, y una realización correcta de la técnica inhalatoria, considerando como fundamental para su éxito el que la intervención fuera individualizada para cada uno de los pacientes participantes. Aunque exista controversia en la eficacia de la individualización como fortaleza de la intervención, no cabe duda que las intervenciones educativas dirigidas a CNP son efectivas en relación a sus problemas físicos y principalmente emocionales (Fiest y cols., 2018). Además las IE no solo

benefician a los cuidadores sino que también redundan indirectamente en los receptores de los cuidados (Soto-Rubio y cols., 2018; Yuda y Lee, 2016).

Es destacable como han surgido en los últimos años programas formativos que utilizan las nuevas tecnologías de la información para mejorar aspectos relacionados con el cuidado. Encontramos varios metanálisis recientes (Barbabella y cols., 2018; Kales y cols., 2018; Ploeg y cols., 2018) que ofrecen resultados prometedores en la mejora del empoderamiento de los cuidadores informales, lo que a su vez puede llevar a un mejor reconocimiento de sus propias necesidades y mayores esfuerzos para desarrollar y acceder a los recursos disponibles. Por lo general los contenidos de estas aplicaciones web versan sobre aspectos generales del cuidado. Sin embargo esta tendencia formativa hace que encontremos algún proyecto (Worobey y cols., 2018) centrado en la enseñanza de técnicas de transferencias de pacientes a través de una plataforma web, donde se encuentran mejoras comparables a la capacitación en vivo, en relación a la adquisición de competencias en estas técnicas aunque no se valora el impacto sobre variables como el DL.

En cualquier caso, ante la creciente publicación de literatura a cerca de este nuevo tipo de tecnología adaptada a la salud, no podemos permanecer ajenos, sino que debemos aprovecharla para conseguir una mejor atención al usuario fomentando su autogestión. Debemos contar con herramientas de la información dentro del extenso mundo virtual, que ofrezcan a los propios pacientes opciones formativas cuya evidencia científica esté más que contrastada. Y para ello es necesario que continuen apareciendo más estudios y trabajos científicos que, siguiendo esta línea, demuestren la eficacia de las nuevas tecnologías de la información en aspectos básicos y avanzados del cuidado. Gracias a ello es probable que se consigan dar pasos de gigante basados en la recopilación de datos, la inteligencia artificial, las apps y, sobre todo, una nueva visión tecnológica aplicada a un cambio en el paradigma sanitario.

## Apoyo social percibido

El cuidado informal implica una dedicación plena por parte del cuidador principal, por y para la persona que se encuentra en situación de dependencia; en muchas ocasiones supone las 24 horas del día, durante numerosos años. Esta entrega permanente del cuidador afecta especialmente a su esfera social, puesto que los cuidadores no disponen del tiempo necesario para dedicárselo a otras personas y - mucho menos - a ellos mismos. La plena dedicación que su rol les supone, hace que paulatinamente se aislen de su entorno y de las personas que les rodean, llegando a no recibir y/o no percibir el apoyo social que debieran.

En este sentido, toda la muestra de nuestro trabajo mostraba basalmente una afectación del apoyo social percibido, sin que existieran déficits de homogeneidad entre los miembros de los dos grupos a estudio. Este hecho es común en la literatura existente; estudios como los de Ong y cols. (2018) o Pan y Jones (2017) coinciden con nuestros datos basales. Factores como la sobrecarga, la falta de tiempo para uno mismo y la reducción del círculo social, son determinantes para la aparición de sentimientos como la soledad, la incomprensión y la "pobreza social". En consecuencia, es crucial que los profesionales de la salud, especialmente aquellos que interactúan y prestan servicios para ayudar a los cuidadores, promuevan e identifiquen la red de familiares y amigos que pueda ofrecer apoyo social a los cuidadores.

Tras las intervenciones educativas se observa como tanto para el grupo experimental como para el control se produce un aumento destacado del apoyo social percibido, con respecto al nivel originario. Aunque ambas intervenciones son efectivas sobre el apoyo social percibido, no se arrojan resultados con la suficiente fortaleza estadística para esclarecer si la formación TRANSFE produce más impacto sobre este aspecto negativo que experimentan los CNP. No obstante, teniendo en cuenta que la medición post-intervención se produce a escasos 3 meses de las IE, podemos justificar el señalado aumento a la reciente sensación de respaldo obtenido por los cuidadores gracias al programa formativo. En este sentido sería interesante observar que sucede con estos índices a lo largo del tiempo, una vez se diluya la aprehensión social obtenida

al recibir apoyo y conocimientos por parte de los profesionales de la salud, así como al compartir con sus semejantes las vivencias cuidadoras.

Por otro lado, hay que tener presente que los contenidos del Programa TRANSFE se centran básicamente en aspectos relacionados con el manejo físico de las personas cuidadas; no marca diferencias con el programa estándar en el apoyo social ofrecido. Por ello entendemos como natural que nuestra intervención no produzca un impacto superior en términos sociales. Es más, según muestran algunos estudios (Gomez, 2014; Palmar, 2014) las intervenciones de apoyo en formato grupal (como la IE estándar del grupo control) producen buenos resultados sobre la normalización de sentimientos y la percepción de apoyo social en comparación con las intervenciones individualizadas (como el Programa TRANSFE).

Compartir las emociones y las experiencias en un ambiente donde se encuentran situaciones sociales afines, hace que los cuidadores se sientan más entendidos y puedan mejorar los índices evaluados en materia psicosocial. Siguiendo este argumento podríamos considerar que al privar al grupo experimental de una sesión grupal por la ofrecida en nuestro programa de forma individual, las señales de apoyo social percibido alcanzarían índices inferiores al grupo control. Aún así, como se detalla en los resultados, no se dio esta situación ya que analizando los datos de forma independiente, la IE innovadora obtiene buenos resultados aunque la sesión se desarrollara individualmente.

Lo cierto es que en general las intervenciones dirigidas a cuidadores informales rinden buenos resultados en términos de apoyo social, por el mero hecho de que se sienten atendidos y escuchados. Si las intervenciones son de índole psicosocial, el impacto parece ser positivo en el manejo del estado de ánimo, sobre todo a medida que aumenta la gravedad de la dependencia en las personas cuidadas (Bambara y cols., 2014), y principalmente si se extienden los recursos sociales y el afrontamiento del rol cuidador (Chu y cols., 2018). Así mismo, otras propuestas psicosociales como la intervención INFOSA (Zabalegui y cols., 2016), reducen la carga y la angustia emocional, a la vez que mejoran el apoyo social percibido por los cuidadores

a corto plazo, lo que sugiere que la aplicación de la intervención durante un período prolongado podría mantener el efecto positivo a largo plazo.

Si las intervenciones son de carácter formativo - así como el Programa TRANSFE - pueden ofrecer mejoras en aspectos emocionales y sociales, aunque las IE sean individuales y domiciliarias como es el caso del estudio planteado por Czaja y cols. (2018). Por tanto, independientemente de la clase de IE, aquella que promueva cualquier tipo de apoyo puede prevenir o aliviar la carga e intervenir en la promoción del apoyo social percibido tal y como concluyen en su metaanálisis Del Pino-Casado y cols. (2018) coincidiendo, así, con nuestros resultados.

## Calidad de vida relacionada con la salud

Si bien el concepto de "calidad de vida" existe desde épocas antiguas, la instauración del término en las ciencias de la salud es relativamente reciente. El crecimiento exponencial de literatura que incluye el término y su significancia, pone de manifiesto el gran interés de la comunidad sanitaria hacia una concepción de la salud que va más allá de la enfermedad, acercándose a un ámbito más amplio y complejo, donde el bienestar físico, mental y social es fundamental para un completo desarrollo personal.

Sin embargo, el estilo de vida actual no va ligado - necesariamente - a un aumento de calidad de vida, a pesar de que gozamos de mayor longevidad y de unas atenciones sanitarias desarrolladas. Es frecuente que se confunda el concepto de "calidad de vida" con "calidad de vida relacionada con la salud"; de hecho ambos términos se usan indistintamente. Sin embargo, la CVRS es utilizada en el campo sanitario en referencia a diversos aspectos (Urzúa, 2010): evaluación de la calidad de los cambios como resultado de las intervenciones sanitarias,

experiencia del paciente sobre su enfermedad, experiencia del paciente como resultado de los cuidados o impacto de la enfermedad en la vida diaria.

En definitiva, la calidad de vida relacionada con la salud es un concepto construido a partir de múltiples facetas de la vida y de la situación del paciente, siendo multidimensional; estas dimensiones se encuentran normalmente relacionadas entre sí en mayor o menor medida, contemplando aspectos diferentes de la vida y la autonomía del paciente. Por ello sus instrumentos de medida incluyen elementos como la motricidad, el cuidado personal o la existencia de dolor, entre otros (Ruíz y Pardo, 2005). Por todas estas razones la evaluación de la CVRS se ha convertido en un excelente indicador en las intervenciones en salud que tienen como objetivo la mejora de la calidad de vida de los usuarios.

En nuestro estudio observamos, como basalmente los CNP manifestaban tener más problemas en las dimensiones evaluadas en el siguiente orden decreciente: ansiedad/depresión, dolor/malestar, movilidad, actividades cotidianas y, por último, cuidado personal; de la misma forma, más de la mitad de los cuidadores participantes percibían que su estado de salud en el momento de la entrevista pre-intervención había empeorado con respecto a un año antes. Estos datos se corresponden con los obtenidos en estudios observacionales sobre cuidadores informales (Del Rio, y cols., 2016; Deví Bastida y cols., 2016; Díaz y cols., 2016; Arias, 2015), donde encontramos coincidencias en las dimensiones más afectadas.

No obstante si comparamos nuestros datos basales con los obtenidos en varios estudios españoles sobre población frágil (Saiz-Llamas, 2012), podemos ver como los porcentajes de problemas en las 5 dimensiones evaluadas son superiores en la población cuidadora presentado así una peor CVRS que la obtenida en población general (Badía Llach y cols, 2004). Por ejemplo, en el trabajo presentado por Campbell y cols. (2018) las dimensiones más aquejadas también son dolor/malestar y ansiedad/depresión, y la media de autoevaluación del estado de salud es algo superior a la obtenida en nuestros CNP (67 puntos). Igualmente otro estudio realizado en nuestro ámbito (López-Espuela y cols., 2015) sobre CNP de personas afectadas de accidente cerebrovascular concluye que el rol cuidador afecta de una forma

directa a la CVRS de los cuidadores, principalmente en las dimensiones mencionadas, independientemente del estado funcional del receptor de cuidados.

El dolor/malestar es uno de los aspectos que encabezan las alteraciones de la CVRS; Langley y cols. (2011), con los datos procedentes de la *National Health and Wellness Survey Spain 2010*, en la que los sujetos fueron preguntados con qué frecuencia el dolor interfería en su calidad de vida, arrojaron una prevalencia de dolor en la población española mayor de 60 años del 4,89%. En contraste con esta proporción, otros estudios realizados en población cuidadora (Del Rio, y cols., 2016; Deví Bastida y cols., 2016), así como la presente investigación, detectan un porcentaje superior de personas que declaran tener dolor o malestar.

Los resultados obtenidos relacionados con calidad de vida de los cuidadores muestran una mejora significativa tras la aplicación del programa TRANSFE, disminuyendo la afectación de todas las dimensiones evaluadas como ansiedad/depresión, dolor/malestar o cuidado personal, siendo esta última la esfera que mejora en mayor medida y de forma significativa con respecto a la evaluación inicial. Los datos referentes a la autopercepción sobre su estado de salud, también recogieron resultados positivos destacados. Este impacto es menos optimista en el grupo control: aunque también se muestran mejorías en las dimensiones citadas, no se obtienen resultados con significancia ni en la autopercepción, ni en la comparativa anual sobre el estado de salud del cuidador.

A nivel comparativo, observamos como las dimensiones movilidad, dolor/malestar y ansiedad/depresión son las que mejoran más sus índices en relación con los datos basales. Destaca que la dimensión movilidad mejora especialmente en la rama experimental; este aspecto tiene en cuenta restricciones del movimiento, lo cual se puede corresponder - como vimos en puntos anteriores - con las limitaciones propias del dolor lumbar, por lo que es razonable pensar que al mejorar el DL también lo hace la movilidad medida por la escala EQ-5D. A parte de esta mejoría significativa, los análisis no son lo suficientemente sólidos como para afirmar que la formación TRANSFE sea mejor en términos de CVRS que la formación estándar.

Actualmente la tendencia en el diseño de nuevas intervenciones dirigidas a CNP se dirige a fomentar aspectos del autocuidado que mejoren los índices en relación a su CVRS, tal y como nos marcamos como objetivo en el Programa TRANSFE. Así mismo, existe consenso para afirmar que las intervenciones educativas suelen dar buenos resultados sobre la CVRS en cuidadores (Blanco y cols., 2017; Fradejas, 2015). Sobre todo, porque este concepto se relaciona con la sobrecarga del cuidador y con el apoyo social, de modo que éstos valores van asociados en muchos casos; en efecto, éstas tres variables mejoran en aquellos cuidadores que recibieron la formación TRANSFE.

Además parece que las IE exclusivas del cuidador no son las únicas efectivas; en ocasiones los recursos formativos dirigidos a los propios pacientes consiguen beneficios sobre ellos - así como sobre sus cuidadores - en términos de sobrecarga y CVRS (Kelly y cols., 2012). Por tanto, tal y como relatan Sandstedt y cols. (2018) en su estudio sobre personas con ELA y sus cuidadores, es importante adoptar intervenciones formativas que ofrezcan una atención centrada en la persona, ya que los factores relacionados con las personas cuidadas y sus cuidadores se asocian a una buena CVRS y a una elevada satisfacción personal en los cuidadores informales. Este aspecto coincide con la existencia de la dualidad paciente-cuidador, por el cual si logramos satisfacer las necesidades en salud en uno de ellos, alcanzaremos mejoras en el otro y viceversa. Por consiguiente es imprescindible que los agentes sanitarios avancemos en la concepción de *"cuidar al cuidador"*, mejorando las atenciones ofrecidas con el objetivo de lograr una mayor - pero también mejor - calidad de vida, tanto en los cuidadores como en los receptores de sus cuidados.

## Efectividad del Programa TRANSFE

La finalidad de la presente tesis doctoral se basa en el diseño y evaluación de la efectividad de una intervención educativa dirigida a cuidadores de personas dependientes: Programa

TRANSFE. El objetivo principal del programa formativo, el cual se decidió en concordancia con la hipótesis planteada, es la modificación a través de la intervención de las variables dependientes sobrecarga, dolor lumbar, apoyo social percibido y CVRS. Interesaba conocer si la IE diseñada, ofrecía buenos resultados en estos aspectos normalmente afectados en población cuidadora; no obstante, adicionalmente se compararon los resultados con un grupo de sujetos que participaban en una formación estándar equivalente, con el objetivo de saber si la intervención innovadora era más efectiva.

En relación a la **sobrecarga**, queda comprobado como la formación TRANSFE consigue reducir sus valores de forma destacada, algo revelador ya que aunque existe literatura que certifica que las IE suelen mejorar la sobrecarga en cuidadores, sabemos que ésta resulta difícil de modificar y prácticamente imposible de eliminar mientras existe el rol de cuidador principal. La mejoría encontrada es aún más señalada teniendo en cuenta los valores basales; nuestros cuidadores mostraron una sobrecarga pre-intervención muy por encima de la media de estudios comparables. Por otro lado, consideramos que la permanencia de la mejoría en esta variable va en consonancia con lo habitual; 3 meses es poco tiempo para asegurar que el beneficio obtenido con la IE se mantiene mucho más allá. Por tanto, considerando que el efecto sobre la sobrecarga tiene un corto recorrido, ya es todo un logro que los participantes en nuestro estudio mejoraran en los niveles de sobrecarga.

En la variable **apoyo social percibido** también hallamos buenos resultados, puesto que nuestros cuidadores obtuvieron un refuerzo social positivo que se sostuvo a los 3 meses de la intervención. Igualmente, en la **CVRS** logramos avances considerables al mejorar aspectos relacionados con la percepción de salud y los problemas más habituales en los cuidadores. Pero donde se produce el avance más destacado es en relación al **dolor lumbar** manifestado por los CNP participantes en el estudio. Tanto la presencia, como el nivel e incapacidad por DL se ven muy beneficiados gracias al Programa TRANSFE. Esto no solo se observa en los análisis realizados sobre el grupo experimental, sino también en comparación con la rama control a los 3 meses de las IE, donde se constata que la formación TRANSFE es más efectiva que su equivalente.

Hay que tener presente que el Programa TRANSFE logra resultados significativos sobre todas las variables, por lo que al menos estadísticamente podemos afirmar que es efectiva en los términos analizados y en el periodo de tiempo evaluado. Lo que nos es imposible asegurar es si los efectos positivos obtenidos perduran a lo largo de tiempo. Parece ser que la permanencia de los beneficios sobre la que consideramos variable principal - el dolor lumbar - es más duradera en comparación con el resto. Así queda descrito en un destacado estudio (Moore y cols., 2000), donde se observaron reducciones significativas de DL padecido por cuidadores tras un programa específico, donde las mejoras se mantuvieron a los 3, 6 y 12 meses de la intervención. Del mismo modo Díaz-Cerrillo y cols. (2016) encontraron un buen mantenimiento de los beneficios sobre el dolor raquídeo en sus pacientes, incluso después de 2 años del programa formativo que diseñaron para tal efecto.

Sin embargo, existe menos consenso sobre el mantenimiento temporal de los efectos producidos sobre las otras tres variables evaluadas (sobrecarga, apoyo social percibido y CVRS). Ciertos estudios (Beinart y cols., 2012) informan de que algunos de los efectos negativos que se derivan del cuidado informal - sobre las variables mencionadas - pueden persistir hasta 12 meses después de la prestación de los cuidados. Por lo que es realmente complicado que las intervenciones que no mantengan un seguimiento temporal (como es el caso de nuestra propuesta) puedan ofrecer un impacto positivo tan destacado que permanezca largo tiempo. En este sentido encontramos estudios (Álvarez, 2016; Reyes y González, 2016) en los que también se hallan beneficios únicamente a corto plazo; de la misma forma una amplia revisión sobre la eficacia de IE dirigidas a cuidadores de personas mayores (Zabalegui y cols., 2008b) encontró el mantenimiento de buenos resultados siempre en periodos inferiores a un año.

Sin desmerecer la importancia que supone encontrar beneficios destacados en el resto de variables estudiadas, resulta satisfactorio que nuestra intervención logre tales resultados sobre el dolor lumbar de los cuidadores. El diseño del programa se dirige directamente a mejorar el impacto negativo que produce la atención de personas en situación de dependencia sobre la salud raquídea de los CNP. Sobre todo porque estamos ante un grupo de personas cuidadas con altos índices de dependencia física, donde las exigencias para los cuidadores en las tareas

generadoras de dolor lumbar son superiores en comparación con otros grupos de receptores de cuidados. Por tanto, creemos que la motivación que inspiró la realización de la presente investigación queda cubierta gracias a estos resultados.

En este sentido, consideramos que nuestra investigación aporta un aspecto metodológico diferenciador con otras intervenciones comparables, que además según lo consultado en la literatura es aquello en lo que se basa su alta efectividad: la individualización de la sesión de movilización y transferencias. No encontramos en nuestro entorno clínico ninguna intervención que utilice este formato; igualmente, tampoco existe mucha evidencia que evalúe formaciones de este tipo. Por lo que creemos que nuestra investigación es novedosa y fácilmente reproducible por fisioterapeutas experimentados en futuros estudios que pretendan indagar sobre otros posibles beneficios, u otras líneas de observación en pro de mejorar o prevenir el dolor lumbar en cuidadores.

Sin duda la individualización de la intervención supone un reto metodológico para el instructor, ya que en comparación con la sesión grupal estándar donde se exponen conocimientos genéricos y únicamente teóricos, la sesión domiciliaria obliga a evaluar primeramente las características del entorno, del cuidador y de la persona dependiente, para poder adaptar los contenidos de forma apropiada. Además de practicar estas habilidades para que el CNP adhiera las técnicas de una manera ergonómica y eficiente. En este sentido, la evidencia muestra que las IE realizadas de forma individual son más apropiadas para abordar un tema en profundidad, trabajando conocimientos, actitudes y habilidades (Palmar, 2014). Es el tipo más adecuado para la fase post-diagnóstica de un proceso que requiere un cambio, además de que es más flexible y permite una relación más cercana.

Por ello basamos nuestra hipótesis en este aspecto, tratando de modificar el DL que los cuidadores pudieran padecer implicándonos al máximo con una clase de formación más compleja y sacrificada que la variante grupal. Tras los análisis pertinentes sabemos que nuestra propuesta formativa consigue reducir la presencia, el nivel y la incapacidad del dolor lumbar en aquellos cuidadores que lo sufrían previamente, que en el caso de la muestra era prácticamente

su totalidad. En cuanto a la prevención del DL, los análisis estadísticos y la utilización de la escala IDE asumieron aquellos sujetos que previamente contestaron que no lo padecían, ya que la metodología no contemplaba su observación por contar con una escasa muestra. Por lo tanto, aunque estos casos fueron marginales no podemos afirmar que el Programa TRANSFE también sea efectivo sobre la prevención del DL; sin embargo creemos que en futuras investigaciones con muestras más amplias se podría esclarecer su utilidad.

Por último, a nivel comparativo interesaba conocer si la formación propuesta era efectiva, no solo sobre los términos comentados, sino también con respecto a una formación estándar equivalente. Como esclarecen los resultados, el Programa TRANSFE tiene un mayor impacto que el programa corriente únicamente para la variable DL. Considerando que el objetivo clínico principal de nuestra propuesta formativa era interferir positivamente sobre este aspecto, creemos que los resultados globales sobre la efectividad de la intervención son suficientes para ver cumplido nuestro propósito, aunque el impacto del Programa TRANSFE en las variables sobrecarga, apoyo social percibido y CVRS no fuera superior al ofrecido por el programa estándar.

En referencia a este enfoque, observamos como ambos programas son positivos para sus participantes. Todas las áreas evaluadas mejoran tras las IE con respecto a los valores previos, aunque en algunos casos no sean suficientes para manifestar significancia, sobre todo en el programa estándar. Desde luego, encontrar mejorías en población cuidadora no supone un reto complicado, ya que los CNP son receptivos a las intervenciones que se les ofrecen, mostrándose generalmente buenos resultados. En este sentido, nuestra investigación aporta un nuevo programa efectivo y válido en los términos propuestos, pero que añade un aspecto diferenciador con la inmensa mayoría de programas al alcance de los cuidadores informales de nuestro entorno que se centran más en aspectos psicosociales.

En conclusión, consideramos que el Programa TRANSFE es más completo que el resto de opciones formativas, ya que no solo logra buenos resultados en el problema físico sobre el que se pretendía interferir, sino que también lo consigue sobre el resto de aspectos. Si analizamos

otras formaciones comparables centradas en el DL de cuidadores informales (Moreira y cols., 2018; Iwakiri y cols., 2017; Warming y cols., 2008), observamos como no interceden sobre más aspectos negativos encontrados en los CNP, aunque sean tal vez más óptimas en referencia a esta dolencia. Por lo que podemos considerar que nuestra propuesta ofrece una opción formativa más amplia, donde se equilibran los buenos resultados tanto en aspectos psicosociales, como en aspectos físicos.

### Limitaciones del estudio

Una limitación destacada de nuestra investigación es el número relativamente escaso de sujetos participantes, lo cual consideramos puede haber limitado los resultados. Los criterios de inclusión eran exigentes a la hora de la captación de este perfil de cuidador, ya que éstos debían participar en un programa formativo estándar el cual se organiza de forma esporádica (aproximadamente dos ediciones al año por cada centro de salud adherido al estudio). No obstante, se consiguió obtener el número necesario de sujetos para la realización de los análisis de los resultados según se estableció en el cálculo del tamaño muestral. Creemos que esta limitación se ha podido compensar, al menos en parte, con el hecho de que la totalidad del programa la ha desarrollado la misma persona siguiendo los mismos contenidos, garantizando así un exhaustivo control de la metodología propuesta.

Consideramos que otra limitación relevante es el corto periodo de tiempo entre la medición basal de las variables a estudio, y la medida repetida (3 meses). Se tomó la decisión de realizar las mediciones en un periodo tan reducido por razones meramente prácticas, considerando que el desarrollo de las sesiones eran domiciliarias y desempeñadas por la misma persona. No obstante, con visión retrospectiva, creemos que hubiera sido interesante realizar un espacio de

seguimiento superior y/o mediciones adicionales (a los 6 y 9 meses) con la intención de observar que sucedería con los cambios derivados de la IE.

En relación a las condiciones de las intervenciones domiciliarias, hay que tener en cuenta que aunque una de las fortalezas de la intervención TRANSFE es la adaptación de sus contenidos a la situación particular de cada CNP, dependiente y domicilio, la variabilidad de procesos de salud de las personas cuidadas, las diferencias en las características de los cuidadores (desde personas muy mayores con importantes limitaciones de salud, hasta cuidadores con mejores condiciones), así como los diferentes entornos, implica que no encontráramos dos "casos" iguales, suponiendo una limitación al estudio además de un importante reto adaptativo.

Por otra parte, no se llevó a cabo un seguimiento de la adherencia a las pautas ofrecidas, aspecto que, sin duda, puede haber limitado los resultados. Existe variabilidad entre cuidadores que pusieron más interés en las maniobras enseñadas (en muchos casos por la edad o por la existencia de más DL) y otros que no acabaron de comprender su utilidad por llevar poco tiempo de desempeño cuidador o porque tenían familiares con poca dependencia física. Por tanto, creemos que se debería de haber afinado aún más en el tipo de cuidador y de receptor de cuidados, para conocer con más exactitud el impacto de la IE propuesta sobre el DL. De la misma forma, sería interesante establecer un control de adherencia a los contenidos de la intervención.

Otra limitación de nuestro estudio es su diseño abierto, el cual puede condicionar su validez interna. Aunque resulta evidente que en un estudio de las características del nuestro no resulta factible aplicar el método de doble ciego - ni siquiera simple ciego - por motivos obvios, la asignación de pacientes a los dos grupos sí que se realizó de forma aleatoria. Del mismo modo el tipo de cuestionario podía ofrecer limitaciones propias de su diseño: preguntas simples y cerradas, dificultad de cumplimentación en personas con mínimo grado de escolarización y comprensión lectora. No obstante el hecho de que el estudio se base en la práctica clínica real es una ventaja a la hora de generalizar sus conclusiones; esto puede contrarrestar, al menos en parte, algunos de los inconvenientes de su diseño.

Por último, consideramos que la muestra podía estar sesgada debido a que todos los participantes del estudio lo eran a su vez de la formación estándar *“Formando a las personas cuidadoras”*. De hecho, algunos cuidadores ya habían mostrado con anterioridad interés por mejorar sus conocimientos acerca del cuidado de personas en situación de dependencia. Por lo tanto, creemos que parte de los resultados principalmente de las variables sobrecarga, apoyo social percibido y CVRS, pudieron verse influenciados no tanto por los contenidos de nuestra IE, sino más bien por el resto de materia ofrecida en el programa corriente al tratar temas relacionados de forma más directa con éstas tres variables. Sin embargo, considerando que la única diferencia curricular entre ambas IE era el contenido y la metodología de la sesión de transferencias y movilizaciones, y que tan solo hemos obtenido diferencias estadísticamente significativas en la rama experimental, creemos que las mejoras encontradas refuerzan la consideración de que nuestra intervención puede generar un impacto positivo sobre éstas variables.

### **Implicaciones para la práctica profesional y futuras investigaciones**

Los resultados de nuestro estudio manifiestan la importancia de atender los problemas lumbares en los cuidadores no profesionales de personas en situación de dependencia. Sin embargo es más frecuente encontrar trabajos donde se comprueba que las intervenciones psicoeducativas son capaces de mejorar el estado socioemocional de dichos cuidadores, consiguiendo disminuir la morbilidad a corto, medio y largo plazo. En algunos otros estudios, al igual que en el nuestro, se ha constatado que proporcionar a esos cuidadores información personalizada sobre el adecuado manejo de las maniobras de movilización y transferencias también es eficaz para mejorar su estado de salud.

Es cierto que, con las distintas estrategias utilizadas en todos esos estudios, incluido el nuestro, la mejoría que se ha conseguido en su estado de salud es limitada; pero también es verdad que cualquier beneficio en la salud de los cuidadores informales, por pequeño que sea, debe tomarse en consideración. Por tanto, se hace necesaria la implementación de programas formativos dirigidos a CNP desarrollados desde el campo de la fisioterapia que incidan en un problema altamente prevalente como es el dolor lumbar, sobre todo en aquellos cuidadores que atienden dependientes con grandes limitaciones físicas.

De este modo, y considerando que las movilizaciones y transferencias de personas dependientes es un campo propio de la fisioterapia, le corresponde a ésta liderar aquellas acciones que corresponda para ofrecer herramientas formativas que logren empoderar a los CNP en técnicas que afecten lo mínimo posible a su salud. Esto, lejos de ser únicamente una reclamación histórica de la disciplina, cuenta con el apoyo científico suficiente como para afirmar que la incorporación de la fisioterapia a enfoques conductuales de las IE parece hacerse necesaria en la reestructuración cognitiva de creencias erróneas sobre el dolor y la fragilidad de la columna, y en la reorientación de metas poco realistas, como la búsqueda constante y obsesiva de la extinción total y para siempre del dolor (Díaz-Cerrillo y cols., 2016). Sobre todo cuando las pautas educativo-terapéuticas del fisioterapeuta ofrecen unos buenos resultados sobre el nivel de salud y calidad de vida del usuario (Capó-Juan, 2016).

Así pues, la fisioterapia debe no solo encabezar este tipo de acciones, sino formar parte de una forma más activa allá donde le es más fácil acceder a pacientes y cuidadores de este tipo: la Atención Primaria. Aunque el fisioterapeuta no es miembro del denominado Equipo de Atención Primaria, si es cierto que entre sus competencias en este ámbito de actuación se contempla *“la participación en los distintos programas de salud, así como la colaboración en actividades docentes y de investigación programadas en su área sanitaria”* (Asociación Española de Fisioterapeutas, 1991). Por tanto, ante las necesidades detectadas se hace imprescindible que el fisioterapeuta pase a desempeñar un papel más activo que le ofrezca el protagonismo que merece, en beneficio de la salud del cuidador no profesional.

Con respecto a la tipología de las sesiones formativas, como indican otros estudios y a la vista de nuestros resultados, parece razonable la conveniencia de diseñar y establecer programas de enseñanza personalizada sobre el manejo físico de las personas con limitación del movimiento y aplicarlos a los cuidadores no profesionales que son atendidos desde la Atención Primaria, desarrollando las sesiones en el domicilio y adaptando los contenidos a cada cuidador, dependiente y entorno. En este sentido y en referencia a la formación estándar utilizada como control de nuestra IE, creemos que los resultados pueden justificar un cambio en la estrategia planteada, desempeñando la sesión referida en el domicilio del cuidador.

Así mismo, consideramos que las futuras líneas de investigación a desarrollar en este campo deben ser:

- Ampliar este estudio con una muestra superior con intención de extraer conclusiones que aporten mayor evidencia, así como replicar esta investigación en otros ámbitos, con otros criterios de selección de los pacientes y de forma más longitudinal en el tiempo, para observar su efecto a largo plazo.
- Realizar un estudio de costo-efectividad con la intención de averiguar si el Programa TRANSFE es más efectivo en términos económicos y de utilización de recursos sanitarios, que la actuación convencional.
- Establecer un programa piloto - y su consiguiente investigación - para formar tempranamente al CNP en maniobras ergonómicas en una situación sobrevenida de afectación en el movimiento que limite el automanejo de las movilizaciones y transferencias en la persona cuidada, comprobando si se consigue evitar así la aparición de dolor lumbar en el cuidador.
- Valorar la conveniencia de realizar formaciones dirigidas a cuidadores utilizando las nuevas tecnologías de la información, sobre todo aquellas que aporten beneficios para la mejora de problemas físicos como el dolor lumbar.

- Reflexionar acerca de la idoneidad de contar con programas formativos liderados por los fisioterapeutas de atención primaria, con contenidos propios de la especialidad y con el objetivo de incidir en herramientas de mejora en aspectos negativos de la esfera física de los cuidadores no profesionales.

## VI. CONCLUSIONES

---



El epílogo de la presente tesis doctoral está basado en el análisis de los objetivos propuestos y en los resultados obtenidos, permitiendo concluir que:

1. El perfil sociodemográfico de los cuidadores no profesionales estudiados coincide con el identificado en investigaciones similares sobre población cuidadora. Del mismo modo, las características encontradas en las personas receptoras de cuidados también se corresponde con el comúnmente descrito en la literatura.
2. El perfil basal de los CNP en relación a las variables del estudio se corresponde con sobrecarga intensa, dolor lumbar de intensidad media e incapacidad moderada, escaso apoyo social percibido y merma de calidad de vida relacionada con la salud, donde prevalecen el dolor, la ansiedad y los problemas de movilidad.
3. El Programa TRANSFE es una intervención educativa efectiva sobre el dolor lumbar que padecen los cuidadores de personas dependientes, con respecto a sus tres dimensiones estudiadas: presencia, nivel e incapacidad.
4. El Programa TRANSFE mejora los índices de sobrecarga, apoyo social percibido y calidad de vida relacionada con la salud, a los 3 meses de la intervención educativa, en cuidadores no profesionales de personas dependientes.
5. El Programa TRANSFE es más efectivo que una acción formativa equivalente, para mejorar la presencia, el nivel y la incapacidad por dolor lumbar en cuidadores no profesionales de personas dependientes.

6. La individualización de los contenidos de una sesión formativa sobre movilizaciones y transferencias ergonómicas en personas dependientes promovida en el Programa TRANSFE, se consolida como un factor determinante para que la efectividad del programa innovador en términos de dolor lumbar, sea superior en contraposición de una acción formativa equivalente y estandarizada.



## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---



Abades Porcel, M., & Rayón Valpuesta, E. (2012). El envejecimiento en España: ¿un reto o problema social?. *Gerokomos*, 23(4), 151-155.

Abellán García, A., Ayala García, A., & Pujol Rodríguez, R. (2017). *Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos*. Madrid: CSIC - Instituto de Economía, Geografía y Demografía.

Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., & Costa, N. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. *Dementia*, doi: 1471301218773842.

Acker, G.M. (2012). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work*, 12(5), 475-490.

Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H., Suhonen, R., Sutcliffe, C., ... & Meyer, G. (2014). Reasons for institutionalization of people with dementia: informal caregiver reports from 8 European countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108-116.

Akosile, C.O., Banjo, T.O., Okoye, E.C., Ibikunle, P.O., & Odole, A.C. (2018). Informal caregiving burden and perceived social support in an acute stroke care facility. *Health and quality of life outcomes*, 16(1), 57.

Alcántara S., Flórez M.T., Echávarri C., & García F. (2006). Escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry. *Rehabilitación*, 40(3), 150-158.

Alexandre, N., de Moraes, M., & Correa, H. (2001). Evaluation of a program to reduce back pain in nursing personnel. *Revista da Saude Publica*, 35(4), 356-361.

Alonso-Seco, J.M. (2014). *Política social europea*. Madrid: Editorial UNED.

Alsawy, S., Mansell, W., McEvoy, P., & Tai, S. (2017). What is good communication for people living with dementia? A mixed-methods systematic review. *International psychogeriatrics*, 29(11), 1785-1800.

Álvarez, F.J.L. (2009). *Ergonomía y psicología aplicada: manual para la formación del especialista*. Valladolid: Lex Nova.

Álvarez, J., & Sicilia, M. (2007). Deterioro cognitivo y autonomía personal básica en personas mayores. *Anales de Psicología*, 23(2), 272-281.

Álvarez, B. (2016). *Tesis sobre la influencia del trabajo de enfermería en la disminución de la sobrecarga del cuidador*. (Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, España). Recuperado de <https://eprints.ucm.es/40137/1/T38034.pdf>.

Amano, S., Mat Ludin A.F., Clift, R., Nakazawa, M., Law, T.D., Rush, L.J., Manini, T.M., ... & Clark, B.C. (2016). Effectiveness of blood flow restricted exercise compared with standard exercise in patients with recurrent low back pain: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 17(1), 81.

Aoun, S.M., Stegmann, R., Slatyer, S., Hill, K.D., Parsons, R., Moorin, R., ... & Toye, C. (2018). Hospital postdischarge intervention trialled with family caregivers of older people in Western Australia: potential translation into practice. *BMJ open*, 8(11), e022747.

Arias, C.V. (2015). *Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes que reciben terapia sustitutiva renal. Diferencias en la evaluación entre pacientes, cuidadores principales, enfermeras de diálisis y los médicos encargados de sus cuidados*. (Tesis doctoral. Universidad de Oviedo, Asturias). Recuperado de <http://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/37369>.

Armstrong, N.M., Gitlin, L.N., Parisi, J.M., Roth, D.L., & Gross, A.L. (2018). Association of physical functioning of persons with dementia with caregiver burden and depression in dementia caregivers: an integrative data analysis. *Aging & mental health*, 1-8.

Anaby, D.R., Law, M., Feldman, D., Majnemer, A., & Avery, L. (2018). The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(5), 513-519.

Andújar, P., Santonja, F., & de Baranda, P.S. (2010). Higiene postural en atención primaria. *Cirugía Menor y Procedimientos en Medicina de Familia*, 22, 1757-1768.

Asociación Española de Fisioterapeutas. (1991). *Reglamento Nacional*. Madrid: AEF.

Badía Llach, X., Lara Suriñach, N., & Roset Gamisans, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención primaria*, 34(4), 170-177.

Balada, M.D.C.A. (2017). *Conocer las reacciones de los cuidadores de pacientes con demencia en un contexto español y europeo*. (Tesis doctoral. Universitat Jaume I, Comunitat Valenciana). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=122020>.

Ballester, D., Juvinyà, D., Brugada, N., Doltra, J., & Domingo, A. (2006). Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental. *Presencia*, 2(4), 1-8.

Baltes, P.B., & Baltes, M.M. (1989). Selective optimization with compensation-a psychological model of successful aging. *Zeitschrift fur Padagogik*, 35(1), 85-105.

Bambara, J.K., Turner, A.P., Williams, R.M., & Haselkorn, J.K. (2014). Social support and depressive symptoms among caregivers of veterans with multiple sclerosis. *Rehabilitation psychology*, 59(2), 230.

Barbabella, F., Poli, A., Andréasson, F., Salzmann, B., Papa, R., Hanson, E., ... & Lamura, G. (2016). A web-based psychosocial intervention for family caregivers of older people: results from a mixed-methods study in three European countries. *JMIR research protocols*, 5(4).

Barbabella, F., Poli, A., Hanson, E., Andréasson, F., Salzmann, B., Döhner, H., ... & Lamura, G. (2018). Usage and Usability of a Web-based Program for Family Caregivers of Older People in Three European Countries: A Mixed-Methods Evaluation. *CIN: Computers, Informatics. Nursing*, 36(5), 232-241.

Bardak, A.N., Erhan, B., & Gündüz, B. (2012). Low back pain among caregivers of spinal cord injured patients. *J Rehabil Med.* 44(10), 858-61.

Barriobero, V.C. (2015). *Relación entre cuidados formales e informales: Un análisis por países basado en la encuesta Share.* In *XXII Encuentro de Economía Pública: Reformas y nuevos retos de los Estados de Bienestar: eficiencia y equidad.* Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=570011>.

Barron, B. (2003). When smart groups fail. *The journal of the learning sciences*, 12(3), 307-359.

Bayón, A.R., & Sampedro, F.G. (2017). Nueva observación de la protección relativa que las enfermedades neurodegenerativas y el cáncer se confieren entre sí. *Neurología.*

Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., & Brady, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 2(1), 638-648.

Bellón, J.A., Delgado, A., & De Dios, J. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK-11. *Atención Primaria*, 18, 17-31.

Bestraten Castells, S.C., Hormias Laperal, E., Guasch Murillo, D., Alvarez, M.H., & Casas Piedrafita, Ó. (2014). Can Tusell, una casa adaptada para personas con diferentes discapacidades en Terrassa: enfoque arquitectónico, tecnológico y social. En *I Congreso Internacional de Vivienda Colectiva Sostenible, Barcelona, 25, 26 y 27 de febrero de 2014* (pp. 400-405). Máster Laboratorio de la Vivienda Sostenible del Siglo XXI.

Bierhals, C.C.B.K., Santos, N.O.D., Fengler, F.L., Raubustt, K.D., Forbes, D.A., & Paskulin, L.M.G. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista latino-americana de enfermagem*, 25.

Blanco, A.J., García, E.R., & Rodríguez, M.D.C.G. (2017). Prevención de caídas en enfermos de Parkinson mediante ejercicios domiciliarios con el cuidador: Estudio cuasi experimental. *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud*, 209.

Bloch, F. (2015). Caídas en ancianos. *EMC-Tratado de Medicina*, 19(4), 1-5.

Bocca Peralta, G., Iglesias, A., & Maridueña Arciniegas, V. (2018). Dolor lumbar inespecífico en cuidadores de niños con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 29(3-4), 42-45.

Bourgeois, M., Schulz, R., Burgio, L.D. & Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: outcomes intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 53-73.

Burdorf, A., Koppelaar, E., & Evanoff, B. (2013). Assessment of the impact of lifting device use on low back pain and musculoskeletal injury claims among nurses. *Occup Environ Med*, 70(7), 491-497.

Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K.L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Bourgeois, M., Stevens, A., Ory, M. & Schulz, R. (2001). Judging outcomes in psychological interventions for dementia caregivers: the impact of treatment implementation. *The Gerontologist*, 41, 481-489.

Bustillo, M., Gómez-Gutiérrez, M., & Guillén, A.I. (2018). Los cuidadores informales de personas mayores dependientes: una revisión de las intervenciones psicológicas de los últimos diez años. *Clínica y Salud*, 29(2), 89-100.

Caba, F., Benito, M.C., Montes, A., Aguilar, J.L., de la Torre, R., & Margarit, C. (2014). Encuesta nacional sobre dolor en las urgencias hospitalarias. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 21(1), 3-15.

Cabrera, E., Limón, E., Font, S., Palacios, M., Mulet, C., & Bartolomé, M. (2018). Necesidades formativas percibidas al envejecer. Cómo afrontar un envejecimiento saludable. *Index Enfermería*, 138-142.

Campbell, J.D., Whittington, M.D., Kim, C.H., VanderVeen, G.R., Knupp, K.G., & Gammaitoni, A. (2018). Assessing the impact of caring for a child with Dravet syndrome: Results of a caregiver survey. *Epilepsy & Behavior, 80*, 152-156.

Capó-Juan, M.A. (2016). Efectividad de programas educativo-terapéuticos en Fisioterapia. *Revista de la Sociedad Española del Dolor, 23*(3), 154-158.

Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia, 9*, 327-353.

Carvalho, E.B., & Neri, A.L. (2018). Time use by family caregivers of elderly with dementia: an integrative review. *Rev Bras Enferm, 71*(2), 893-904.

Casado, D. (2005). *Envejecimiento y dependencia: un análisis económico de sus efectos sobre las finanzas públicas*. (Tesis doctoral. Universitat Pompeu Fabra, Catalunya). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3478451>.

Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria, 20*, 135-142.

Casado Morales, M., Moix Queraltó, J., & Vidal Fernández, J. (2008). Etiología, cronificación y tratamiento del dolor lumbar. *Clínica y Salud, 19*(3), 379-392.

Castro, U.G., & Luna, A.G.R. (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *Revista electrónica de psicología Iztacala, 15*(2), 636.

Cerquera Córdoba, A.M., Granados Latorre, F.J., & Buitrago Mariño, A.M. (2015). *Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*. (Trabajo fin de Master. Universidad de San Buenaventura, Colombia). Recuperado de <http://repositoriocdpd.net>

Cerquera Córdoba, A.M., Pabón Poches, D.K., & Lorenzo Ruíz, A. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica, 16*(2).

Chacón, C., Bartolomé, M., Font, S., & Cabrera, E. (2019). How to Undertake Aging in a Healthy Way: Changes and Opportunities. *Aquichan*, 19(1).

Chang E.W, Tsai Y.Y, Chang T.W, & Tsao C.J. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology*, 10(16), 950-955.

Chafjiri, R.T., Navabi, N., Shamsalinia, A., & Ghaffari, F. (2017). The relationship between the spiritual attitude of the family caregivers of older patients with stroke and their burden. *Clinical interventions in aging*, 12, 453.

Chen, H.M., Wang, H.H., Chen, C.H., & Hu, H.M. (2014). Effectiveness of a stretching exercise program on low back pain and exercise self-efficacy among nurses in Taiwan: a randomized clinical trial. *Pain Management Nursing*, 15(1), 283-291.

Chirveches Pérez, E. (2014). *Repercusiones del cuidar en los cuidadores informales de pacientes quirúrgicos, en su domicilio*. (Tesis doctoral. Universitat de Barcelona, Catalunya). Recuperado de <https://www.tesisenred.net/handle/10803/130790>

Choi, B.K., Verbeek, J.H., Wai-San Tam, W., & Jiang, J.Y. (2010). Exercises for prevention of recurrences of low-back pain. *Occupational and Environmental Medicine*, 67(11), 795-796.

Choi, S.D., & Brings, K. (2016). Work-related musculoskeletal risks associated with nurses and nursing assistants handling overweight and obese patients: A literature review. *Work*, 53(2), 439-448.

Chu, H.S., Tak, Y.R., & Kim, S.H. (2018). Factors Influencing Psychosocial Well-Being in Family Caregivers of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 48(4), 454-464.

Cid, M.B., & Marchetti, S. (2016). Perspectivas sobre género, migraciones transnacionales y trabajo: rearticulaciones del trabajo de reproducción social y de cuidados en la Europa del Sur. *Investigaciones feministas: papeles de estudios de mujeres, feministas y de género*, (7), 9-33.

Cid, J., & Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el Índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137.

Comelin, A. (2014). ¿Quién cuida a los familiares que cuidan adultos mayores dependientes? *Iconos Revista de Ciencias Sociales*, 50, 111-127.

Conf. Española de Asoc. de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. Recuperado de: <https://www.ceafa.es/files/2017/04/ESTUDIO%20CUIDADORES.pdf>

Consejo de Europa. (1998). Recomendación n° (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros, relativa a la dependencia. Anexo a la Recomendación n° R (98), 9.

Consellería d'Igualtat i Polítiques Inclusives. (2018). *Datos de la atención a la dependencia*. Recuperado de <http://www.inclusio.gva.es/documents/610662/164528266>.

Córdoba, A.M.C., & Aparicio, M.J.G. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12(1), 149-167.

Cotelo, N.V. (2016). *Detección de sobrecarga y psicopatologías asociadas en cuidadores principales familiares de enfermos de Alzheimer en Galicia*. (Tesis doctoral. Universidad Nacional de Educación a Distancia, España). Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/view/tesisuned:Psicologia-Naverez>

Crespo, M., & López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de psicología*, 31(1), 19-27.

Cruz Lendínez, A.J., & Rodríguez González, A. (2017). La atención social y sanitaria a las personas en situación de dependencia: costes económicos, sanitarios y sociales del sistema. *Index de Enfermería*, 26(3), 205-209.

Cuéllar, I., & Dresch, V. (2012). Validación del cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNK-11 en personas cuidadoras. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 34(1), 89-101.

Cuesta, A., Gonzalez, M., & Farasyn, A. (2010). Development of a Spanish impact of the "Backache Index". *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 23, 1-6.

Cuesta, Y.P., Patterson, M.G., & Jiménez, M.R. (2018). Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. *Revista Cubana de Enfermería*, 34(1).

Czaja, S.J., Lee, C.C., Perdomo, D., Loewenstein, D., Bravo, M., Moxley, J.H., & Schulz, R. (2018). Community REACH: An Implementation of an Evidence-Based Caregiver Program. *The Gerontologist*, 58(2), e130-e137.

Dalmau, M.R., García, G., Aguilar, C., & Palau, A. (2003). Educación grupal frente a individual en pacientes diabéticos tipo 2. *Atención Primaria*, 32(1), 36-41.

De la Cuesta Benjumea, C. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 106.

De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.

De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A. & Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 688-692.

Del Pino-Casado, R., Frias-Osuna, A., Palomino-Moral, P.A., Ruzafa-Martinez, M., & Ramos-Morcillo, A.J. (2018). Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PloS one*, 13(1), e0189874.

Del Río, M., García-Calvente, M. M., Ocaña, R., Corma, A., Larrañaga, I., & Machón, M. (2016). Evolución de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras: estudio CUIDAR-SE. *Gaceta Sanitaria*, 30, 106.

Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. & Brana, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64.

Delgado, J.F., Oliva, J., Llano, M., Pascual-Figal, D., Grillo, J.J., Comín-Colet, J., & Peña, L.M. (2014). Costes sanitarios y no sanitarios de personas que padecen insuficiencia cardíaca crónica sintomática en España. *Revista Española de Cardiología*, 67(8), 643-650.

Deví Bastida, J., Naqui Esteve, M., Jofre Font, S., & Fetscher Eickhoff, A. (2016). Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. *Gerokomos*, 27(1), 19-24.

Díaz, C.L., Mohedas, M.H., Jiménez, N.H., Rodríguez-Ramos, M., & García, J.M.L. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en personas supervivientes a un ictus a largo plazo. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 44, 9-15.

Díaz-Cerrillo, J.L., Rondón-Ramos, A., Pérez-González, R., & Clavero-Cano, S. (2016). Ensayo no aleatorizado de una intervención educativa basada en principios cognitivo-conductuales para pacientes con lumbalgia crónica inespecífica atendidos en fisioterapia de atención primaria. *Atención Primaria*, 48(7), 440-448.

Díaz-Redondo, A., Joao Forjaz, M., Rodríguez-Blazquez, C., Ayala, A., & Martínez-Martín, P. (2012). Validación psicométrica del EQ-5D para el cuidador en mayores institucionalizados con demencia. En *Reunión científica de la Sociedad Española de Epidemiología: Octubre de 2012*. Santander.

Dorantes-Mendoza, G., Ávila-Funes, J.A., Mejía-Arango, S., & Gutiérrez-Robledo, L.M. (2007). Factores asociados con la dependencia funcional en los adultos mayores: un análisis secundario del Estudio Nacional sobre Salud y Envejecimiento en México, 2001. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 22, 1-11.

Dueñas, M., Salazar, A., Ojeda, B., Fernández, F., Micó, J.A., & Torres, L.M. (2015). A Nationwide study of chronic pain prevalence in the general spanish population: Identifying clinical subgroups through cluster análisis. *Pain Medicine*, 16(4), 811-822.

Elizalde-San Miguel, B. (2017). El Cuidado Informal en las Zonas Rurales. Nuevas formas, nuevos actores. *Social and Education History*, 6(2), 168-195.

Eslami, A.A., Rabiei, L., Shirani, M., & Masoudi, R. (2018). Dedication in caring of hemodialysis patients: Perspectives and experiences of Iranian family caregivers. *Indian journal of palliative care*, 24(4), 486.

Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en la Comunidad Valenciana*. Madrid: Informes Portal de Mayores.

Esparza, E.A.Z., Valdez, B.M.T., & Ferreira, M.R. (2017). Repercusiones del cuidado informal en la vida laboral y personal de las mujeres cuidadoras. *Azarbe*, (6), 47-56.

Estrada, C. (2012). Estudio de la eficacia de un programa de educación de transferencias dirigido a cuidadores de pacientes con esclerosis múltiple. *Cuestiones de Fisioterapia*, 41(2), 93-100.

Evangelista, L.S., Strömberg, A., & Dionne-Odom, J.N. (2016). An integrated review of interventions to improve psychological outcomes in caregivers of patients with heart failure. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10(1), 24.

EUROSTAT. (2005). *Health in Europe. Data 1998-2003*. Luxemburgo: European Communities.

EUROSTAT. (2018). *Estructura demográfica y envejecimiento de la población*. Recuperado de [http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Population\\_structure\\_and\\_ageing/es](http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/es)

Farasyn A., & Meeusen R. (2006) Validity of the new Backache Index (BAI) in patients with low back pain. *The Spine Journal*, 6(2006), 565-571.

Farré, M., Haro, J.M., Kostov, B., Alvira, C., Risco, E., Miguel, S., ... & Zabalegui, A. (2016). Direct and indirect costs and resource use in dementia care: A cross-sectional study in patients living at home. *International journal of nursing studies*, 55, 39-49.

Farré, M., Kostov, B., Haro, J.M., Cabrera, E., Risco, E., Alvira, M., ... & Zabalegui, A. (2018). Costs and Burden Associated With Loss of Labor Productivity in Informal Caregivers of People With Dementia. *Journal of occupational and environmental medicine*, 60(5), 449-456.

Feligueras, D., Ocaña, P., & Ocaña, B. (2012). *Programa de apoyo a cuidadoras de personas con gran dependencia tras la hospitalización*. Jaén: Ittakus.

Fernández, M.E.E., Lacruz, A.I.G., Lacruz, M.G., & López, A.V. (2018). La dependencia: efectos en la salud familiar. *Atención Primaria*, 50(1), 23-34.

Ferrín, M.T., González, L.F., & Meijide-Míguez, H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicia Clínica*, 72(1), 11-16.

Fiest, K.M., McIntosh, C.J., Demianschuk, D., Leigh, J.P., & Stelfox, H.T. (2018). Translating evidence to patient care through caregivers: a systematic review of caregiver-mediated interventions. *BMC medicine*, 16(1), 105.

Finlayson, M., Garcia, J.D., & Preissner, K. (2008). Development educational programme for caregivers of people aging with multiple sclerosis. *Occupational Therapy International*, 15(1), 4-17.

Flores-Basulto, M.Y. (2018, noviembre 16). Discapacidad física. [Entrada blog]. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/38199011/discapacidad-fisica>.

Florez-García, M., García Pérez, M.A., García Pérez, F., Armenteros-Pedrerros, J., Álvarez-Prado, A., & Martínez-Lorente, M.D. (1995). Adaptación transcultural a la población española de la escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry. *Rehabilitación*, 29, 138-45.

Fradejas, B.A.C. (2015). *Programa de intervención fisioterapéutica para la mejora del estrés y la calidad de vida en cuidadores de personas con discapacidad*. (Tesis doctoral. Universidade da Coruña, Galicia). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=46629>.

Fragala, G. (2015). Bed care for patients in palliative settings: considering risks to caregivers and bed surfaces. *International journal of palliative nursing*, 21(2), 66-70.

Freiberg, A., Euler, U., Girbig, M., Nienhaus, A., Freitag, S., & Seidler, A. (2016). Does the use of small aids during patient handling activities lead to a decreased occurrence of musculoskeletal complaints and diseases? A systematic review. *International archives of occupational and environmental health*, 89(4), 547-559.

Friedemann, M.L., Newman, F.L., Buckwalter, K.C., & Montgomery, R.J. (2014). Resource need and use of multiethnic caregivers of elders in their homes. *Journal of advanced nursing*, 70(3), 662-673.

Fujihara, S., Inoue, A., Kubota, K., Yong, K.F.R., & Kondo, K. (2018). Caregiver Burden and Work Productivity Among Japanese Working Family Caregivers of People with Dementia. *International journal of behavioral medicine*, 1-11.

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. & Thompson, L.W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.

Gallego, N.G., Acevedo, D.V., & Cardona-Arias, J.A. (2018). Calidad de vida relacionada con la salud en tuberculosis: Revisión sistemática y metanálisis. *Infectio*, 22(3), 124-130.

García, N.A.H., Campos, A.O., Bolaños, C., Colonia, J.A.T., Burgos, H.S., Novelo, R.R.A., & Padilla, E.A.P. (2018). Occupational Performance and Satisfaction of the Informal Primary

Caregivers of Patients with Activity Limitations. *RICS Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*, 7(13), 1-32.

García, J.M.R. (2017). *El cuidado de personas dependientes: perfil y costes personales*. Editorial: A FONS.

García Cueto, B., & García Martínez, C. (2017). Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*, 5(3), 30-44.

García, A.A., Díaz, J.P., García, A.A., Pujol, R., & Sundström, G. (2017). *Dependencias y cuidados*. En Informe España 2017 (pp. 169-234). Universidad Pontificia Comillas.

García, J.I., Rodríguez, L., & Ruipérez, I. (1992). 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 de un servicio de Geriátrica. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 27, 129-133.

García-Calvente, M.D.M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18, 83-92.

Gayubo, M. (2014). *Movilización del enfermo, repercusión en el personal sanitario*. Revisión bibliográfica. (Trabajo final de grado. Universidad de Valladolid, Castilla y León). Recuperado de <https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/5775/1/TFG-O%20158.pdf>

Generalitat Valenciana. (2006). *Escala e Instrumentos para la valoración domiciliaria*. Valencia: Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat.

Generalitat Valenciana. (2016). *Plan de Salud 2016-2020 de la Comunidad Valenciana*. Valencia: Consellería de Sanitat Universal i Salut Pública.

Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat. (2012). *Encuesta de salud de la Comunidad Valenciana 2010*. Valencia: Generalitat Valenciana.

Gobierno de España. (1986). Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 de 25 de Abril) (BOE 102 del 25/4/1986). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.

Gobierno de España. (2013). *Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (2018). *Encuesta Nacional de Salud 2017*. Madrid: INE.

Gold, J.E., Punnett, L., & Gore, R.J. (2017). Predictors of low back pain in nursing home workers after implementation of a safe resident handling programme. *Occup Environ Med*, 74(6), 389-395.

Gómez, A. (2014). Intervenciones de enfermería en el cuidador informal del adulto dependiente. *Nuberos Científica*, 2(11), 21-26.

Gómez, E. (2008). La valoración del trabajo no remunerado: una estrategia clave para la política de igualdad de género. En O. P. Salud, La economía invisible y las desigualdades de género. La importancia de medir y valorar el trabajo no remunerado. (3-20) Washington, D.C.: OPS.

Gómez, V.G. (2011). *Mejora de las capacidades físicas y primeros auxilios para las personas dependientes en el domicilio*. Barcelona: Vértice.

González Rodríguez, R., & Cardentey García, J. (2018). Comportamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles en adultos mayores. *Revista Finlay*, 8(2), 103-110.

González, C., & Moreno, M.G. (2007). Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 6, 422-27.

González, M.A., & Condón, M.J. (2000). Incapacidad por dolor lumbar en España. *Medicina Clínica*, 114(13), 491-492.

Grupo Banco Mundial. (2018). *Población de 65 años de edad y más; Informe sobre el Desarrollo Mundial 2017*. Washington: Banco Mundial.

Grupo Hartmann. (2018). *El perfil de cuidador en España*. Recuperado de: <http://www.elrincondelcuidador.es/blog/el-perfil-del-cuidador-en-espana-retrato-robot/>

Hegewald, J., Berge, W., Heinrich, P., Staudte, R., Freiberg, A., Scharfe, J., ... & Seidler, A. (2018). Do Technical Aids for Patient Handling Prevent Musculoskeletal Complaints in Health Care Workers?—A Systematic Review of Intervention Studies. *International journal of environmental research and public health*, 15(3), 476.

Herdman, M., Badia, X., & Berra, S. (2001). El EuroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria. *Atención Primaria*, 28(6), 425-429.

Hernández, N.E., Moreno, C.M., & Barragán, J.A. (2014). Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: expectativa de cambio en intervenciones de enfermería. *Revista Cuidarte*, 5(2), 748-756.

Hernández Rojas, E.M., Murillo Álvarez, S., Solano Bastos, A., & Enríquez-Reyna, M.C. (2017). Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de psicología del deporte*, 26, 0107-112.

Hignett, S. (2003). Intervention strategies to reduce musculoskeletal injuries associated with handling patients: a systematic review. *Occupational and Environmental Medicine*, 60(9).

Hoy, D., Bain, C., Williams, G., March, L., Brooks, P., Blyth, F., & Buchbinder, R. (2012). A systematic review of the global prevalence of low back pain. *Athrititis and Rheumatism*, 64(6), 2028-2037.

Hung, J.W., Huang, Y.C., Chen, J.H., Liao, L.N., Lin, C.J., Chuo, C.Y., & Chang, K.C. (2012). Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Med J.*, 35(5), 392-401.

Hunt, P. (2015). *Los derechos económicos, sociales y culturales: Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental*. Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/879/>

Huskisson, E.C. (1974). Measurement of pain. *The Lancet*, 9, 1127-1131.

IASP. International Association for the Study of Pain. (1979). Pain terms: A list with definitions and notes on usage. *Pain*, 6(3), 249-252.

IMSERSO (2009). *Guía de prestaciones para Personas, Personas con Discapacidad y Personas en situación de Dependencia Mayores. Recursos Estatales y Autonómicos*. Madrid: IMSERSO.

Institut Català de la Salut. (2004). *Patología de la columna lumbar en l'adult. Direcció clínica en l'atenció primària*. Recuperado de <http://www.gencat.cat/ics/professionals/guies/docs/>

Institute for Health Metrics and Evaluation-IHME. (2012). *Global Burden of Disease Study. Global Burden of Disease Study 2010. Western Europe Results by Risk Factor 1990-2010*. Seattle: Institute for Health Metrics and Evaluation-IHME.

Instituto Nacional de Estadística. (2018). *Movimiento Natural de la Población (Nacimientos, Defunciones y Matrimonios). Indicadores Demográficos Básicos. Año 2017*. Recuperado de [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=ultiDatos&idp=1254735573002)

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008*. Madrid: INE

Iwakiri, K., Matsudaira, K., Ichikawa, K., & Takahashi, M. (2017). Effects of intervention program for systematic use of transfer equipment on care workers' low back pain in elderly care facilities. *Journal of occupational health*, 59(3), 82-92.

Janwantanakul, P., Pensri, P., Moolkay, P., & Jiamjarasrangsi, W. (2011). Development of a risk score for low back pain in office workers-a cross-sectional study. *BMC musculoskeletal disorders*, 12(1), 23.

Jensen, L.D., Gonge, H., Jors, E., Ryom, P., Folsvang, A., Chistensen, M., Vesterdorf, A., & Bonde, J.P. (2006). Prevention of low back pain in female eldercare workers: randomized controlled work site trial. *Spine*, 31(16), 1761-1769.

Jiménez Buñuales, M., González Diego, P., & Martín Moreno, J.M. (2002). La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) 2001. *Revista española de salud pública*, 76, 271-279.

Jiménez, F.J., & Segura, J.A.M. (2018). Un modelo de datos de panel aplicado al desarrollo de los cuidados domiciliarios profesionales destinados a personas mayores. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria. *Revista de servicios sociales*, (65), 121-130.

Jiménez, P.B., Regidor, M.S., Jiménez, J.B., Jiménez, P.B., & Jiménez, P.B. (2005). Análisis psicométrico del cuestionario de discapacidad del dolor lumbar de Oswestry. *Fisioterapia*, 27(5), 250-4.

Jiménez Toro, M.A., Martín Rodríguez, A.Y., & Ospina Criado, M.A. (2017). *Diseño de un protocolo de prevención y manejo del estrés en cuidadores de pacientes con Alzheimer*. (Trabajo final de grado. Universidad Católica de Colombia). Recuperado de <https://repository.ucatolica.edu.co/handle/10983/14434>

Jofré, V., & Sanhuenza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 16(3), 111-120.

Jurado Ramos, J.A. (2017). *Calidad de vida del cuidador informal y grado de incapacidad funcional de los pacientes adultos mayores hospitalizados en el servicio de medicina del Hospital Regional Ica, junio 2016*. (Trabajo Fin de Grado. Universidad San Juan Bautista, Perú). Recuperado de <http://repositorio.upsjb.edu.pe/handle/upsjb/1131>.

Kales, H.C., Gitlin, L.N., Stanislawski, B., Kim, H.M., Marx, K., Turnwald, M., ... & Lyketsos, C.G. (2018). Effect of the WeCareAdvisor™ on family caregiver outcomes in dementia: a pilot randomized controlled trial. *BMC geriatrics*, 18(1), 113.

Kamioka, H., Okuizumi, H., Okada, S., Takahashi, R., Handa, S., Kitayuguchi, J., & Mutoh, Y. (2011). Effectiveness of intervention for low back pain in female caregivers in nursing homes: a pilot trial based on multicenter randomization. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 16(2), 97-105.

Kelly, D.H., McGinley, J.L., Huxham, F.E., Menz, H.B., Watts, J.J., Iansek, R., ... & Morris, M.E. (2012). Health-related quality of life and strain in caregivers of Australians with Parkinson's disease: An observational study. *BMC neurology*, 12(1), 57.

Klietz, M., Tulke, A., Müschen, L.H., Paracka, L., Schrader, C., Dressler, D.W., & Wegner, F. (2018). Impaired Quality of life and need for Palliative care in a German cohort of advanced Parkinson's Disease Patients. *Frontiers in neurology*, 9, 120.

Kozlovski, T., Heller, R., & Benjamini, Y. (2018). Relación entre el mes de nacimiento y la prevalencia de enfermedades crónicas. *Medicina Clínica*, 150(7), e13-e13.

Krikorian, A., Vélez, M.C., González, O., Palacio, C., & Vargas, J.J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*, 208, 13-20.

Kumagai, N. (2017). Distinct impacts of high intensity caregiving on caregivers' mental health and continuation of caregiving. *Health economics review*, 7(1), 15.

Landínez-Parra, N.S., Caicedo-Molina, I.Q., Lara-Díaz, M.F., Luna-Torres, L., & Beltrán-Rojas, J.C. (2015). Implementation of an education program for caregivers of dependent or disabled elderly. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 75-82.

Langley, P.C., Ruiz-Iban, M.A., Molina, J.T., De Andres, J., & Castellón, J.R. (2011). The prevalence, correlates and treatment of pain in Spain. *J Med Econ.*, 14(3), 367-80.

Lawang, W., Horey, D.E., & Blackford, J. (2015). Family caregivers of adults with acquired physical disability: T hai case-control study. *International journal of nursing practice*, 21(1), 70-77.

Lee, A. (2015). *Intervención educativa: lo que necesita saber*. Recuperado de <https://www.understood.org/es-mx/learning-attention-issues/treatments-approaches/educational-strategies/instructional-intervention-what-you-need-to-know>

Lema, C., 2005. *Gestión de costes en una Unidad de Demencia*. In: *Gestión y Asistencia en demencias*. Barcelona: Editores Jaume Morera y Jordi Matías-Guiu.

León-Campos, M.O., Chonchol, A.S., & Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24, 73-80.

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299. (2006).

Lillo-Crespo, M., & Riquelme, J. (2018). From home care to care home: a phenomenological case study approach to examining the transition of older people to long-term care in Spain. *Journal of Research in Nursing*, 23(2-3), 161-177.

Linde, J.M.M., Velasco, M.D.L.Á.I., & Velasco, B.I. (2014). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15(1), 33-43.

López-Martínez, C., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2017). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gaceta Sanitaria*.

López, J., & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19(1), 72-80.

López, M.J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F.J. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-34.

López-Espuela, F., González-Gil, T., Jiménez-Gracia, M.A., Bravo-Fernandez, S., & Amarilla-Donoso, J. (2015). Impact on quality of life in caregivers of stroke survivors. *Enfermería clínica*, 25(2), 49-56.

Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., & Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.

Losada, A., Márquez, M., Peñacoba, C., Gallagher, D., & Knight, B.G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología Conductual*, 15(1), 57-76.

Lourida, I., Abbott, R.A., Rogers, M., Lang, I.A., Stein, K., Kent, B., & Coon, J.T. (2017). Dissemination and implementation research in dementia care: a systematic scoping review and evidence map. *BMC geriatrics*, 17(1), 147.

Maia, A.C., Fialho, C.B., Alcantara, M.A., & de Souza, R.L. (2008). Incapacidade funcional associada à impacto em cuidadores com paralisia cerebral grave. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15(4), 349-354.

Manchikanti, L., Singh, V., Falco, F.J., Benyanmin, R.M., & Hirsch, J.A. (2014). Epidemiology of low back pain in adults. *Neuromodulation*, 17, 3-10.

Manek, N.J., & Macgregor, A.J. (2005). Epidemiology of back disorders: prevalence, risk factors and prognosis. *Current Opinion in Rheumatology*, 17, 134-140.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P., & Taussig, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 6, 338-346.

Martin-Carrasco, M., Fernandez-Catalina, P., Dominguez-Panchon, A.I., Gonçalves-Pereira, M., Gonzalez-Fraile, E., Munoz-Hermoso, P., & Ballesteros, J. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry*, 33, 9-17.

Martimo, K.P., Verbeek, J., Karppinen, J., Furlan, A.D., Takala, E.P., Kuijjer, P.P.F., ... & Viikari-Juntura, E. (2008). Effect of training and lifting equipment for preventing back pain in lifting and handling: systematic review. *Bmj*, 336(7641), 429-431.

Martínez, M.V.R. (2007). Asociación entre la habilidad de cuidado del cuidador, el tiempo de cuidado y el grado de dependencia del adulto mayor que vive situación de enfermedad crónica, en la ciudad de Girardot. *Avances en enfermería*, 25(1), 33-45.

Mas, M.À., & Santaeugènia, S. (2015). Hospitalización domiciliaria en el paciente anciano: revisión de la evidencia y oportunidades de la geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 50(1), 26-34.

Maza, B. (2012). *Realidad del cuidador informal*. (Trabajo fin de grado. Universidad de Cantabria, España). Recuperado de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/2976>

Mejía, M., Rivera, P., Urbina, M., Alger, J., Maradiaga, E., Flores, S., ... & Sierra, L. (2014). Discapacidad en el adulto mayor: características y factores relevantes. *Rev. Fac. Cienc. Méd*, 11(2), 27-33.

Mendizábal, M.R.L. (2018). Envejecimiento activo: un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez. *Aula abierta*, 47(1), 45-54.

Martínez, R.T.S., Carmona, E.M., & Ortega, O.R.G. (2016). Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1171-1184.

Miralles, R.C. (2006). *La indefinición del dolor lumbar inespecífico. Repercusiones socioeconómicas. Aspectos socioeconómicos del dolor: Reunión de expertos*. Madrid: Fundación Grünenthal.

Montañés Rodríguez, R. (2017). *Castellón: una ciudad amigable con las personas mayores*. (Trabajo fin de grado. Universitat Jaume I, Comunitat Valenciana). Recuperado de <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/169038>

Montes, A.M.S., Paredes, L.M.M., & Pérez, J.A.S. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997–2014. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 16(1), 144-154.

Moore, J.E., Von Korff, M., Cherkin, D., Saunders, K., & Lorig, K. (2000). A randomized trial of a cognitive-behavioral program for enhancing back pain self care in a primary care setting. *Pain*, 88(2), 145-153.

Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P.A., & Del-Pino-Casado, R. (2018). The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC geriatrics*, 18(1), 228.

Morales, S.T., & Macías, I.C. (2017). Políticas sociales y envejecimiento en la Unión Europea. Revisión bibliográfica. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia*, (26), 19.

Moreira, K.L.D.A.F., Ábalos-Medina, G.M., Villaverde-Gutiérrez, C., de Lucena, N.M.G., de Oliveira, A.B.C., & Pérez-Mármol, J.M. (2018). Effectiveness of two home ergonomic programs in reducing pain and enhancing quality of life in informal caregivers of post-stroke patients: A pilot randomized controlled clinical trial. *Disability and health journal*.

Moreno, L. (2006). *España y el bienestar mediterráneo*. Recuperado de <http://digital.csic.es/bitstream/10261/1669/1/dt-0610.pdf>

Muñoz, J. (2003). *Epidemiología del dolor lumbar crónico. Abordajes terapéuticos en el dolor lumbar crónico* (pp. 23-28). Madrid: Fundación Grünenthal.

Naranjo-Rojas, A., Carlos-Millán, J., & Orrego, M. (2016). Adherence to home respiratory therapy plans among patients with chronic diseases from the home care program, Cali, 2014. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2), 212-219.

Navarro-Abal, Y., López-López, M.J., Climent-Rodríguez, J.A., & Gómez-Salgado, J. (2018). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*.

Navarro, M. (2010). *Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes*. (Tesis doctoral. Universitat Jaume I, Comunitat Valenciana) Recuperado de <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10803/10402>

Nolan, D., O'Sullivan, K., Stephenson, J., O'Sullivan, P., & Lucock, M. (2018). What do physiotherapists and manual handling advisors consider the safest lifting posture, and do back beliefs influence their choice?. *Musculoskeletal Science and Practice*, 33, 35-40.

Observatorio de la Discapacidad Física. (2018). *La discapacidad física: ¿qué es y qué tipos hay?*. Recuperado de <http://www.observatoridiscapacitat.org/es/la-discapacidad-fisica-que-es-y-que-tipos-hay>

Olvera Pereda, S., Quinto Soto, K., & Mendoza Nava, E.B. (2014). *Calidad de vida del cuidador primario de pacientes con dependencia grave*. (Tesis final de grado. Universidad Autónoma de Queretario, México). Recuperado de <http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456>

Ong, H.L., Vaingankar, J.A., Abidin, E., Sambasivam, R., Fauziana, R., Tan, M.E., ... & Subramaniam, M. (2018). Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC psychiatry*, 18(1), 27.

Orfila, F., Coma-Solé, M., Cabanas, M., Cegri-Lombardo, F., Moleras-Serra, A., & Pujol-Ribera, E. (2018). Family caregiver mistreatment of the elderly: prevalence of risk and associated factors. *BMC public health*, 18(1), 167.

Organización de las Naciones Unidas. (2018). *World Population Prospects. 2017 Revision*. Recuperado de [https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017\\_KeyFindings.pdf](https://esa.un.org/unpd/wpp/Publications/Files/WPP2017_KeyFindings.pdf)

Organización Mundial de la Salud-OMS. (2018). *Envejecimiento y salud*. Recuperado de <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>

Organización Mundial de la Salud-OMS. (2018). *Discapacidad y salud*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud-OMS. (2008). *Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud-OMS (2002). Envejecimiento activo: Un marco político. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 37(2), 74-105.

Organización Mundial de la Salud-OMS. (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

Ortíz, V., Ibáñez, M.V., & Claramonte, E. (2016). Impacto del cuidado no profesional: incapacidad por dolor de espalda en las personas cuidadoras. *FisioGlía*, 3(2), 27-34.

Ortíz-Mallasen, V., Trullenque-Vicario, J., & Claramonte-Gual, E. (2017). Dolor de espalda en cuidadores no profesionales de personas adultas dependientes: Estudio descriptivo. *Investigación y Cuidados de Enfermería*, 1(3).

Owen, B. (2000). Preventing injuries using an ergonomic approach. *AORN Journal*, 72(6), 1031-1036.

Palmar, A.M. (2014). *Métodos educativos en salud*. Madrid: Elsevier.

Pan, Y., & Jones, P.S. (2017). Correlates of perceived social support in Chinese adult child caregivers of parent stroke survivors. *Journal of nursing research*, 25(5), 383-391.

Pardo, J. (2017). *Terapia génica y reprogramación celular en modelos animales de envejecimiento cerebral*. (Tesis doctoral. Universidad Nacional de la Plata, Argentina). Recuperado de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/64088>

Pardo Andreu, G. (2003). Consideraciones generales sobre algunas de las teorías del envejecimiento. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 22(1), 0-0.

Parker Oliver, D., Washington, K., Smith, J., Uraizee, A., & Demiris, G. (2017). The prevalence and risks for depression and anxiety in hospice caregivers. *Journal of palliative medicine*, 20(4), 366-371.

Pérez, J. (2006). Contribución al estudio de la lumbalgia inespecífica. *Revista Cubana de Ortopedia y Traumatología*, 20(2).

Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, M.Á., Parra-Anguila, L., & del-Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.

Pinquart, M. & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), 126-37.

Piñeiro, I., Rodríguez, S., Albite, A., Freire, C., & del Mar Ferradás, M. (2017). Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental. *European Journal of Health Research*, 3(3), 185-196.

Ploeg, J., Ali, M.U., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Bartholomew, A., Fitzpatrick-Lewis, D., ... & Sherifali, D. (2018). Caregiver-Focused, Web-Based Interventions: Systematic Review and Meta-Analysis (Part 2). *Journal of medical Internet research*, 20(10), e11247.

Potier, F., Degryse, J.M., Henrard, S., Aubouy, G., & de Saint-Hubert, M. (2018). A high sense of coherence protects from the burden of caregiving in older spousal caregivers. *Archives of gerontology and geriatrics*, 75, 76-82.

Puig Llobet, M., Ferré Grau, C., Rodríguez Ávila, N., Lluch Canut, M., Arroyo, M., Carmen, M., ... & Francisco, J. (2017). La calidad de vida según la vivencia de los mayores dependientes y sus cuidadores. *Revista Española de Enfermería de Salud Mental*, 2, 4-10.

Querejeta González, M. (2012). *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid: IMSERSO.

Quiroz-Baez, R., & Arias, C. (2018). Toxicidad del beta-amiloide durante el envejecimiento: influencia del metabolismo energético sinaptosomal. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 56(S1), 18-25.

Radovanovic, C.A.T, & Alexzandre, N.M.C. (2002). Desenvolvimento de um instrumento para avaliar a movimentacao e transferencia de clientes: um enfoque ergonomico. *Journal of the Nursing Scgool of the University of Sao Paulo*, 36(3), 231-239.

Rao, Y.S., Mott, N.N., Wang, Y., Chung, W.C., & Pak, T.R. (2013). MicroRNAs in the aging female brain: a putative mechanism for age-specific estrogen effects. *Endocrinology*, 154(8), 2795-2806.

Ramírez, J.F.V., Grijalva, M.G., & Avilés, A.G.P. (2015). Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*, 22(4), 146-151.

Ramón-Arбуés, E., Martínez-Abadía, B., Martín-Gomez, S. (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria*, 49(5).

Real Academia Española. (2018). Recuperado de: <http://dle.rae.es/?id=BbmCLvC>

Real Academia Española. (2018). Recuperado de: <http://dle.rae.es/srv/fetch?id=LCni5Hc>

Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. BOE núm. 22. (2000).

Redondo, N., Garay, S., Guidotti, C., Rojo-Pérez, F., Rodríguez, V., Díaz, M., & del Mar Llorente, M. (2017). ¿ Cómo afecta la discapacidad al entorno residencial de las personas mayores? Un estudio comparado en países iberoamericanos. *Anais*, 1-30.

Reid, R., Henderson, C., Trachtenberg, M., Beissner, K., Bach, E., Barrón, Y., Sridharan, S., & Murtaugh, C. (2017). Implementing a pain self-management protocol in home care: a cluster-randomized pragmatic trial. *Journal of American Geriatrics Society*, 65(8), 1667-1675.

Revuelta Gómez-Martinho, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes*. (Trabajo de fin de grado. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid). Recuperado de <https://repositorio.comillas.edu/jspui/bitstream/11531/13437/1/TFM000507.pdf>

Reyes Jarquín, K., & González-Celis Rangel, A.L.M. (2016). Efectos de una intervención cognitivo-conductual para disminuir el burnout en cuidadores de ancianos institucionalizados. *Escritos de Psicología*, 9(1), 15-23.

Reyes-Ortiz, C.A., Al Snih, S., & Markides, K.S. (2005). Falls among elderly persons in Latin America and the Caribbean and among elderly Mexican-Americans. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 17(5/6), 362-9.

Riffin, C., Fried, T., & Pillemer, K. (2016). Impact of pain on family members and caregivers of geriatric patients. *Clinics in geriatric medicine*, 32(4), 663.

Ríos, A.E.R., & Galán, M.G.N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169.

Ríos, O.G.V., Mendoza, M.N.V., Falcón, G.C.S., Arce, G.V., & Ramírez, G.D.M. (2017). Vivencias de la persona con discapacidad física desde la perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger. *Revista Ciencia y Arte de Enfermería*, 2(1).

Ripol, M.E. (2011). *La tarea de cuidar: higiene postural, movilización y transferencias*. Zaragoza: Gobierno de Aragón.

Ris, I., Schnepf, W., & Mahrer Imhof, R. (2018). An integrative review on family caregivers' involvement in care of home-dwelling elderly. *Health & social care in the community*.

Rivera Navarro, J & Contador, I. (2018). Family caregivers' perceptions of maltreatment of older adults with dementia: findings from the northwest of Spain. *J Elder Abuse Negl*, 15, 1-19.

Robaina, N.E.F., Río, C.J., Gutiérrez, L.M., & Tomsa, R. (2014). Salud y calidad de vida de cuidadores familiares y profesionales de personas mayores dependientes: estudio comparativo. *EJIHPE: European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(2), 79-88.

Roca, AC. & Blanco, K. (2007). *Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes*. Recuperado de <http://www.cocmed.sld.cu/no114sp/ns11rev4.htm>

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., & Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 217-223.

Rodríguez, L.J. (2016). *La simulación como metodología de apoyo en cuidadores de personas con lesión medular*. (Tesis doctoral. Universidad Católica San Antonio, Murcia). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=114806>

Rodríguez-González, A.M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, Á., Clavería, A., & Zarit, G. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria*, 49(3), 156-165.

Rodríguez, M.R., & Fernández, M.D.S. (2003). Efectividad de una intervención educativa individual y en grupo, en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Enfermería clínica*, 13(3), 131-136.

Rodríguez, V.R., Pérez, F.R., Mayoralas, G.F., & Prieto-Flores, M.E. (2018). ¿Cómo interpretan el envejecimiento activo las personas mayores en España?: Evidencias desde una perspectiva no profesional. *Aula abierta*, 47(1), 67-78.

Rodríguez Díaz, S., Ferreira, M.A., Toboso-Martín, M., Cano Esteban, A., & Díaz Velázquez, E. (2017). *Cuerpo y emoción: la experiencia de la discapacidad en un mundo globalizado y neoliberal*. Recuperado de [http://digital.csic.es/bitstream/10261/153301/1/2017\\_Cuerpo-y-emoción\\_Cap\\_Geometr%C3%ADas-sociales.pdf](http://digital.csic.es/bitstream/10261/153301/1/2017_Cuerpo-y-emoción_Cap_Geometr%C3%ADas-sociales.pdf)

Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista española de salud pública*, 83(3), 393-405.

Rogero, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1).

Ruiz, M.A.V., de la Cruz García, C., Navarrete, R.A.M., Hernández, C.M.M., & Reyna, M.D.L.Á.V. (2015). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(2), 151-160.

Ruiz, M.A., & Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*, 2(1), 31-43.

Ruiz, A.P., & Perales, R.G. (2017). Innovación y creatividad para favorecer la intervención educativa del alumnado con altas capacidades. *Revista de Educación Inclusiva*, 9(1).

Ruiz, A.E., & Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*, 11(3), 163-169.

Ruiz, V.G., Vines, J.E., & Asensi, J.P.C. (2006). *Dolor de espalda. Guía de actuación clínica en Atención Primaria*. Alicante: Conselleria de Sanitat de la Comunitat Valenciana.

Saiz-Llamosas, J.R. (2012). *Impacto de un programa de fisioterapia sobre la movilidad, el equilibrio y la calidad de vida en las personas mayores*. (Tesis doctoral. Universidad de Valladolid, Castilla y León). Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/1027>

Salech, M.F., Jara, L.R., & Michea, A.L. (2012). Cambios fisiológicos asociados al envejecimiento. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 23(1), 19-29.

Sánchez Herrera, B., Chaparro Díaz, L., & Carrillo González, G.M. (2016). La carga del cuidado en la enfermedad crónica en la díada cuidador familiar-receptor del cuidado. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 18(2).

Sandstedt, P., Littorin, S., Cröde Widsell, G., Johansson, S., Gottberg, K., Ytterberg, C., ... & Kierkegaard, M. (2018). Caregiver experience, health-related quality of life and life satisfaction among informal caregivers to patients with amyotrophic lateral sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of clinical nursing*, 27(23-24), 4321-4330.

Santaguida, P.L., Pierrynowski, M., Goldsmith, C., & Fernie, G. (2005). Comparison of cumulative low back pain loads of caregivers when transferring patients using overhead and floor mechanical lifting devices. *Clinical Biomechanics*, 20, 906-916.

Sarabia Cobo, C. M. (2009). Envejecimiento exitoso y calidad de vida: Su papel en las teorías del envejecimiento. *Gerokomos*, 20(4), 172-174.

Schibye, B., Hansen, A.F., Hye-Knudsen, C.T., Essendrop, M., Böcher, M., & Skotte, J. (2003). Biomechanical analysis of the effect of changing patient-handling technique. *Applied ergonomics*, 34(2), 115-123.

Schlossmacher, R., & Amaral, F.G. (2012). Low back injuries related to nursing professionals working conditions: a systematic review. *Work*, 41(1), 5737-5738.

Scholten, E.W., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C.F., Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J.M., & Post, M.W. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal cord*, 56(5), 436.

Schwerdt, J.I., Lopez-Leon, M., Cónsole, G.M., Brown, O.A., Morel, G.R., Spinedi, E., & Goya, R.G. (2018). Rejuvenating Effect of Long-Term Insulin-Like Growth Factor-I Gene Therapy in the Hypothalamus of Aged Rats with Dopaminergic Dysfunction. *Rejuvenation research*, 21(2), 102-108.

Shanley, C. Russell, C. Middleton, H. & Simpson-Young V. (2011): Living through end-stagedementia: The experiences and expressed needs of family carers. *Dementia*, 10(3) 325–340.

Smedley, J., Trevelyan, F., Inskip, H., Buckle, P., & Cooper, C. (2003). of ergonomic intervention on back pain nurses. *Scandinavian Journal of Work Environment and Health*, 29(2), 117-123.

Smith, J., Forster, A., House, A., Knapp, P., Wrigth, J., & Young, J. (2008). *Información para pacientes con un accidente cerebrovascular y sus cuidadores*. Recuperado de <http://files.sld.cu/rehabilitacion-neuro/files/2010/05/informacion-para-pacientes-con-un-accidente-cerebrovascular-y-sus.pdf>

Soares, K., Sola, I., Aromataris, E., Tornero, J., Pérez, C., Margarit, C., & Kleijnen, J. (2010). *Epidemiology of chronic non-malignant pain in Spain*. York: Kleijnen Systematic Reviews Ltd.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. (2018). *Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos*. Recuperado de <https://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología. (2006). *Tratado de geriatría para residentes*. Madrid: International Marketing & Communications.

Soto-Rubio, A., Perez-Marin, M., Tomas Miguel, J., & Barreto, P. (2018). Emotional distress of patients at end-of-life and their caregivers: Interrelation and Predictors. *Frontiers in Psychology*, 9, 2199.

Sternbach, R.A. (1986). Survey of pain in the United States: The Nuprin pain report. *The Clinical Journal of Pain*, 2, 49-53.

Suárez, R., Elena, M., Ramos Rangel, Y., García Monzón, L., & González Suárez, M.Á. (2017). Creencias en salud y percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con enfermedades oncológicas avanzadas. *MediSur*, 15(3), 310-317.

Subirats, J. (2018). Una concepción del envejecimiento abierta e inclusiva. Edad y ciudadanía. *Aula abierta*, 47(1), 13-20.

Suzuki, K., Tamakoshi, K., & Sakakibara, H. (2016). Caregiving activities closely associated with the development of low-back pain female family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, doi: 10.1111/jocn.13167.

Tang, S.T., Cheng, C.C., Lee, K.C., Chen, C.H., & Liu, L.N. (2013). Mediating effects of sense of coherence on family caregivers' depressive distress while caring for terminally ill cancer patients. *Cancer nursing*, 36(6), E25-E33.

Lancharro Taverro, I., Gil García, E., Macías Seda, J., Romero Serrano, R., Calvo Cabrera, I.M., & Arroyo Rodríguez, A. (2018). The gender perspective in the opinions and discourse of women about caregiving. *Rev Esc Enferm USP*, 52:e03370.

Tay, F.H.E., Thompson, C.L., Nieh, C.M., Nieh, C.C., Koh, H.M., Tan, J.J.C., & Yap, P.L.K. (2018). Person-centered care for older people with dementia in the acute hospital. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4, 19-27.

Tessitore, A., Marano, P., Modugno, N., Pontieri, F.E., Tambasco, N., Canesi, M., ... & Solla, P. (2018). Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from the PREDICT study. *Journal of neurology*, 265(5), 1124-1137.

Theilmeier, A., Jordan, C., Luttmann, A., & Jäger, M. (2010). Measurement of action forces and posture to determine the lumbar load of healthcare workers during care activities with patient transfers. *The Annals of Occupational Hygiene*, 54(8), 923-933.

Tomás Aznar, C., Moreno Aznar, L. A., Germán Bes, C., Alcalá Nalváiz, T., & Andrés Esteban, 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*, 76(3), 215-226.

Tomioka, K., & Matsunaga, I. (2007). The actual condition of musculoskeletal disorders of workers working at new special nursing homes for the aged in Osaka Prefecture--comparison of musculoskeletal disorder between manager's awareness and care workers' complaints by questionnaire survey. *Journal of occupational health*, 49(5), 216-222.

Tong, H.C., Haig, A.J., Nelson, V.S., Yamakawa, K., Kandala, G., & Shin, K.Y. (2003). Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine Journal*, 157(11), 1128-1133.

Toribio-Díaz, M.E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J.M., & Beltrán-Blasco, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 95-102.

Torres, M.P., Ballesteros, E., & Sánchez, P.D. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15.

Touriñán, J.M. (2011). Intervención educativa, intervención pedagógica y educación: la mirada pedagógica. *Revista Portuguesa de Pedagogía*, 283-307.

Tripodoro, V., Veloso, V., & Llanos, V. (2015). Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos. Revista de Critica Social*, (17).

Trullenque, J., Ortiz, V., & Talabante, B. (2010). Impacto de la intervención educativa de enfermería en los cuidadores informales. *Enfermería Castellón Digital*, 3, 16-21.

Tsai, P.C., Yip, P.K., Tai, J.J., & Lou, M.F. (2015). Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. *Patient preference and adherence*, 9, 449.

Ubeda Bonet, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral. Universitat de Barcelona, Catalunya). Recuperado de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/35130/1/IUB_TESIS.pdf)

Ushida, T. (2016). *Visualización del dolor articular y la contribución a la extensión del dolor ya la hipersensibilidad*. Recuperado de [http://rdcms-iasp.s3.amazonaws.com/files/production/public/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/2016/FactSheets/Spanish/17\\_Formatted\\_Spanish.pdf](http://rdcms-iasp.s3.amazonaws.com/files/production/public/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/2016/FactSheets/Spanish/17_Formatted_Spanish.pdf)

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365.

Valle-Alonso, D., Hernández-López, I.E., Zúñiga-Vargas, M.L., & Martínez-Aguilera, P. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería universitaria*, 12(1), 19-27.

Veloso, V.I., & Tripodoro, V.A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current opinion in supportive and palliative care*, 10(4), 330-335.

Verdugo Alonso, M.Á., González, O., & del Carmen, M. (2005). Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras (No. 376). *Siglo Veintiuno de España*.

Vidal, M., Labeaga, J.M., Casado, P., Madrigal, A., López, J., Montero, A., & Meil, G. (2017). *Informe 2016. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Madrid: IMSERSO.

Vloothuis, J.D., Mulder, M., Veerbeek, J.M., Konijnenbelt, M., Visser-Meily, J., Ket, J.C., ... & van Wegen, E.E. (2016). Caregiver-mediated exercises for improving outcomes after stroke. *The Cochrane Library*.

Warming, S., Ebbehøj, E.N., Wiese, N., Larsen, L.H., Duckert, J., & Tonnensen, H. (2008). Little effect of transfer technique instruction and physical fitness training in reducing low back pain among nurses: a cluster randomised intervention study. *Ergonomics*, 51(10), 1530-1548.

Waters, T. (2010). Introduction to ergonomics for healthcare workers. *Rehabilitation Nursing*. 35(5), 185-191.

Waymel, T., & Choque, J. (2007). *Doscientos 50 Ejercicios de Estiramiento y Tonificación Muscular*. Barcelona: Editorial Paidotribo.

Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, & D. Heinik, J. (2012). Family stigma and caregiver burden in Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 52(1), 89-97.

Williams, A., Sethi, B., Duggleby, W., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Peacock, S., & Ghosh, S. (2016). A Canadian qualitative study exploring the diversity of the experience of family caregivers of older adults with multiple chronic conditions using a social location perspective. *International journal for equity in health*, 15(1), 40.

Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., ... & Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC health services research*, 16(1), 270.

Yelin, E. (2003). Impact musculoskeletal diseases: Impact of work disability and functional decline. *The Journal of Rheumatology*, 30(68), 8-11.

Yuda, M., & Lee, J. (2016). Effects of Informal Caregivers' Health on Care Recipients. *Jpn Econ Rev (Oxf)*, 67(2), 192-210.

Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., ... & Pulpón, A. M. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 166-172.

Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M., & Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43(3), 157-166.

Zabalegui, A., Hamers, J.P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., ... & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counseling*, 95(2), 175-184.

Zabalegui, A., Galisteo, M., Navarro, M.M., & Cabrera, E. (2016). INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatric Nursing*, 37(6), 426-433.

Zalakain, J. (2017). Atención a la dependencia en la UE: modelos, tendencias y retos. *Revista Derecho Social y Empresa*, (8), 2.

Zueras, P., Spijker, J., & Blanes, A. (2018). Evolución del perfil de los cuidadores de personas de 65 y más años con discapacidad en la persistencia de un modelo de cuidado familiar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 53(2), 66-72.

Zurita-Cruz, J.N., Márquez-González, H., Miranda-Novales, G., & Villasís-Keever, M.Á. (2018). Estudios experimentales: diseños de investigación para la evaluación de intervenciones en la clínica. *Revista alergia México*, 65(2), 178-186.



## VIII. ANEXOS

---



## 8.1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

---

### HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO POR ESCRITO

Se conoce como cuidador no profesional a aquella persona, sin formación profesional sanitaria, encargada de velar y apoyar en los cuidados que necesita una persona dependiente, en su ámbito personal cuando está en un proceso de enfermedad o envejecimiento .

Sabemos que buena parte de las necesidades de las personas en situación de dependencia física están cubiertas por sus familiares o personas próximas, como usted. En esta tarea de cuidar pueden surgir dudas o inquietudes ante ciertas situaciones que a veces pueden suponer una sobrecarga física, psicológica y social añadida a la actividad cotidiana.

Nuestro estudio pretende conocer las características y las necesidades que Usted tiene, como cuidador y la repercusión que comporta asumir esta responsabilidad en la salud de su espalda, durante este tiempo.

Disponer de esta información permitirá definir y poner en marcha actuaciones que puedan mejorar esta tarea, y en definitiva mejorar aspectos del proceso de atención de las personas con dependencia física.

Le queremos recordar que su participación es totalmente voluntaria y que usted se puede retirar del estudio en cualquier momento, sin haber de dar ninguna explicación. El hecho de no participar en el estudio no le condicionará bajo ningún concepto ninguna variación en el tratamiento o en el trato con el personal sanitario.

Todos los datos y resultados serán confidenciales y no se utilizarán para ninguna otra finalidad. Todos los miembros del equipo investigador están comprometidos en mantener la confidencialidad de sus datos personales. Para poder evaluar la investigación, todos los datos recogidos se incorporarán en una base de datos informatizada donde los participantes serán identificados por un número codificado sin el nombre y apellidos. El investigador principal será el único conocedor de los datos completos de los participantes, así como el responsable de su custodia durante la investigación y de su posterior destrucción una vez finalizado el estudio.

En caso de cualquier duda puede consultar con el:

Sr. Victor Ortiz (investigador principal) al teléfono 964.260.177, o bien a la dirección de correo electrónico [sa319755@uji.es](mailto:sa319755@uji.es).

Si acepta participar en el estudio, le rogamos que firme el formulario de consentimiento que le entregamos a continuación

Gracias por su colaboración.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ..... (Nombre y apellidos)

- He leído o me han leído la hoja de información que me han entregado. He podido hacer las preguntas que he requerido sobre el estudio.
- He recibido suficiente información sobre el tema.
- He hablado con ..... (nombre del encuestador) y entiendo que mi participación es absolutamente voluntaria.

Entiendo que si lo considero oportuno puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin necesidad de dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mi atención sanitaria.

Doy libremente mi conformidad para participar en el estudio,

Firma del participante

Firma del encuestador

Fecha: .....

## 8.2. AUTORIZACIONES DE USO DE ESCALAS VALIDADAS

---

 **Victor Ortiz Mallasen** <sa319755@uji.es> 25 may. (hace 2 días) ☆    
para salcantara ▾  
Apreciado Sr. Alcántara,  
Mi nombre es Víctor Ortiz y estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Jaime I de Castellón.  
Estaría muy interesado en utilizar la escala de incapacidad por dolor lumbar de Oswestry , por usted validada. Es por eso que le solicito su autorización para poder usarla en mi investigación.  
Atentamente,  


 **Alcantara Bumbiedro, Fina** <SAlcantara@fhacorcon.es>  25 may. (hace 2 días) ☆    
para mí ▾  
Buenas noches Victor,  
Por supuesto que puedes utilizar la escala. Los trabajos y/o artículos que se escriben me parece que la utilidad mejor es que nos sirva de ayuda en nuestra actividad diaria, asistencial o de investigación.  
Te envío el artículo,  
Un saludo.

---

**De:** Victor Ortiz Mallasen [[sa319755@uji.es](mailto:sa319755@uji.es)]  
**Enviado:** miércoles, 25 de mayo de 2016 17:54  
**Para:** Alcantara Bumbiedro, Fina  
**Asunto:** Autorización escala de valoración

 **Victor Ortiz Mallasen** <sa319755@uji.es> 25 may. (hace 2 días) ☆    
para acuesta.var ▾  
Apreciado Sr./Sra.,  
Mi nombre es Víctor Ortiz y estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Jaime I de Castellón.  
Estaría muy interesado en utilizar índice de dolor de espalda (BAI), por usted validada. Es por eso que le solicito su autorización para poder usarla en mi investigación.  
Atentamente,  


 **Antonio Cuesta** <acuesta@uma.es> 26 may. (hace 1 día) ☆    
para mí ▾  
Estimado Vistor, la escala BAI es de uso publico y puede usarla, citando adecuadamente la referencia  
Saludos

 **Victor Ortiz Mallasen** <sa319755@uji.es> 31 may. (hace 2 días) ☆  

para mmartin ▾

Apreciado Sr. Martín,

Mi nombre es Víctor Ortiz y estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Jaime I de Castellón.

Estoy muy interesado en utilizar la Escala de Sobrecarga del Cuidador, por usted validada. Es por eso que le solicito su autorización para poder usarla en mi investigación.

Atentamente,

...

 **Manuel Martín Carrasco** 31 may. (hace 2 días) ☆  

para edugonfra, mí ▾

Estimado Víctor,

Muchas gracias por su interés en nuestro trabajo. Estamos encantados de que utilice nuestra versión de la Escala.

Le remitiremos el material publicado sobre la misma.

Un cordial saludo,

Manuel

 **Victor Ortiz Mallasen** <sa319755@uji.es> 27 may. (hace 4 días) ☆  

para BiblioPRO ▾

Apreciado Sr./Sra.,

Mi nombre es Víctor Ortiz y estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Jaime I de Castellón.

Estaría muy interesado en utilizar la Escala de Apoyo Social de Duke por usted validada. Es por eso que le solicito su autorización para poder usarla en mi investigación.

Atentamente,

...

 **BiblioPro** 30 may. (hace 1 día) ☆  

para mí ▾

[Hola, puede solicitar la sublicencia del instrumento en la web para recibirlo reciba un cordial saludo gracias](#)

### 8.3. AUTORIZACIÓN DE LA DIRECCIÓN DE ATENCIÓN PRIMARIA

---

#### Visto Bueno del Jefe de Servicio

**Dr. Javier Sorribes Monfort**, Director de Atención Primaria del Departamento de Salud de Castellón,

#### CERTIFICA:

Que conoce y acepta la realización en su servicio del proyecto de Investigación titulado:

*“Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual en el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física. Programa TRANSFE.”*

Que está de acuerdo con que este proyecto de investigación se lleve a cabo por el Investigador principal Víctor Ortiz Mallasén.

Castellón, 30 de Septiembre de 2016



Fdo. Dr. Javier Sorribes Monfort

## 8.4. COMPROMISO DE COLABORACIÓN

---

### COMPROMISO DE LOS COLABORADORES

Los abajo firmantes aceptan colaborar en el proyecto de investigación titulado: "Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual en el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física. Programa TRANSFE.", comprometiéndose llevar a cabo el estudio en las condiciones descritas en la memoria del proyecto aprobada por el CEIC y respetando las normas éticas aplicables a este tipo de estudios.

Castellón a 30 de Septiembre de 2016.

Fdo: *M. Dolores Cesedo Sempér*  
Apellidos/Nombre:  
Servicio de: *C.S. 9 d'octubre*  
D.N.I.: *18.915494 H.*  
Titulación: *DUE*



Fdo: *Juana Trullénque Vicariò*  
Apellidos/Nombre:  
Servicio de: *C.S. Rajalafena*  
D.N.I.: *18900436 W*  
Titulación: *DUE*



Fdo:  
Apellidos/Nombre: *Sonia Gimeno Aranga*  
Servicio de: *C.S. Palleter.*  
D.N.I.: *18.979.576 E.*  
Titulación: *DUE.*



Fdo:  
Apellidos/Nombre: *Fra. Allezpuz Segura*  
Servicio de: *C.S. Fdo. Católico*  
D.N.I.: *43371802 P*  
Titulación: *DUE*



Fdo:  
Apellidos/Nombre: *Juan Barrachena Gel*  
Servicio de: *C.S.I. Grao Castellón*  
D.N.I.: *18.895.619 S*  
Titulación: *D.J.E.*



Fdo:  
Apellidos/Nombre:  
Servicio de:  
D.N.I.:  
Titulación:



---

### **Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual en el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física. Programa TRANSFE.**

---

Los cuidadores no profesionales de personas dependientes padecen dolor lumbar a consecuencia de sus funciones (siendo la transferencia la actividad que más sobrecarga física les puede suponer). El proyecto de investigación que aquí se presenta pretende llevar a cabo una intervención educativa individualizada dirigida a instruir sobre las herramientas ergonómicamente correctas para que los cuidadores puedan desarrollar las transferencias adecuadamente y observar si se influye sobre el dolor lumbar y su incapacidad, así como sobre otros aspectos como el apoyo social, la calidad de vida relacionada con la salud.

Posteriormente se compararan los resultados con un grupo control que recibirá unas pautas generales y no personalizadas (de igual contenido), con el objetivo de saber si esta intervención -por ser individual- es más o menos eficaz que la del grupo experimental.

## **Objetivo general**

Evaluar la eficacia una intervención educativa individualizada dirigida a cuidadores no profesionales de personas con un elevado nivel de dependencia física, comparada con una intervención grupal estándar.

Evaluated in relation to the level of caregiver overload, the presence and dimension of low back pain, the level of low back pain, the degree of disability due to low back pain, the social support perceived by the caregivers and the impact on their quality of life related to health (CVRS).

## **Tipo de estudio**

El estudio es experimental y longitudinal, con medida repetida a los 3 meses de la intervención.

## **Ámbito del estudio**

El ámbito es el Departamento de Salud de Castellón, perteneciente a la *Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública*, de la *Generalitat Valenciana*. La intervención educativa -programa TRANSFE- se desarrollará en el domicilio de los cuidadores y de las personas dependientes, en el grupo experimental. En el grupo control, la intervención educativa estándar se llevará a cabo en los diferentes centros de salud adheridos al estudio. Las evaluaciones serán en los domicilios de los cuidadores y los dependientes en ambos grupos.

## **Población y muestra**

Cuidadores no profesionales de personas dependientes, incluidos en el programa de apoyo "Formando a personas cuidadoras".

## **Selección de la muestra**

La captación de los cuidadores participantes se realizará mediante la colaboración de los enfermeros responsables de los programas de apoyo "Formando a personas cuidadoras": los enfermeros gestores de

casos de cada zona básica de salud del departamento, a los cuales se les pedirá la participación en el estudio como colaboradores y se les informará de los objetivos del mismo.

Después de que éstos cedan los datos de la muestra diana, se procederá a analizarlos para corroborar que los cuidadores cumplen con los requisitos de participación. En aquellos casos susceptibles de inclusión se llevará a cabo una entrevista telefónica para completar la información.

Todos los sujetos serán informados de su participación en la investigación, de cuales son su objetivos y se les ofrecerá toda la información relativa a la misma. Se les dirá que existen dos grupos de estudio y que pueden formar parte tanto de uno como de otro. Para todo ello se les pedirá leer, comprender y firmar un formulario de consentimiento informado. Finalmente se procederá a una aleatorización simple para asignar a los participantes en el grupo de intervención o en el de control.

## Instrumentos

La instrumentación de realizará a través de un dossier de evaluación compuesto por tres cuestionarios con distintas medidas válidas y fiables, así como otras de diseño propio.

## Recogida de datos

Secuencia de trabajo y recogida de datos			
Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Cuestionario 1º: Entrevista telefónica		Intervención educativa en grupo de estudio y en grupo control	
Consentimiento Informado			
Asignación a grupo de estudio o de control	Cuestionario 2º: Valoración pre-intervención		Cuestionario 3º: Valoración post-intervención

## **Intervención educativa**

La intervención se ha diseñado con el objetivo de aportar una formación específica y personalizada sobre una de las áreas del cuidado diario que más sobrecarga física produce en los cuidadores: las transferencias posturales de las personas dependientes.

El contenido de la intervención ha sido diseñado basándose en la efectividad mostrada en estudios con programas similares (Estrada, 2012; Kamioka y cols., 2011; Warming y cols., 2008; Santaguida y cols., 2005; Jensen y cols., 2006; Radovanovic y Alexandre, 2002). Se desarrollará en una única sesión de 120 minutos de duración, que comprenderá de 4 partes; las dos primeras centradas en aspectos básicos del autocuidado de los cuidadores y las dos últimas en maniobras de movilización y transferencias ergonómicas.

## **Recursos humanos**

El proyecto tiene un único investigador que será el encargado de la recogida de todos los datos, a excepción de aquella información inicial para la captación de posibles participantes, que será aportada por los enfermeros gestores de casos de las zonas básicas de salud del departamento sanitario. En cuanto a la intervención educativa el investigador será el encargado de formar a los cuidadores del grupo experimental, mientras que los sujetos del grupo control recibirán la formación de los docentes correspondientes a cada taller.

- Investigador principal: D. Víctor Ortiz Mallasen, doctorando por la *Universitat Jaume I de Castelló*.
- Directora del proyecto: Dra. Esther Cabrera Torres, directora de la Escuela Superior de Ciencias de Salud TecnoCampus adscrita a la *Universitat Pompeu Fabra* de Barcelona.

## 8.6. AUTORIZACIÓN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL DEPARTAMENT DE SALUT DE CASTELLÓ

---



### **INFORME COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA CON MEDICAMENTOS HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE CASTELLÓ**

Doña Ana Fernández Herrero, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica con Medicamentos del Hospital General Universitario de Castelló,

#### **CERTIFICA**

**Que el Comité Ético de Investigación Clínica con Medicamentos (CEIm) del HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE CASTELLÓ en su reunión del día 28 de noviembre de 2016, acta 10/2016, tras la evaluación de la propuesta realizada por: Victor Ortiz Mallasen del Proyecto de investigación de Tesis Doctoral "Estudio experimental sobre la eficacia de intervención educativa individual en el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física. Programa TRANSFE".**

Servicio: C.S. Rafalafena; C.S. 9 de Octubre; C.S. Palleter; C.S. Fernando el Católico; C.S.I.Grao  
Investigador Principal: Victor Ortiz Mallasen

Y teniendo en consideración las siguientes cuestiones:

1. Cuestiones relacionadas con la idoneidad del investigador y sus colaboradores.
2. Cuestiones relacionadas con la idoneidad de las instalaciones.
3. Cuestiones relacionadas con la idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se consideran justificados los riesgos y las molestias previsibles para el sujeto.
4. Consideraciones generales del estudio.

---

**EMITE UN INFORME FAVORABLE.**

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica con medicamentos se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Que en el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo en Castellón a 28 de noviembre de 2016



Fdo. Ana Fernández Herrero  
Secretaria



## 8.7. CONTENIDOS DE LA SESIÓN DEL PROGRAMA TRANSFE

---

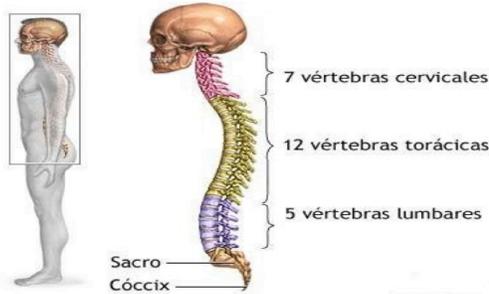
Tabla 51: Contenidos del bloque 1 del Programa TRANSFE

---

<b>BLOQUE 1: Higiene postural en actividades de la vida diaria (AVD)</b>	
<b>Descripción</b>	La higiene postural son las medidas o normas que se pueden adoptar para el aprendizaje correcto de las actividades o hábitos posturales que el sujeto adquiere durante su vida, así como las medidas que facilitan la reeducación de actividades o hábitos posturales adquiridos previamente de manera incorrecta. Su objetivo terapéutico es la adquisición de hábitos posturales adecuados, que protejan o eviten la sobrecarga de la columna vertebral.
<b>Habilidades</b>	Aprendizaje de las normas de higiene postural en las AVD. Dirigido a los cuidadores.
<b>Contenido</b>	Funciones, estructura, componentes y principales lesiones de la espalda, normas de higiene postural.
<b>Material y métodos</b>	Presentación de Power Point, habilidades prácticas.
<b>Duración</b>	20 minutos.

---

## Columna vertebral



## Funciones de la espalda

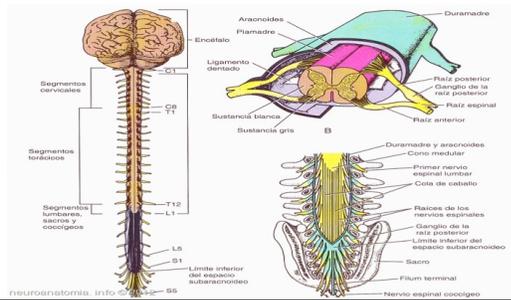
- Sostén para el cráneo
- Protección de la médula
- Estabilidad y flexibilidad, para permitir movimientos con equilibrio
- Permite que podamos estar erguidos



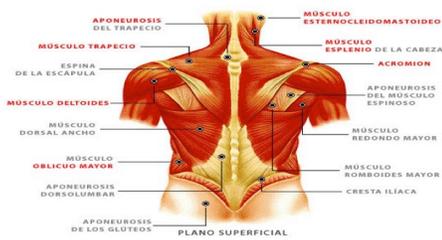
## Cuerpos vertebrales



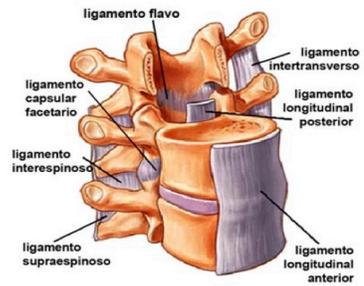
## Medula espinal

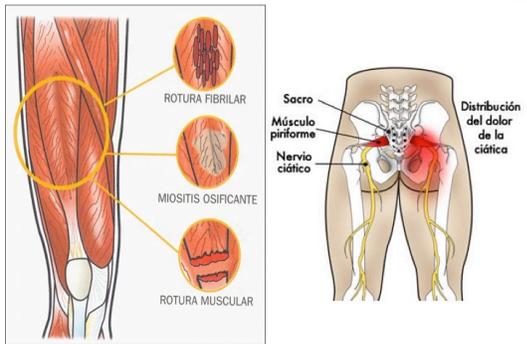
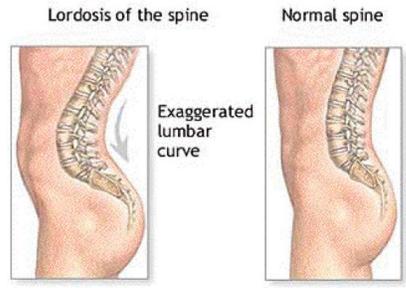
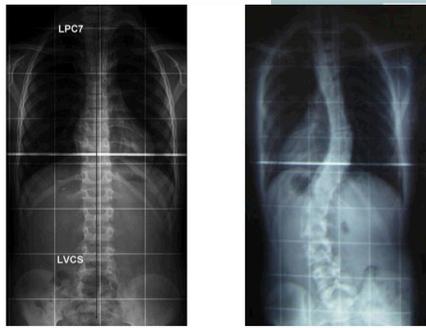


## Músculos

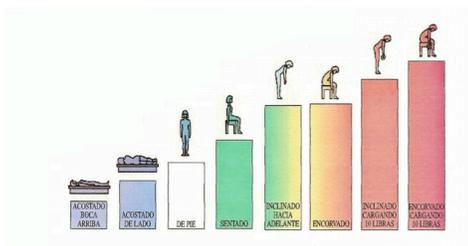


## Ligamentos





¿Cómo y cuanto se sobrecarga la espalda?



Normas biomecánicas



## ¿Qué hago si me duele la espalda?

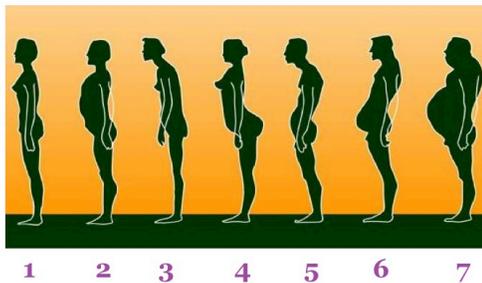
- Visitar al médico de familia
- Acudir al fisioterapeuta.
- Está científicamente probado que el mejor tratamiento es la **PREVENCIÓN**
- **PREVENCIÓN=HIGIENE POSTURAL**

## Recomendaciones

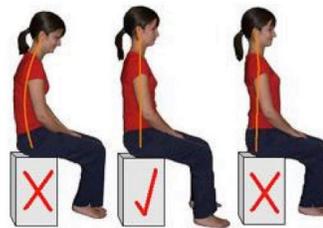
- Aplicar **calor seco** 3 veces al día
- Trabajo de relajación
- Cuidar la higiene postural
- Usar calzado cómodo
- Evitar el sobrepeso
- No fumar ni beber
- Dieta equilibrada
- Usar **ayudas ortopédicas**



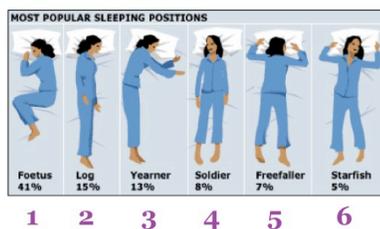
## ¿Cuál es mi postura?



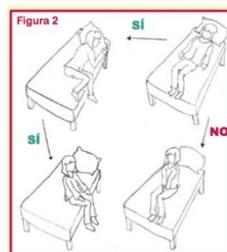
## ¿Cómo nos sentamos?



## ¿En que postura dormimos?

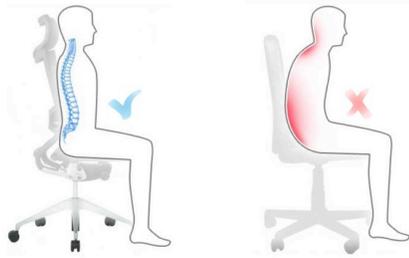


## ¿Cómo debemos levantarnos de la cama?



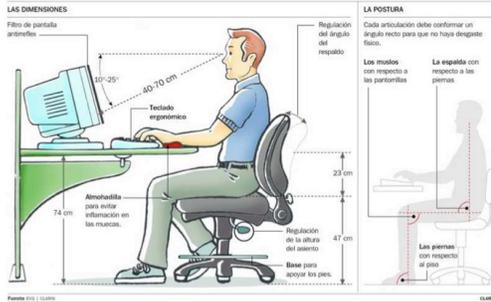
<https://youtu.be/NSORyUihpnY>

### Al estar sentados

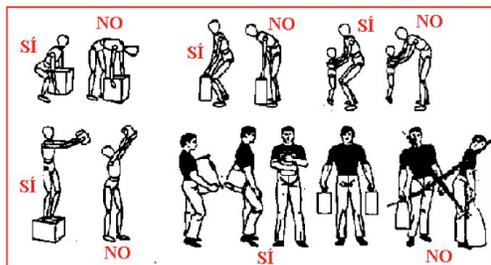


### Cómo ubicarse frente al monitor

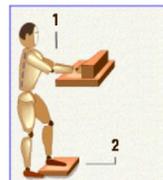
Que usted hoy que tiene en cuenta para evitar problemas de espalda producidos por una mala posición frente a la computadora. Ejemplo hecho en base a una persona de 1,70 m.

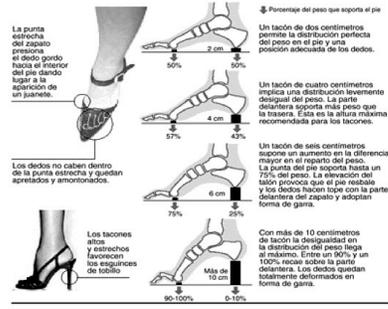
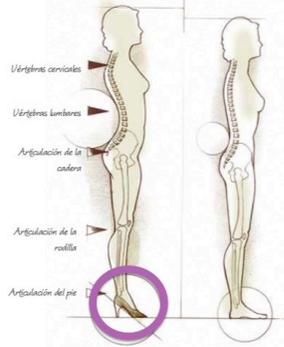


### ¿Cómo cargar peso?

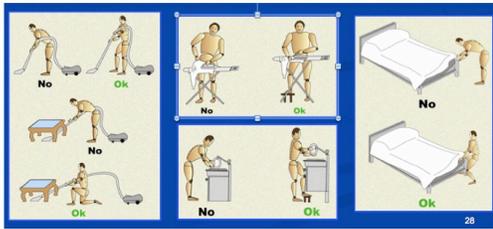


### Al estar de pie





### En las tareas de casa



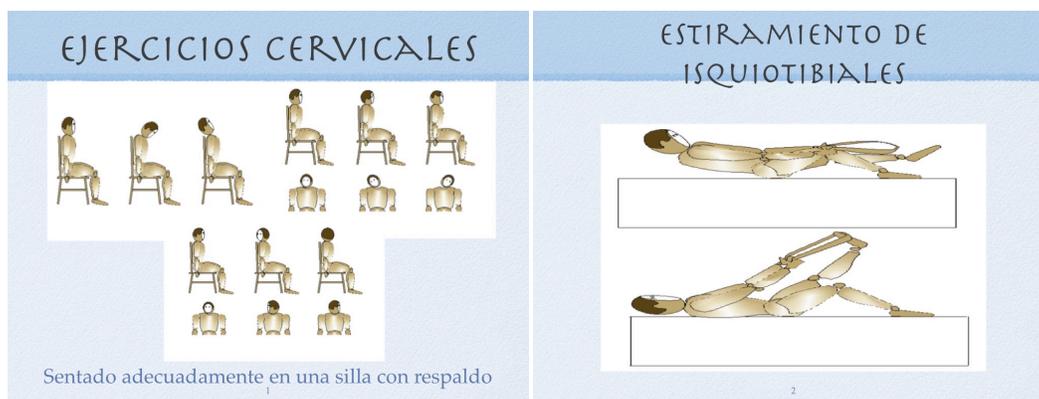
### Con el carro de la compra



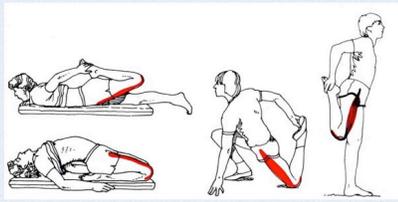
Tabla 52: Contenidos del bloque 2 del Programa TRANSFE

## BLOQUE 2: Ejercicios básicos de auto-estiramiento

<b>Descripción</b>	Los ejercicios de estiramiento son la práctica de ejercicio suave y mantenido para preparar la musculatura para un mayor esfuerzo y aumentar o mantener el rango del movimiento de las articulaciones. Es el alargamiento del músculo más allá de la longitud que tiene en reposo. Su práctica reduce la tensión muscular, mejora la coordinación de los músculos agonistas-antagonistas, reduce la proporción de ácido láctico en los músculos y aumenta su flexibilidad.
<b>Habilidades</b>	Aprendizaje de 20 ejercicios de auto-estiramiento en las principales articulaciones del cuerpo. Dirigido a los cuidadores.
<b>Contenido</b>	Ejercicios raquídeos, miembros superiores y miembros inferiores.
<b>Material y métodos</b>	Presentación de Power Point, habilidades prácticas.
<b>Duración</b>	15 minutos.



## ESTIRAMIENTO DE CUÁDRICEPS



3

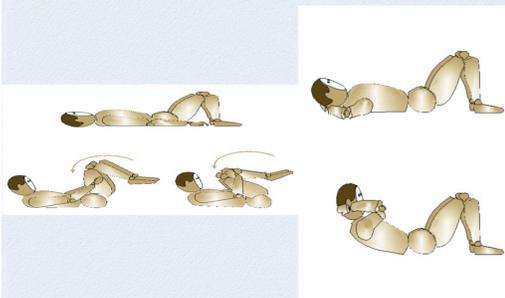
## LUMBARES

Ejercicios para dolor en la parte baja de la espalda



4

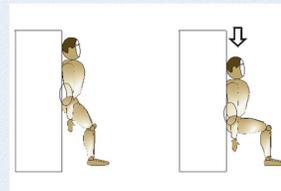
## ABDOMINALES



5

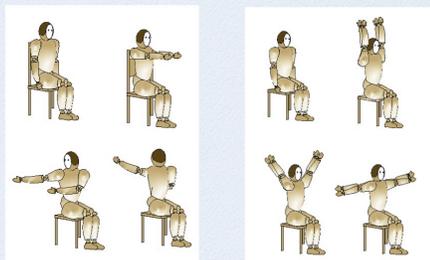
## GLÚTEOS

Pegado a la pared, bajar el cuerpo doblando las rodillas.  
Hay que rectificar la lordosis lumbar.



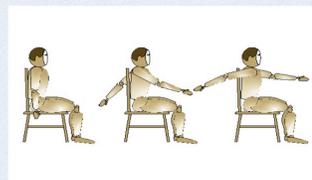
6

## BRAZOS



7

## BRAZOS

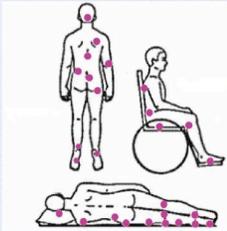


8

Tabla 53: Contenidos del bloque 3 del Programa TRANSFE

**BLOQUE 3:** Técnicas de movilización pasiva y activo-asistida de las personas dependientes

<b>Descripción</b>	Movilización realizada o asistida por el cuidador con el objetivo de mantener el movimiento fisiológico respetando los ejes y planos de la anatomía. Previene la rigidez y la desmineralización ósea; favorece los intercambios sinoviales y la reabsorción.
<b>Habilidades</b>	Aprendizaje de maniobras de movilización en las principales articulaciones de las personas dependientes.
<b>Contenidos</b>	Movilizaciones de miembros superiores y miembros inferiores.
<b>Material y métodos</b>	Presentación de Power Point, habilidades prácticas.
<b>Duración</b>	25 minutos.

OBJETIVOS	MOVILIZACIONES PASIVAS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Evitar la formación de Úlceras por Presión</li><li>• Evitar retracciones y deformidades</li><li>• Evitar problemas circulatorios</li></ul> 	 

## MOVILIZACIONES PASIVAS



3

## MOVILIZACIONES PASIVAS



## MOVILIZACIONES PASIVAS



5

Tabla 54: Contenidos del bloque 4 del Programa TRANSFE

**BLOQUE 4:** Enseñanza de maniobras de transferencias ergonómicas

<b>Descripción</b>	Movimiento que se realiza de una superficie a otra. Se considera que conlleva riesgo en su ejecución ya que implica un cambio de plano y de superficie de apoyo y porque existe un momento en el que paciente y cuidador se encuentran sin apoyo lo que puede dar lugar a una lesiones como es la caída accidental del paciente al suelo; de ahí la importancia de una adecuada adaptación del medio en que éstas tienen lugar.
<b>Habilidades</b>	Aprendizaje de las maniobras de transferencias ergonómicas adaptadas a las características de cada cuidador, persona dependiente y entorno de cuidado.
<b>Contenidos</b>	Observación de la definición y los objetivos, medidas a tener en cuenta, normas generales, ayudas técnicas disponibles, enseñanza de las maniobras de transferencias, estrategia en caídas y posiciones estáticas en decúbito.
<b>Material y métodos</b>	Presentación de Power Point, habilidades prácticas.
<b>Duración</b>	60 minutos.

3

### Medidas a tener en cuenta

Cuidador/a	Paciente
	
<ul style="list-style-type: none"> <li>. Capacidad física y psíquica</li> <li>. Formación y experiencia</li> <li>. Vestuario y calzado</li> <li>. Carga de trabajo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Antropometría</li> <li>. Patología</li> <li>. Nivel de dependencia</li> <li>. Estado psicológico</li> <li>. Entorno familiar</li> </ul>

4

### Reglas generales

- ¡¡¡Espalda recta!!!
- Doblar las rodillas, nunca la espalda.
- Cargar el peso cerca del cuerpo.
- Presas consistentes.
- Pies separados (base de sustentación amplia).
- Utilizar las ayudas técnicas disponibles.
- **NO** cogerles de los hombros ni del cuello; podemos hacerles daño.
- Indicar al paciente lo que vamos a hacer.
- Pedir su colaboración.



### Subir hacia la cabecera de la cama

#### No colaborador

- Cuidadores a nivel de la cadera, piernas separadas y la rodilla más lejana de la cabecera semiflexionada.
- Cada cuidador con un brazo por debajo hombro y del glúteo.



### Subir hacia la cabecera de la cama

#### Colaborador

- A nivel de su cadera.
- Presas: debajo del hombro y glúteo.
- Paciente: dobla las rodillas para elevar lo que pueda el cuerpo a la vez que el cuidador le ayuda a subir hacia arriba.



## Colocar a un lado de la cama

No colaborador

- Con ayuda de un travesero, los cuidadores movilizan al paciente al mismo tiempo que mantienen sus piernas ligeramente flexionadas y la espalda recta.
- Paso 1: brazos por debajo de su hombro y zona lumbar.
- Paso 2: brazos por debajo de los glúteos y gemelos.



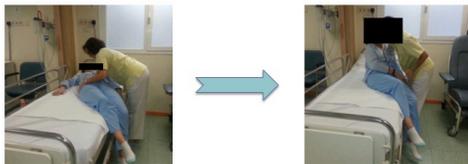
## Boca arriba a de lado

- Colocarse en el lado de la cama hacia donde se desea girar al paciente.
- Presas: hombro más alejado y cadera.
- Flexionar la rodilla que quedará por encima.



## De la cama a la silla

- Paso 1: bajar las pierna de la cama.
- Presas: bajo su hombro y cadera contrarios.
- Paso 2: levantarlo con un movimiento rápido, firme y seguro.



## Sentado en la cama a la silla

- Paso 1: frenar sus pies y rodillas con los nuestros.
- Presas: su cintura.
- Paso 2: subir hacia arriba sujetando al paciente por el pantalón. Girarlo y sentarlo en la silla.



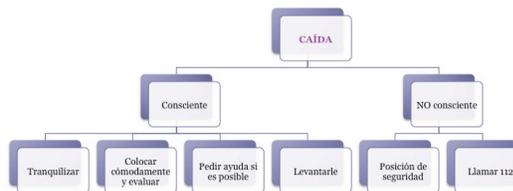
## Ponerlo recto en la silla

- El paciente nunca se agarra del cuello del cuidador; se sujeta a su cintura o espalda.
- El cuidador nunca tira de los brazos del paciente.
- No hay que doblar la espalda. Sí las rodillas.



## Situación especial: caída

Como actuar



### Situación especial: caída 1 cuidador

**MOVILIZACIÓN**

• Colocar una alfombra o cojín debajo de la persona mayor con las piernas extendidas y el codo doblado al levantarlo, con el brazo de apoyo más cercano al cuerpo para evitar que se caiga. Si se cae, sujetar la cabeza y el cuello con las manos y evitar que se caiga. Mantener la cabeza y el cuello en línea recta y evitar que se caiga y el cuerpo.



• Si la persona mayor que se cae no puede moverse, se debe intentar la técnica de traslado al suelo. Mantener la cabeza y el cuello con las manos y evitar que se caiga. Mantener la cabeza y el cuello en línea recta y evitar que se caiga y el cuerpo.



• Para no desequilibrarse, el cuidador debe estar de pie y mantener la cabeza y el cuello con las manos y evitar que se caiga. Mantener la cabeza y el cuello en línea recta y evitar que se caiga y el cuerpo.



### Situación especial: caída 2 cuidadores



**No precipitarse y buscar ayuda**  
Cuando encontremos a una persona con discapacidad caída intentar buscar ayuda.

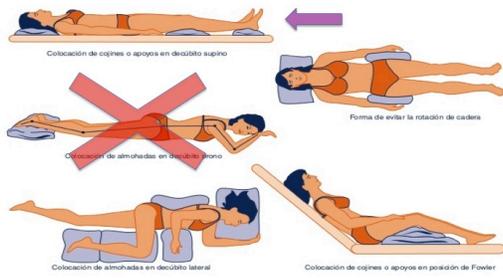


Sujetar a la persona con una toalla por debajo de las axilas. Utilizar el contrapeso del cuerpo.



Bloqueo de las piernas de la persona con discapacidad entre las de los cuidadores.

### Posición en la cama



Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual sobre el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física.

Programa TRANSFE

## Dossier de evaluación



## Instrucciones del dossier de evaluación

El **Estudio TRANSFE** pretende observar el impacto que supone una intervención educativa de transferencias ergonómicas sobre un grupo de cuidadores no remunerados que cuidan a personas con un alto grado de dependencia física, y que les ayudan a diario a cambiar de una posición a otra.

Secuencia de trabajo y recogida de datos			
Fase 1	Fase 2	Fase 3	Fase 4
Cuestionario 1º: Entrevista telefónica		Intervención educativa en grupo de estudio y en grupo control	
Consentimiento Informado			
Asignación a grupo de estudio o de control	Cuestionario 2º: Valoración pre-intervención		Cuestionario 3º: Valoración post-intervención

El presente dossier consta de **tres partes** distintas, diferenciadas por colores, que se deben pasar en la fase del estudio que le corresponda:

- Cuestionario 1º: entrevista telefónica (rojo). Este primer cuestionario permitirá corroborar que los cuidadores cumplen todos los criterios de inclusión al estudio, y por tanto que se puede proceder a pasar el 2º cuestionario.
- Cuestionario 2º: valoración pre-intervención (morado). Con esta parte se obtendrán los datos sociodemográficos y las variables de la investigación a través de escalas fiables y validadas.
- Cuestionario 3º: valoración post-intervención (verde). A los 6 meses del 2º cuestionario. Solo recoge datos sobre las variables.

Los participantes tendrán que leer, entender y firmar un formulario de **consentimiento informado** previo a la contestación del cuestionario 2º. Por tanto la **confidencialidad** de los datos aquí recogidos es **fundamental e imprescindible**.

Es muy importante que antes de empezar la entrevista el encuestador rellene el número de identificación que previamente se le ha asignado, así como la fecha en la que se conteste el cuestionario correspondiente.

El encuestador irá preguntando cada uno de los ítems al cuidador, dejando siempre el **tiempo suficiente** para que conteste tranquilamente. Si el cuidador **no quiere responder** a alguna de las preguntas se respetará su decisión y la respuesta **se dejará en blanco**.

Ante cualquier duda u objeción se puede poner en contacto con el investigador principal al teléfono 964.260.177 o al correo electrónico [sa319755@uji.es](mailto:sa319755@uji.es).

**Muchas gracias** por su colaboración.

**Cuestionario 1º: Entrevista telefónica**

Nº Protocolo:

Encuestador:

Fecha: //

**Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual sobre el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física.**

**Programa TRANSFE**

**DATOS DEL CUIDADOR**

**Teléfonos de contacto:**

**Horas de contacto:**  
 Mañanas  Tardes

**Nombre:**.....

**Cuidador no profesional:**  Si  No **Cuidador principal:**  Si  No

**Ejerce como cuidador desde al menos 6 meses:**  Si  No

**Nivel de sobrecarga del cuidador-Zarit:**

- < 47 No sobrecarga
- 47-55 Sobrecarga leve
- > 55 Sobrecarga intensa

**Sexo:**  Hombre  Mujer **Fecha de nacimiento:** //

**Edad:**

**Tiene formación previa en ergonomía:**  Si  No

**Dispone de ayudas técnicas o humanas para las transferencias:**  Si  No

**Reúne los requisitos para acceder al programa de apoyo:**  Si  No

**Presencia de dolor lumbar:**  Si  No

## DATOS DE LA PERSONA DEPENDIENTE

---

Persona dependiente incluida en el programa PAD:  Si  No

Pronóstico de fallecimiento próximo:  Si  No

Nivel de dependencia-Barthel:

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

Residente en centro asistencial:  Si  No

Pendiente de ingreso en centro asistencial o traslado próximo de residencia:  Si   
No

## RESULTADO

---

¿El cuidador cumple los requisitos de inclusión para el estudio?:

- Si
- No

## Cuestionario 2º: Valoración pre-intervención

Encuestador:

Fecha: //

**Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual sobre el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física.**

**Programa TRANSFE**

### DATOS DEL CUIDADOR

Sexo:  Hombre  Mujer Fecha de nacimiento: //

Lugar de nacimiento:.....

#### Estado Civil:

- Casado/a (y equivalentes)
- Soltero/a
- Separado/a
- Viudo/a

#### Nivel educativo:

- No lee ni escribe
- Sin estudios
- Estudios primarios
- Bachillerato o FP
- Estudios superiores

#### Parentesco con la persona dependiente:

- Pareja
- Hijo/a
- Padre/madre
- Nieto/a
- Hermano/a
- Sobrino/a
- Tío/a
- Otros:.....

#### Situación laboral:

- En activo
- Pensionista
- En paro
- Ama/o de casa

**Ha tenido que dejar de trabajar para poder ejercer como cuidador:**

Si                       No

**Tiempo de desempeño como cuidador:**

Entre 6 y 12 meses     Entre 12 y 24 meses     Más de 24 meses

**Cuántas horas al día se encarga del cuidado de la persona dependiente:**

**Cual es la causa de que sea cuidador:**

Decisión voluntaria     La persona dependiente lo decidió  
 La familia lo decidió     Única solución

**Dispone de ayuda en las tareas domésticas:**     Si                       No

**Dispone de ayuda en el cuidado de la persona dependiente:**     Si                       No

**Cuántas horas al día representa la ayuda en el cuidado:**

**Que tipo de ayuda:**

Familiar     Vecino/a  
 Amistades     Voluntario/a  
 Profesional sanitario/social     Cuidador/ra formal  
 Centro asistencial     Otros:.....

**Con quien comparte el domicilio:**

Solo  
 Solo con la persona dependiente  
 Con la persona dependiente y alguien más. Total:.....

**Ha cambiado de residencia por cuidar a la persona dependiente:**  Si     No

**Ha realizado obras de acondicionamiento en su casa por el cuidado de la persona dependiente:**  Si  No

**Aislamiento geográfico:**  Si  No

**Como define su estado de salud actual:**

Muy bueno  Bueno  Regular  Malo  Muy malo

**Su estado de salud ha empeorado desde que ejerce de cuidador/a:**

Si  No

**Su rol de cuidador/a influye en sus relaciones sociales:**  Si  No

**Antecedentes patológicos:**

	Sí	No
Trastornos del ánimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
HTA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermedad vascular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trastornos de la próstata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infecciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AVC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cáncer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cardiopatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trastornos metabólicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arritmias cardíacas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insuficiencia renal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fractura fémur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enf. del tejido conectivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enf. neurodegenerativas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hepatopatías	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Diabetes    
Enfermedades respiratorias    
Dislipemias

### DATOS DE LA PERSONA DEPENDIENTE

---

Sexo:  Hombre  Mujer Fecha de nacimiento: //

Nº SIP:

Lugar de nacimiento:.....

ZBS:.....

Problema principal de salud:.....

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Enf. Neurológica        | <input type="checkbox"/> Enf. Cardiovascular |
| <input type="checkbox"/> Enf. Musculoesquelética | <input type="checkbox"/> Cáncer              |
| <input type="checkbox"/> Enf. Respiratoria       | <input type="checkbox"/> Enf. Psiquiátrica   |

**Estado Civil:**

- Casado/a (y equivalentes)  
 Soltero/a  
 Separado/a  
 Viudo/a

**Nivel educativo:**

- No lee ni escribe  
 Sin estudios  
 Estudios primarios  
 Bachillerato o FP  
 Estudios superiores

**Último ingreso hospitalario:**

- 1 semana  1 mes  1-6 meses  6-12 meses

Nº de ingresos en el último año:

## ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Alguna vez	Bastantes	Casi siempre
1/ ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2/ ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3/ ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4/ ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5/ ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?					
6/ ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted con otros miembros de la familia?					
7/ ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8/ ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9/ ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10/ ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11/ ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12/ ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13/ ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?					
14/ ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15/ ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16/ ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17/ ¿Siente que ha perdido el control d su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18/ ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19/ ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20/ ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21/ ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22/ Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
<b>Puntuación</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Respuestas</b>					
<b>Resultado</b>					
<b>TOTAL</b>					



## ESCALA DE INCAPACIDAD POR DOLOR LUMBAR DE OSWESTRY

1.- INTENSIDAD DEL DOLOR	2.- ATIVIDADES COTIDIANAS (LAVARSE, VESTIRSE, ETC.)
<input type="checkbox"/> Actualmente no tengo dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es muy leve en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es moderado en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es intenso en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es muy intenso en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor es el peor imaginable en este momento.	<input type="checkbox"/> Las realizo sin ningún dolor. <input type="checkbox"/> Puedo hacer de todo solo, pero con dolor. <input type="checkbox"/> Las realizo en forma más lenta y cuidadosa por el dolor. <input type="checkbox"/> Ocasionalmente requiero ayuda. <input type="checkbox"/> Requiero ayuda a diario. <input type="checkbox"/> Necesito ayuda para todo, estoy postrado en la cama.
3.- LEVANTAR OBJETOS	4.- CAMINAR
<input type="checkbox"/> Puedo levantar objetos pesados desde el suelo sin dolor. <input type="checkbox"/> Puedo levantar objetos pesados desde el suelo, pero con dolor. <input type="checkbox"/> No puedo levantar objetos pesados del suelo debido al dolor, pero sí cargar un objeto pesado desde una mayor altura, como por ejemplo una mesa. <input type="checkbox"/> Sólo puedo levantar desde el suelo objetos medianos. <input type="checkbox"/> Sólo puedo levantar desde el suelo cosas muy livianas. <input type="checkbox"/> No puedo levantar ni cargar nada.	<input type="checkbox"/> Camino todo lo que quiero sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 1-2 Km. debido al dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 500-1000 mt. debido al dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 500 mt. debido al dolor. <input type="checkbox"/> Sólo puedo caminar ayudado por uno o dos bastones. <input type="checkbox"/> Estoy prácticamente en cama, me cuesta mucho hasta ir al baño.
5.- SENTARSE	6.- ESTAR DE PIE
<input type="checkbox"/> Me puedo sentar en cualquier silla, todo el rato que quiera sin dolor. <input type="checkbox"/> Sólo en un asiento especial puedo sentarme sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentado más de 1 hora sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentado más de 30 minutos sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentado más de 10 minutos sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar ningún instante sentado sin que sienta dolor.	<input type="checkbox"/> Puedo estar de pie todo el tiempo que quiera sin dolor. <input type="checkbox"/> Puedo estar de pie lo que quiera, aunque con dolor. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de 1 hora. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de media hora. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de 10 minutos. <input type="checkbox"/> No puedo estar ningún instante de pie sin dolor.

<b>7.- DORMIR</b>	<b>8.- ACTIVIDAD SEXUAL</b>
<input type="checkbox"/> Puedo dormir bien, sin dolor. <input type="checkbox"/> Sólo puedo dormir si tomo pastillas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 6 horas seguidas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 4 horas seguidas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 2 horas seguidas. <input type="checkbox"/> El dolor me impide totalmente dormir.	<input type="checkbox"/> Normal, sin dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Normal, aunque con dolor ocasional de espalda. <input type="checkbox"/> Casi normal, pero con importante dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Seriamente limitada por el dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Casi sin actividad, por el dolor de espalda. <input type="checkbox"/> El dolor me impide todo tipo de actividad sexual.
<b>9.- VIDA SOCIAL (FIESTAS, DEPORTES, ETC.)</b>	<b>10.- VIAJAR</b>
<input type="checkbox"/> Mi vida social es normal, libre de dolor. <input type="checkbox"/> Mi actividad es normal, pero con algo de dolor. <input type="checkbox"/> Mi dolor sólo afecta a las actividades más enérgicas, como bailar, hacer deporte, etc.). <input type="checkbox"/> Por culpa de dolor salgo muy poco. <input type="checkbox"/> Por culpa del dolor no salgo nunca. <input type="checkbox"/> No tengo vida social, a causa del dolor.	<input type="checkbox"/> Sin problemas, puedo viajar libre de dolor. <input type="checkbox"/> Sin problemas, pero viajar me da algo de dolor. <input type="checkbox"/> El dolor es fuerte, pero hago viajes de más de 2 horas. <input type="checkbox"/> Puedo viajar menos de 1 hora, por el dolor. <input type="checkbox"/> Puedo viajar menos de 30 minutos, por el dolor. <input type="checkbox"/> Sólo viajo para ir al médico o al hospital.

Puntuación	0	1	2	3	4	5	6
Resultados							
<b>TOTAL (suma)</b>							

## Cuestionario Duke-UNK

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1.- Mucho menos de lo que deseo</li> <li>• 2.- Menos de lo que deseo</li> <li>• 3.- Ni mucho ni poco</li> <li>• 4.- Casi como deseo</li> <li>• 5.- Tanto como deseo</li> </ul>	1	2	3	4	5
1/ Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2/ Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3/ Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo					
4/ Cuento con personas que se ocupan de lo que me sucede					
5/ Recibo amor y afecto					
6/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en la casa					
7/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9/ Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10/ Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11/ Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>Respuestas</b>					
<b>Resultado</b>					
<b>TOTAL</b>					

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
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

---

**Cuidado personal**

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

---

**Actividades cotidianas** (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

---

**Dolor/malestar**

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

---

**Ansiedad/depresión**

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- 

Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es:  
(POR FAVOR, PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)

- Mejor
- Igual
- Peor
- 

**SU ESTADO  
DE SALUD  
HOY**

**TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD**

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado de salud imaginable

## Índice de Barthel

<b>Escala de Actividades Básicas de la Vida Diaria</b>		<b>Ptos</b>
<b>Lavarse</b>	Independiente. Entra y sale solo al baño	5
<b>Baño</b>	Dependiente	0
<b>Arreglarse</b>	Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, etc.	5
<b>Aseo</b>	Dependiente	0
<b>Vestirse</b>	Independiente. Se pone y quita la ropa. Se ata los zapatos. Se abotona.	10
	Necesita ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Comer</b>	Totalmente independiente	10
	Necesita ayuda para cortar la carne, el pan, etc.	5
	Dependiente	0
<b>Usar el retrete</b>	Independiente para ir al WC, quitarse y ponerse la ropa	10
	Necesita ayuda para ir al WC, pero se limpia solo	5
	Dependiente	0
<b>Trasladarse</b>	Independiente para ir del sillón a la cama	15
	Mínima ayuda física o supervisión	10
	Gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado sin ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Deambular</b>	Independiente, camina solo 50 m.	15
	Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 m.	10
	Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	Dependiente	0
<b>Escalones</b>	Independiente para subir y bajar escaleras	10
	Necesita ayuda física o supervisión	5
	Dependiente	0
<b>Micción</b>	Continente o es capaz de cuidarse de la sonda	10
	Ocasionalmente, tiene un episodio de incontinencia cada 24 horas como máx., o precisa ayuda para la sonda	5
	Incontinente	0
<b>Deposiciones</b>	Continente	10
	Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o precisa de ayuda para lavativas	5
	Incontinente	0
<b>TOTAL</b>		

## Escala de incapacidad física de la Cruz Roja

---

<p><b>Es una escala simple y fácil de utilizar sin normas detalladas sobre su aplicación. Clasifica la capacidad de autocuidado en seis grados(0-5), desde la independencia (0) hasta la incapacidad funcional total (5).</b></p> <p><b>El evaluador debe clasificar al paciente en el grado funcional que más se aproxime a su situación actual. La información se obtiene preguntando al paciente si es mentalmente competente o a su cuidador.</b></p>	
No se vale totalmente por si mismo, anda con normalidad.	0
Realiza suficientemente los actos de la vida diaria. Deambula con alguna dificultad. Continencia total.	1
Tiene alguna dificultad en los actos diarios por lo que en ocasiones necesita ayuda. Deambula con ayuda de bastón o similar. Continencia total o rara incontinencia.	2
Grave dificultad en los actos de la vida diaria. Deambula difícilmente ayudado al menos por una persona. Incontinencia ocasional.	3
Necesita ayuda para casi todos los actos. Deambula ayudado con extrema dificultad (2 personas). Incontinencia habitual.	4
Inmovilizado en cama o sillón. Incontinencia total. Necesita cuidados continuos.	5

### Cuestionario 3º: Valoración post-intervención

Encuestador:

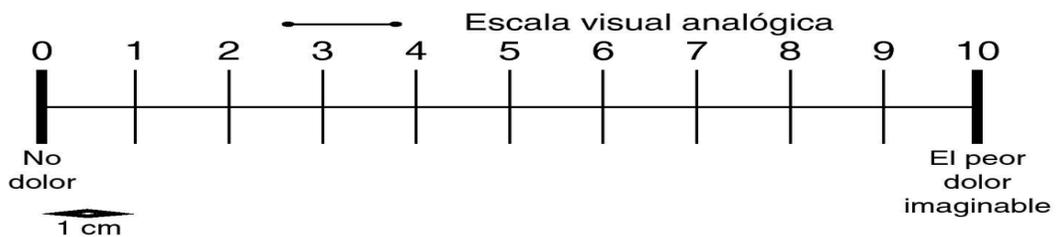
Fecha: //

**Estudio experimental sobre la eficacia de una intervención educativa individual sobre el dolor lumbar de los cuidadores no profesionales de personas con dependencia física.**

**Programa TRANSFE**

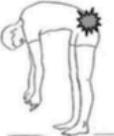
### ESCALA VISUAL ANALÓGICA

Marque en el siguiente dibujo que nivel de dolor lumbar presenta en la actualidad, siendo 1 en mínimo dolor y 10 el máximo que pueda imaginar.



## ÍNDICE DE DOLOR DE ESPALDA-IDE

Resultados obtenidos en el estudio del tronco	Resultado
Sin Irritación y rango de movimiento completo	0
Irritación pero sin dolor en todo el rango de movimiento	1
Dolor pero es posible todo el rango de movimiento	2
Dolor severo y rango de movimiento reducido (Contracción muscular reducido)	3

<p><b>1<sup>er</sup> Test = Flexión</b></p>  <p><b>1<sup>er</sup> Resultado</b> Lado I y D Juntos <input style="width: 50px; height: 25px;" type="text"/></p>	<p><b>2<sup>o</sup> Test = I Flexión Lateral</b></p>  <p><b>2<sup>o</sup> Resultado</b> Desde la línea media hacia el lado derecho <input style="width: 50px; height: 25px;" type="text"/></p>	<p><b>3<sup>er</sup> Test = D Flexión Lateral</b></p>  <p><b>3<sup>er</sup> Resultado</b> Desde la línea media hacia el lado izquierdo <input style="width: 50px; height: 25px;" type="text"/></p>
<p><b>4<sup>er</sup> Test = Test lado izquierdo</b></p>  <p><b>4<sup>o</sup> Resultado</b> Desde la línea media hacia el lado <input style="width: 50px; height: 25px;" type="text"/></p>	<p><b>5<sup>o</sup> Test = Test lado derecho</b></p>  <p><b>5<sup>o</sup> Resultado</b> Desde la línea media hacia el lado <input style="width: 50px; height: 25px;" type="text"/></p>	
<p>Suma de los 5 valores = Índice de Dolor de Espalda IDE =&gt;</p>		<input style="width: 100px; height: 25px;" type="text"/>

## ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.	Nunca	Rara vez	Alguna vez	Bastantes	Casi siempre
1/ ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2/ ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3/ ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4/ ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5/ ¿Se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?					
6/ ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted con otros miembros de la familia?					
7/ ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8/ ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9/ ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10/ ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11/ ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12/ ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13/ ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?					
14/ ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15/ ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16/ ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17/ ¿Siente que ha perdido el control d su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18/ ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19/ ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20/ ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21/ ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22/ Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
<b>Puntuación</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
<b>Respuestas</b>					
<b>Resultado</b>					
<b>TOTAL</b>					

## ESCALA DE INCAPACIDAD POR DOLOR LUMBAR DE OSWESTRY

1.- INTENSIDAD DEL DOLOR	2.- ACTIVIDADES COTIDIANAS (LAVARSE, VESTIRSE, ETC.)
<input type="checkbox"/> Actualmente no tengo dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es muy leve en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es moderado en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es intenso en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor de espalda es muy intenso en este momento. <input type="checkbox"/> Mi dolor es el peor imaginable en este momento.	<input type="checkbox"/> Las realizo sin ningún dolor. <input type="checkbox"/> Puedo hacer de todo solo, pero con dolor. <input type="checkbox"/> Las realizo en forma más lenta y cuidadosa por el dolor. <input type="checkbox"/> Ocasionalmente requiero ayuda. <input type="checkbox"/> Requiero ayuda a diario. <input type="checkbox"/> Necesito ayuda para todo, estoy postrado en la cama.
3.- LEVANTAR OBJETOS	4.- CAMINAR
<input type="checkbox"/> Puedo levantar objetos pesados desde el suelo sin dolor. <input type="checkbox"/> Puedo levantar objetos pesados desde el suelo, pero con dolor. <input type="checkbox"/> No puedo levantar objetos pesados del suelo debido al dolor, pero sí cargar un objeto pesado desde una mayor altura, como por ejemplo una mesa. <input type="checkbox"/> Sólo puedo levantar desde el suelo objetos medianos. <input type="checkbox"/> Sólo puedo levantar desde el suelo cosas muy livianas. <input type="checkbox"/> No puedo levantar ni cargar nada.	<input type="checkbox"/> Camino todo lo que quiero sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 1-2 Km. debido al dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 500-1000 mt. debido al dolor. <input type="checkbox"/> No puedo caminar más de 500 mt. debido al dolor. <input type="checkbox"/> Sólo puedo caminar ayudado por uno o dos bastones. <input type="checkbox"/> Estoy prácticamente en cama, me cuesta mucho hasta ir al baño.
5.- SENTARSE	6.- ESTAR DE PIE
<input type="checkbox"/> Me puedo sentar en cualquier silla, todo el rato que quiera sin dolor. <input type="checkbox"/> Sólo en un asiento especial puedo sentarme sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentando más de 1 hora sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentado más de 30 minutos sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar sentado más de 10 minutos sin dolor. <input type="checkbox"/> No puedo estar ningún instante sentado sin que sienta dolor.	<input type="checkbox"/> Puedo estar de pie todo el tiempo que quiera sin dolor. <input type="checkbox"/> Puedo estar de pie lo que quiera, aunque con dolor. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de 1 hora. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de media hora. <input type="checkbox"/> El dolor me impide estar de pie más de 10 minutos. <input type="checkbox"/> No puedo estar ningún instante de pie sin dolor.

<b>7.- DORMIR</b>	<b>8.- ACTIVIDAD SEXUAL</b>
<input type="checkbox"/> Puedo dormir bien, sin dolor. <input type="checkbox"/> Sólo puedo dormir si tomo pastillas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 6 horas seguidas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 4 horas seguidas. <input type="checkbox"/> Por el dolor no puedo dormir más de 2 horas seguidas. <input type="checkbox"/> El dolor me impide totalmente dormir.	<input type="checkbox"/> Normal, sin dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Normal, aunque con dolor ocasional de espalda. <input type="checkbox"/> Casi normal, pero con importante dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Seriamente limitada por el dolor de espalda. <input type="checkbox"/> Casi sin actividad, por el dolor de espalda. <input type="checkbox"/> El dolor me impide todo tipo de actividad sexual.
<b>9.- VIDA SOCIAL (FIESTAS, DEPORTES, ETC.)</b>	<b>10.- VIAJAR</b>
<input type="checkbox"/> Mi vida social es normal, libre de dolor. <input type="checkbox"/> Mi actividad es normal, pero con algo de dolor. <input type="checkbox"/> Mi dolor sólo afecta a las actividades más enérgicas, como bailar, hacer deporte, etc.). <input type="checkbox"/> Por culpa de dolor salgo muy poco. <input type="checkbox"/> Por culpa del dolor no salgo nunca. <input type="checkbox"/> No tengo vida social, a causa del dolor.	<input type="checkbox"/> Sin problemas, puedo viajar libre de dolor. <input type="checkbox"/> Sin problemas, pero viajar me da algo de dolor. <input type="checkbox"/> El dolor es fuerte, pero hago viajes de más de 2 horas. <input type="checkbox"/> Puedo viajar menos de 1 hora, por el dolor. <input type="checkbox"/> Puedo viajar menos de 30 minutos, por el dolor. <input type="checkbox"/> Sólo viajo para ir al médico o al hospital.

Puntuación	0	1	2	3	4	5	6
Resultados							
<b>TOTAL (suma)</b>							

## Cuestionario Duke-UNK

En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:					
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1.- Mucho menos de lo que deseo</li> <li>• 2.- Menos de lo que deseo</li> <li>• 3.- Ni mucho ni poco</li> <li>• 4.- Casi como deseo</li> <li>• 5.- Tanto como deseo</li> </ul>	1	2	3	4	5
1/ Recibo visitas de mis amigos y familiares					
2/ Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa					
3/ Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo					
4/ Cuento con personas que se ocupan de lo que me sucede					
5/ Recibo amor y afecto					
6/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en la casa					
7/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8/ Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9/ Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10/ Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11/ Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
<b>Respuestas</b>					
<b>Resultado</b>					
<b>TOTAL</b>					

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
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

---

**Cuidado personal**

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme
- Soy incapaz de lavarme o vestirme

---

**Actividades cotidianas** (p. ej., trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Soy incapaz de realizar mis actividades cotidianas

---

**Dolor/malestar**

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

---

**Ansiedad/depresión**

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- 

Comparado con mi estado general de salud durante los últimos 12 meses, mi estado de salud hoy es:  
(POR FAVOR, PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO)

- Mejor
- Igual
- Peor
- 

**SU ESTADO  
DE SALUD  
HOY**

**TERMÓMETRO EUROQOL DE AUTOVALORACIÓN DEL ESTADO DE SALUD**

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice «Su estado de salud hoy» hasta el punto del termómetro que en su opinión indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de HOY.

Su estado de salud hoy

El mejor estado de salud imaginable

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

El peor estado de salud imaginable

