

ORIGINAL

Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar

E. Marco^{a,*}, E. Duarte^a, J.-F. Santos^b, A. Aguirrezabal^a, A. Morales^a,
R. Belmonte^a, J.M. Muniesa^a, M. Tejero^a y F. Escalada^a

^aServicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospitals Mar-Esperança, Parc de Salut Mar, Barcelona, España

^bServicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitari Joan XXIII, Tarragona, España

Recibido el 28 de diciembre de 2009; aceptado el 14 de junio de 2010

Disponible en Internet el 6 de agosto de 2010

PALABRAS CLAVE

Calidad de vida relacionada con la salud;
Cuidador;
Depresión;
Discapacidad;
Enfermedad cerebrovascular;
Short Form 36

Resumen

Introducción: Entre las consecuencias sociofamiliares del ictus, destaca la afectación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores de individuos con secuelas de ictus.

Objetivos: Detectar los aspectos más afectados en la calidad de vida relacionada con la salud de dichos cuidadores y conocer las posibles relaciones con variables dependientes del paciente y del cuidador.

Métodos: Estudio transversal de 215 cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus (1:3 hombre/mujer, edad media 63,6 (\pm 11,03) años). La principal variable de resultado fue la percepción de salud medida con el cuestionario *Short Form 36* (SF-36). También se recogieron datos demográficos y de comorbilidad, así como variables dependientes del individuo cuidado. Las pruebas estadísticas utilizadas fueron: χ^2 , *t*-Student y el coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: La vitalidad y la salud general fueron las dimensiones peor valoradas por todos los cuidadores. En comparación con la población general, las mujeres cuidadoras entre 45 y 54 años presentaron una disminución significativa en las subescalas de vitalidad ($p=0,003$), función social ($p=0,01$), rol emocional ($p=0,038$) y salud mental ($p=0,002$). Las mujeres cuidadoras entre 55 y 64 años también mostraron una disminución de la función social ($p=0,027$) y el rol emocional ($p=0,024$). Los hombres cuidadores no presentaron una afectación significativa de su CVRS.

Conclusiones: Cuidar tiene un impacto negativo en la CVRS, especialmente para las mujeres cuidadoras de mediana edad. La presencia de depresión y dolor musculoesquelético en el cuidador, el tiempo dedicado al cuidado y la discapacidad del paciente influyen

*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: emarco@hospitaldelmar.cat (E. Marco).

KEYWORDS

Caregiver;
 Depression;
 Disability;
 Health related quality
 of life;
 Short Form 36;
 Stroke

en este deterioro de la calidad de vida. Los cuidadores juegan un papel determinante en la recuperación del ictus, por lo que identificar estrategias para mejorar el manejo de la situación es útil para evitar que el rol del cuidador resulte en una pérdida de su calidad de vida.

© 2009 SECA. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Loss of quality of life in family caregivers of stroke patients: An entity to be considered
Abstract

Introduction: Among stroke consequences highlights the negative impact on the informal carers' health related quality of life (HRQoL).

Objectives: To identify HRQoL dimensions most greatly affected in stroke caregivers and establish relations with dependent variables of survivors and caregivers.

Methods: Transversal study of 215 informal caregivers of stroke survivors (1:3 man/woman, mean age 63.6 (\pm 11.03) years). Main outcome measure was health perception assessed with the Short Form 36 (SF-36). Clinical and demographic data of stroke patients were also registered. Statistical tests used were Chi-square, *t*-Student test and Spearman correlation coefficient.

Results: Vitality and general health were the most affected dimensions perceived by caregivers. In comparison with the Spanish general population, female caregivers aged 45–54 years presented a significant reduction in the SF-36 subscales of vitality ($p=0.003$), social function ($p=0.01$), emotional role ($p=0.038$) and mental health ($p=0.002$). Female caregivers aged 55–64 years also showed a significant reduction in social function ($p=0.027$) and emotional role ($p=0.024$). Male caregivers did not present significant lower HRQoL.

Conclusions: Caregiving experience has a negative impact on HRQoL, specially middle-aged female caregivers. Some carer physical and psychological characteristics (depression, musculoskeletal pain, time spent on caring) and survivor disability shown to influence carers outcomes. Caregivers play an important role in the recovery of stroke patients, so that the identification of strategies which help them to cope with the stroke might avoid that the role of caring results in a loss of quality of life.

© 2009 SECA. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La enfermedad cerebrovascular representa la primera causa de discapacidad física en las personas adultas en las sociedades occidentales¹. El aumento de la dependencia de terceras personas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) es una de las consecuencias negativas que de repente aparecen en la vida de los supervivientes a un ictus y que tiene una indiscutible influencia sobre su calidad de vida².

La investigación sobre el cuidador no-profesional ha aumentado en los últimos años, y diversos estudios demuestran la repercusión negativa sobre la salud mental y el bienestar emocional del cuidador^{3–5}. El cuidado informal supone un coste personal, económico y social⁶ que no debe ser infravalorado. Se ha demostrado que el alta precoz puede disminuir los costes derivados de la hospitalización sin comprometer el resultado funcional de los pacientes con ictus, sin embargo hay un riesgo potencial de deterioro en la dimensión mental de los cuestionarios de salud de cuidadores⁷. La literatura médica informa que la depresión del cuidador es un factor predictivo de pobres resultados en rehabilitación^{8,9} así como de una mayor institucionalización^{7,10}. Algunos estudios^{11–13} señalan que al proporcionar algún tipo de ayuda a los cuidadores

aumenta la probabilidad de que los supervivientes a un ictus permanezcan en su domicilio. En la experiencia clínica diaria es frecuente que los cuidadores refieran sus dificultades en el manejo rutinario del paciente con ictus y a menudo, manifiestan un sentimiento de descontento y de abandono por parte de los servicios de salud. De hecho, es frecuente que muchas personas con discapacidad hayan de ser institucionalizadas más por la claudicación del cuidador que no por un empeoramiento de su condición. La salud del cuidador y los aspectos que influyen en su calidad de vida deben ser estudiados, pues son múltiples los beneficios derivados de su preservación. A pesar de los avances logrados en el tratamiento integral del paciente con ictus, no podrá alcanzarse un resultado óptimo si se ignora o subestima al cuidador.

El objetivo principal del presente estudio fue detectar los aspectos más afectados en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores de pacientes tras un ictus. Como objetivos secundarios se plantearon: 1) conocer las características del cuidador que se relacionan con un mayor deterioro de su CVRS, y 2) determinar si existe relación entre la calidad de vida del cuidador y condiciones del enfermo como edad, sexo, dependencia física, depresión, trastornos del lenguaje, soporte familiar y nivel socio-económico.

Métodos

Se realizó un estudio transversal de 215 cuidadores familiares que habían participado en un estudio previo de nuestro grupo sobre la calidad de vida de pacientes tras un ictus¹⁴. Los criterios de inclusión fueron: 1) familiares de pacientes con secuelas por un ictus; 2) cuidadores de pacientes no institucionalizados, y 3) cuidado realizado por un periodo superior a 2 años. Se excluyeron aquellos casos en los que existía una relación remunerada entre cuidador y paciente, y cuando el cuidador o el paciente no daban su consentimiento para participar en el estudio.

Para la selección de los cuidadores, se revisaron las historias clínicas de 471 pacientes consecutivos con el diagnóstico de hemiplejía vascular que habían estado ingresados en una unidad de rehabilitación de un hospital universitario con área de influencia en la ciudad de Barcelona. De los 471 pacientes, 81 habían fallecido, 33 estaban institucionalizados, 111 no pudieron ser localizados y 7 no consintieron en participar en el estudio. De los 239 pacientes localizados, 28 vivían solos, 4 de los cuales tenían un cuidador a tiempo parcial, por lo que se obtuvo una muestra final de 215 cuidadores.

Mediante llamada telefónica, se concertaba una cita entre un médico componente del equipo de investigación, el paciente y su cuidador. La entrevista tenía una duración aproximada de 30 min. Se interrogaba al cuidador sobre aspectos demográficos y clínicos. A continuación, se realizaba una evaluación funcional del paciente. Finalmente, se procedía a la administración de toda la batería de cuestionarios para cuidadores y pacientes. Los cuestionarios eran autoadministrados y solo en casos excepcionales, se proporcionó algún tipo de ayuda para facilitar su cumplimentación.

Para el presente estudio, la variable de resultado fue la percepción de salud de los cuidadores medida con el cuestionario de salud *Short Form 36* (SF-36). El SF-36 constaba de 8 subescalas: función física, función social, rol físico, rol emocional, salud mental, energía y vitalidad, dolor corporal y percepción general de la salud. Para cada subescala se calculó una puntuación cuyo rango fue desde 0 (peor estado de salud posible) a 100 (mejor estado de salud posible). Las respuestas de cada ítem se codificaron y se transformaron en dos componentes resumen: el físico (PCS) y el mental (MCS), que permitieron comparar los valores obtenidos con los valores poblacionales. Para la población general española estos dos componentes resumen tuvieron una media de 50 y una DE de 10, de manera que todas las puntuaciones por encima o por debajo de 50 fueron mejores o peores, respectivamente, que las de la población general. La versión española del SF-36 y las normas poblacionales habían sido validadas previamente¹⁵.

Las variables recogidas fueron:

- Edad en el momento de la entrevista.
- Sexo.
- Relación de parentesco con el paciente (pareja, hijo/a u otro familiar).
- Tiempo de dedicación al cuidado que se categorizó en: cuidado total (el cuidador pasaba todo el día junto al paciente y debía ayudarle en la realización de

prácticamente todas las ABVD), cuidado parcial (el cuidador dedicaba menos de 3 horas al cuidado del paciente y debía ayudarle en la realización de algunas de las ABVD), y convivencia (el cuidador no ayudaba al paciente en la realización de las ABVD, aunque sí que podía hacerlo en actividades instrumentadas).

- Situación laboral categorizada en 2 grupos: trabajar fuera de casa (trabajadores en activo, y estudiantes) y no trabajar fuera de casa (amas de casa, pensionistas y trabajadores en paro).
- Nivel educativo alcanzado: No estudios, estudios primarios, secundarios y superiores.
- Ingresos económicos mensuales en el domicilio familiar.
- Comorbilidad estimada mediante el índice de comorbilidad de Charlson y la presencia de patologías crónicas prevalentes.
- Presencia de síntomas depresivos medidos con la Escala de Depresión Geriátrica (GDS).
- Ayuda social: económicas, domiciliarias para la realización de las ABVD y/o tareas domésticas, acompañantes voluntarios para salir a la calle o acudir a visitas médicas...
- Opinión sobre la necesidad de ayuda social (sí/no).

Los datos demográficos, clínicos y funcionales referentes a los pacientes, ampliamente descritos en el trabajo previo (13), también se consideraron como potenciales variables independientes de la calidad de vida del cuidador. La discapacidad física se midió con la medida de la independencia funcional (FIMTM)¹⁶. Se trataba de una escala de 18 ítems que mide niveles de dependencia y su puntuación fue desde 18 (asistencia total en todas las áreas) a 126 (independencia completa en todas las áreas). Constaba de dos partes diferenciadas: la motora y la cognitiva, que pueden utilizarse como escalas independientes¹⁷. Las subescalas del FIM motor evaluaban las funciones de cuidado personal, control de esfínteres, movilidad y locomoción; las subescalas del FIM cognitivo medían la dependencia en las funciones de comunicación e interacción social. El rango de puntuación del FIM motor fue de 13 a 91, y del FIM cognitivo va de 5 a 35.

Análisis estadístico

Las variables categóricas se describieron con su frecuencia absoluta y porcentaje, mientras que las cuantitativas se presentaron con su media y desviación estándar (DE). Para los análisis bivariados de variables cualitativas, se utilizó la prueba de *Ji* al cuadrado o alternativamente la prueba exacta de Fisher. Para el análisis de las variables cuantitativas, se utilizó la prueba de «t» de Student o el análisis de la varianza. Cuando resultaba difícil la asunción de normalidad de las variables cuantitativas, se utilizó la prueba no paramétrica «U» de Mann-Whitney aplicando la corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples. La normalidad de las variables cuantitativas se analizó mediante gráficos de densidad de probabilidad (*normal probability plot*). La relación entre dos variables cuantitativas se midió mediante correlaciones no paramétricas utilizando el coeficiente de correlación *rho* de Spearman. En todos los

contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fijó en $p < 0,05$.

Resultados

Las variables demográficas y clínicas de los cuidadores se detallan en la [tabla 1](#). La edad media fue superior en hombres: 67,7 (DE 12,7) frente a 62,2 (DE 10,1) años en mujeres. El cuidador principal fue la pareja en el 83,3% de los casos. El 78,6% de los cuidadores ofrecía una dedicación total o parcial al cuidado y solo el 21,4% convivía con el paciente sin necesidad de asistirle en las ABVD. En casi el 80% de los casos, los cuidadores eran pensionistas y amas de casa; el resto eran hijos u otros familiares que desarrollaban trabajos remunerados fuera del domicilio. Destaca el bajo nivel educativo de la muestra y la escasez de recursos económicos. La gran mayoría de los cuidadores (93%) no disfrutaba de ningún tipo de ayuda social, no obstante más de la mitad creía necesitarla. La comorbilidad medida con el índice de Charlson fue de 0,3 (DE 0,06) aunque más de dos terceras partes referían enfermedades osteoarticulares degenerativas. Cabe destacar también la alta prevalencia de trastornos del estado de ánimo, ya que el 44,2% de los cuidadores presentaba síntomas depresivos puntuando 5 o más en la GDS.

Las puntuaciones de cada una de las subescalas del SF-36 se detallan en la [tabla 2](#). La vitalidad y la salud general fueron las dimensiones peor valoradas por todos los cuidadores. Al comparar las medias referidas de las subescalas del SF-36 por edad y sexo con los valores poblacionales, destaca que los cuidadores hombres más jóvenes (entre 35 y 44 años) presentaban una disminución significativa de la salud percibida en las subescalas de vitalidad ($p=0,032$) y rol emocional ($p=0,019$). En cambio, las mujeres cuidadoras entre 45 y 54 años presentaron una disminución significativa de la salud percibida en las subescalas de vitalidad ($p=0,003$), función social ($p=0,01$), rol emocional ($p=0,038$) y salud mental ($p=0,002$). Las mujeres cuidadoras entre 55 y 64 años también mostraron una disminución de la función social ($p=0,027$) y el rol emocional ($p=0,024$) en comparación con la población general.

Las variables demográficas que demostraron tener una relación significativa con algunas escalas del SF-36 fueron: la relación de parentesco, la situación laboral y el nivel educativo del cuidador. Se observa que el cuidador hijo/a tiene una mejor percepción de su calidad de vida que el cuidador pareja en las subescalas de función física (86,8 frente a 73,6, $p=0,001$), rol físico (89,8 frente a 72,6, $p=0,036$) y dolor corporal (79,8 frente a 63,0, $p=0,005$), aunque dicha diferencia podría ser explicada por la edad. Por lo que respecta a la situación laboral, los cuidadores sin trabajo remunerado (amas de casa y pensionistas) presentaron una puntuación significativamente menor en las áreas físicas del SF-36: función física (71,6 frente a 85,1), rol físico (72,1 frente a 83,3) y dolor corporal (61,8 frente a 74,6). Al comparar la percepción de salud de cuidadores con diferentes niveles educativos, también se encontraron puntuaciones significativamente menores en las subescalas físicas. No se encontraron diferencias según los ingresos

Tabla 1 Características demográficas y clínicas de los cuidadores (n=215)

Sexo	
Hombre	54 (25,1%)
Mujer	161 (74,9%)
Edad en el momento de la entrevista (años)	
Hombres	67,7 (DE 12,7)
Mujeres	62,2 (DE 10,1)
Relación de parentesco	
Pareja	179 (83,3%)
Hijo/a	22 (10,2%)
Otro familiar	14 (6,6%)
Tiempo de dedicación	
Parcial	91 (42,3%)
Total	78 (36,3%)
Convivencia	46 (21,4%)
Situación laboral	
Trabajan fuera de casa	45 (20,9%)
No trabajan fuera de casa	170 (79,1%)
Nivel educativo alcanzado	
No estudios	10 (4,7%)
Estudios primarios	166 (77,2%)
Estudios secundarios	38 (17,7%)
Estudios superiores	1 (0,5%)
Ingresos económicos mensuales	
< 300 euros	3 (1,4%)
300–600 euros	46 (21,4%)
601–900 euros	82 (38,1%)
901–1.200 euros	43 (20,0%)
> 1.200 euros	41 (19,1%)
¿Tiene ayuda social?	
Sí	15 (7%)
No	200 (93%)
¿Cree que la necesita?	
Sí	111 (51,6%)
No	104 (48,4%)
Índice de comorbilidad de Charlson	0,3 (DE 0,06)
Patologías frecuentes	
Hipertensión arterial	80 (37,2%)
Diabetes mellitus	29 (13,5%)
Cardiopatía isquémica y otras cardiopatías	20 (9,3%)
Enfermedades osteoarticulares	149 (69,3%)
Antecedente de neoplasias	8 (3,7%)
Otras patologías no-especificadas	38 (17,7%)
Depresión medida con la escala de depresión geriátrica (GDS 5–15):	
No (GDS ^a 0–4)	120 (55,8%)
Sí (GDS 5–15)	95 (44,2%)

^aGDS: escala de depresión geriátrica.

Tabla 2 Percepción de salud en cuidadores de pacientes con secuelas de un ictus por edad y sexo

SF-36 en	Edad				
	35-44	5-54	55-64	65-74	≥ 75
Hombres					
Función física	95,0 (5,0)	98,3 (2,9)	79,4 (15,3)	75,3 (20,7)	68,7 (26,9)
Rol físico	100	100	75,0 (35,4)	85,5 (26,8)	64,5 (40,2)
Dolor corporal	75,0 (30,5)	100	64,1 (23,0)	75,7 (20,9)	66,2 (27,6)
Salud general	70,3 (24,7)	64,7 (34,4)	66,3 (27,8)	61,2 (22,7)	64,7 (19,7)
Vitalidad	50,0 (26,5)^a	63,3 (11,6)	70,0 (20,0)	57,4 (23,1)	56,8 (29,9)
Función social	79,2 (36,1)	95,8 (7,2)	91,7 (17,7)	80,3 (23,7)	80,9 (27,8)
Rol emocional	66,7 (57,7)^a	100	100	77,2 (38,6)	82,5 (34,0)
Salud mental	61,3 (35,9)	72,0 (12,0)	72,4 (22,7)	65,7 (19,2)	68,0 (17,7)
PCS	56,0 (1,3)	55,3 (3,4)	45,5 (8,8)	48,8 (8,5)	44,2 (11,3)
MCS	38,4 (23,9)	49,0 (4,3)	53,9 (6,0)	45,0 (13,0)	48,4 (10,8)
Mujeres					
Función física	94,2 (10,2)	82,6 (25,7)	77,8 (25,4)	67,9 (25,9)	60,0 (20,9)
Rol físico	100	81,8 (36,6)	75,6 (40,0)	66,4 (40,5)	66,7 (39,3)
Dolor corporal	89,0 (17,3)	71,2 (26,2)	58,6 (28,9)	56,7 (25,8)	62,7 (26,0)
Salud general	75,5 (18,0)	65,8 (23,4)	60,7 (24,6)	57,1 (22,6)	57,6 (25,1)
Vitalidad	70,8 (18,0)	52,9 (25,4)^a	55,2 (28,4)	53,0 (24,8)	60,0 (28,0)
Función social	85,4 (16,6)	76,1 (31,5)^a	78,8 (32,2)^a	79,1 (27,5)	87,5 (21,0)
Rol emocional	83,3 (40,8)	73,8 (40,0)^a	66,7 (42,3)^a	70,0 (40,2)	64,8 (47,8)
Salud mental	73,3 (20,5)	58,5 (25,9)^a	62,6 (28,5)	60,9 (25,7)	61,8 (27,1)
PCS ^a	55,9 (5,4)	50,7 (9,2)	47,3 (10,4)	43,9 (9,8)	43,9 (6,6)
MCS ^b	46,6 (13,1)	41,2 (15,7)	43,1 (16,3)	44,5 (14,0)	46,0 (14,9)

^bMCS: componente mental.

^aPCS: componente físico.

económicos de la unidad familiar, ni tampoco entre los cuidadores que disponían de algún tipo de ayuda social. Sin embargo, se encontró una disminución significativa en todas las dimensiones del SF-36 (excepto función física) en el grupo de cuidadores que manifestaba necesitar ayuda social. Los individuos con una dedicación total al cuidado de pacientes presentaban una peor percepción en todas las subescalas del SF-36. Al comparar al grupo de cuidadores con dedicación total con el grupo de cuidadores con dedicación parcial, se encontraron diferencias significativas para todas las áreas del SF-36, excepto la función física.

Como se aprecia en la [tabla 3](#), se observa una relación significativa entre la percepción de salud y algunas variables clínicas (presencia de depresión y/o patología ostoarticular crónica) en cuidadores. Los cuidadores con afecciones musculoesqueléticas presentaban peores puntuaciones en todas la subescalas del SF-36, siendo el rol físico (67,8 frente a 89,4) y el dolor corporal (57,0 frente a 81,4) las subescalas más afectadas. El 44,2% de los cuidadores puntuaba ≥ 5 en la GDS. La percepción de salud de los cuidadores deprimidos estaba disminuida en todas las subescalas del SF-36 de manera significativa respecto a los individuos no deprimidos. Existe una correlación inversa entre todas las dimensiones del SF-36 y el GDS de los cuidadores con una intensidad entre moderada y buena. Las correlaciones más altas se establecen con la salud mental ($-0,691$) y con la vitalidad ($-0,659$) ([fig. 1](#)).

También se constataron algunas relaciones entre la percepción de salud del cuidador y variables dependientes

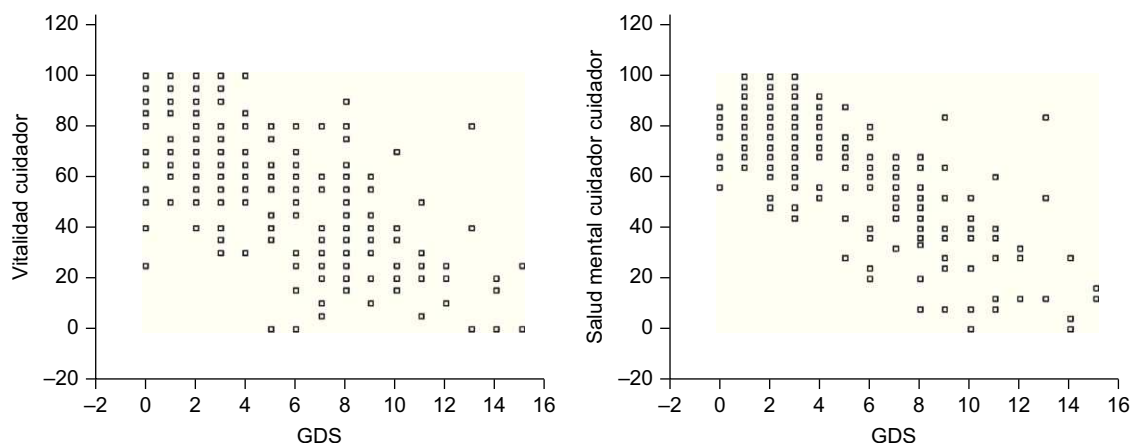
del paciente como el grado de discapacidad física, la depresión y la percepción de salud. No se observó que aspectos como la afasia o la lateralidad de la hemiplejía estuvieran relacionados con la percepción de salud del cuidador. Los valores medios del FIMTM en el momento de la entrevista fueron de 72,3 (DE 18,2) para el FIMTM motor, 31,9 (DE 5,7) para el FIMTM cognitivo y de 104,5 (DE 21,8) para el FIMTM total. Se calculó el índice de correlación de Spearman de cada una de las áreas del SF-36 del cuidador con el FIMTM. Como se detalla en la [tabla 4](#), las correlaciones, aunque de escasa magnitud, fueron positivas y significativas en todas las subescalas del SF-36. Más de la mitad de los pacientes (56,1%) presentaba síntomas depresivos con una puntuación ≥ 5 en la escala de GDS. Los cuidadores de pacientes deprimidos presentaban puntuaciones significativamente más bajas en las subescalas de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental ([tabla 5](#)). Finalmente, también se obtuvo una correlación positiva entre la percepción de salud de cuidadores y pacientes en las subescalas de salud general ($\rho=0,200$, $p=0,006$), vitalidad ($\rho=0,328$, $p<0,001$), función social ($\rho=0,227$, $p=0,002$) y salud mental ($\rho=0,414$, $p<0,001$).

Discusión

El análisis de la calidad de vida en relación con la salud de 215 personas que cuidan de forma no remunerada a

Tabla 3 Percepción de salud de los cuidadores según la presencia de patología osteoarticular y de síntomas depresivos

	Cuidadores con patología osteoarticular (n=149)	Cuidadores sin patología osteoarticular (n=66)	p
Función física (0-100)	69,3 (DE 25,5)	86,2 (DE 19,9)	<0,001
Rol físico (0-100)	67,8 (DE 40,2)	89,4 (DE 26,3)	<0,001
Dolor corporal (0-100)	57,0 (DE 25,7)	81,4 (DE 21,0)	<0,001
Salud general (0-100)	56,1 (DE 23,2)	73,0 (DE 19,2)	<0,001
Vitalidad (0-100)	52,0 (DE 27,1)	65,5 (DE 19,3)	0,001
Función social (0-100)	77,6 (DE 29,1)	86,9 (DE 22,6)	0,023
Rol emocional (0-100)	67,6 (DE 42,4)	84,3 (DE 32,7)	0,003
	Cuidadores deprimidos (n=95)	Cuidadores no deprimidos (n=120)	p
Función física (0-100)	62,1 (DE 27,0)	82,2 (DE 20,5)	<0,001
Rol físico (0-100)	59,0 (DE 44,6)	84,1 (DE 29,0)	<0,001
Dolor corporal (0-100)	51,6 (DE 26,9)	72,6 (DE 23,5)	<0,001
Salud general (0-100)	45,4 (DE 21,6)	71,3 (DE 18,4)	<0,001
Vitalidad (0-100)	35,5 (DE 21,8)	69,2 (DE 18,5)	<0,001
Función social (0-100)	59,2 (DE 30,7)	93,8 (DE 13,7)	<0,001
Rol emocional (0-100)	44,6 (DE 43,6)	90,4 (DE 25,6)	<0,001
Salud mental (0-100)	40,6 (DE 21,2)	77,0 (DE 14,3)	<0,001

**Figura 1** Gráficos de dispersión que muestran las puntuaciones de la escala de depresión geriátrica (GDS) en cuidadores y las dimensiones de vitalidad y salud mental del *Short Form-36*.

pacientes con secuelas con ictus de la ciudad de Barcelona, detecta que las dimensiones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental del cuestionario de salud SF-36 son las más afectadas. Se ha observado que las variables dependientes del paciente como la discapacidad motora y el tiempo de asistencia requerido influyen en la salud percibida del cuidador. Asimismo, la presencia de depresión y de patología osteoarticular en el cuidador son situaciones que influyen significativamente en su percepción de salud.

Deben recordarse algunas consideraciones que atañen a las características de la muestra y que se discutieron ampliamente en nuestro estudio previo¹⁴. En primer lugar, se trata de una muestra de pacientes preseleccionada por el potencial para seguir un programa de rehabilitación. No se incluye a los pacientes con buena recuperación inicial que

no requirieron ingreso en Rehabilitación, ni tampoco a los pacientes con déficit inicial muy severo derivados a recursos sociosanitarios. En segundo lugar, hay que considerar que el porcentaje de pacientes (y de sus respectivos cuidadores) no localizados para participar en este estudio fue del 23,6%, porcentaje ligeramente alto si pensamos que podría tratarse de pacientes muy dependientes institucionalizados o que incluso, hubieran fallecido. El índice de Charlson no resultó ser un instrumento de medida útil ya que prácticamente siempre tomaba los valores de 0 o 1. Esto se debe a que solo contempla aquellos procesos mórbidos que comportan un riesgo elevado de mortalidad. Por este motivo, se interrogó a los cuidadores sobre sus antecedentes patológicos (hipertensión arterial, diabetes mellitus, cardiopatías, dolor secundario de origen osteoarticular y enfermedades

Tabla 4 Coeficientes de correlación de Spearman entre el nivel de discapacidad del paciente y las dimensiones del *Short Form 36* del cuidador

Subescalas Short Form 36	FIM ^{TMa} motor	p	FIM TM cognitivo	p	FIM TM Total	p
Función física	0,175	0,010	0,197	0,004	0,209	0,002
Rol físico	0,236	<0,001	0,213	0,002	0,252	<0,001
Dolor corporal	0,221	0,001	0,216	0,001	0,243	<0,001
Salud general	0,203	0,003	0,242	<0,001	0,236	<0,001
Vitalidad	0,274	<0,001	0,304	<0,001	0,312	<0,001
Función social	0,213	0,002	0,215	0,002	0,238	<0,001
Rol emocional	0,285	<0,001	0,254	<0,001	0,309	<0,001
Salud mental	0,330	<0,001	0,299	<0,001	0,353	<0,001
PCS	0,111	0,104	0,149	0,029	0,136	0,047
MCS	0,307	<0,001	0,253	<0,001	0,325	<0,001

^aFIM: Medida de la independencia funcional.

Tabla 5 Percepción de salud en cuidadores según la presencia de síntomas depresivos en los pacientes cuidados

Subescalas del <i>Short Form 36</i>	Cuidadores de pacientes deprimidos (n=100)	Cuidadores de pacientes no deprimidos (n=98)	p
Función física (0–100)	72,9 (DE 25,6)	75,3 (DE 25,5)	0,312
Rol físico (0–100)	71,2 (DE 40,7)	77,5 (DE 35,4)	0,324
Dolor corporal (0–100)	63,6 (DE 28,6)	66,4 (DE 25,2)	0,429
Salud general (0–100)	59,1 (DE 23,0)	64,0 (DE 24,1)	0,095
Vitalidad (0–100)	50,7 (DE 27,2)	62,9 (DE 22,5)	0,001
Función social (0–100)	76,2 (DE 30,0)	85,8 (DE 23,4)	0,016
Rol emocional (0–100)	67,0 (DE 41,6)	80,3 (DE 36,7)	0,009
Salud mental (0–100)	57,5 (DE 26,0)	69,6 (DE 21,8)	<0,001

oncológicas), observando, como ocurre en la población general de más de 60 años, una alta prevalencia de enfermedades osteoarticulares degenerativas.

El SF-36 es el instrumento genérico para medir la percepción de salud más utilizado. En este trabajo, al analizar las puntuaciones del SF-36, se observa que los hombres cuidadores apenas presentan un deterioro de su CVRS en comparación con los valores poblacionales. Se observa una disminución en las subescalas de vitalidad, función emocional y salud mental en el grupo de cuidadores hombres de edad comprendida entre 35 y 44 años, pero este resultado debe interpretarse con cautela ya que este grupo estaba constituido solo por 3 individuos. En cambio, sí que se aprecian diferencias significativas en las subescalas de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental en el grupo de mujeres cuidadoras de edades comprendidas entre 45 y 54 años; y en las subescalas de función social y rol emocional para las mujeres cuidadoras de edades comprendidas entre 55 y 64 años (tabla 3).

Una primera razón que podría explicar que la percepción de salud en los cuidadores hombres apenas esté disminuida respecto de la población general, sería que los hombres están al cargo de pacientes con menos discapacidad. Dado que la relación de parentesco en más del 80% de los hombres cuidadores era el de pareja, se esperaría encontrar un mejor nivel funcional en las mujeres con secuelas por ictus que vuelven a su domicilio. No obstante, al comparar el FIM actual entre hombres y mujeres, no se apreciaron diferencias. Por

tanto, pensamos que esta diferencia se debe a aspectos de personalidad diferenciales entre hombres y mujeres (que también quedan de manifiesto al comparar la percepción de salud de hombres y mujeres en pacientes e incluso, en la población general)¹⁸ y a los roles preexistentes entre ambos sexos de cómo se perciben las tareas del hogar, el cuidado de la familia, etc.

Respecto a las asociaciones encontradas entre la salud percibida y las características dependientes del cuidador, deben hacerse algunas consideraciones. Al comparar las puntuaciones del SF-36 por edad, se observa que los cuidadores de mayor edad presentan una peor percepción de su salud en las subescalas físicas (función física, rol físico y dolor corporal) al igual que ocurre en la población general. Parece lógico pensar que los individuos de más edad, se encuentren en una peor condición física. En la misma línea, se puede pensar que la razón por la cual los cuidadores hijos tienen una mejor percepción en distintas áreas de su salud (función física, dolor corporal, salud corporal y vitalidad) que el cuidador cónyuge, venga determinada más por la edad que por la relación de parentesco propiamente dicha. El padecer patología osteoarticular crónica degenerativa también resultó relevante en la percepción de salud de los cuidadores, encontrando diferencias significativas en todas las subescalas del SF-36. En este caso, la edad (a mayor edad, mayor prevalencia de patología osteoarticular) y el dolor crónico (a más dolor, mayor afectación de la

percepción de salud) también podrían jugar un papel determinante en los resultados observados.

El 44,2% de los cuidadores de este estudio presentaba síntomas depresivos, cifra similar a otras reportadas¹⁹. La correlación inversa existente entre el GDS y todas las subescalas del SF-36 indica que la depresión y la percepción de salud son dos conceptos muy relacionados, aunque no pueda establecerse una relación de causa-efecto. Las altas correlaciones del GDS con las subescalas de vitalidad y salud mental sugieren que ambas escalas miden aspectos de salud muy similares. Por otra parte, el nivel funcional de los pacientes influye en el estado de ánimo de su cuidador, sin poder una vez más establecer una causalidad entre ambos aspectos.

Los cuidadores que referían necesitar algún tipo de ayuda social, presentaban una peor percepción de su salud en todas las áreas, sin encontrarse relación con los ingresos económicos de la unidad familiar. Por tanto, esta pregunta tan simple referente a la necesidad de ayuda social, podría considerarse como un signo de alarma de atención al cuidador. Estos individuos manifestaban un sentimiento de abandono y de soledad, así como de impotencia para solucionar problemas de su rutina diaria. En este sentido, la participación de cuidadores en intervenciones específicas de solución de problemas comporta menor frecuencia de depresión, mayor capacitación para el cuidado y mayor seguridad para afrontar problemas que el grupo control²⁰.

Se observa que la peor percepción de salud en mujeres (cuidadoras y pacientes) sigue un patrón similar al observado en la población general. Este hallazgo contrasta con la idea inicial de que una mayor esperanza de vida se acompañe de una mejor salud en las mujeres. No obstante, existen trabajos²¹ que combinan la información del estado de la salud percibida y la esperanza de vida e indican que la diferencia en la esperanza de vida entre mujeres y hombres se reduce o incluso, se invierte cuando se tiene en cuenta la esperanza de vida libre de enfermedad, de incapacidad y de buena salud.

Algunas características del paciente pueden tener una influencia directa sobre la percepción de salud de sus cuidadores. Aunque a priori podría pensarse en una mayor afectación del cuidador de pacientes con trastornos del lenguaje, en este estudio no se observaron diferencias significativas en la percepción de salud de cuidadores de pacientes afásicos y no afásicos. Únicamente se encontró una mayor afectación en la vitalidad de los cuidadores de pacientes afásicos de manera marginalmente significativa ($p=0,083$). Cabe aclarar, que para el análisis de los datos no se diferenció entre afasias motoras, sensitivas, mixtas o globales, lo que podría explicar parcialmente esta discrepancia.

La mayoría de los trabajos publicados⁵ sobre la calidad de vida del cuidador señalan los aspectos psicosociales como los más susceptibles de ser afectados. Un estudio de 241 cuidadores reporta que prácticamente todos ellos presentan efectos adversos sobre su salud emocional un año después del ictus⁷. El bienestar emocional (medido con el General Health Questionnaire; GHQ) es el área más afectada en los cuidadores familiares de supervivientes a un ictus²². También se ha descrito una relación entre la carga del cuidador y diferentes aspectos de salud mental (evaluados mediante el GDS y la versión de 12 ítems del *Short Form*)²³. No se han encontrado trabajos sobre la percepción de salud de cuidadores en España y/o sociedades mediterráneas.

En el presente estudio, los cuidadores con mayor afectación de la percepción de su salud se caracterizan por presentar síntomas depresivos, patología osteoarticular degenerativa crónica y además, por ofrecer un tiempo prolongado de dedicación al cuidado del paciente. En este sentido, coincide con lo publicado por Han y Halley² que muestran una relación entre el tiempo dedicado al cuidado y el nivel de esfuerzo que experimenta el cuidador (medido mediante el CSI).

El cuidador es un elemento clave en el mantenimiento en la comunidad de individuos ancianos y/o discapacitados. La investigación sobre el cuidador se ha centrado sobre todo en la cantidad de carga y el distrés emocional que comporta la situación de cuidado. Aunque diversos trabajos han examinado la calidad de vida de los cuidadores familiares²⁴⁻²⁶, poco sabemos aún de la eficacia y la eficiencia de las intervenciones realizadas sobre cuidadores. Algunos estudios²⁷⁻²⁹ han mostrado los beneficios del entrenamiento de cuidadores en técnicas de enfermería y en cómo proporcionar cuidados personales.

Los resultados del presente estudio indican que el cuidador medio, a pesar de no presentar una elevada comorbilidad, está en una situación de labilidad. Dado que la figura del cuidador, en general no recibe el reconocimiento merecido, ni tampoco la ayuda que a menudo necesita para un correcto manejo del paciente, parece lógico pensar que en un futuro cercano se desarrollen programas de intervención y proyectos de investigación que evalúen su eficacia. En esta línea de trabajo, programas de intervención telefónica como el descrito por Grant²⁰, cursos de formación, programas de intervención social, programas de atención médica y psicológica a los cuidadores podrían repercutir de manera positiva en mejorar la calidad de vida en términos de salud física, salud emocional o participación social.

Como conclusiones del presente estudio podemos decir que:

- La calidad de vida en relación con la salud del cuidador de supervivientes a un ictus, en comparación con los valores de la población general, se encuentra disminuida significativamente en las dimensiones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental del SF-36, para el grupo de mujeres cuidadoras de edades entre 45 y 54 años, y en las de función social y rol emocional para el grupo de mujeres cuidadoras de edades entre 55 y 64 años. No se encontraron disminuciones significativas en la percepción de salud de los cuidadores hombres.
- La presencia de depresión y dolor musculoesquelético en el cuidador, el tiempo dedicado al cuidado del paciente y la dependencia funcional motora se relacionan con un mayor deterioro de la CVRS de sus cuidadores.

Financiación

Trabajo parcialmente financiado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (N.º de registro: QL-CUIDADOR-HEMIPLEJÍA).

Agradecimientos

Al señor Joan Vila, bioestadístico del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM), por su experto asesoramiento en la metodología y el análisis de los datos. A las doctoras

Ana Aguilera y Maria Pi-Figueras del Servicio de Geriátría del Institut de Geriatria del Parc de Salut Mar por su desinteresada contribución en la recogida de datos.

Bibliografía

1. European Stroke Organisation (ESO) Executive Committee; ESO Writing Committee. Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. *Cerebrovasc Dis*. 2008;25:457–507.
2. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation and quality of life 6 months post-stroke. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:1035–42.
3. Han B, Halley WE. Family caregiving for patients with stroke: review and analysis. *Stroke*. 1999;30:1478–85.
4. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal primary carers of stroke survivors living at home—challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies. *Desabil Rehabil*. 2009;31:337–51.
5. Carod-Artral FJ, Egido JA. Quality of life after stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovasc Dis*. 2009;27:204–14.
6. Deway HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonnell RAL, McNeil JJ, et al. Informal care for stroke survivors. Results from the North East Melbourne Stroke incidence study (NEMESIS). *Stroke*. 2002;33:1028–33.
7. Anderson C, Rubenach S, Mhurchu CN, Clark M, Spencer C, Winsor A. Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomized controlled trial *Stroke*. 2000;31:1024–31.
8. Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner J. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*. 1993;24:64–70.
9. Scholte op Reimer WJM, de Haan RJ, Pijnenborg JMA, Limburg M, van den Bos GAM. Assessment of burden in partners of stroke patients with Sense of Competence Questionnaire. *Stroke*. 1998;29:373–9.
10. Arai Y, Sugiura M, Washio M, Miura H, Kudo K. Caregiver depression predicts early discontinuation of care for disabled elderly at home. *Psychiatr Clin Neurosci*. 2001;55:379–82.
11. Grant JS. Home care problems experienced by stroke survivors and their family caregivers. *Home Health Nurse*. 1996;14:892–902.
12. Grant JS, Davis L. Living with loss: the stroke family caregivers. *J Fam Nurs*. 1997;3:36–56.
13. Lui MHL, Ross FM, Thompson DR. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke*. 2005;36:2514–22.
14. Marco E, Duarte E, Santos JF, Boza R, Tejero M, Belmonte R, et al. Cuestionario de salud *Short Form 36* en pacientes hemipléjicos a los 2 años post-ictus. *Neurología*. 2006;21:348–56.
15. Alonso J, Prieto L, Antó JM. La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (barc)*. 1995;104:771–6.
16. Granger CV, Hamilton BB, Keith RA, Zielezny M, Sherwin FS. Advances in functional assessment for medical rehabilitation. *Top Geriatr Rehabil*. 1986;1:9–11.
17. Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994;75:127–32.
18. Reeves MJ, Bushnell CD, Howard G, Warner Gargano J, Duncan PW, Lynch G, et al. Sex differences in stroke: epidemiology, clinical presentation, medical care and outcomes. *Lancet Neurology*. 2008;7:915–26.
19. Low JT, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med*. 1999;49:711–25.
20. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke*. 2002;33:2060–5.
21. Gutiérrez-Fisac JL, Regidor E. Esperanza de vida libre de incapacidad: un indicador global del estado de salud. *Med Clin (Barc)*. 1991;96:453–5.
22. Wyller TB, Thommessen B, Sodrind KM, Sveen U, Pettersen AM, Bautz-Holter E, et al. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil*. 2003;17:410–7.
23. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*. 2003;32:218–23.
24. White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality Life Res*. 2004;13:625–38.
25. Jönsson AC, Lindgren I, Hallström B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*. 2005;36:803–8.
26. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005;36:2181–6.
27. Patel A, Knapp M, Evans A, Pérez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ*. 2004;328:1102.
28. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2004;328:1099.
29. Teng J, Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Cote R, et al. Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. *Stroke*. 2003;34:528–36.