



ORIGINAL

Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal

Bruno Casal Rodríguez*, Berta Rivera Castiñeira y Luis Currais Nunes

Facultad de Economía y Empresa, Universidad de A Coruña, A Coruña, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 17 de mayo de 2018

Aceptado el 15 de octubre de 2018

On-line el 18 de febrero de 2019

Palabras clave:

Cuidados informales

Enfermedad de Alzheimer

Calidad de vida

EQ-5D

Bienestar

Dependencia

Regresión múltiple

RESUMEN

Antecedentes y objetivos: El envejecimiento de la población y la mayor prevalencia de enfermedades crónicas determinan perfiles de salud cada vez más complejos. La relación entre supervivencia y dependencia, y la tendencia a la reducción en los cuidadores disponibles —incorporación de la mujer al mercado laboral y descenso de las tasas de natalidad—, son determinantes en el aumento de las consecuencias negativas asociadas al cuidado. En este contexto, se hace necesario evaluar el impacto de los cuidados sobre múltiples dimensiones del bienestar del cuidador, en concreto, sobre su calidad de vida (CdV) relacionada con la salud. El objetivo principal del artículo es estudiar los factores que determinan la CdV de cuidadores informales de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer (EA); en concreto se estudiará la influencia de variables sociodemográficas, características de los cuidados, y estados de salud de enfermo y cuidador.

Métodos: Un total de 175 cuidadores de personas con EA han sido reclutados a través de las asociaciones de familiares de Galicia. Los cuidadores han cumplimentado un cuestionario en el que se recogen variables sociodemográficas, de estados de salud, de CdV y de las características de los cuidados. Se han estimado modelos de regresión múltiple para explicar la CdV de los cuidadores.

Resultados: De las 5 dimensiones que el EQ-5D incluye para describir el estado de salud, los cuidadores declaran el mayor nivel de gravedad en la dimensión ansiedad/depresión. Las variables evaluadas que muestran una mayor influencia sobre la CdV de los cuidadores son las relacionadas con su estado de salud, los periodos de descanso en los cuidados y la presencia de un cuidador secundario.

Conclusiones: El impacto que genera la provisión de cuidados sobre las dimensiones dolor/malestar y ansiedad/depresión lleva a la necesidad de que los programas de cuidados en el hogar contemplen medidas específicas para tratar esta serie de problemas de salud.

© 2018 SEGG. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Alzheimer's disease and the quality of life of the informal caregiver

ABSTRACT

Keywords:

Informal care

Alzheimer's disease

Quality of life

EQ-5D

Well-being

Dependence

Multiple regression

Background: Along with an ageing population, a higher incidence of chronic diseases leads to increasingly complex health profiles. The relationship between survival, dependence, and social and demographic trends affecting caregiving, has led to an increase in the negative consequences associated with care provision. In this context, an assessment needs to be made on the impact that caregiving has on the well-being of the caregivers. The main aim of this article is to study the factors that determine the Quality of Life (QoL) of those who provide informal care to people suffering from Alzheimer's disease (AD).

Methods: A total of 175 caregivers of people with AD were recruited through the Galician Association for Relatives with Alzheimer. These caregivers completed a questionnaire (EQ-5D) that gathered sociodemographic and health variables, QoL, and care characteristics. Multiple regression models were calculated to explain the QoL of the caregivers.

Results: Of the five dimensions that the EQ-5D used to describe health, anxiety/depression was the one that concerned the largest percentage of caregivers who declared the highest levels of severity. The key variables for explaining QoL are those related to caregiver health status, periods of rest during caregiving, and the presence of a second caregiver.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: bruno.casal@udc.es (B. Casal Rodríguez).

Conclusions: Maintaining a minimal QoL among the caregivers not only has repercussions on the caregivers themselves, but also has an impact on those receiving care and the entire health system, which would have to find replacements for those informal caregivers.

© 2018 SEGG. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El envejecimiento de la población y el aumento de enfermedades crónicas determinan perfiles de salud cada vez más complejos. Al mismo tiempo, la prevalencia de enfermedades como las demencias, y su estrecha relación con el envejecimiento de la población, derivan en una expansión de las situaciones de dependencia y una mayor demanda de cuidados^{1,2}. Las proyecciones de población para España evidencian que, en el año 2050, el porcentaje de población de 60 y más años superará el 40%, con una proporción creciente de personas mayores de 80 años y una elevada tasa de dependencia³. Centrándonos en la dependencia causada por la enfermedad de Alzheimer (EA), se estima que la prevalencia de la EA en los países del sur de Europa es del 5,05%, y en personas mayores de 85 años, del 22,53%⁴.

En la combinación de cuidados a personas con enfermedades terminales y crónicas, y sobre todo en países como España, la familia ha sido un proveedor tradicional de cuidados informales de larga duración⁵. Pickard y King⁶ estiman para España un número de cuidadores informales superior a los 2,8 millones para el año 2060 (un aumento del 140% respecto a 2010).

La historia natural de la EA se caracteriza por ser una enfermedad de larga supervivencia y ajena, en la mayoría de los casos, al sistema de provisión de cuidados formales. Oliva et al.⁷ presentan una revisión sistemática de trabajos que abordan el impacto económico del cuidado informal en determinados grupos de enfermedades. De las enfermedades consideradas, el cuidado informal representa en torno al 50% de los costes totales asociados a las demencias, sobre todo en personas con EA.

La provisión de cuidados informales genera en el cuidador una serie de consecuencias que, en la mayoría de los casos, se mantienen al margen de políticas y recursos asistenciales públicos. Entre los «costes ocultos» asociados a la provisión de cuidados informales se incluyen las consecuencias sobre su salud física y mental, la reducción en su oferta de trabajo y el deterioro de las finanzas del hogar, entre otros⁷. Respecto a cuidadores de personas que padecen otras enfermedades crónicas, los cuidadores informales de personas con demencia presentan una mayor presencia de episodios de ansiedad, estrés y depresión^{2,8,9}.

La provisión de cuidados informales afecta no solo a la salud física y mental del cuidador, sino también a aspectos más subjetivos de su bienestar, de su entorno y de sus relaciones sociales. En este sentido, la calidad de vida (CdV) es un concepto complejo que incluye la percepción del individuo desde múltiples dimensiones: función cognitiva, función emocional, función física, función sexual y función de rol, su bienestar psicológico, su estado de salud general, síntomas físicos o bienestar social¹⁰.

Diferentes investigaciones muestran los efectos negativos sobre el estado de salud y la calidad de vida de los cuidadores de personas que padecen una demencia¹¹⁻¹⁵. La evolución natural de las demencias se caracteriza, en función de la sintomatología (cognitiva, funcional, conductual y de motricidad), en diferentes fases o estadios. El padecimiento de otras comorbilidades por parte de la persona enferma y la progresión de la demencia serán factores que se tendrán en cuenta a la hora de explicar la intensidad de los cuidados y la CdV del cuidador^{16,17}. En este punto, la evidencia empírica de cómo afecta el estado de salud de la persona que recibe los

cuidados al bienestar del cuidador es escasa y no concluyente^{18,19}. Por un lado, algunos estudios muestran que, a medida que los problemas de salud y la demanda de cuidados aumentan, se produce un aumento de la carga para el cuidador y una reducción en los índices de su CdV^{14,15,20,21}. Sin embargo, otras investigaciones no encuentran una relación significativa entre el deterioro del estado de salud de la persona receptora de los cuidados y la calidad de vida de su cuidador principal, en parte explicado por una adaptación del cuidador al empeoramiento gradual en la salud del paciente²². Las enfermedades crónicas que padezca el cuidador también pueden determinar la intensidad de los cuidados que proporciona y su CdV.

Valores sociales y culturales, así como aspectos sociodemográficos del cuidador y de la persona que recibe los cuidados, también se presuponen relevantes a la hora de explicar la CdV. Mientras que algunas de estas variables actúan como elementos relacionados con el estado de salud (p.ej., la edad), otras lo hacen como determinantes de las posibilidades de adquirir cuidados formales en el mercado, o de la posibilidad de liberar tiempo para dedicarlo a los cuidados —este es el caso de la renta familiar o la situación laboral del cuidador—^{23,24}. El grado de parentesco y el lugar de residencia de enfermo y cuidador también se presupone que determinarán la intensidad, el tipo de cuidados y la CdV del cuidador. Por último, es previsible también que las características de la red de apoyo socio-sanitario determinen de forma indirecta el nivel de apoyo informal. En concreto, el acceso a ayudas técnicas y la disponibilidad de sustitutos del cuidado informal se muestran determinantes de la intensidad de los cuidados que proporciona el entorno familiar de la persona enferma (p.ej., centros de día, residencias, ayudas a la contratación de cuidadores profesionales, etc.).

Bajo la hipótesis de que un aumento en la intensidad y en la frecuencia de los cuidados deriva en un empeoramiento de la CdV de los cuidadores^{25,26}, el objetivo principal de este artículo es estudiar los factores que determinan la CdV de cuidadores informales de personas que padecen EA. Con este objetivo, se ha tomado como referencia el trabajo de Farina et al.²⁷, en el que se revisan de manera sistemática los factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores de personas que padecen una demencia.

Participantes

Los datos relativos a la CdV de cuidadores informales fueron obtenidos durante el desarrollo de un proyecto de investigación orientado a estudiar el coste del tiempo del cuidado informal según el tipo de cuidados y los factores que determinan diferencias de tiempo entre cuidadores. La ausencia de encuestas que permitan obtener un panel consistente de cuidadores y personas que padecen EA ha motivado la elección de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer para el reclutamiento de los cuidadores informales. En el periodo 2007-2008 se inicia la recogida de información sobre CdV a cuidadores informales de personas con EA^a. Esta información se ha obtenido a partir de cuestionarios

^a Proyecto financiado por la Diputación Provincial de A Coruña bajo el título «Los Costes del Cuidado Informal del Enfermo de Alzheimer en la Comunidad Autónoma de Galicia: Propuesta de un Modelo de Gestión en la Provisión de Cuidados».

retrospectivos y autoadministrados por cuidadores informales de personas con EA de la comunidad autónoma de Galicia.

Los cuidadores han sido informados por sus asociaciones, de manera verbal y escrita, sobre los objetivos del estudio y el tratamiento anonimizado que se dará a la información. Ninguna pregunta incluida en el cuestionario permite identificar la identidad de pacientes y cuidadores. En ningún momento los investigadores han recibido los cuestionarios de manera directa por el cuidador, siendo los encargados de gestionar la entrega y recepción de las encuestas el propio personal de la asociación.

Los criterios de inclusión de cuidadores en el estudio fueron los siguientes: 1) diagnóstico de EA; 2) cuidadores que han dado su consentimiento expreso a la participación en la investigación; 3) cuidadores principales; 4) cuidadores que no reciben remuneración económica por los cuidados que proporcionan, y 5) cuidadores que prestan los cuidados en el hogar.

Variables de estudio

El cuestionario se estructuró en cuatro bloques. En el primer bloque se incluyeron preguntas de clasificación del enfermo y de su cuidador principal. El segundo de los bloques recoge preguntas de valoración de la EA²⁸, mientras que el tercer bloque incluye preguntas para recabar información sobre el estado de salud de enfermo y su cuidador principal. En el último bloque del cuestionario se identifican aspectos relacionados con la intensidad y la tipología de los cuidados.

Los instrumentos más utilizados para medir la CdV de cuidadores con personas con demencia son de tipo genérico, entre otros, el SF-36 y el EQ-5D²⁷. Para capturar la CdV de los cuidadores informales se ha utilizado el EQ-5D (3 niveles). Se trata de un instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada con la salud que puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos (población general) como en pacientes con diferentes patologías²⁹. Este instrumento ha sido ampliamente utilizado en la evaluación clínica de intervenciones en salud por su alta fiabilidad, sensibilidad, validez y facilidad para su cumplimentación³⁰. En España, estudios como los de Badia et al.²⁶, Lopez-Bastida et al.³¹ o Serrano-Aguilar et al.¹¹ han utilizado el EQ-5D para medir la CdV en cuidadores de personas con demencia.

El cuestionario autoadministrado consta de un sistema descriptivo que comprende 5 dimensiones relacionadas con la calidad de vida del cuidador: movilidad, autocuidado, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. En la presente investigación se ha utilizado la versión EQ-5D-3L, en la que cada dimensión presenta 3 niveles de gravedad (ausencia de problema, algún problema, incapacidad/problema grave). El instrumento clasifica hasta 243 estados de salud diferentes, que se reportan en vectores que van del 11111 (estado de salud perfecto) hasta el 33333 (peor estado de salud). Los valores sociales se obtienen a partir de encuestas a la población general, generándose índices basados en las preferencias de la población que van desde estados de salud peores que la muerte (índices <0) a un estado de plena salud (índice = 1).

Procedimiento

El tipo de procedimiento de muestreo de cuidadores utilizado fue el muestreo no probabilístico selectivo. El número de cuestionarios entregados a cada asociación se ha estimado en función del número de cuidadores registrados en cada una. El tamaño muestral fijado inicialmente fue de 300 cuidadores, siendo la tasa de

Tabla 1
Características sociodemográficas de pacientes y cuidadores

Variable	Cuidador	Paciente
<i>n</i>	175	175
Edad (media ± DT)	58,08 ± 14,22	78,32 ± 8,25
Sexo		
Mujer	124 (70,86%)	136 (77,71%)
Hombre	51 (29,14%)	39 (22,29%)
Nivel educativo		
Sin estudios	6 (3,43%)	
Estudios primarios	57 (32,57%)	
Estudios secundarios	67 (38,29%)	
Estudios superiores	45 (25,71%)	
Parentesco		
Esposo/a	59 (33,71%)	
Hijo/a	98 (56%)	
Otros	18 (10,28%)	
Enfermedades crónicas (media ± DT)	2,6 ± 2,41	3,11 ± 2,1
En el mercado laboral	51 (29,14%)	
Reside en la misma vivienda	152 (86,86%)	
Ingresos mensuales		
< 900 €	95 (54,28%)	127 (75,57%)
900-2.400 €	66 (37,71%)	40 (22,85%)
> 2.400 €	10 (5,71%)	4 (2,28%)
n.d.	4 (2,28%)	4 (2,28%)

DT: desviación típica; n: tamaño muestral.

respuesta a la encuesta del 58,33%^b. El número final de cuidadores principales participante en el estudio ascendió a 175.

El cálculo del índice EQ-5D se ha realizado a través del software STATA 13 (comando *eq5d*), utilizando los baremos obtenidos para la población española³².

Para el análisis de la CdV de los cuidadores se han utilizado diferentes modelos de regresión múltiple estimados por el método de mínimos cuadrados ordinarios (MCO).

Análisis de datos

La muestra final incluye 175 pacientes no institucionalizados y sus cuidadores principales. La edad media de los cuidadores es de 58 años, y en el 70,8% de los casos son mujeres (tabla 1). Respecto a su estado objetivo de salud, declaran padecer en torno a 3 enfermedades de tipo crónico: un total de 70 cuidadores presentan diagnósticos relacionados con «depresión, tristeza, angustia». Aproximadamente el 90% son cónyuges o hijos de las personas que padecen la EA, y en el 87% de los casos residen en la misma vivienda que la persona cuidada. Respecto a la situación laboral y los ingresos, tan solo el 29% de los cuidadores cuentan con un trabajo remunerado, y 95 cuidadores (54%) declaran unos ingresos mensuales inferiores a los 900 €.

Las personas que reciben los cuidados llevan una media de 5 años diagnosticados de EA (tabla 2), y los cuidadores llevan un promedio de 3,4 años ejerciendo como cuidadores principales. El número medio de horas semanales de cuidados es de 78 h. En cuanto al estadio de la EA, la distribución de los pacientes es relativamente homogénea entre los 3 estadios (cerca del 27% presentan un estadio grave de la EA). La valoración del estadio de la EA se ha realizado por los técnicos de las asociaciones en base a la información médica disponible en el momento de realizar la encuesta. En cuanto a la continuidad de los cuidados, los cuidadores proporcionan mayoritariamente cuidados permanentes, y en la provisión de cuidados por turnos o por temporadas solo participan un 10% de

^b Número de cuestionarios correctamente cumplimentados respecto a la suma de los correctamente cumplimentados, los devueltos sin cumplimentar y aquellos en los que se advertían errores de no respuesta en alguna de las variables de interés.

Tabla 2
Valoración de la enfermedad de Alzheimer (EA) y características de los cuidadores

Variable	Media \pm DT (%)
<i>n</i>	175
Meses transcurridos desde el diagnóstico	57,42 \pm 39,08
Estado de la EA	
Leve	62 (35,47%)
Moderado	66 (37,79%)
Grave	47 (26,74%)
Años como cuidador	3,41 \pm 1,12
Continuidad en los cuidados	
Permanente	158 (90,29%)
Temporadas/turnos	17 (9,72%)
Horas semanales de cuidados	77,93 \pm 36,91
Presencia de cuidador informal secundario	132 (75,43%)
Servicios formales de atención	156 (89,14%)
Ayudas técnicas en el hogar	60 (34,29%)
Tratamiento para sobrellevar los cuidados	59 (33,71%)

los cuidadores. A excepción de la disponibilidad de ayudas técnicas en el hogar (solo un 34% de cuidadores dispone de estas ayudas), la presencia de otras personas que den apoyo en los cuidados es significativa, tanto por cuidadores informales secundarios como por cuidadores profesionales (75 y 89%, respectivamente).

En la figura 1 se presenta la distribución de la muestra de cuidadores por índice EQ-5D. Teniendo como referencia el valor medio del índice EQ-5D para la población española (0,916), obtenido a través de la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) 2011/2012, solo el 18,34% de los cuidadores presentan un índice igual o superior^c.

El índice medio EQ-5D para la muestra de cuidadores es de 0,75 \pm 0,25 (tabla 3). De las 5 dimensiones que se evalúan en el EQ-5D, las dimensiones de dolor/malestar y ansiedad/depresión son las que presentan un mayor porcentaje de respuestas en el nivel «algún problema» (52 y 61%, respectivamente). En la dimensión ansiedad/depresión el 12% de los cuidadores declaran un nivel de «incapacidad/problema grave». Estas cifras ponen de relieve los efectos que presenta la provisión de cuidados informales sobre aspectos relacionados con el bienestar psicológico y emocional de los cuidadores^{14,33}.

Determinantes de la calidad de vida

En la tabla 4 se presentan los resultados de 3 modelos de regresión en los que se incluyen las variables más relevantes a la hora de explicar el nivel de CdV de los cuidadores.

En el modelo 1, la CdV de los cuidadores se explica a partir de variables sociodemográficas y relacionadas con los estados de salud del cuidador y de la persona con EA. Las variables seleccionadas presentan los signos esperados, si bien solo se muestran significativas el nivel de educación del cuidador y el número de enfermedades crónicas que padece. Los cuidadores que tienen estudios primarios o superiores presentan un índice medio de CdV superior a los cuidadores con estudios primarios incompletos. El número de enfermedades crónicas se relaciona de manera inversa con los índices medios de CdV.

El modelo 2 explica la CdV a partir de una selección de variables relacionadas con las características de los cuidados. Respecto a los cuidadores que proveen cuidados de tipo permanente, los cui-

dadadores que proporcionan cuidados por temporadas, o por turnos, presentan unos índices medios de CdV superiores. Respecto a los cuidadores que proveen hasta 7 h diarias de cuidados, los que proporcionan entre 7 y 16 h presentan unos índices medios de CdV inferiores en 0,09 puntos (en 0,16 puntos los que proveen más de 16 h). Los cuidadores de personas que pasan alguna temporada en una residencia (p.ej., en programas de «respiro familiar») o en centros de día presentan una CdV media superior. En cuanto a la CdV de los cuidadores que necesitan apoyos en los cuidados personales (tanto de cuidadores profesionales como de un cuidador informal) y ayudas técnicas para el hogar, las variables incluidas en el modelo determinan una CdV media inferior respecto a los cuidadores que no precisan de estas ayudas. Los cuidadores que complementan sus cuidados con otro cuidador informal presentan un índice medio 0;09 puntos inferior (0,08 para los que necesitan ayudas técnicas en el hogar). Estos apoyos en el cuidado informal no dejan de ser una evidencia del grado de deterioro y de la intensidad de cuidados que necesita la persona con EA.

En el modelo 3 la CdV se explica a partir de variables básicas de control (como es la edad y el sexo del cuidador) y de las variables que se han mostrado determinantes en los modelos anteriores. Las variables incluidas en el modelo explican un 52% de la variabilidad en la CdV de los cuidadores. En general se mantienen los signos esperados, si bien algunas variables han perdido su significatividad a la hora de explicar la CdV. Los resultados no evidencian que las características sociodemográficas del cuidador determinen su CdV. Solo el nivel educativo del cuidador se ha mostrado significativo. Respecto a los estados de salud, el número de comorbilidades declaradas vuelve a ser relevante a la hora de explicar la CdV de los cuidadores. En cuanto a las características de los cuidados, las horas diarias invertidas en cuidados y los periodos de estancia en residencias/centros de día son variables que se muestran también determinantes de los índices medios de CdV de los cuidadores incluidos en el estudio.

Al igual que en estudios previos, a partir de los resultados obtenidos en los modelos 1 y 3, no se puede concluir que exista una asociación entre CdV del cuidador y estadio o grado de desarrollo de la enfermedad^{27,34}. Las horas diarias invertidas en cuidados recogen de una manera más aproximada la intensidad de los cuidados y su relación con la CdV del cuidador. Esta variable ha resultado significativa en el modelo 2 y ha sido incluida en el modelo 3, en sustitución de la variable que recoge la situación de residencia en la misma vivienda.

Otra variable sociodemográfica incluida en los modelos ha sido la relación de parentesco entre cuidador y persona que tiene a su cargo. Al igual que en otras investigaciones previas, esta variable tampoco se ha identificado como determinante de la CdV del cuidador^{35,36}.

Los modelos también han incluido la renta del hogar como variable determinante en la sustitución de cuidados informales por cuidados de tipo profesional. Sin embargo, en ninguno de los modelos ha resultado ser significativa. Una explicación a este resultado deriva del tipo de cuidadores incluidos en el estudio. Jiménez y Vilaplana³⁷ argumentan que la información que reciben las familias sobre financiación y cuidados profesionales a los que tienen acceso es una variable determinante de la combinación de cuidados que recibe la persona enferma. La mayoría de los cuidadores pertenecientes a una asociación presentan una combinación similar de servicios profesionales de apoyo y asistencia a los cuidados que proporcionan, obtenida de los propios servicios de la asociación y de la información que esta proporciona a sus asociados. El efecto renta no se muestra, por tanto, como un factor determinante de la CdV del cuidador. Cabe pensar que este efecto se encontraría si la muestra de cuidadores fuera más heterogénea. Al mismo tiempo, la disponibilidad de ayudas y de programas de apoyo en los cuidados, que el sistema de salud público mantiene al alcance

^c La comparación de los índices de CdV obtenidos con el EQ-5D, versiones 3 y 5 niveles, se realiza en términos meramente descriptivos de la muestra de cuidadores. Entre las dos versiones es posible que existan diferencias en la clasificación de los estados de salud. En este sentido, se estima que el EQ-5D de cinco niveles puede suavizar el llamado efecto techo global (número de personas que indican no tener problemas en ninguna de las dimensiones).

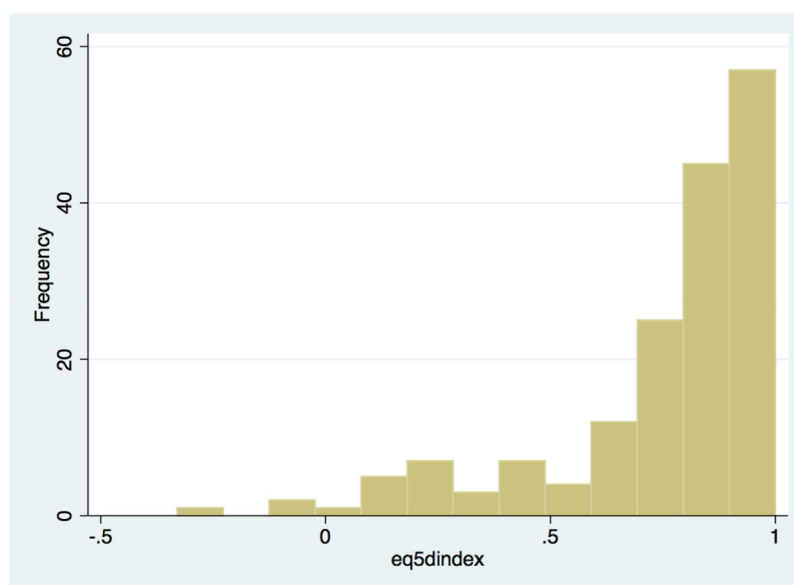


Figura 1. Distribución de cuidadores según el índice EQ-5D.

Tabla 3
Sistema descriptivo de EQ-5D

	n	Media	DT	Min	Max
Índice EQ-5D	169	0,75	0,257	-0,33	1
Nivel/Dimensión (%)	Movilidad	Autocuidado	Actividad cotidiana	Dolor/malestar	Ansiedad/Depresión
Ausencia de problema	78,7	93,49	61,54	40,24	27,22
Algún problema	21,3	5,917	36,69	52,07	60,95
Incapacidad/Problema grave	0	0,5917	1,775	7,692	11,83

Tabla 4
Modelos de calidad de vida de los cuidadores

(1)		(2)		(3)	
Variable	Coef (Robust Std. Err.)	Variable	Coef (Robust Std. Err.)	Variable	Coef (Robust Std. Err.)
sexo	-0,0219 (0,035)	tcuid2	-0,126** (0,06)	sexo	-0,009 (0,037)
edad	0,0033 (0,0087)	tcuid3	0,0413 (0,0489)	edad	-0,004 (0,009)
edad2	-0,00001 (0,00008)	tcuid4	-0,1135*** (0,07)	edad2	0,00005 (0,00008)
educ2	0,235*** (0,126)	cont2	0,254* (0,048)	educ2	0,162 (0,131)
educ3	0,340* (0,125)	cont3	0,0698 (0,07)	educ3	0,282** (0,128)
educ4	0,3309* (0,126)	cont4	0,158*** (0,087)	educ4	0,265** (0,128)
resid	-0,0056 (0,045)	hcuid2	-0,0917** (0,039)	tcuid2	-0,081*** (0,045)
diag	-0,0013 (0,0009)	hcuid3	-0,1606* (0,049)	tcuid3	0,037 (0,035)
trat	0,0007 (0,0008)	2cuid	-0,092** (0,044)	tcuid4	-0,076 (0,05)
enfermcronic	-0,0609* (0,009)	serv	-0,0355 (0,058)	cont2	0,1*** (0,05)
estadio1	-0,0619 (0,057)	resid	0,0927** (0,0419)	cont3	-0,028 (0,058)
estadio2	-0,0947*** (0,053)	ayudahogar	-0,0809*** (0,0411)	cont4	0,076 (0,048)
				hcuid2	-0,044 (0,031)
				hcuid3	-0,097** (0,041)
				2cuid	-0,063 (0,039)
				resid	0,098*** (0,054)
				ayudahogar	-0,022 (0,032)
				enfermcronic	-0,054* (0,007)
n	137	n	168	n	167
R ²	0,515	R ²	0,1964	R ²	0,5174

* p < 0,01; ** p < 0,05; *** p < 0,1.

Estimaciones realizadas por mínimos cuadrados ordinarios (MCO).

Codificación de las variables:

Modelo 1: *sexo* (1 = hombre); *edad* (edad en años); *edad2* (edad al cuadrado); *educ1* (1 = sin estudios: categoría de referencia); *educ2* (1 = estudios primarios); *educ3* (1 = estudios secundarios); *educ4* (1 = estudios superiores); *resid* (1 = residen en la misma vivienda); *diag* (número de meses diagnosticado de EA); *trat* (número de meses en tratamiento farmacológico para la EA); *enfermcronic* (número de enfermedades crónicas del cuidador); *estadio1* (1 = EA leve); *estadio2* (1 = EA moderada); *estadio3* (1 = EA grave: categoría de referencia).

Modelo 2: *tcuid1* (1 = hasta 2 años de cuidador: categoría de referencia); *tcuid2* (1 = de 2 a 4 años de cuidador); *tcuid3* (1 = de 4 a 8 años de cuidador); *tcuid4* (1 = más de 8 años de cuidador); *cont1* (1 = proporciona cuidados de forma permanente: categoría de referencia); *cont2* (1 = proporciona cuidados por temporadas); *cont3* (1 = proporciona cuidados por periodos fijos/turnos); *cont4* (1 = otras disponibilidades); *hcare1* (1 = hasta 7 h diarias de cuidados: categoría de referencia); *hcuid2* (1 = de 7 a 16 h de cuidados); *hcuid3* (1 = más de 16 h de cuidados); *2cuid* (1 = presencia de cuidador secundario informal); *serv* (1 = presencia de servicios profesionales de cuidados); *resid* (1 = el paciente pasa algún periodo en residencia/centro de día); *ayudahogar* (1 = disponibilidad de ayudas técnicas en el hogar).

de un importante número de familias con personas que padecen una demencia, es otro de los factores que puede determinar que no se haya encontrado una relación significativa entre renta y CdV del cuidador.

Discusión

Las familias juegan un papel fundamental en la provisión de cuidados a personas que padecen una demencia²⁷. Las medidas de CdV se presentan como un indicador relevante de los efectos que genera el proveer cuidados sobre múltiples dimensiones de la vida del cuidador, desde implicaciones en la salud física del cuidador hasta efectos sobre su salud mental y su bienestar general.

En el estudio del impacto de los cuidados sobre la CdV del cuidador, las actuaciones que generan descansos periódicos en el cuidador se relacionan de manera positiva con la CdV; entre otros: programas de respiro familiar, terapias de apoyo al cuidador o estancia en centros de día. La presencia de cuidadores secundarios (tanto profesionales como informales) se ha asociado a cuidadores que presentan índices más bajos de calidad de vida. Presumiendo que la tendencia a la disponibilidad de un cuidador secundario en el ámbito familiar es cada vez menor, la disponibilidad de apoyos de tipo formal, en base a una provisión pública, debería ser accesible desde el momento inicial en que se prestan los cuidados informales, y no solo en las etapas de mayor deterioro físico de la persona dependiente.

El impacto que genera la provisión de cuidados sobre las dimensiones dolor/malestar y ansiedad/depresión lleva a la necesidad de que los servicios de ayuda a domicilio contemplen medidas específicas para tratar estos problemas. Dada la heterogeneidad de los cuidadores informales, otro aspecto a estudiar en mayor profundidad serán las posibles ineficiencias y mejoras que se pueden dar en la provisión de los cuidados. La monitorización por cuidadores profesionales, así como la implementación de actividades de formación y entrenamiento a familiares, son actuaciones que deberían contemplarse en mayor medida en un futuro más bien cercano. En este sentido, la CdV del cuidador podría funcionar como una variable de resultado del conjunto de actuaciones dirigidas a mejorar el manejo del paciente por parte del cuidador informal.

Una de las limitaciones que debemos señalar en este estudio es que los cuidadores pertenecientes a una asociación pueden no ser completamente representativos del total de cuidadores informales. Esta limitación de representatividad se ha visto a la hora de relacionar la renta del hogar con la CdV de los cuidadores. Al mismo tiempo, hubiese sido deseable un mayor tamaño muestral, lo que hace evidente la necesidad de poder contar con encuestas específicas y representativas del colectivo de personas que padecen una demencia, así como de sus respectivos cuidadores. Poder disponer de datos longitudinales que permitan seguir la CdV de unos mismos cuidadores enriquecería sin duda los resultados. En este punto, poder realizar un seguimiento de cuidadores a lo largo de un periodo de tiempo permitiría estudiar en mayor profundidad la relación entre el grado de avance de la enfermedad, la intensidad de los cuidados y la CdV del cuidador.

En la declaración de enfermedades crónicas de los cuidadores se ha evidenciado la alta incidencia de la depresión, y en los cuestionarios de CdV, el alto porcentaje de cuidadores que declaran presentar síntomas de ansiedad/depresión. Sería interesante que la medición de la CdV se complementase con instrumentos que recogen de manera más amplia los efectos de los cuidados sobre dimensiones relacionadas con la salud mental del cuidador. Una alternativa interesante, por la facilidad en su cumplimentación y su mayor sensibilidad a estados de salud menos graves, es el uso del SF-6D (cuestionario abreviado del SF-36); las seis dimensiones

del SF-6D son: función física, limitación de rol, función social, dolor, salud mental y vitalidad.

Conclusiones

La mayor supervivencia a edades avanzadas impone la necesidad de reenfoque de las estrategias de decisores públicos, profesionales del sector sanitario y cuidadores informales. A la mayor prevalencia de las situaciones de dependencia en personas mayores hay que añadir una mayor complejidad en los perfiles de salud de esta población (p.ej., situaciones de fragilidad) y la mayor importancia que tendrán en el conjunto de cuidados los producidos en el entorno del hogar. En este sentido, una mayor carga física, emocional y financiera en la población de cuidadores informales tendrá repercusiones sobre la calidad de los cuidados y la frecuentación de los servicios sanitarios (tanto de la persona dependiente como del propio cuidador). Minimizar la pérdida de calidad de vida en los cuidadores y prevenir situaciones de sobrecarga será determinante no solo para el cuidador, sino también para la persona mayor dependiente y para el sistema asistencial, que tendría que suplir potenciales salidas de cuidadores informales.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Fratiglioni L, De Ronchi D, Agüero-Torres H. Worldwide prevalence and incidence of dementia. *Drugs Aging*. 1999;15:365–75.
2. Moise P, Schwarzwinger M, Um M-Y. Dementia care in 9 OECD countries: A comparative analysis. *OECD Health Working Papers*. 2004;13.
3. World Health Organization. *World Report on Ageing and Health*. World Health Organization; 2015.
4. Niu H, Álvarez-Álvarez I, Guillén-Grima F, Aguinaga-Ontoso I. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*. 2017;32:523–32.
5. Norton EC. Long-term care. *Handbook of Health Economics*. 2000;1(Part B):955–94.
6. Pickard L, King D. Informal care supply and demand in Europe. En: Geerts J, Willemse P, Mot E, editors. *Long-Term Care Use and Supply in Europe: Projections for Germany, the Netherlands, Spain and Poland*. 116. Brussels: European Network of Economic Policy Research Institutes (ENPRI) Research Report; 2012. p. 114–23.
7. Oliva-Moreno J, Trapero-Bertran M, Peña-Longobardo LM, del Pozo-Rubio R. The valuation of informal care in cost-of-illness studies: A systematic review. *Pharmacoeconomics*. 2017;35:331–45.
8. Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2007;19:175–95.
9. Cooper C, Selwood A, Livingston G. The prevalence of elder abuse and neglect: A systematic review. *Age Ageing*. 2008;37:151–60.
10. Walters SJ. *Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation: A Practical Guide to Analysis and Interpretation*. John Wiley & Sons; 2009.
11. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuroepidemiology*. 2006;27:136–42.
12. Dixon S, Walker M, Salek S. Incorporating carer effects into economic evaluation. *Pharmacoeconomics*. 2006;24:43–53.
13. Andren S, Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*. 2008;17:790–9.
14. Thomas GPA, Saunders CL, Roland MO, Paddison CAM. Informal carers' health-related quality of life and patient experience in primary care: Evidence from 195,364 carers in England responding to a national survey. *BMC Fam Pract*. 2015;16:62.
15. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres M. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología*. 2017;32:508–15.
16. Wolstenholme J, Fenn P, Gray A, Keene J, Jacoby R, Hope T. Estimating the relationship between disease progression and cost of care in dementia. *Br J Psychiatry*. 2002;181:36–42.
17. Andersen CK, Lauridsen J, Andersen K, Kragh-Sørensen P. Cost of dementia: Impact of disease progression estimated in longitudinal data. *Scand J Public Health*. 2003;31:119–25.

18. Oldenkamp M, Hagedoorn M, Wittek R, Stolk R, Smidt N. The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: Results from the TOPICS-MDS project. *Qual Life Res.* 2017;26:2705–16.
19. Ringer T, Hazzan AA, Agarwal A, Mutsaers A, Papaioannou A. Relationship between family caregiver burden and physical frailty in older adults without dementia: A systematic review. *Syst Rev.* 2017;6:55.
20. Kim Y, Given BA. Quality of life of family caregivers of cancer survivors. *Cancer.* 2008;112 11 Suppl:2556–68.
21. Bookwala J. The impact of parent care on marital quality and well-being in adult daughters and sons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009;64:339–47.
22. Arai Y, Zarit SH, Sugiura M, Washio M. Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging Ment Health.* 2002;6:39–46.
23. Maher J, Green H, National Statistics (Great Britain). Carers 2000: Results from the Carers Module of the General Household Survey 2000. London: Stationery Office; 2002.
24. Young H, Grundy E, Kalogirou S. Who cares? Geographic variation in unpaid caregiving in England and Wales: Evidence from the 2001 Census. *Population Trends.* 2005;120:23–34.
25. Bell CM, Araki SS, Neumann PJ. The association between caregiver burden and caregiver health-related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2001;15:129–36.
26. Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria.* 2004;34:170–7.
27. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, et al. Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement.* 2017;13:572–81.
28. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry.* 1982;139:1136–9.
29. EuroQol Group. EuroQol—a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16:199–208.
30. Hounsome N, Orrell M, Edwards RT. EQ-5D as a quality of life measure in people with dementia and their carers: Evidence and key issues. *Value Health.* 2011;14:390–9.
31. Lopez-Bastida J, Serrano-Aguilar P, Perestelo-Perez L, Oliva-Moreno J. Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology.* 2006;67:2186–91.
32. Ramos-Goñi JM, Rivero-Arias O. eq5d: A command to calculate index values for the EQ-5D quality-of-life instrument. *Stata J.* 2011;11:120.
33. Moretti R, Torre P, Antonello RM, Cazzato G, Bava A. Depression and Alzheimer's disease: Symptom or comorbidity? *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2002;17:338–44.
34. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH, Engedal K. The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2012;34:7–14.
35. Vellone E., Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs.* 2008;61:222–31.
36. Vellone E, Piras G, Venturini G, Alvaro R, Cohen MZ. The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *J Transcult Nurs.* 2012;23:46–55.
37. Jiménez Martín S, Vilaplana Prieto C. Trade-off Between Formal and Informal Care in Spain. Documento de Trabajo 2008-22. Fundación de Estudios de Economía Aplicada (FEDEA). 2008.