
**CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEL
HEMIPLÉJICO VASCULAR DE EDAD AVANZADA**

Ester Marco Navarro
Servicio de Medicina Física y Rehabilitación
Hospital de l'Esperança. Hospital del Mar. IMAS. Barcelona.

ÍNDICE

0. DATOS DE FILIACIÓN	6
1. SUMARIO DE LAS ABREVIATURAS UTILIZADAS	7
2. FUNDAMENTOS E INTRODUCCIÓN	9
2.1. Enfermedad vascular cerebral	9
2.1.1. Concepto y tipos. Isquemia cerebral y hemorragia intracraneal	9
2.1.2. Epidemiología del accidente cerebral vascular	10
2.1.3. Exploración y pruebas complementarias	11
2.1.4. Tratamiento del accidente vascular cerebral: tratamiento inicial en la fase aguda, las unidades de ictus y rehabilitación en la fase aguda	14
2.1.5. Pronóstico funcional y modelos de predicción: Factores intrínsecos y factores extrínsecos	18
2.1.6. Programa de Rehabilitación	19
2.1.7. Evolución funcional y resultado final del ictus	21
2.1.7.1. Formas de medir la funcionalidad	21

2.1.7.2. Conceptos y terminología de la Clasificación Internacional del Funcionamiento	22
2.1.7.3. Depresión post-accidente cerebral vascular	25
2.2. El cuidador del hemipléjico vascular	26
2.2.1. ¿En qué consiste cuidar?	26
2.2.2. Definición de cuidador	27
2.2.3. Aspectos diferenciales que determinan la situación de cuidado	28
2.2.4. Datos epidemiológicos sobre el cuidado de personas dependientes en España	31
2.2.5. Perfil característico del cuidador informal en España	32
2.2.6. Impacto del paciente con ictus sobre su cuidador	33
2.3. Calidad de vida	37
2.3.1. ¿Qué se entiende por calidad de vida?	37
2.3.2. ¿Cómo se mide la calidad de vida?	38
2.3.3. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular	40
2.3.4. Calidad de vida del hemipléjico vascular	41
3. HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS	42
4. PACIENTES Y MÉTODO	43
4.1. Tipo de estudio	43
4.2. Criterios de inclusión	43
4.3. Criterios de exclusión	43
4.4. Selección de la muestra	43

4.5.	Procedimiento	44
4.6.	VARIABLES RECOGIDAS	47
4.6.1.	Del cuidador	47
4.6.2.	Del paciente	48
4.7.	Instrumentos de medida	50
4.7.1.	Short Form 36	50
4.7.2.	Escala de Depresión Geriátrica	54
4.7.3.	Medida de la Independencia Funcional	56
4.7.4.	Índice de comorbilidad de Charlson	56
4.8.	Análisis estadístico	56
5.	RESULTADOS	59
5.1.	Características demográficas y clínicas de los cuidadores	59
5.2.	Características demográficas y clínicas de los pacientes cuidados	62
5.3.	Percepción de salud de los cuidadores de hemipléjicos vasculares y variables relacionadas	68
5.3.1.	Short Form 36 en el cuidador del hemipléjico vascular	68
5.3.2.	Relación entre la percepción de salud de los cuidadores y variables del cuidador	71
5.4.	Relación entre la percepción de salud de los cuidadores y la percepción de salud de los pacientes	79
5.4.1.	Short Form 36 en hemipléjicos vasculares	79
5.4.2.	Correlación entre las dimensiones del Short Form 36 de cuidadores y de pacientes	82

5.5.	Relación entre la percepción de salud de los cuidadores y características dependientes del paciente	82
5.5.1.	Edad	82
5.5.2.	Sexo	83
5.5.3.	Dependencia física y cognitiva	84
5.5.4.	Síntomas depresivos	86
5.5.5.	Trastornos del lenguaje	86
5.5.6.	Soporte familiar	87
5.5.7.	Nivel socioeconómico	88
5.5.8.	Otras asociaciones	91
5.6.	Perfil del cuidador con riesgo de afectación de su calidad de vida en relación con la salud	93
5.6.1.	Percepción de salud en cuidadores afectados y no afectados	93
5.6.2.	Probabilidad del cuidador de presentar afectación de su salud percibida	94
6.	DISCUSIÓN	96
7.	CONCLUSIONES	105
8.	ANEXOS	107
8.1.	ANEXO I: SHORT FORM 36	107
8.2.	ANEXO II: ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA	110

8.3.	ANEXO III: MEDIDA DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL	111
8.4.	ANEXO IV: ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON	112
9.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	114

DATOS DE FILIACIÓN

Título del trabajo:

CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR DEL HEMIPLEJICO VASCULAR

Investigador principal:

ESTER MARCO NAVARRO

Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación

Doctorada por la Universidad Autónoma de Barcelona con fecha 15/12/2004

Otros miembros y colaboradores del equipo de investigación:

- Roser Belmonte Martínez
- Roser Boza Gómez
- Esther Duarte Oller
- Ferran Escalada Recto
- Josep M^a Muniesa Portolés
- Carmen Beatriz Samitier Pastor
- Esther Sebastià Vigatà
- Marta Tejero Sánchez

Trabajo realizado en:

Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.
Hospital de l'Esperança. Hospital del Mar.
IMAS. Barcelona.

Período del estudio:

Junio 2002 a Noviembre 2004.

1. SUMARIO DE LAS ABREVIATURAS UTILIZADAS

En el presente estudio se han utilizado las siguientes abreviaturas que se detallan por orden alfabético:

- ACA Arteria Cerebral Anterior
- ACM Arteria Cerebral Media
- AHA American Heart Association
- AHCPR Agency for Health Care Policy and Research
- AIT Ataque Isquémico Transitorio
- AMIB Assessorament Metodològic a la Investigació Biomèdica
- AVC Accidente Vascular Cerebral
- AVD Actividades de Vida Diaria
- CAST Chinese Acute Trial Collaborative Group
- CIDDM Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías
- CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento
- CMBDAH Conjunto Mínimo Básico de Datos del Alta Hospitalaria
- CSI Caregiver Strain Index
- DE Desviación estándar
- DSM Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
- FIM Functional Independence Measure
- GDS Geriatric Depression Scale
- GHQ General Health Questionnaire
- HRQL Health Related Quality of Life
- IC Intervalo de confianza
- ICD International Classification of Diseases
- IMIM Institut Municipal d'Investigació Mèdica
- IMSERSO Instituto de Migraciones y Servicios Sociales
- IQOLA International Quality of Life Assessment
- IST International Stroke Trial
- MCS Mental Component Summary (Componente resumen mental)
- MOS Medical Outcomes Study
- NHP Nottingham Health Profile

Sumario de las abreviaturas utilizadas

- NINDS National Institute of Neurological Disorders and Stroke
- OMS Organización Mundial de la Salud
- OR Odds ratio
- p Nivel de significación estadística
- PAIS-SR Psychological Adjustment to Illness Scale
- PANAS Positive and Negative Affectivity Schedule
- PCS Physical Component Summary (Componente resumen físico)
- PET Tomografía de Emisión de Positrones
- PGWB Psychological General Well-Being Index
- PULSES Acrónimo inglés para 6 funciones de importancia en Rehabilitación donde P: physical condition (condición física), U: upper limb function (función del miembro superior); L: lower limb function (función del miembro inferior); S: sensory functions (funciones sensoriales); E: excretory functions (control de esfínteres); S: support factors (factores de soporte: psicológicos, emocionales, familiares, económicos...)

- RMN Resonancia Magnética Nuclear
- r-TPA Activador Tisular del Plasminógeno Recombinante
- SF-36 Short Form 36
- SIP Sickness Impact Profile
- SPECT Tomografía Computarizada con Emisión de Fotón Único
- SPTP Social Problem-solving Telephone Partnerships
- STAT Stroke Treatment with Ancrod Trial
- TA Tensión Arterial
- TC Tomografía Computarizada
- TO Terapia Ocupacional
- TSA Troncos supraaórticos

2. FUNDAMENTOS E INTRODUCCIÓN

2.1. ENFERMEDAD VASCULAR CEREBRAL

2.1.1. Concepto y tipos. Isquemia cerebral y hemorragia intracraneal.

Las enfermedades vasculares cerebrales son alteraciones transitorias o definitivas del funcionamiento de una o varias zonas del encéfalo que aparecen como consecuencia de un trastorno circulatorio cerebral. En función de la naturaleza de la lesión, se dividen en dos grandes grupos^{1, 2}:

- La **isquemia cerebral** incluye las alteraciones del encéfalo, secundarias a un trastorno cualitativo o cuantitativo del aporte circulatorio. Según la zona del encéfalo afectada, los accidentes isquémicos pueden ser focales (afectan a una sola parte del encéfalo) y globales (afectan a la totalidad del encéfalo). Según la duración de la isquemia, se distingue entre el ataque isquémico transitorio (AIT) y el infarto cerebral. El AIT es un trastorno episódico y focal de la circulación cerebral o retiniana, con recuperación completa en 24 horas. El infarto cerebral se define según las manifestaciones clínicas, de imagen o patológicas, consecuencia de la alteración del aporte circulatorio en un territorio encefálico y que determina un déficit neurológico de más de 24 horas de duración.
- La **hemorragia intracraneal** es la extravasación de sangre al interior del cráneo. Según la topografía donde tiene lugar la ruptura del vaso y se acumula la sangre extravasada, puede ser de 5 tipos: hemorragia intracerebral (extravasación de sangre en el tejido encefálico), hemorragia subaracnoidea (extravasación de sangre en el espacio subaracnoideo), hemorragia intraventricular (acumulación de sangre en el interior de los ventrículos cerebrales), hematoma subdural (acumulación de sangre entre la duramadre y la aracnoide) y hematoma extradural o epidural (acumulación de sangre entre la duramadre y la tabla interna del cráneo).

2.1.2. Epidemiología del accidente vascular cerebral

Las enfermedades cardiovasculares son la primera causa de mortalidad general en los países occidentales, siendo la cardiopatía isquémica y el accidente vascular cerebral (AVC) las más frecuentes.

En 1990, el AVC fue la segunda causa de mortalidad en todo el mundo, afectando a 4.4 millones de individuos³. La prevalencia del AVC en Estados Unidos es superior a 3 millones de individuos⁴ y su incidencia es de 750.000 individuos por año^{5, 6}. La mitad de los casos aproximadamente presentará déficits residuales y requerirá asistencia en las actividades de la vida diaria (AVD)^{6, 7}.

Comentario [EM1]:

En Cataluña, el AVC ha sido la primera causa de muerte en los dos sexos hasta el año 1995⁸. Por este motivo, se hablaba de un patrón mediterráneo de mortalidad cardio-vascular caracterizado por un predominio del componente vascular cerebral sobre el coronario. Este patrón contrastaba con la mortalidad de países anglosajones y centroeuropeos, donde se observa un marcado predominio de la cardiopatía isquémica. Sin embargo, en la actualidad, la mortalidad cardiovascular en Cataluña cada vez se asemeja más al patrón anglosajón como consecuencia de la importante reducción de la mortalidad por AVC.

Al no disponer de registros poblacionales del AVC en Cataluña, no se puede conocer su incidencia con exactitud. No obstante, sí se dispone de una buena aproximación con el registro del Conjunto Mínimo Básico de Datos del Alta Hospitalaria (CMBDAH) que informa del número de altas en hospitales catalanes con el diagnóstico principal de AVC. En el año 2001, se registraron 5.138 defunciones por AVC (2.148 hombres y 2.990 mujeres)⁹ en Cataluña. Esto representa una tasa de mortalidad de 61.2 (69.8 en hombres y 54.3 en mujeres) por cada 100.000 habitantes. Entre los años 1983 y 2001, se ha observado una reducción de las tasas de mortalidad estandarizadas por edad del 61.2%, es decir que la mortalidad se ha reducido a menos de la mitad en 18 años. En cuanto a las altas hospitalarias, en el 2002 se registraron 12.335 altas por enfermedad cardiovascular aguda⁹, que representa un 1.5% de todas las altas. La estancia media fue de 11 días y la edad media de los pacientes de 73 años⁹. El 46% de los casos se registraron en mujeres y, de forma general, se puede decir que el AVC acabó con la vida del paciente en un 16-17% de los casos y en un 30%, los pacientes sobrevivieron con algún tipo de secuela⁹.

Si analizamos conjuntamente los datos aportados por el CMBDAH y el Registro de Mortalidad, puede estimarse que la incidencia de nuevos casos de AVC en la población catalana de cualquier edad se situaría alrededor de 245 nuevos casos al año^{8, 9}. El incremento neto en el número de casos incidentes entre 1995 y 2002, junto con la reducción de la mortalidad indican que la letalidad se está reduciendo.

Según los resultados obtenidos a partir de la Encuesta de Salud de Cataluña del 2002, realizada en personas de todas las edades no institucionalizadas, el 1.8% de los hombres y el 1.4% de las mujeres han sufrido un AVC⁹. Por tanto, la prevalencia del AVC en la población general se situaría aproximadamente en el 1.5%. De la información disponible se prevé que en los próximos años se registrará un aumento de la incidencia del AVC secundario a un envejecimiento de la población^{4, 10} (no solo en Cataluña, sino en las sociedades occidentales en general).

En vistas a lo expuesto, cada vez más individuos tienen que vivir con déficits y discapacidades residuales después de padecer un AVC, circunstancia que puede afectar de manera considerable a la calidad de vida tanto de pacientes como de sus cuidadores. Recurriendo de nuevo a las cifras de la población americana, el 80% de los supervivientes de un ictus, después de un período de hospitalización y rehabilitación, vuelve a la comunidad y son los cuidadores familiares quienes les proporcionan asistencia en las AVD y quienes manejan los cambios cognitivos, emocionales y de personalidad asociados comúnmente al AVC^{7, 11, 12, 13}.

2.1.3. Exploración y pruebas complementarias

Con una **exploración física** adecuada se puede confirmar la existencia de la hemiplejía, establecer el territorio vascular afectado, definir la topografía lesional, valorar el grado de severidad de la afectación y, junto con la anamnesis y el examen general, hacer una aproximación etiológica del proceso causal.

Los signos de afectación piramidal confirman el origen central y permiten localizar la lesión en el trayecto de la primera motoneurona. Una afectación facio-braquio-crural ipsilateral indica que la lesión es supratentorial, mientras que una parálisis facial contralateral a una plejía braquio-crural localiza la lesión en la protuberancia. En general, la hemiparesia de predominio braquial sugiere una lesión de la arteria cerebral media (ACM) mientras que el predominio crural es característico de la lesión de la arteria cerebral anterior (ACA). La instauración súbita sugiere un origen vascular, mientras que un inicio tórpido y progresivo sugiere un proceso expansivo (tumor, malformación, hematoma subdural...). Otros aspectos a valorar son: tono muscular, atrofas, reflejos osteotendinosos y alteraciones no motoras como la sensibilidad, la coordinación, el lenguaje, la conciencia y los pares craneales.

Ante una hemiplejía o hemiparesia motora pura, la causa más frecuente es un infarto pequeño de tipo lacunar localizado en la cápsula interna o en la protuberancia. Por el contrario, si a una hemiplejía se asocia una hemianopsia o una afasia, indica que la afectación se extiende hacia áreas corticales y subcorticales y que, por tanto, el proceso causal es la afectación de una arteria cerebral de mayor tamaño.

Es importante diferenciar una afasia de una disartria, así como definir el tipo de afasia. Una afasia motora pura es indicativa de una lesión frontal y una afasia sensitiva indica una lesión temporal. La existencia de una disartria asociada a una mano torpe sugiere un síndrome lacunar por lesión en la protuberancia o en la cápsula interna.

En resumen, los datos del examen neurológico permiten confirmar la hemiplejía, localizar la topografía de la lesión y sugerir incluso una posible etiopatogenia.

Entre las numerosas **exploraciones complementarias** que aportan información importante en el estudio de la hemiplejía: analítica, serologías infecciosas, radiología de tórax, estudio cardiológico, electroencefalograma y potenciales evocados, estudio del líquido cefalorraquídeo, angiografía cerebral, la tomografía computarizada con emisión de fotón único (SPECT) y la tomografía de emisión de positrones (PET), destacan la tomografía computarizada (TC) cerebral, la resonancia magnética nuclear (RMN) y las exploraciones neurovasculares como el doppler transcraneal y el eco-doppler de troncos supraaórticos (TSA) ilustradas en las Figuras 1-4..

La TC cerebral suele ser la primera exploración y debe hacerse siempre con carácter urgente ya que la información que proporciona es fundamental para el diagnóstico y para decidir el tratamiento más adecuado. De una TC cerebral se pueden extraer datos muy valiosos, no solo del proceso que ha ocasionado la hemiplejía (vascular, tumoral, inflamatorio, infeccioso...), sino también de la situación previa del cerebro del enfermo. De entrada la TC urgente será capaz de diferenciar una hemorragia cerebral (siempre visible) de un proceso isquémico que la mayor parte de las veces no es demasiado aparente. En los pacientes con sospecha de un infarto isquémico y con una TC urgente normal, está indicado realizar una nueva TC a las 48-72 horas o bien una RMN.

El eco-doppler de los TSA es una exploración indispensable en pacientes que han sufrido un AVC isquémico y permite identificar aquellos casos en los que existe una alteración significativa del flujo sanguíneo de las arterias carótidas. Recientemente se está introduciendo en las unidades de ictus la utilización del doppler transcraneal ya que es una herramienta diagnóstica no invasiva que proporciona una información fundamental para el neurólogo y que ha de realizarse en el propio *box* de urgencias en cualquier paciente con un ictus isquémico siempre que sea posible.

En resumen, la utilización racional de las exploraciones complementarias permite un diagnóstico de certeza del origen de la hemiplejía (vascular, tumoral, infeccioso...) y en el caso de la patología vascular, permite la mayoría de las veces un diagnóstico etiológico (aterotrombótico, cardioembólico, hemodinámico, de pequeño vaso, disección, etc.).

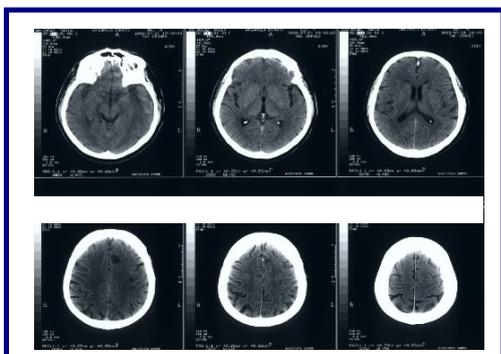


Figura 1. Tomografía computarizada de paciente con déficit motor derecho y afasia motora que muestra múltiples infartos en ambos hemisferios cerebrales¹⁴.

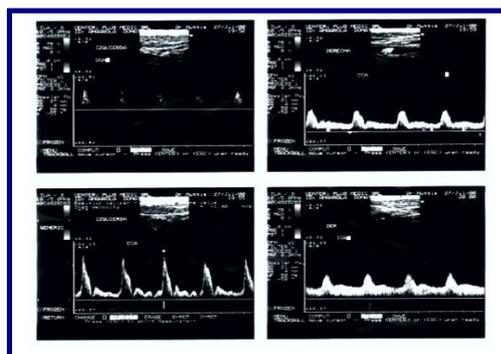


Figura 2. Eco-doppler de troncos supraaórticos del mismo paciente que muestra una obstrucción severa de la arteria carótida interna izquierda. Lado derecho sin lesiones¹⁴.

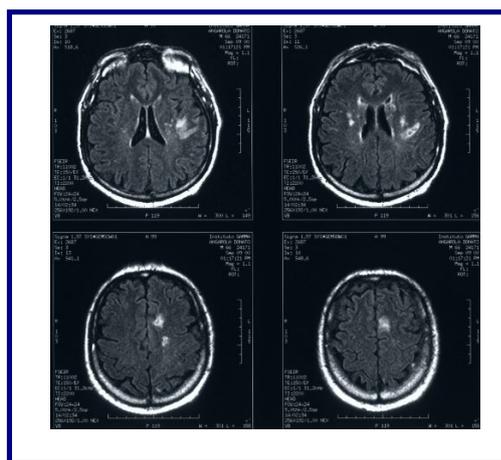


Figura 3. Resonancia magnética nuclear que muestra infartos múltiples con lesión de mayor tamaño en la cápsula interna izquierda¹⁵.

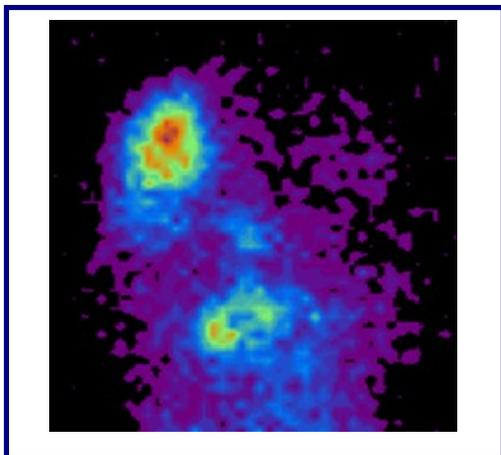


Figura 4. La tomografía computarizada con emisión de fotón único (SPECT) ofrece imágenes de actividad cerebral en estructuras con un tamaño mínimo de 2.5x2.5 cm. Muchas estructuras de tamaño inferior, que no pueden ser visualizadas por SPECT, sí lo son mediante tomografía de emisión de positrones (PET)¹⁶.

2.1.4. Tratamiento del accidente vascular cerebral: tratamiento inicial en la fase aguda, las unidades de ictus y rehabilitación en la fase aguda

- **Tratamiento inicial en la fase aguda**

El tiempo transcurrido entre el inicio de la sintomatología y la aplicación de los posibles tratamientos (ventana terapéutica) es crucial y se ha visto acertado con la publicación de resultados positivos en diferentes ensayos clínicos: el *International Stroke Trial* (IST)¹⁷ con heparina, aspirina, ambos tratamientos o placebo, el *Chinese Acute Trial Collaborative Group* (CAST)¹⁸ con aspirina o placebo, el estudio del *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* (NINDS)¹⁹ con fibrinólisis con activador tisular del plasminógeno recombinante (r-TPA) o placebo, y el *Stroke Treatment with Ancrod Trial* (STAT)²⁰ con ancrod o placebo. El ictus ha pasado a considerarse una urgencia médica, hecho que ha sido potenciado por la aceptación del tratamiento con r-TPA en las primeras 3 horas por la Agencia Europea y la Agencia Española del Medicamento desde Enero del 2003.

En el tratamiento del AVC isquémico han de considerarse unas medidas generales y diferentes tratamientos específicos dirigidos hacia mecanismos fisiopatológicos concretos que participan en el desarrollo final del daño isquémico cerebral.

Las **recomendaciones generales** europeas son²¹:

- Tratar la tensión arterial (TA) sistólica >220 o TA diastólica >120 y evitar descensos bruscos de la TA
- Tratar glicemias >198 mg/dl (10 mmol/L) y evitar sueros glucosados

- Tratar la temperatura axilar por encima de 37.5°C
- Administrar oxígeno si la saturación arterial de oxígeno es inferior al 93%
- Hidratación y alimentación precoz
- Rehabilitación y sedestación precoz

Las **medidas específicas** van dirigidas a mejorar el flujo cerebral y/o producir un efecto neuroprotector. Para mejorar el flujo cerebral se dispone de tratamientos trombolíticos, depletores de fibrinógeno, anticoagulantes y antiagregantes plaquetarios. En la actualidad, los únicos tratamientos con utilidad demostrada en la fase aguda del ictus isquémico son: el r-TPA por vía endovenosa con ventana terapéutica de menos de 3 horas¹⁹, la pro-uroquinasa intraarterial en menos de 6 horas²², el ancrod endovenoso en menos de 3 horas²⁰ y el ácido acetilsalicílico en menos de 48 horas¹⁷. No se ha demostrado todavía la utilidad de los neuroprotectores en el tratamiento del ictus isquémico²³.

• **Las unidades de ictus**

En los últimos años, el cambio más importante que se ha producido en el tratamiento del ictus ha consistido en demostrar que la actitud activa es muy beneficiosa en la fase hiperaguda del AVC. En el cerebro isquémico existe una zona funcionalmente inactiva pero metabólicamente viable (*'penumbra isquémica'*) que puede mejorar o empeorar si se consigue la recanalización de la arteria ocluida. La asistencia urgente, especializada y organizada disminuye la morbimortalidad y la aplicación de tratamientos específicos antes de las 3 horas mejora las expectativas de los pacientes²⁴. Las unidades de ictus son el marco idóneo para llevar a cabo esta atención organizada porque en ellas mejora la precisión de un diagnóstico precoz, se aplican protocolos diagnósticos de actuación, se administran tratamientos específicos y mejoran el pronóstico del paciente al permitir un control intensivo de su estado neurológico y general²⁵.

La unidad de ictus es una área específica del hospital destinada al ingreso de pacientes con un ictus agudo y que dispone de medios diagnósticos durante las 24 horas del día. Consta de 4 a 6 camas localizadas generalmente en la propia sala de Neurología y dispone de una enfermera para cada 4 pacientes. La estancia media suele ser de 72 horas con una derivación posterior a la sala de Neurología o de Rehabilitación. El abordaje puede ser interdisciplinario (en el que los profesionales que proporcionan el tratamiento constituyen un equipo, se reúnen de forma regular y fijan metas comunes) o multidisciplinario (involucra a los mismos profesionales, pero la comunicación entre ellos es irregular). El modelo interdisciplinario es el que se utiliza sobre todo en las unidades de rehabilitación y el multidisciplinario es el que predomina en las unidades de agudos²⁶.

Tanto la *American Heart Association* (AHA)²⁷ como el *European Stroke Council* han establecido los requerimientos mínimos que ha de tener una unidad de ictus:

- Neurólogo de guardia las 24 horas
- TC las 24 horas
- Protocolos de actuación ante el ictus
- Cooperación estrecha entre neurólogos, rehabilitadores, internistas, intensivistas, neurorradiólogos, neurocirujanos, cardiólogos y cirujanos vasculares para la evaluación y el tratamiento de los pacientes
- Enfermería especialmente entrenada
- Rehabilitación precoz incluyendo logopedia
- Red de rehabilitación establecida
- Posibilidad de realizar las pruebas complementarias adecuadas (doppler, TC, eco-doppler de TSA, ecocardiograma) durante las primeras 24 horas
- Disponibilidad de determinaciones de laboratorio
- Monitorización de TA, temperatura, glicemia y gasometría

Se consideran altamente recomendables, pero no imprescindibles: la RMN de difusión-perfusión, la angio-TC, el ecocardiograma transtorácico, la angiografía cerebral y el doppler transcraneal.

Los criterios de ingreso en una unidad de ictus son:

- Ictus isquémico o hemorrágico de menos de 24 horas de evolución o de más de 24 horas si son ictus fluctuantes o inestables
- Edad sin límite
- Gravedad leve, moderada o grave. Los AIT no se ingresan excepto cuando se trata de pacientes de alto riesgo o que hayan presentado AIT de repetición.

Los criterios de exclusión son:

- Pacientes en coma
- Enfermedad concomitante grave con esperanza de vida corta
- Demencia previa
- Déficit funcional previo

En la actualidad se sabe que los pacientes tratados en una unidad de ictus tienen una mayor probabilidad de sobrevivir²⁸ (ver Tabla 1), de ser independientes y de regresar a su domicilio^{29, 30}, siendo estos beneficios independientes del tipo y de la severidad del ictus, el sexo, la edad y el tipo de unidad de ictus³⁰. La actualización de estos hallazgos se publica en la Cochrane Database of Systematic Reviews, base de datos que contiene el trabajo recogido por la Cochrane Collaboration, una organización internacional que prepara, mantiene y divulga revisiones sistemáticas de ensayos aleatorizados sobre intervenciones en asistencia sanitaria³¹. La Tabla 2 recoge los principales resultados de dicha revisión hasta la fecha³⁰. No hay que olvidar que las unidades de ictus disminuyen la morbilidad a largo plazo, no

comportan un incremento de los gastos y consiguen una disminución de la estancia media hospitalaria y del número de complicaciones^{32, 33}.

Tabla 1. Supervivencia en una unidad de ictus y en camas generales²⁸.

	Unidad de ictus	Cama general	p
Muerte en los primeros 10 días	8.2%	15.1%	0.0019
Supervivencia al año	70.6%	64.6%	0.026
Supervivencia a los 18 meses	65.1%	58.0%	0.021
Hemorragia cerebral, muerte en 10 días	24.5%	51.6%	0.004

p: Significación estadística.

Tabla 2. Reducción de la morbi-mortalidad en las Unidades de Ictus³⁰.

	Odds Ratio	IC al 95%	p
Reducción de muerte	0.83	0.71-0.97	<0.05
Reducción de muerte o institucionalización	0.76	0.65-0.90	<0.001
Reducción de muerte o dependencia	0.75	0.65-0.87	<0.0001

IC: Intervalo de confianza; p: significación estadística.

- **Rehabilitación en la fase aguda**

El objetivo de la rehabilitación de los pacientes con un AVC consiste en conseguir la máxima capacidad funcional y social que les permita reinsertarse, en la medida que sea posible, en su entorno previo. Para conseguir este objetivo es preciso iniciar el tratamiento rehabilitador desde la fase aguda y continuarlo hasta la situación de secuela.

Desde el inicio del proceso, además de las medidas de soporte y atención vital, es imprescindible que en la unidad de ictus se apliquen medidas de rehabilitación: correcta alineación postural, movilizaciones, cambios posturales para prevenir complicaciones secundarias a la lesión neurológica, a los déficits y a la situación de inmovilización. En general a partir de las 24-48 horas puede iniciarse un tratamiento más activo que incluye la sedestación y la participación del paciente según sus posibilidades. Progresivamente se irán incorporando los miembros del equipo rehabilitador para trabajar de manera coordinada en la consecución de los objetivos de autonomía en la comunicación, la marcha y la independencia personal. A partir de la primera semana, la situación clínica suele estar estabilizada y es el momento en que, siguiendo los criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), puede realizarse una selección de los pacientes según su pronóstico:

- Pacientes con recuperación espontánea que requerirán tan solo algún soporte de rehabilitación
- Pacientes con déficits que pueden beneficiarse de una rehabilitación integral con buenos resultados
- Pacientes con déficits importantes que a pesar de seguir un tratamiento rehabilitador adecuado conseguirán resultados mediocres

2.1.5. Pronóstico funcional y modelos de predicción: Factores intrínsecos y factores extrínsecos

Determinar el pronóstico funcional del AVC es de gran utilidad para el paciente y su entorno familiar, pero también para decidir estrategias terapéuticas, marcar objetivos realistas en la rehabilitación y planificar la derivación al alta hospitalaria de rehabilitación. Conocer el resultado final de un proceso tan heterogéneo como el AVC es difícil y, por esta razón, se han estudiado muchos factores pronósticos de recuperación funcional tras un ictus.

La relación estadística del conjunto de datos clínicos, antecedentes patológicos y características del paciente constituye lo que se denomina un modelo de predicción, que es una forma explícita de predecir el resultado. Su utilidad radica en poder tomar una decisión sobre una terapia de riesgo en las fases iniciales, indicar la modalidad o intensidad del programa de rehabilitación, planificar el alta y realizar análisis de resultados en grupos homogéneos. El modelo varía dependiendo de la predicción que realiza: supervivencia, independencia, institucionalización, grado de discapacidad, nivel en una escala de funcionalidad... En cuanto a los factores pronósticos utilizados en los distintos modelos, la edad y la situación funcional inicial son los dos factores más repetidos en los distintos modelos, seguido de la incontinencia urinaria^{34, 35}, el estado cognitivo³⁴, el control de tronco^{34, 35, 36, 37}, la heminegligencia visual³⁸, el soporte social o vivir con alguien³⁷, la discapacidad previa³⁹, el tamaño de la lesión⁴⁰, las alteraciones del lenguaje, el sexo y la demora en iniciar la rehabilitación.

Existen diferentes factores (intrínsecos e extrínsecos) con influencia sobre los resultados funcionales. En la Tabla 3 se resumen aquellos factores que más frecuentemente se recogen en la literatura⁴¹.

Tabla 3. Factores más frecuentemente asociados con alto riesgo de evolución funcional pobre tras un ictus.

Factores intrínsecos:	<p>Demográficos y de riesgo cardiovascular:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edad avanzada - AVC previos - Fibrilación auricular - Diabetes Mellitus - Cardiopatía - Capacidad física disminuida previa al AVC <p>Síntomas y signos clínicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Severidad inicial del ictus - Incontinencia urinaria - Hipertermia en las primeras 24 horas - Desviación de la mirada - Trastornos mentales y déficits cognitivos <p>Alteraciones analíticas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hiperглиcemia inicial - Cifras elevadas de proteína C reactiva y glutamato <p>Etiología del AVC:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Isquémica o hemorrágica <p>Determinación del daño neurológico:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tamaño de la lesión cerebral en TC o RMN - Localización de la lesión en TC o RMN
Factores extrínsecos:	<p>Unidades de ictus</p> <p>Inicio y características del tratamiento rehabilitador</p> <p>Soporte sociofamiliar</p>

AVC: Accidente vascular cerebral. TC: Tomografía computarizada. RMN: Resonancia magnética nuclear.

2.1.6. Programa de rehabilitación

Durante años se ha discutido si los pacientes que seguían un programa de rehabilitación después de sufrir un AVC se recuperaban más rápido y mejor que los pacientes que no seguían ningún tratamiento y se dejaban a su evolución espontánea^{42, 43, 44}. No es hasta la década de los 90 cuando se empiezan a publicar revisiones sistemáticas sobre la eficacia de los programas de rehabilitación^{45, 46, 47}.

A fin de enmarcar la importancia del programa rehabilitador según los objetivos y su situación en el tiempo de evolución, destaca el trabajo de Wade⁴⁸, sobre la recuperación de pacientes hemipléjicos que informa que la estabilidad neurológica se logra a los 3 meses post-AVC, la funcional a los 6 meses y la cognitiva al año después del ictus.

El tratamiento rehabilitador no es una fase distinta del tratamiento del AVC, sino que es una parte del tratamiento médico que se desarrolla longitudinalmente

durante la fase aguda, la fase subaguda y finalmente, cuando se produce la reintegración a la comunidad. Los beneficios del tratamiento de rehabilitación y su éxito dependen de varios factores, entre los que destacan: tipo de rehabilitación hospitalaria (abordaje interdisciplinario frente al multidisciplinario)^{29, 37, 49}, el momento de iniciar la rehabilitación (cuanto más pronto se empieza, más probabilidad de recuperar capacidades perdidas)^{37, 47, 50}, la intensidad o duración del tratamiento⁵¹ y la especificidad del tratamiento^{37, 50}.

Las estructuras que soportan la atención de rehabilitación en nuestro medio son: las unidades de rehabilitación en hospitales de agudos, hospitales monográficos de rehabilitación, centros sociosanitarios, atención ambulatoria y atención domiciliaria. Aunque no se conocen datos comparativos sobre los resultados de cada una de estas estructuras en nuestro medio, existe evidencia que el resultado del tratamiento depende de la forma en que esté organizada y estructurada la rehabilitación^{52, 53}. Se observa una reducción en la morbi-mortalidad de los pacientes que realizan la rehabilitación en régimen de ingreso hospitalario (ver Tabla 4)⁵⁴, así como mejores resultados en hospitales de rehabilitación que en las *Nursing Homes*, aunque implique un coste más alto⁵⁵. Al utilizar los metaanálisis³⁰, el mejor resultado en el tratamiento se asocia a la existencia de una rehabilitación coordinada e interdisciplinaria, a disponer de programas de educación, a la especialización del equipo médico y a la localización geográfica de los pacientes en una sala, a pesar de que ningún factor aislado se haya podido asociar a un mejor resultado.

Tabla 4. Reducción de la morbi-mortalidad en pacientes que realizan tratamiento rehabilitador en régimen de ingreso hospitalario⁵⁴.

	Odds Ratio	IC al 95%	p
Reducción de muerte	0.66	0.49-0.88	<0.05
Reducción de muerte o institucionalización	0.70	0.56-0.88	<0.001
Reducción de muerte o dependencia	0.65	0.50-0.85	<0.0001

IC: Intervalo de confianza; p: significación estadística.

Es necesario establecer criterios de selección y ubicación de los pacientes hemipléjicos para realizar el tratamiento rehabilitador. Entre los aspectos a considerar en la admisión a tratamiento⁵⁶ destacan: estado neurológico estable, déficit neurológico significativo y persistente, discapacidad de al menos dos áreas de función (AVD, movilidad, comunicación, control vesical e intestinal, deglución, alteración cognitiva, estado emocional y dolor), capacidad cognitiva para aprender, capacidad de comunicación para conectar con el terapeuta, capacidad física para tolerar el programa y la existencia de objetivos terapéuticos alcanzables. Actualmente se ha eliminado el criterio de estabilidad médica para facilitar el acceso rápido al tratamiento de rehabilitación.

2.1.7. Evolución funcional y resultado final del ictus

2.1.7.1. Formas de medir la funcionalidad

Se ha escrito mucho acerca de las escalas de valoración funcional desde que en 1957 se publicara *The PULSES Profile*⁵⁷, considerada como una de las precursoras en este ámbito. Existe un creciente interés por parte de los profesionales relacionados con la especialidad médica de Medicina Física y Rehabilitación en tener una medida que permita la cuantificación de la limitación de la actividad (concepto definido por la OMS en 1999 que sustituye al concepto de discapacidad definido en 1980).

En las últimas décadas, se ha publicado un gran número de escalas diferentes, cada una de las cuales presenta ventajas e inconvenientes, lo que obliga a plantearse una serie de cuestiones esenciales antes de escoger una medida de la limitación de la actividad:

- ¿Cuál es el propósito de la medida de limitación de la actividad? Las escalas pueden utilizarse con fines diferentes: investigación clínica, medida objetiva del resultado de los tratamientos aplicados, predicción de la funcionalidad, predicción de estancias hospitalarias...
- ¿Qué grupos diagnósticos van a ser evaluados? Existen instrumentos de medida que pueden aplicarse a todos los grupos diagnósticos con la ventaja de que los profesionales involucrados solo necesitan aprender, usar y recordar una sola escala y además, facilita la comparación entre diferentes grupos de pacientes. La principal desventaja radica en que se omite información importante y/o irrelevante para un determinado grupo diagnóstico.
- ¿Qué intervalo de tiempo debe transcurrir entre mediciones? La medición de la situación funcional inicial proporciona una descripción del perfil a tratar y permite tener un punto de referencia en evaluaciones posteriores. Mediciones sucesivas pueden dar una idea de la velocidad de recuperación, a la vez que suponen un *feedback* positivo para el equipo que está tratando al paciente. Un ejemplo de periodos de valoración en los pacientes que han presentado un ictus sería: al ingreso en Rehabilitación, al alta hospitalaria, a los 3 y 6 meses de la instauración de la lesión y anualmente.
- ¿Qué variables pueden falsear la interpretación de la valoración? A destacar: el factor repetición (la misma exploración repetida puede comportar un aprendizaje por parte del paciente), el factor fatiga (en exploraciones prolongadas) y el factor entrevistador/ explorador (fiabilidad intra- o interobservador).
- ¿Qué parámetros debe medir la escala? Los ítems que suelen medirse son: habilidad física, función cognitiva, conducta, movilidad, autocuidado, comunicación, ajuste psicosocial, integración en la comunidad y empleo,

siendo estas tres últimas áreas de especial importancia después del alta hospitalaria.

- ¿Cómo se deben recoger los datos? Existen diferentes métodos de recogida de información: entrevista telefónica con el afectado o un familiar, entrevista personal con el afectado o un familiar, correspondencia escrita, información aportada por enfermería, terapeutas o cuidadores, observación directa, revisión de historias clínicas y combinación de fuentes.

Los instrumentos utilizados para la medición de la limitación de la actividad deben cumplir los requisitos de validez (de contenido, de criterio y de concepto) y las propiedades psicométricas de fiabilidad y sensibilidad. Otros aspectos que deben considerarse son: la experiencia o familiarización con la escala, el tiempo requerido para su cumplimentación, la comparabilidad, la continuidad en el tiempo, la estandarización y otras limitaciones (en especial, las determinadas por la edad).

La evaluación precisa de las AVD en los supervivientes de un ictus es importante para una atención sanitaria de calidad y para medir los resultados del tratamiento. Existe una amplia gama de escalas que miden la limitación de la actividad: el índice de Katz, el índice de Barthel, *el Functional Independence Measure (FIM)* con sus dos componentes motor y cognitivo, etc. La *American Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR)* recomienda la utilización de instrumentos validados y estandarizados para documentar la discapacidad de los pacientes hemipléjicos y su pronóstico en el transcurso del tiempo²⁷. Entre los diferentes dominios a medir destacan: el nivel de conciencia, el déficit neurológico global, la función motora, la función cognitiva, el equilibrio, el lenguaje, las AVD, la depresión, el funcionamiento familiar y la calidad de vida. Para medir la discapacidad, la AHCPR recomienda dos instrumentos: el índice de Barthel y el componente motor del FIM^{58, 59}.

2.1.7.2. Conceptos y terminología de la Clasificación Internacional del Funcionamiento

La OMS cuenta entre sus grupos de trabajo con uno dedicado a la “Clasificación, evaluación, encuestas y terminología” aplicables al campo de la salud. En el marco de las actividades de este grupo, en 1980 se publicó la primera versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) cuyo objetivo principal consistía en traspasar las barreras de la enfermedad entendida en su concepción clásica y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo: en su propio cuerpo, en su persona y en su relación con la sociedad. Entre los años 1996 y 2001 aparecen diferentes borradores de una nueva versión, aprobada el 22 de Mayo del 2001 con el nombre definitivo de Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. En Junio del 2001 aparece una nueva traducción al castellano con las nuevas siglas (CIF), en la que se rectifican algunos errores de la traducción anterior.

En el título de la nueva clasificación, se encuentra una declaración de intenciones. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencia de la enfermedad (deficiencia, discapacidad y minusvalía), sino que se habla de:

- **Funcionamiento:** Término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano
- **Discapacidad:** Término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano
- **Salud:** Elemento clave que relaciona funcionamiento y discapacidad

La CIF se pronuncia por un enfoque biopsicosocial y ecológico, superando la perspectiva biomédica imperante hasta el momento. Ante el esquema causal y lineal de la CIDDM, la CIF responde con un esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas (ver Figura 5).

La CIF está dividida en dos grandes partes: **Funcionamiento y discapacidad y factores contextuales.**

La primera parte (Funcionamiento y Discapacidad), se subdivide en 2 componentes:

- a) **Funciones y estructuras corporales:**
 - Cambios en las funciones corporales (fisiológico).
 - Cambios en las estructuras corporales (anatómico).
- b) **Actividades y participación:**
 - **Capacidad:** Ejecución de tareas en un entorno uniforme.
 - **Desempeño/realización:** Ejecución de tareas en el entorno real.

La segunda parte (Factores contextuales) cuenta con dos componentes:

- a) **Factores ambientales:** La influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad. Su *constructo** es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y de actitudes.
- b) **Factores personales:** La influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad. Su *constructo* es el impacto de los atributos de la persona.

* Constructo (del inglés, construct): Término no existente en castellano y que significa base sobre la que se construye algo.

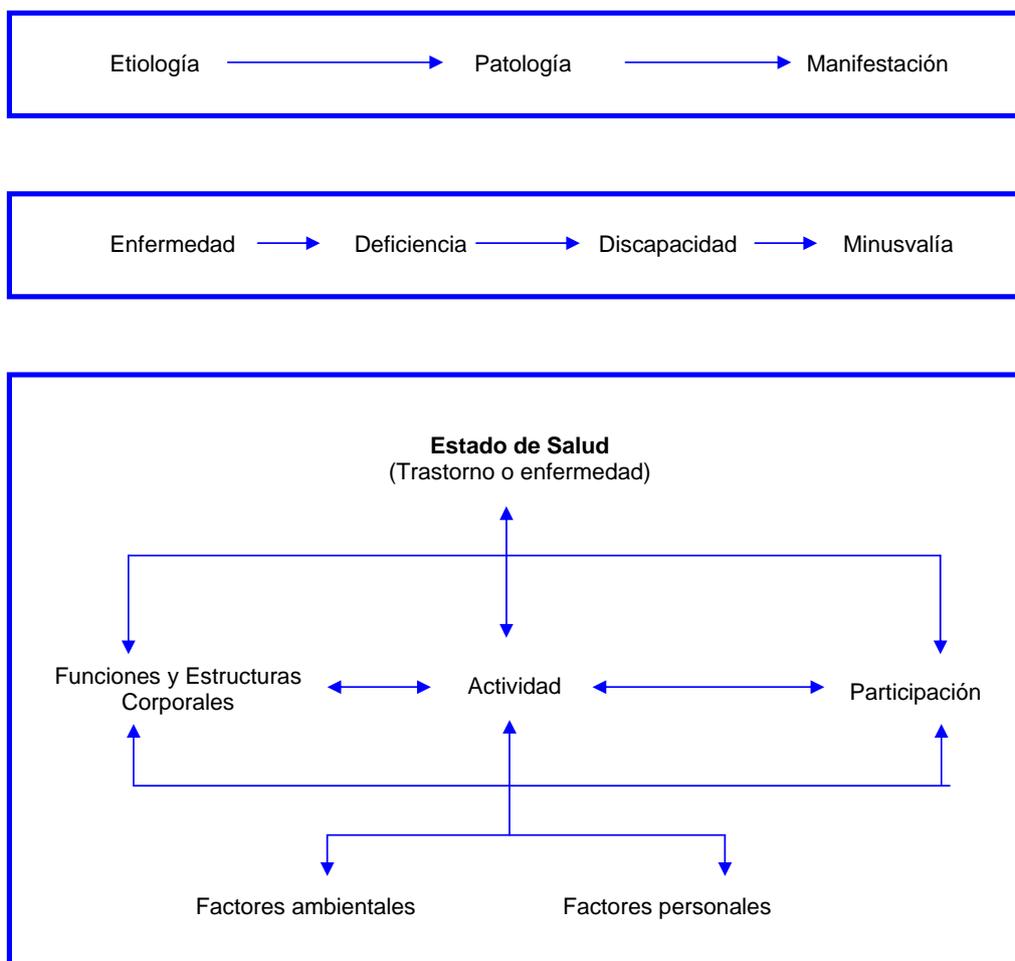


Figura 5. Evolución del concepto de enfermedad: Concepción clásica, esquema de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) y esquema de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).

2.1.7.3. La depresión post-accidente vascular cerebral

Dentro de los factores contextuales que contempla la CIF destaca la depresión post-ictus por su alta frecuencia y por su influencia en los resultados funcionales. La prevalencia reportada en la literatura médica oscila entre el 25 y el 79%^{60, 61, 62, 63, 64, 65} según diferentes autores. Esta disparidad en las cifras se debe a la heterogeneidad en la metodología de los diferentes estudios: criterios diagnósticos, momento de evaluación y uso de distintos cuestionarios en la evaluación psiquiátrica⁶⁶. La prevalencia de depresión en sujetos que han presentado un AVC es superior a la observada en otros grupos de pacientes: 9% en individuos sanos mayores de 60 años⁶⁷, 10-30% en pacientes ingresados por patología orgánica⁶⁸ y 14-35% en lesionados medulares y amputados^{63, 69}. La prevalencia también varía en función del momento evolutivo en que se hace la valoración, siendo del 20% a las tres semanas, del 53% a los tres meses y del 42% a los doce meses post-AVC⁶⁶. Es probable que la depresión que se inicia en la fase inicial pueda tener una base neuroanatómica y neurofisiológica, donde la disminución de los neurotransmisores por la lesión cerebral tendría un papel predominante, mientras que en la fase tardía podría ser reactiva a factores psicosociales^{63, 66}.

La depresión post-AVC aparece como un síndrome depresivo mayor en el 5-25% de los casos⁷⁰, aunque con más frecuencia se presenta como un síndrome depresivo menor. En tal caso, la depresión puede pasar desapercibida ya que sus síntomas pueden atribuirse a la propia hemiplejía^{63, 71, 72, 73}. Las formas enmascaradas de depresión son frecuentes y deben sospecharse en aquellos pacientes con pobre recuperación funcional, a pesar de presentar una mejoría neurológica⁶³.

El dilema importante que aparece en toda investigación sobre el AVC es si la lesión cerebral por sí misma produce cambios en el estado de ánimo directamente (teoría más organicista) o si el cambio en el estado de ánimo se produce por el sufrimiento causado por la incapacidad y el sentimiento de ruptura biográfica. El primer supuesto se consideraría un síndrome depresivo causado por enfermedad médica y el segundo se consideraría un síndrome adaptativo.

El método diagnóstico por excelencia es la entrevista clínica realizada por un psiquiatra. Las escalas estandarizadas pueden ser útiles en la detección precoz de los síntomas depresivos, pero no deben utilizarse como única herramienta diagnóstica. En ausencia de una escala específica, el diagnóstico de depresión debe realizarse siguiendo los criterios diagnósticos del DSM-IV o del ICD-10. Existen diferentes escalas para evaluar los síntomas depresivos, siendo las más utilizadas: la escala de depresión de Hamilton, el índice de Beck y la *Geriatric Depression Scale* (GDS, escala de depresión geriátrica). El diagnóstico depende de las relaciones entre: a) la forma, el contenido y la gravedad de los síntomas; b) los antecedentes y la personalidad y c) el acontecimiento estresante, la situación o la crisis biográfica.

Aunque la depresión persistente se relaciona con una recuperación funcional más lenta y con peores resultados funcionales^{74, 75}, en la práctica diaria se observa que muchos pacientes con un buen grado de independencia funcional, presentan síntomas depresivos. Por otra parte, parece que la eficiencia del ingreso hospitalario en rehabilitación es menor en pacientes deprimidos, a pesar de que estudios previos⁷⁶ no muestran diferencias significativas entre deprimidos y no deprimidos.

2.2. EL CUIDADOR DEL HEMIPLÉJICO VASCULAR

2.2.1. ¿En qué consiste cuidar?

Cuidar es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de dependencia del familiar cuidado, la ayuda que prestan otros miembros de la familia y las exigencias que se marquen los cuidadores son algunos de estos aspectos.

A pesar de que proporcionar esta ayuda es una buena forma de que los individuos dependientes sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están resueltas, no debe olvidarse que cuidar implica una dedicación importante de tiempo y de energía, conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables, comporta dar más de lo que se recibe y es una actividad normalmente no prevista para la que no se ha sido previamente preparado.

Cuidar implica muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas implicadas dependen de cada situación particular, las más frecuentemente observadas son⁷⁷:

- Ayuda para la higiene personal (lavarse, peinarse, vestirse...)
- Ayuda para el desplazamiento en el interior del domicilio
- Ayuda para el transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañar al paciente al médico)
- Supervisión en la toma de medicamentos
- Colaboración en tareas de enfermería
- Ayuda en las actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar...)
- Ayuda para la administración del dinero y los bienes
- Llamar por teléfono o visitar regularmente a la persona que se cuida
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado (por ejemplo, ante casos de agitación)

- Ayuda para la comunicación con terceros cuando existen dificultades de expresión
- Hacer muchas 'pequeñas cosas' (por ejemplo, llevar un vaso de agua, acercar la radio...)

Cuidar a un familiar puede ser una experiencia satisfactoria. Cuidar a otra persona puede hacer que el cuidador descubra en sí mismo cualidades, aptitudes o talentos que probablemente de otra forma hubieran pasado desapercibidos. Asimismo, cuidar puede hacer que se establezca una relación más próxima con la persona cuidada o incluso con otros familiares, y descubrir en ellos facetas interesantes que hasta entonces habían permanecido ocultas. Sin embargo, también debe tenerse en cuenta que cuidar a un enfermo puede ser una experiencia ingrata y solitaria. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. Lo que sí es seguro que cuidar a un familiar es una de las experiencias más dignas y merecedora de reconocimiento por parte de la sociedad.

2.2.2. Definición de cuidador

Se ha definido al cuidador como 'aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales'⁷⁷.

Según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales:

El **cuidador formal** es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Se caracteriza principalmente por:

- Disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas
- Recibir unos honorarios por el trabajo efectuado
- Realizar el cuidado en un margen horario previamente pactado
- Tener un grado de compromiso más o menos elevado en función del grado de profesionalidad y de sus motivaciones personales

El **cuidador informal**, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y se caracteriza por:

- No disponer de una capacitación específica
- No recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada
- Tener un elevado grado de compromiso hacia la tarea caracterizada por el afecto

- Ofrecer una atención sin límites de horarios

Según el nivel de responsabilidad del cuidador hacia la persona cuidada, los cuidadores se dividen en primarios y secundarios. El **cuidador primario** o **principal** es aquel que asume la total responsabilidad de la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban. El **cuidador secundario**, por el contrario, no tiene la responsabilidad del cuidado del enfermo y su actuación es, en muchos casos, circunstancial.

En general, los enfermos crónicos con algún grado de discapacidad reciben la mayor parte de los cuidados que necesitan de su entorno familiar, aunque también pueden participar amigos y vecinos⁷⁷. Dentro de la familia suele haber un miembro que asume la responsabilidad, la organización y que dedica más tiempo a proporcionar los cuidados. Así pues, el **cuidador familiar** de una persona dependiente suele ser un cuidador informal que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo en permitir que la persona cuidada pueda desenvolverse en su vida diaria, ayudándola a adaptarse a las limitaciones determinadas por su discapacidad funcional (entendida en sentido amplio).

2.2.3. Aspectos diferenciales que determinan la situación de cuidado

Los cuidadores se diferencian unos de otros en función de múltiples características que hacen que cada situación de cuidado sea única y distinta a las demás. Los aspectos más relevantes⁷⁷ en los que difieren los cuidadores y, por tanto, sus experiencias de cuidado son: la relación de parentesco con la persona a la que se cuida, los motivos por los que se cuida a una persona dependiente, la relación anterior del cuidador con la persona cuidada y otras fuentes de diferencias.

- **Relación de parentesco con la persona a la que se cuida**

- a) El cuidador cónyuge: Cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para las AVD, el cuidador principal suele ser el miembro de la pareja con mejor salud. Algunos rasgos comunes a esta situación son:
 - La nueva situación que supone cuidar a la pareja puede resultar difícil y exige una constante adaptación
 - El hecho de que un miembro de la pareja proporcione la ayuda y el otro la reciba, puede provocar tensiones al pasar a tener una relación menos recíproca que anteriormente
 - Es más fácil aceptar la ayuda del marido o de la esposa que la ayuda de otros familiares, vecinos o instituciones, dado que en muchos

casos, se considera una obligación transmitida de generación en generación, así como una muestra de afecto por los años de convivencia juntos

- Los maridos cuidadores reciben más ayuda de otros familiares y de las instituciones que las mujeres cuidadoras

b) Las hijas y los hijos como cuidadores: Cuando el cuidador es una hija o hijo existe un vínculo natural que favorece la disposición del cuidado. Muy a menudo, representa un fuerte impacto emocional para los hijos darse cuenta que el padre, la madre o ambos ya no pueden valerse por sí mismos, cuando venían haciéndolo hasta fechas recientes. Este impacto también se ve afectado por la inversión de roles, ya que el papel de cuidador que se asigna al hecho de ser padre o madre deja paso al papel de persona que necesita ser cuidada y, viceversa, el papel del hijo como alguien que es cuidado es sustituido por el papel de cuidador. Además, a los hijos les resulta muy difícil aceptar la situación de cuidar a sus padres ya que normalmente implica algo imprevisto que puede impedirles realizar actividades que pensaban llevar a cabo en un futuro inmediato. Los rasgos más frecuentemente observados en esta situación son:

- Las hijas solteras, la hija favorita, la que tiene menos carga familiar o de trabajo, la que vive más cerca, la única mujer entre los hermanos o el hijo favorito suelen ser las personas sobre las que recae la responsabilidad del cuidado de sus padres
- A medida que empieza a presentarse la necesidad de proporcionar cuidados al familiar, va perfilándose un cuidador principal que normalmente suele responder a las circunstancias de cada familia, sin necesidad de que haya sido elegido por acuerdo explícito entre los componentes de la familia
- A menudo, al asumir el cuidado de un familiar, se piensa que va a ser una situación temporal, y en muchas ocasiones, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados
- Gran parte de los cuidadores hijos no trabajan ni pueden pensar en buscar un trabajo. Otros se ven obligados a reducir su jornada laboral. En los casos más extremos, tienen que abandonar el trabajo por su situación de cuidador.
- Los hijos o hijas cuidadores deben atender también a las necesidades de su familia (cónyuge e hijos), así como a sus propias necesidades.

Cabe remarcar que en ocasiones, no existe un afecto entre padres e hijos, bien porque no haya existido una buena relación previa o, simplemente, porque tal relación no haya existido (como es el caso de los hijos criados por otros familiares). Un caso especial es el de las nueras cuidadoras, ya

que aunque haya existido una relación previa entre paciente y cuidador, ésta no ha sido tan prolongada en el tiempo como en el caso de los hijos. En todos estos casos, un tiempo breve de contacto previo entre cuidador y persona cuidada puede ser un factor que lleve al cuidador a experimentar consecuencias más negativas.

- **Motivos por los que se cuida a una persona dependiente**

La mayoría de las personas que cuidan a sus familiares están de acuerdo en que se trata de un deber moral que no debe ser eludido y que existe una responsabilidad social y familiar, una norma social que debe ser respetada. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a una persona a cuidar de sus familiares. Otros motivos que señalan los cuidadores para prestar cuidados son⁷⁷:

- a) Por motivación altruista, es decir, para mantener el bienestar de la persona cuidada, porque se entienden y comparten sus necesidades. El cuidador se pone en el lugar del individuo cuidado y siente sus necesidades, intereses y emociones.
- b) Por reciprocidad, ya que antes la persona cuidada desempeñó un rol de cuidador.
- c) Por la gratitud y estima que les muestra la persona cuidada.
- d) Por sentimientos de culpa del pasado. Algunos cuidadores consideran el cuidado como una forma de redimirse o de superar sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado.
- e) Para evitar la censura de la familia, amigos o conocidos.
- f) Para obtener la aprobación social de la familia, amigos, conocidos y de la sociedad en general por prestar cuidados.

Todas las anteriores son razones para cuidar a un familiar. Parece lógico suponer que el mayor 'peso' de una u otra razón influirá en la calidad, cantidad y tipo de ayuda que se proporciona, así como en el grado de satisfacción que se obtiene con la experiencia de cuidar.

- **Relación anterior entre el cuidador y la persona cuidada**

La experiencia de cuidado está muy influenciada por el tipo de relación que mantenían el cuidador y la persona cuidada antes de que esta última necesitara ayuda para continuar respondiendo a las demandas de la vida cotidiana. El parentesco existente entre el cuidador y la persona cuidada es un importante factor que influye en gran medida en la experiencia de cuidado.

Los cuidadores que antes de la dependencia mantenían una relación más cercana e íntima con la persona cuidada, la conocían mejor y mantenían con ella una buena relación basada en el afecto, son los que suelen presentar con más frecuencia una motivación altruista en el cuidado a su familiar. Es frecuente encontrar en este grupo a los familiares más cercanos de la persona cuidada. Estas personas cuidan a sus familiares porque 'sienten' sus necesidades, anhelos e intereses y quieren ayudarles a aumentar su bienestar y sentirse mejor. Los cuidadores que han mantenido con la persona cuidada una mala relación antes de que ésta necesitara de sus cuidados, o aquellos cuya relación ha sido menos cercana y de menor familiaridad con ella, muestran con menos frecuencia motivaciones de tipo altruista, siendo las motivaciones predominantes el sentido de la obligación familiar, la evitación de la censura y la aprobación social.

- **Otras fuentes de diferencias**

- a) La situación de cuidado varía con el tiempo: Hay que tener en cuenta que la experiencia de cuidar no es siempre igual, sino que varía influida por características tanto de la persona cuidada (por ejemplo, en las demencias) como de la persona que cuida (cambios laborales, vitales, etc).
- b) La experiencia de cuidado varía en función de la causa y el grado de dependencia del paciente: La cantidad y el tipo de ayuda varían según el grado de dependencia, ya que, como es evidente, no supone lo mismo dedicar un poco de tiempo al día para acompañar al paciente a realizar recados porque no puede caminar bien, que estar todo el día proporcionándole cuidados de manera constante. Cuanto mayor sea el grado de dependencia, mayor será también la cantidad de tiempo y de esfuerzo que tendrá que dedicar el cuidador a la tarea de cuidar. Por otro lado, las experiencias de cuidado varían también en función del tipo de causa que haya determinado la dependencia de la persona cuidada. La experiencia de cuidado de una persona que cuida a otra porque tiene problemas de movilidad debidos a un ictus es diferente a la de otra que cuida a un enfermo de Alzheimer.

2.2.4. Datos epidemiológicos sobre el cuidado de personas dependientes en España

Según datos del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO), en España se estima que el porcentaje de personas que presentan una dependencia importante está entre el 10-15% de los mayores de 65 años⁷⁷. Por lo general, la familia es la que asume la mayor parte del cuidado de estas personas (se calcula que los familiares proporcionan el 72% de la ayuda requerida). En cada familia

suele haber un cuidador principal que responde a las circunstancias, sin que se haya llegado a ello mediante acuerdo explícito entre los miembros de la familia⁷⁷.

En la mayoría de las familias es una única persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados. Estos cuidadores principales suelen ser mujeres: esposas, hijas y nueras. Algunos autores han señalado el carácter del cuidador principal o primario⁷⁷, por lo general el cónyuge o el familiar femenino más próximo. Hasta tal punto es así que ocho de cada diez personas que están cuidando a un familiar dependiente en el estado español son mujeres entre 45 y 65 años de edad⁷⁷. A pesar del claro predominio de las mujeres en el ámbito del cuidado, los hombres participan cada vez más en el cuidado bien como cuidadores principales o bien como ayudantes de las cuidadoras principales, lo que significa un cambio progresivo de la situación, al igual que se viene observando en otras sociedades occidentales¹³.

2.2.5. Perfil característico del cuidador informal en España

Se ha definido un perfil característico del cuidador informal como una mujer, de un nivel cultural bajo, que dedica una media de 4 horas diarias al cuidado del enfermo, sin períodos de descanso y que recibe un escaso apoyo de las instituciones⁷⁸. Siguiendo con los datos proporcionados por el IMSERSO, en la Figura 6 se detallan las características más frecuentemente observadas del cuidador informal en la sociedad española. En la Figura 7, y a modo de comparación, se resumen algunos datos relevantes característicos del cuidador de la sociedad estadounidense¹³.

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS SOBRE LOS CUIDADORES FAMILIARES EN LA POBLACIÓN ESPAÑOLA

- El 83% de los cuidadores es de sexo femenino
- Entre las mujeres cuidadoras, la relación de parentesco con la persona cuidada es de hija en el 43%, esposa en el 22% y nuera en el 7.5%
- La edad media de los cuidadores es de 52 años (un 20% superan los 65 años)
- El 77% de los cuidadores está casado
- El 70% de los cuidadores comparte el domicilio con la persona cuidada
- En el 80% de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador
- El 85% de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar
- El 60% de los cuidadores no recibe ayuda de otras personas
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20%)
- El 17% de los cuidadores comparte la labor del cuidado con otros roles familiares, como cuidar de sus hijos

LOS CUIDADORES FAMILIARES EN LA POBLACIÓN AMERICANA

- El 26.6% de la población adulta ha proporcionado cuidado a un enfermo crónico, discapacitado o anciano (familiar o amigo) en 1999, lo que se traduce en más de 50 millones de personas.
- El 44% de la población de cuidadores es de sexo masculino.
- El coste del servicio de los cuidadores familiares se estima en 257 billones de dólares al año.
- La mitad de las personas mayores de 85 años necesita algún tipo de ayuda en su cuidado personal.
- Los cuidadores ancianos con antecedentes propios de enfermedades crónicas que requieren algún tipo de cuidado, refieren estrés y tienen un 63% más de mortalidad que sus pares no-cuidadores.
- El 'pool' de cuidadores familiares está disminuyendo: En 1990 había 11 cuidadores potenciales por cada persona que necesitaba algún tipo de cuidado. Se estima que en el año 2050 este ratio sea de 4:1.
- El 61% de los cuidadores familiares 'intensos' (aquellos que proporcionan al menos 21 horas de cuidado a la semana) ha sufrido depresión. Algunos estudios han demostrado que el estrés del cuidador influye negativamente en la evolución del paciente cuidado.
- El cuidador principal, sobre todo cuando se trata del cónyuge, no recibe ayuda de otros miembros de la familia. Un estudio ha demostrado que $\frac{3}{4}$ partes de los cuidadores tienen que 'apañarse' solos.
- Aproximadamente el 80% de los cuidados proporcionados en el domicilio es realizado por cuidadores familiares.
- Se estima que las empresas americanas pierden entre 11 y 29 billones de dólares al año debido a la necesidad de los empleados para cuidar a sus familiares mayores de 50 años.
- El 55% de la población adulta es, o se espera que sea, un cuidador familiar.

Figura 7. Estadísticas sobre los cuidadores familiares en la población americana¹³.

2.2.6. Impacto del paciente con ictus sobre su cuidador

El soporte que proporciona el cuidador familiar es a menudo indispensable para que el paciente pueda reinsertarse en su entorno previo^{11, 79}. Existe evidencia que la depresión del cuidador empeora los síntomas depresivos del paciente⁸⁰ y predice pobres resultados funcionales en el proceso de rehabilitación^{80, 81, 82}. A pesar de la alta prevalencia del AVC y de la potencial sobrecarga del cuidador familiar o informal de los hemipléjicos, hasta ahora se dispone de pocos estudios dirigidos específicamente y sistemáticamente a las consecuencias del ictus en los familiares cercanos y/o otros cuidadores informales.

No obstante, la investigación sobre el cuidador no-profesional ha aumentado en los últimos años, y diversos estudios^{11, 83, 84} han demostrado la repercusión negativa sobre el bienestar emocional y sobre la salud mental del cuidador.

Elmstähl⁸⁵ concluye que la cantidad de carga del cuidador está en relación con factores dependientes de la personalidad del paciente, de las condiciones sociales del cuidador y de la progresión de la enfermedad. Blake⁸⁶, en un estudio reciente, muestra que un tercio de los cuidadores de los hemipléjicos vasculares se ve obligado a realizar un esfuerzo importante y significativo a los 3 y 6 meses del AVC. En este mismo estudio se presenta un modelo que predice el 78% de los casos de esfuerzo elevado en los cuidadores a los 6 meses, utilizando diferentes cuestionarios: el *Caregiver Strain Index* (CSI, índice de esfuerzo del cuidador), el *General Health Questionnaire* (GHQ, cuestionario de salud general), el *Positive and Negative Affectivity Schedule* (PANAS, esquema de afectividad positiva y negativa) y la *Extended Activities of Daily Living Scale* (Escala de AVD ampliadas).

Diferentes estudios^{11, 79, 80, 87, 88, 89} informan que entre el 34 y el 52% de los cuidadores de pacientes con secuelas por AVC presenta un síndrome depresivo. Esta prevalencia podría atribuirse al estrés condicionado por la responsabilidad de cuidar⁹⁰. Diferentes factores, tanto del paciente como del cuidador, se han estudiado como posibles predictores de la presencia de depresión en el cuidador.

Un resumen de las asociaciones encontradas (positiva, negativa o no relación) se presenta en la Tabla 5. Hay que tener en cuenta que dichos factores pueden tener una influencia diferente según el intervalo de tiempo considerado y que un mismo estudio puede reportar dos relaciones diferentes entre un determinado factor predictor y la presencia de depresión.

a) Características demográficas de los cuidadores

Tres estudios muestran que la edad del cuidador no está relacionada con la presencia de depresión, aunque los intervalos de tiempo entre la recogida de datos y la fecha del ictus no se conocen en los estudios de Draper⁷⁹ y de Ross⁹¹. El estudio de Schulz⁸⁷ muestra que el intervalo de tiempo transcurrido es crítico para esta relación, ya que los cuidadores más ancianos tenían menos probabilidad de estar deprimidos entre los 6 y los 9 meses post-AVC, pero no en la fase inicial entre las semanas 3 y 10 post-AVC. Schulz⁸⁷ no encuentra una relación entre los ingresos económicos y la presencia de depresión en la fase inicial, pero sí encuentra que los cuidadores con mayores ingresos están deprimidos con menos frecuencia a los 6-9 meses post-stroke. Draper⁷⁹ y Ross⁹¹ no encuentran relación entre la duración del cuidado en el tiempo con la depresión del cuidador. Los estudios de Schulz⁸⁷ y Tompkins⁹² muestran que las cuidadoras esposas están deprimidas más frecuentemente en la fase aguda del AVC. Sin embargo en la fase crónica, ambos estudios^{87, 92} demuestran que ser esposa cuidadora no es un predictor significativo de depresión.

b) Factores psicosociales del cuidador

Los estudios de Schulz⁸⁷ y Wade⁸⁹ muestran que la preocupación del cuidador en la fase aguda por el cuidado en el futuro es el predictor más

importante de presencia de depresión en el cuidador. Schulz⁸⁷ muestra además que dicha preocupación no es un predictor significativo en la fase crónica.

c) Salud física del cuidador

De los estudios^{79, 87, 88, 92} encontrados que miden la percepción del estado de salud, ninguno encuentra una relación significativa con la presencia de depresión. Sin embargo, cuando se utilizan medidas de síntomas físicos^{80, 87, 92} sí que muestran que los cuidadores con más síntomas físicos tienen más probabilidades de estar deprimidos.

d) Síntomas del paciente con ictus

En 6 estudios^{11, 79, 87, 89, 93, 94} no se encuentra una relación entre la depresión del cuidador y la discapacidad del paciente, aunque dos estudios^{87, 89} sí que muestran una relación positiva. La depresión se considera el trastorno psiquiátrico más frecuentemente asociado al ictus⁹⁵. Tres estudios muestran que la depresión del paciente se relaciona positivamente con la depresión del cuidador. El estudio de Wade⁸⁹ refiere que esta correlación positiva aparece en la fase aguda, pero Draper⁷⁹ y Carnwath⁸⁰ no especifican el intervalo de tiempo entre el ictus y la recogida de datos. El estudio de Thompson⁹⁶ no encuentra ninguna relación entre la depresión del paciente y la del cuidador. No obstante, Kotila⁹³ muestra que la severidad de la depresión del paciente se relaciona de manera positiva y significativa con la depresión del cuidador a los 3 meses post-ictus. Las medidas de la función cognitiva del paciente no se relacionan con la depresión del cuidador en la fase aguda⁸⁹ ni en la fase crónica^{11, 89}. Sin embargo, el estudio de Kinney⁹⁷ muestra que los cuidadores con mayor percepción de cuidar a pacientes con déficits cognitivos presentan depresión más frecuentemente a los 2 años post-ictus. Además, los estudios de Anderson¹¹, Draper⁷⁹ y Kinney⁹⁷ reportan que una conducta anormal o disruptiva del paciente se relaciona de manera positiva con la depresión del cuidador.

La situación de cuidador implica restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones o en su intimidad, y además perturba intensamente su equilibrio personal y familiar, ya que se daña gravemente la relación intrafamiliar y hace que el cuidador experimente una profunda sensación de soledad. Se puede desarrollar un síndrome de "fatiga crónica" o "Síndrome de Burn-out", que puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo y cuyas manifestaciones principales son:

- Síntomas depresivos: trastornos del sueño, tristeza, fatiga que no corresponde a la actividad realizada, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefalea, enlentecimiento del pensamiento, pérdida de energía, anhedonia...
- Cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad.

- Síntomas físicos: molestias abdominales, mareos, síntomas cardiovascular y respiratorios.
- Consumo de alcohol o drogas.

La figura del cuidador es imprescindible para conseguir que el mayor número posible de individuos con secuelas (físicas o cognitivas) secundarias a un AVC, pueda retornar a la comunidad. No obstante, no es extraño que los familiares puedan tener dificultades para adaptarse al nuevo rol de cuidador^{98, 99}. La literatura médica informa que la depresión del cuidador es un factor predictivo de pobres resultados en rehabilitación^{80, 82}, así como de la permanencia en el domicilio¹⁰⁰. De hecho, es frecuente que muchas personas con discapacidades hayan de ingresar en instituciones más por la claudicación del cuidador que no por un empeoramiento de su condición. Los estudios de Grant^{98, 99} y Draper⁷⁹ señalan que la probabilidad de que los supervivientes de un AVC permanezcan en su domicilio aumenta cuando se proporciona algún tipo de ayuda a sus cuidadores.

Tabla 5. Factores predictores de depresión en cuidadores de pacientes hemipléjicos. Número de estudios que muestran resultados positivos, negativos o no-relación entre variables predictoras y presencia de depresión¹⁰¹.

	Depresión del cuidador		
	Positivo	Negativo	No relación
Características demográficas del cuidador			
- Edad avanzada	0	1 ⁸⁷	3 ^{79, 87, 91}
- Altos ingresos económicos	0	1 ⁸⁷	2 ^{87, 91}
- Larga duración del cuidado	0	0	2 ^{79, 91}
- Relación de parentesco (esposa)	2 ^{87, 92}	0	2 ^{87, 92}
Factores psicosociales del cuidador			
- Mayor preocupación por el cuidado futuro	2 ^{87, 89}	0	1 ⁸⁷
- Pocos contactos sociales	2 ^{80, 92}	0	0
Salud física del cuidador			
- Baja percepción del estado de salud	0	0	4 ^{79, 87, 88, 92}
- Más síntomas físicos	3 ^{80, 87, 89}	0	0
Síntomas del paciente con ictus			
- Mayor discapacidad física	2 ^{87, 89}	0	6 ^{11, 79, 87, 89, 93, 94}
- Mayor depresión	3 ^{79, 80, 89}	0	1 ⁹⁵
- Peor función cognitiva	1 ⁹⁶	0	2 ^{11, 89}
- Más conductas anormales	3 ^{11, 79, 97}	0	0

2.3. CALIDAD DE VIDA

2.3.1. ¿Qué se entiende por calidad de vida?

Las enfermedades afectan con mayor o menor intensidad aspectos físicos, psíquicos, emocionales, familiares y/o laborales de la vida del paciente. Con el tratamiento se intenta restablecer la normalidad, que a veces se consigue de una forma total y otras veces sólo parcial. La valoración que un paciente hace de una misma enfermedad y de las actuaciones terapéuticas es muy variable de un individuo a otro. Dichas valoraciones son difíciles de evaluar y, sobre todo, de cuantificar. Por este motivo se empezó a contemplar la posibilidad de medir el estado de salud mediante instrumentos (cuestionarios) que necesitan de una validación previa.

Para evaluar el grado de afección y sus posibles variaciones con el tratamiento habitualmente se consideran parámetros morfológicos, analíticos y funcionales, complementados por la impresión del médico que realiza la asistencia. Este último aspecto, reflejado en la historia clínica, tiene un indudable valor para un paciente concreto tratado por su médico, pero es evidente que esta valoración personal no puede ser tenida en cuenta en estudios colectivos de evolución de una enfermedad o bien para medir y comparar resultados terapéuticos en ensayos clínicos. Por tanto, la valoración del médico asistencial, por su subjetividad y por su notable dificultad para una valoración cuantificada, no permite establecer parámetros que puedan ser comparados. Además, aunque la evaluación del médico se considerara adecuada, sólo podría referirse a impresiones subjetivas, y éstas no pueden reflejar bien el complejo conjunto de sensaciones del paciente que condicionan su sentimiento de tener o no tener una buena salud y calidad de vida, entendida en el sentido más amplio. Por ello, y por las dificultades en su evaluación, el concepto de calidad de vida fue durante mucho tiempo poco tratado en las revistas médicas de mayor difusión y quedaba marginado a revistas específicas que trataban aspectos éticos, psicológicos, sociales, etc.

Por otro lado, y con la concepción moderna de compartir responsabilidades con el paciente en cuanto a las decisiones que afecten a su salud, contemplada en la actualidad en todos los códigos de ética modernos, se deriva a su vez la necesidad de interpelar al paciente de la forma más objetiva posible respecto a la percepción de su calidad de vida en un momento concreto del proceso evolutivo de la enfermedad que le afecta y que pueda servir de base para una evaluación posterior.

La evaluación de la calidad de vida no es un concepto nuevo. En 1947, Karnofsky y Burchenal¹⁰² introducen estos aspectos en estudios sobre quimioterapia en el tratamiento de enfermedades neoplásicas. Pero no es hasta 1952, y después que la OMS definiera el concepto de calidad de vida, que algunos investigadores

clínicos se plantean considerar la calidad de vida como una medida a tener en cuenta, ya que representa el resultado final de una actuación médica desde la importante visión de su protagonista, el propio paciente.

Inicialmente, la OMS¹⁰³ define la calidad de vida como "la percepción adecuada y correcta que tiene de sí misma una persona en el contexto cultural y de valores en que está inmersa, en relación con sus objetivos, normas, esperanzas e inquietudes. Su percepción puede estar influida por su salud física, psíquica, su nivel de independencia y sus relaciones sociales". Esta definición, aunque completa, no es práctica, por lo que posteriormente se modifica para considerar la salud y la buena calidad de vida como "la ausencia de enfermedad o defecto y la sensación de bienestar físico, mental y social", o también la sencilla pero muy adecuada definición americana de calidad de vida: "sentimiento personal de bienestar y satisfacción con la vida".

A pesar de estos avances conceptuales, se considera que la calidad de vida "es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero que nadie sabe claramente lo que en realidad significa". Es a partir de la década de los ochenta cuando se empieza a valorar la impresión subjetiva de los pacientes sobre su propio estado de salud, medida con instrumentos (cuestionarios) previamente validados. Los médicos e investigadores clínicos inician, de forma lenta pero ininterrumpida, la introducción de los primeros estudios sobre calidad de vida en ensayos clínicos, en procesos patológicos evolutivos y, sobre todo, se intenta objetivar las cuantificaciones en los cuestionarios validados sobre calidad de vida. Desde entonces, estos temas han adquirido un importante papel, lo que queda demostrado por:

- El desarrollo y la publicación de numerosos cuestionarios de calidad de vida.
- La publicación de muchos artículos en que estos cuestionarios se utilizan como un parámetro objetivo de evaluación.
- La creación de sociedades científicas interesadas específicamente en este tema (International Society for Quality of Life Research).
- La aparición de revistas médicas específicas (Quality of Life Research).

2.3.2. ¿Cómo se mide la calidad de vida?

Los cuestionarios de calidad de vida en relación a la salud (HRQL, Health Related Quality of Life) no sustituyen a las evaluaciones sintomáticas, analíticas o morfológicas, sino que las complementan, introduciendo algo tan trascendente como la visión del propio paciente sobre su salud. Por tanto, la cuantificación de la calidad de vida "es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente". En el fondo, la calidad de vida intenta caracterizar y reflejar un balance entre lo bueno y lo malo en la vida en relación con la salud, y el

término refleja los sentimientos de bienestar del sujeto relacionados con su percepción individual y con sus objetivos en la vida.

En la actualidad hay muchos, quizá demasiados, instrumentos de medida para cuantificar la calidad de vida, y todos ellos tienen en común 2 hechos fundamentales:

- Son cuestionarios que rellenan los pacientes y cuya realización se facilita mediante diferentes escalas e ítems.
- La mayoría tiene en cuenta 2 perfiles de salud, denominados dominios, que corresponden a 2 aspectos-resumen trascendentes: el componente físico y el componente mental.

Los instrumentos de medida de la calidad de vida deben tener una serie de características, sin las cuales un cuestionario no puede ser considerado como válido. El cuestionario debe ser:

- Amplio: Incorpora una parte considerable de los aspectos de la salud
- Seguro: Que pueda precisar conceptos, sea reproducible y tenga consistencia interna, de manera que no haya contradicciones en las respuestas y, en caso de haberlas, que puedan ser detectadas. La correlación entre los dominios puede contrastarse mediante el test de Cronbach.
- Sensible: Capaz de detectar pequeñas variaciones en el estado de salud y, por tanto, capaz de reflejar las variaciones sintomáticas tras un determinado tratamiento.

Básicamente hay 2 tipos de instrumentos para analizar la calidad de vida: los cuestionarios genéricos y los específicos. Los cuestionarios genéricos se suelen usar para medir la calidad de vida en pacientes con más de una enfermedad y, además, permiten comparar diferentes procesos patológicos. Las escalas genéricas intentan cubrir todos los aspectos de la vida y se resumen en una puntuación global.

Los cuestionarios genéricos más utilizados son:

- Short Form 36 (SF-36)¹⁰⁴
- Sickness Impact Profile (SIP)¹⁰⁵
- Psychological General Well-Being Index (PGWB)¹⁰⁶
- Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR)¹⁰⁷
- Nottingham Health Profile (NHP)¹⁰⁸

En medicina hay un interés creciente por los estudios de calidad de vida, tanto en enfermedades orgánicas, para completar la validación de los cambios morfológicos, analíticos, etc., como para valorar de forma más precisa las características de las enfermedades funcionales y la comparación de los tratamientos. En

resumen, los estudios de calidad de vida intentan reflejar el impacto de la enfermedad sobre el paciente y su sensación sobre el estado general de salud.

2.3.3. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular

Hasta el momento se han realizado pocos trabajos que evalúen las intervenciones sobre los cuidadores de pacientes hemipléjicos en momentos críticos después del ictus, como puede ser el momento en que el paciente es dado de alta al domicilio después del período de rehabilitación hospitalaria^{7, 101}. En Estados Unidos los programas sociales de solución de problemas se han mostrado como intervenciones efectivas para mejorar el bienestar de los cuidadores. Los resultados observados parecen prometedores ya que demuestran que estas terapias de solución de problemas son efectivas al enseñar a los cuidadores a manejar las respuestas emocionales negativas, a solucionar los problemas desde una perspectiva optimista y a utilizar habilidades personales efectivas para la resolución de problemas^{109, 110, 111}. La mayoría de los estudios que evalúan las terapias de solución de problemas se han realizado con sesiones individuales o de grupo. Pocos trabajos han evaluado el uso de las terapias de solución de problemas administradas de una manera más eficiente como puede ser mediante el teléfono^{112, 113}.

En esta línea de trabajo, Grant^{7, 112} muestra que los cuidadores participantes en el *Social problem-solving telephone partnerships* (SPTP), en comparación con un grupo control, tienen mayor habilidad para solucionar problemas, mejor preparación para el cuidado de los pacientes, menos depresión y una mejor puntuación en las subescalas de vitalidad, función social, salud mental y rol emocional. En cambio, no encuentra diferencias significativas entre los dos grupos en lo referente a la cantidad de carga. Por otra parte, el grado de satisfacción con los servicios sanitarios a lo largo del tiempo disminuye en el grupo control, mientras que en el grupo de intervención, este grado de satisfacción se mantiene estable.

En la experiencia clínica diaria es frecuente que los cuidadores de los pacientes con secuelas por AVC informen de sus dificultades en el manejo rutinario de los pacientes y a menudo, manifiestan un sentimiento de descontento y de abandono por parte de los servicios públicos. Por esta razón, parece lógico pensar que si se conocen los aspectos más afectados en la calidad de vida del cuidador y se puede modificarlos de alguna manera, se podría evitar o retrasar la institucionalización de los pacientes.

2.3.4. Calidad de vida en el hemipléjico vascular

El ictus es un acontecimiento inesperado y sus efectos sobre el individuo pueden ser devastadores. En función de la severidad y del tipo de AVC, el ictus puede condicionar déficits residuales que limiten las funciones física, psicológica y social. La severidad de la discapacidad depende de diferentes factores: el grado de movilidad, la capacidad de comunicación, los déficits cognitivos y el grado en que los cambios de conducta y de personalidad afectan a cada individuo¹¹⁴. El aumento de la dependencia en terceras personas para la realización de las AVD, la alteración del estado de ánimo y la disrupción de la vida social previa son algunas de las consecuencias negativas que de repente aparecen en la vida de los supervivientes del AVC y que tienen una indiscutible influencia sobre su calidad de vida^{115, 116, 117, 118, 119}.

Utilizar la calidad de vida como un criterio para evaluar el resultado ha sido un tema controvertido en términos de atención sanitaria¹¹⁹. Ya se ha comentado que la calidad de vida es un concepto multidimensional con definiciones a menudo poco claras^{120, 121} y cuya falta de consenso respecto a una definición satisfactoria de calidad de vida en términos de salud ha complicado su uso como criterio para medir resultados.

A pesar de que estudios previos^{122, 123} demuestran que los programas de rehabilitación pueden ayudar a los supervivientes de un ictus a mejorar y mantener la función física, estas intervenciones, localizadas únicamente en el restablecimiento de la función física sin considerar el contexto psicosocial, son insuficientes para mejorar la calidad de vida después de sobrevenir la discapacidad¹²⁴. Este acercamiento limitado de la rehabilitación tiende a identificar la discapacidad como una característica que reside más en el individuo que en el entorno. Consecuentemente, aunque en el campo de la rehabilitación se está enfatizando en la mejora de la calidad de vida, el nivel funcional o el nivel de salud son frecuentemente los únicos criterios empleados para medir la calidad de vida. De hecho, hay estudios¹²⁵ que muestran que un número significativo de individuos que han sobrevivido a un AVC con pocas o sin secuelas físicas, experimentan igualmente un deterioro de su calidad de vida.

3. HIPÓTESIS DE TRABAJO Y OBJETIVOS

- Hipótesis principal:** La calidad de vida en relación con la salud de los cuidadores de los hemipléjicos vasculares está disminuida respecto a la población general.
- Hipótesis secundaria I:** La menor percepción del estado de salud del cuidador comporta una menor percepción de salud del paciente cuidado.
- Hipótesis secundaria II:** La calidad de vida en relación con la salud del cuidador se deteriora cuando el paciente es de edad avanzada, tiene un alto grado de dependencia física y cognitiva, tiene trastornos en la comunicación y existe un escaso soporte familiar y un bajo nivel socioeconómico.
- Hipótesis secundaria III:** Detectar al cuidador con riesgo de presentar una afectación de la calidad de vida puede ser de utilidad para instaurar estrategias de prevención.

El **objetivo principal** del presente estudio es:

Detectar los aspectos más afectados en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de pacientes con secuelas de enfermedades cerebrovasculares.

Como **objetivos secundarios** están:

1. Conocer la relación entre la percepción de salud de los cuidadores y la percepción de salud de los pacientes cuidados
2. Determinar si existe relación entre la calidad de vida del cuidador y las siguientes características del enfermo: edad, sexo, dependencia física, dependencia cognitiva, depresión, trastornos del lenguaje, soporte familiar y nivel socioeconómico
3. Predecir que cuidador tienen riesgo de sufrir un deterioro de su calidad de vida en relación con la salud.

4. PACIENTES Y MÉTODO

4.1. TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio transversal de 215 cuidadores familiares de pacientes con secuelas estables por enfermedad cerebrovascular.

4.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Los criterios de inclusión en el estudio fueron:

- Cuidadores familiares de pacientes con secuelas tras AVC
- Cuidadores de pacientes no institucionalizados
- Cuidado realizado por un periodo superior a dos años

4.3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Los criterios de exclusión en el estudio fueron:

- Existencia de una relación remunerada entre cuidador y paciente
- No consentimiento por parte del cuidador y del paciente para participar en el estudio

4.4. SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Para la selección de los cuidadores, fue necesario revisar las historias clínicas de 471 pacientes consecutivos con el diagnóstico de hemiplejía vascular que habían estado ingresados entre Enero de 1999 y Mayo del 2001 en una unidad de rehabilitación de un hospital de agudos con área de influencia en la ciudad de Barcelona.

De los 471 pacientes, 81 habían fallecido, 33 estaban institucionalizados, 111 (23.6%) 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 (ver Figura 8).

La Tabla 6 recoge la edad y la distribución por sexos de los 232 pacientes que no participaron en el estudio. Los pacientes fallecidos, institucionalizados o no localizados tenían una edad media de 76.9 (DE 9.2), 79.3 (DE 6.7) y 74.1 (DE 11.6) años respectivamente, superior a la edad de los pacientes que sí participaron en el estudio que fue de 68.8 (DE 10) años. El porcentaje de mujeres fue superior en estos tres grupos que el observado en el grupo de pacientes que entraron en el estudio.

4.5. PROCEDIMIENTO

Mediante llamada telefónica, se concertaba una cita entre un médico rehabilitador componente del equipo de investigación, el paciente y su cuidador. En aquellos casos, que no pudo establecerse contacto por vía telefónica, se enviaba una carta para concertar dicha entrevista.

La entrevista tenía una duración aproximada de 30 minutos y se realizaba en las consultas externas del hospital. Inicialmente, se interrogaba al cuidador sobre aspectos demográficos, económicos y clínicos. Posteriormente, se realizaba una evaluación funcional del paciente. Al final, se procedía a la administración de toda la batería de tests para cuidadores y pacientes. Los tests debían ser autoadministrados y solo en casos excepcionales, se proporcionaba algún tipo de ayuda para posibilitar su cumplimentación.

Hubo 23 casos de cuidadores (10.7% del total de cuidadores) y/o pacientes (9.6% del total de pacientes) que no pudieron o no quisieron desplazarse al hospital, a los que se les ofreció la opción de contestar las preguntas mediante entrevista telefónica y enviar los cuestionarios por correo.

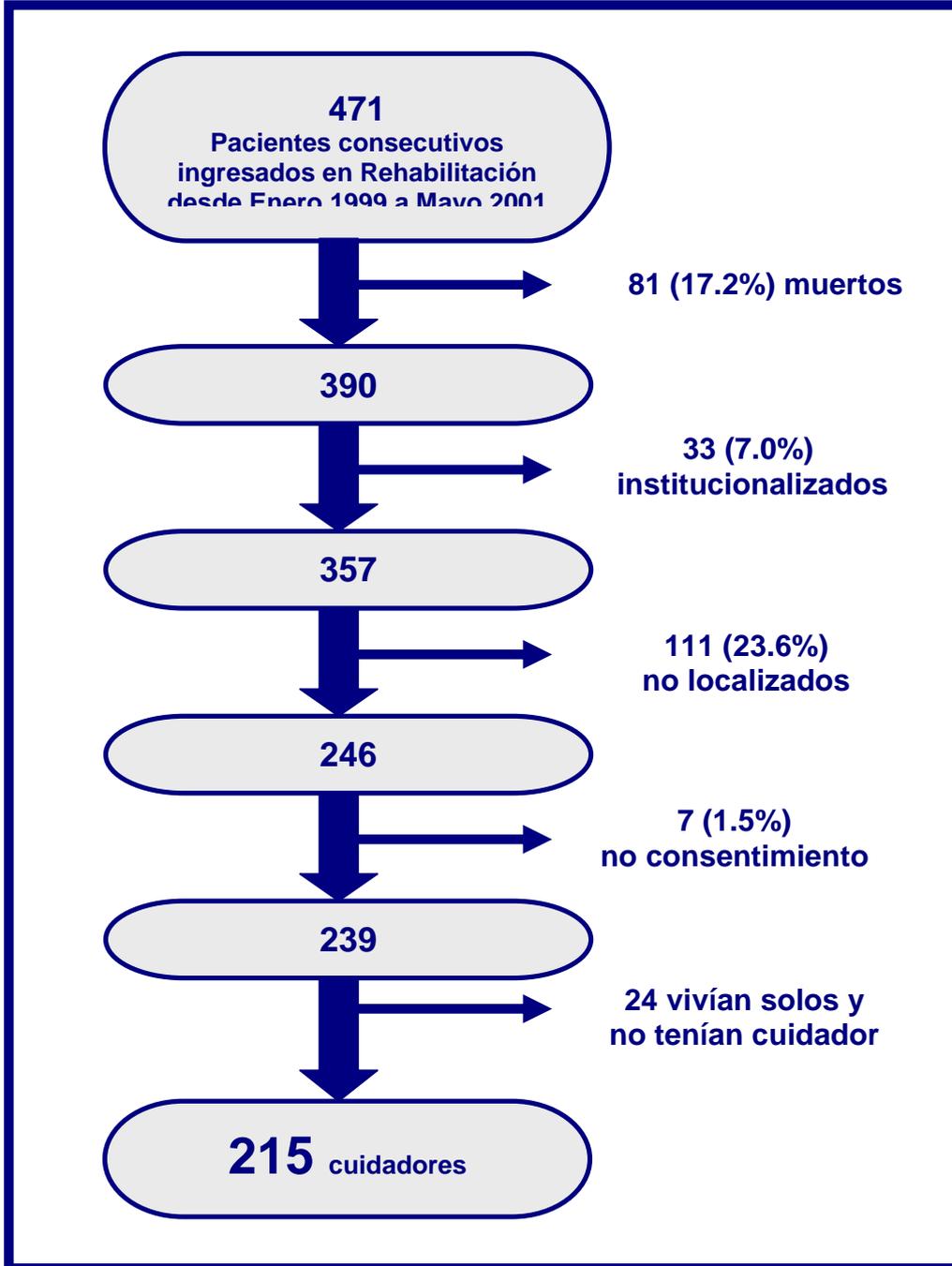


Figura 8. Selección de la muestra.

Tabla 6. Descripción de los casos no incluidos en el estudio después de la revisión de historias clínicas consecutivas.

	Número de casos	Estadísticos descriptivos	Edad	Distribución por sexos
Muertos antes 2002	81	Media IC 95% Mediana Moda DE Mínimo Máximo	76.9 74.9-79.0 77 76 9.2 46 91	50 hombres (61.7%) 31 mujeres (38.3%)
Institucionalizados	33	Media IC 95% Mediana Moda DE Mínimo Máximo	79.3 75.3-82.5 80 79 6.7 60 92	19 hombres (57.6%) 14 mujeres (42.4%)
No localizados	111	Media IC 95% Mediana Moda DE Mínimo Máximo	74.1 72.0-76.3 76 81 11.6 39 95	55 hombres (49.5%) 56 mujeres (50.5%)
No consentimiento	7	Media IC 95% Mediana Moda DE Mínimo Máximo	63.0 57.4-68.6 60 57 6.1 57 73	4 hombres (51.1%) 3 mujeres (48.9%)

DE: Desviación estándar; IC: Intervalo de confianza.

4.6. VARIABLES RECOGIDAS

4.6.1. Del cuidador:

- Edad en el momento de la entrevista
- Sexo:
 - Hombre
 - Mujer
- Relación de parentesco con el paciente:
 - Pareja
 - Hijo/a
 - Otro familiar
- Tiempo de dedicación al cuidado del paciente que se categorizó en:
 - Total: el cuidador pasaba la mayor parte del tiempo con el paciente y debía ayudarle en la realización de prácticamente todas las AVD
 - Parcial: el cuidador no pasaba todo el tiempo al cuidado del paciente y debía ayudarle en la realización de algunas de las AVD
 - Convivencia: el cuidador no ayudaba al paciente en la realización de las AVD básicas, aunque sí que podía hacerlo para las AVD instrumentadas
- Ocupación categorizada en:
 - Trabajar fuera de casa (trabajadores en activo, estudiantes)
 - No trabajar fuera de casa (amas de casa, pensionistas, trabajador en paro)
- Grado de escolarización:
 - No estudios: Cuidadores que nunca habían estado escolarizados
 - Estudios primarios: Se consideraban dentro de esta categoría a aquellos cuidadores que habían aprendido en la escuela a leer, escribir y realizar operaciones matemáticas elementales, independientemente de si habían finalizado o no los años de escolarización primaria obligatoria.
 - Estudios secundarios: Cuidadores que habían finalizado la enseñanza primaria y habían iniciado estudios equivalentes al bachillerato o a la formación profesional.
 - Estudios superiores: Cuidadores que habían realizado estudios universitarios.

- Ingresos económicos mensuales de todos los miembros que vivían en el mismo domicilio categorizados en:
 - Menos de 300 euros
 - Entre 301 y 600 euros
 - Entre 601 y 900 euros
 - Entre 901 y 1200 euros
 - Más de 1200 euros

- Índice de comorbilidad de Charlson, que se describe más detalladamente en el apartado 4.7.4 y en el Anexo IV.

- Comorbilidad estimada mediante la presencia de patologías crónicas:
 - Hipertensión arterial
 - Diabetes Mellitus
 - Cardiopatías
 - Enfermedades osteoarticulares crónicas degenerativas
 - Antecedente de neoplasias malignas

- Presencia de síntomas depresivos medidos con la Escala de Depresión Geriátrica (GDS) de Yesavage

- Percepción del estado de salud evaluada mediante el cuestionario de salud Short-Form 36 (SF-36)

- Ayuda social: Consistente en ayudas económicas, ayudas domiciliarias para la realización de las AVD y/o de las tareas domésticas, acompañantes voluntarios para salir a la calle o acudir a visitas médicas...
 - Sí
 - No

- Opinión sobre la necesidad de ayuda social:
 - Sí
 - No

- Grado de satisfacción sobre la ayuda social recibida:
 - Bueno
 - Regular
 - Insuficiente

4.6.2. Del paciente:

- Edad en el momento de la entrevista

- Sexo:
 - Hombre
 - Mujer

- Grado de escolarización: Se siguieron los mismos criterios de categorización que la descrita para los cuidadores.
 - No estudios
 - Estudios primarios
 - Estudios secundarios
 - Estudios superiores

- Situación laboral:
 - En activo: Pacientes que habían podido reincorporarse a su trabajo habitual
 - Pensionistas: Pacientes que ya eran pensionistas (por jubilación o por incapacidad laboral permanente) antes de presentar la hemiplejía
 - Incapacidad laboral permanente: Pacientes que obtuvieron la incapacidad laboral permanente a partir de la instauración de la hemiplejía

- Tipo de domicilio:
 - Mismo domicilio que el previo al ictus
 - Domicilio diferente al que tenía antes de presentar el ictus

- Número de personas que conviven en el mismo domicilio

- Tipo de AVC:
 - Isquémico
 - Hemorrágico

- Lateralidad de la hemiplejía:
 - Derecha
 - Izquierda

- Presencia de afasia:
 - Sí
 - No

- Déficit cognitivo severo y/o presencia de trastornos psiquiátricos:
 - Sí
 - No
 - No valorable por afasia

- Días de ingreso hospitalario en Rehabilitación en la fase subaguda del AVC
- Dependencia física evaluada mediante el FIM motor en tres momentos:
 - Al ingreso en Rehabilitación en la fase subaguda
 - En el momento del alta hospitalaria de Rehabilitación
 - En el momento de la entrevista (último trimestre del año 2002)
- Dependencia cognitiva evaluada mediante el FIM cognitivo en tres momentos:
 - Al ingreso en Rehabilitación en la fase subaguda
 - En el momento del alta hospitalaria de Rehabilitación
 - En el momento de la entrevista (último trimestre del año 2002)
- Presencia de síntomas depresivos medidos con el GDS
- Percepción del estado de salud evaluada mediante el SF-36

4.7. **INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

4.7.1. **Short Form 36**

Las escalas que miden la percepción de salud proporcionan una importante fuente de información a la investigación médica. Estos instrumentos permiten al clínico y/o al investigador medir la percepción de salud de una población, conocer el impacto de cada patología sobre el paciente, evaluar los beneficios de las intervenciones médicas y priorizar los servicios sanitarios y/o de bienestar¹²⁶. Además, permiten comparar las puntuaciones entre sujetos con determinadas enfermedades y evaluar el impacto relativo de cada una de estas patologías^{127, 128}.

Para que su uso sea práctico y a la vez, bien aceptado por los pacientes, los cuestionarios de percepción de salud han de ser breves, fáciles de contestar y preferiblemente auto-administrados. El SF-36 parece satisfacer estos criterios, siendo necesarios no más de 5 minutos para completarlo. Su validez, fiabilidad y consistencia interna se han demostrado en diferentes países. Para cada población, se utilizan unos valores poblacionales de referencia con la finalidad de incrementar su interpretabilidad clínica¹²⁹.

El SF-36 se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios utilizados en el *Medical Outcomes Study* (MOS, estudio de los resultados médicos)¹³⁰ para medir conceptos de salud. De entre todos los ítems empleados, se seleccionó el

menor número posible de conceptos que mantuvieran la validez del instrumento inicial^{131, 132}.

Originalmente desarrollado para su uso en los Estados Unidos, el SF-36 ha sido traducido y adaptado para ser utilizado internacionalmente a través del proyecto *International Quality of Life Assessment* (IQOLA, evaluación internacional de la calidad de vida)^{133, 134}. La traducción al castellano del cuestionario se elaboró siguiendo un protocolo común para todos los países participantes en el proyecto IQOLA, basado en el método de traducción y retro-traducción para profesionales y la realización de estudios pilotos con pacientes.

Existen versiones de 30 y 36 ítems^{135, 136} y dos formas breves (SF-20 y SF-12)¹²⁸ que han sido criticadas por poseer un número tan excesivamente pequeño de cuestiones, que limita su capacidad para detectar cambios en la percepción del estado de salud¹³⁷.

La adaptación del cuestionario en la población española ha sido evaluada a través de diversos estudios por el grupo de Alonso y Prieto^{138, 139}. Ayuso-Mateos¹⁴⁰ ha descrito niveles adecuados de validez, fiabilidad y sensibilidad a los cambios clínicos del cuestionario.

En su formato definitivo, se trata de un instrumento genérico que contiene 36 ítems que exploran 8 dimensiones de la salud percibida: función física, rol físico, dolor corporal, percepción de la salud general, energía y vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Existe una cuestión de transición de evolución de la salud declarada, no incluida en ninguna de estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año. La descripción de cada una de las 8 subescalas se detalla en la Tabla 7.

Los ítems del SF-36 detectan estados tanto positivos como negativos de la salud física y emocional, y se han diseñado para ser auto-administrados, administrados por teléfono o administrados mediante entrevista cara a cara con encuestados de 14 o más años de edad¹⁴¹.

Se han propuesto dos formas diferentes de puntuación. La primera establece una graduación de las respuestas para cada dimensión que va del 0 (peor estado de salud posible medido con el cuestionario) al 100 (mejor estado de salud posible medido con el cuestionario). No todas las respuestas tienen el mismo valor, ya que depende del número de posibilidades de respuesta para cada pregunta. La segunda forma de puntuación otorga diferentes pesos específicos a cada respuesta, según unos coeficientes que no siguen una distribución lineal. Sea cual sea el método empleado, los ítems y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud, y el significado de la puntuación es el mismo: cuanto mayor sea, mejor estado de salud refleja.

Resulta útil disponer de valores normalizados de referencia en la población general. Las medias y las desviaciones estándar (DE) de cada una de las dimensiones del SF-36 en la población general española se han calculado para cada sexo y grupo de edad por separado. Las Tablas 8 y 9 ilustran los valores para la población española según edad y sexo (hombre y mujer, respectivamente). Se incluyen únicamente los tres grupos de edad más frecuentemente observados en el presente estudio: un primer grupo constituido por individuos de 55 a 64 años, un segundo grupo de 65 a 74 años y un tercer grupo de mayores de 75 años¹⁴².

Las preguntas de la versión estándar hacen referencia a las cuatro semanas anteriores a la administración del cuestionario, aunque existe una versión aguda que evalúa la semana anterior a la administración del cuestionario.

El cuestionario no está diseñado para proporcionar un índice global, aunque se han propuesto puntuaciones resumen de salud física y salud mental, mediante la combinación de las respuestas de los ítems. Las respuestas de cada ítem se codifican y se transforman en dos componentes resumen (o componentes estandarizados): el Físico (PCS) y el Mental (MCS) que permiten comparar los valores obtenidos con los valores poblacionales. Para la población general española, estos dos componentes resumen tienen una media de 50 y una DE de 10, de manera que todas las puntuaciones por encima o por debajo de 50 son mejores o peores, respectivamente que las de la población general española.

El SF-36 es un test con una alta fiabilidad, ya que posee una elevada consistencia interna¹²⁶ (0.8 para todas las escalas, excepto para la función social que es de 0.76). El coeficiente de correlación intra-clase¹⁴³ es de 0.85. La validez test-retest con dos semanas de diferencia es de 0.8 para las subescalas de función física, vitalidad y percepción general de la salud, y de 0.6 para la función social. Si la comparación se realiza con 6 meses de diferencia¹⁴⁴, los valores oscilan entre 0.6 y 0.9, excepto para el dolor que desciende a 0.43. Los estudios psicométricos de la adaptación al castellano, son similares a los originales, excepto la fiabilidad de la función social, que es un poco menor. La validación española ha encontrado valores consistentes y superponibles a los de la escala original.

El ámbito de aplicación del SF-36 engloba población general y pacientes, por tanto se trata de una herramienta útil en estudios descriptivos y de evaluación. No obstante, no debe olvidarse que algunos aspectos importantes de la salud del individuo, como el funcionamiento cognitivo, sexual y familiar, no son evaluados mediante este instrumento genérico.

En el Anexo I, se incluye la versión del SF-36 traducida al castellano utilizada en este estudio.

Tabla 7. Resumen del contenido de las ocho subescalas del Short Form 36 y del ítem de la evolución declarada de la salud.

	Nº de ítems	Resumen del contenido
Función física	10	Grado en que la salud limita actividades físicas como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos
Rol físico	4	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye un rendimiento menor al deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades
Dolor corporal	2	La intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera como dentro de casa
Salud general	5	Valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse
Vitalidad	4	Sentimiento de energía y vitalidad, ante el sentimiento de cansancio y agotamiento
Función social	2	Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual
Rol emocional	3	Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a estas actividades, el rendimiento menor al deseado y una disminución del cuidado en el trabajo
Salud mental	5	Salud mental general, que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta, el control emocional y el efecto positivo en general
Evolución declarada de la salud	1	Valoración de la salud actual comparada con la de un año antes

Tabla 8. Valores poblacionales de referencia de las puntuaciones de la versión española del cuestionario de salud Short Form 36, según la edad. Hombres.

	55-64 años	65-74 años	≥ 75 años
Función física	81.7 (23.5)	68.9 (27.6)	60.0 (28.4)
Rol físico	79.4 (38.4)	75.5 (40.4)	75.7 (41.0)
Dolor corporal	77.6 (30.2)	76.7 (28.4)	76.2 (28.8)
Salud general	63.2 (23.7)	57.5 (22.7)	51.0 (23.5)
Vitalidad	65.8 (24.7)	61.3 (23.0)	57.3 (24.7)
Función social	88.9 (21.0)	86.2 (22.5)	81.3 (28.8)
Rol emocional	91.4 (27.1)	87.0 (32.2)	88.0 (31.6)
Salud mental	75.4 (20.3)	75.3 (21.1)	70.3 (22.2)

Tabla 9. Valores poblacionales de referencia de las puntuaciones de la versión española del cuestionario de salud Short Form 36, según la edad. Mujeres.

	55-64 años	65-74 años	≥ 75 años
Función física	73.0 (25.0)	61.3 (27.3)	45.2 (28.6)
Rol físico	74.9 (40.3)	63.2 (45.0)	55.8 (47.3)
Dolor corporal	66.7 (30.8)	59.0 (31.7)	60.1 (33.6)
Salud general	58.8 (22.0)	48.6 (22.9)	49.7 (33.8)
Vitalidad	58.8 (23.1)	53.1 (22.8)	50.0 (24.3)
Función social	86.1 (23.1)	79.1 (26.6)	76.3 (28.4)
Rol emocional	80.3 (37.8)	73.2 (42.4)	75.6 (42.2)
Salud mental	65.1 (21.9)	63.5 (21.7)	66.8 (21.8)

- Se han seleccionado los subgrupos de edad más frecuentes en las comparaciones realizadas en este estudio. Los valores para todas las edades se describen en el trabajo de Alonso et al¹³⁸.

4.7.2. Escala de depresión geriátrica

La *Geriatric Depression Scale* (GDS, escala de depresión geriátrica) de Yesavage diseñada por Brink y Yesavage en 1982^{145, 146} fue especialmente concebida para evaluar el estado afectivo de los ancianos, ya que otras escalas tienden a sobrevalorar los síntomas somáticos o neurovegetativos, de menor valor en el paciente geriátrico.

Su contenido se centra en aspectos cognitivo-conductuales relacionados con las características específicas de la depresión en el anciano.

La versión original de 30 ítems, fue desarrollada a partir de una batería de 100 ítems, de la cual se seleccionaron aquellos que se correlacionaban más con la puntuación total y mostraban una validez test-retest, eliminando los ítems de contenido somático. Posteriormente, los mismos autores desarrollaron una versión más abreviada, de 15 ítems, que también ha sido muy difundida y utilizada. Otros

autores^{147, 148, 149} han presentado versiones aún más abreviadas (de 4, 5 y 10 ítems).

En España, González¹⁵⁰ realizó los primeros estudios de validación en 1988, pero introdujo modificaciones sustanciales que desnaturalizaban la versión original (la redujo a 20 ítems y transformó la escala de respuesta). Una segunda adaptación al castellano fue validada por Salamero y Marcos en 1995¹⁵¹.

De la versión de 15 ítems existen varias traducciones y, en el 2002, Aguado¹⁵² presentó un primer avance de su estudio sobre validación y adaptación de la escala. Esta versión reducida, fue la escogida para evaluar la presencia de síntomas depresivos en este estudio. Su rango de puntuación va de 0 a 15, siendo 5 el punto de corte para la depresión. Se trata de un cuestionario auto-administrado, si bien se admite también la aplicación heteroadministrada, leyendo las preguntas al paciente y comentándole que la respuesta no debe ser muy meditada; en este caso el entrevistador no debe realizar interpretaciones sobre ninguno de los ítems, incluso en el supuesto que sea preguntado respecto al significado de alguno de ellos. El sentido de las preguntas está invertido de forma aleatoria, con la finalidad de anular en la medida de lo posible, tendencias a responder en un solo sentido. El marco temporal debe referirse al momento actual o durante la semana previa, con tendencia a utilizar más este último en la aplicación auto-administrada.

La versión de 15 ítems tiene un alto grado de correlación con la versión de 30 ítems y una similar validez predictiva^{153, 154}, con una sensibilidad del 80-90% y una especificidad un poco menor, entre el 70-80% para el punto de corte mayor o igual a 6^{153, 155, 156}. Puntos de corte más altos (mayor o igual a 10) mejoran la especificidad con una sensible reducción de la sensibilidad (92% y 72%, respectivamente, según el estudio de Emerson¹⁵⁴).

En los estudios realizados en nuestro país, la versión de 15 ítems ha demostrado tener una fiabilidad inter- e intraobservador muy alta, con una validez predictiva similar a la referida: sensibilidad del 80% y especificidad del 75% para el punto de corte mayor o igual a 5. El aumento del punto de corte produjo, en estos estudios, un pequeño aumento de la especificidad con una pérdida notoria de la sensibilidad (p.e. para a un punto de corte de 6, la especificidad fue del 80% y la sensibilidad del 63%). Ante estas observaciones, para la realización de este estudio, se fijó el punto de corte para la depresión en ≥ 5 . No obstante en el análisis descriptivo se muestran los resultados según los dos puntos de corte.

En el Anexo II, se incluye la versión de 15 ítems del GDS traducida al castellano utilizada en este estudio.

4.7.3. Medida de la Independencia Funcional

La medida de la independencia funcional (FIM) es una escala de 18 ítems (ver Anexo III) que miden niveles de dependencia y su puntuación va desde 18 (asistencia total en todas las áreas) a 126 (independencia completa en todas las áreas)¹⁵⁷. Consta de dos partes diferenciadas: la motora y la cognitiva, que pueden utilizarse como escalas independientes¹⁵⁸. Las subescalas del FIM motor evalúan las funciones de: cuidado personal, control de esfínteres, movilidad y locomoción; las subescalas del FIM cognitivo miden la dependencia en las funciones de comunicación e interacción social. El rango de puntuación del FIM motor va de 13 a 91, y el del FIM cognitivo va de 5 a 35.

Para el análisis bivariado, se utilizó el FIM motor categorizado en tres grupos¹⁵⁹ con unos puntos de corte que minimizaban la respuesta de falsos positivos a un 12% (especificidad del 88%):

- Discapacidad severa: 13-25
- Discapacidad moderadamente severa: 26-61
- No discapacidad o discapacidad leve: 62-91

4.7.4. Índice de comorbilidad de Charlson

Como se describe en el Anexo IV, el índice de Charlson contiene 19 categorías de comorbilidad definidas a partir de los códigos diagnóstico del ICD-9-CM. Cada categoría tiene un peso asociado, según describió Charlson¹⁶⁰, que se basa en el riesgo ajustado de mortalidad al cabo de un año. Por tanto, la puntuación final de comorbilidad se obtiene según el número y la gravedad de cada uno de los procesos considerados y refleja el incremento de probabilidad de muerte al año de seguimiento. Los intervalos de puntuación son: 0 indica que la probabilidad de mortalidad a un año es del 12%, para 1-2 la probabilidad es del 26%, para 3-4 la probabilidad es del 52% y finalmente, para puntuaciones ≥ 5 la probabilidad de mortalidad al año es del 85%.

4.8. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Las variables cualitativas se describen con su frecuencia absoluta y el porcentaje relativo. Las variables cuantitativas se presentan con su media y DE, el intervalo de confianza (IC) del 95%, la mediana, la moda y los valores mínimo y máximo.

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 entre grupos de pacientes, se utilizó la prueba de 't' de

Student o el análisis de la varianza de una vía utilizando la corrección de Tukey cuando se realizaban comparaciones múltiples. 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.

Con las puntuaciones resultantes de las 8 dimensiones del SF-36 se realizó un análisis de conglomerados (*Cluster analysis*) por el método del "vecino más lejano" y utilizando la distancia euclidiana al cuadrado. Este método consiste en crear agrupaciones de individuos (cuidadores) que presentan características similares en algunas variables (en nuestro caso los valores de las subescalas del SF-36). Con este análisis se construye un gráfico de distancias conocido con el nombre de *Dendograma*, de tal forma que los individuos con valores muy próximos se unen "más pronto" (menor distancia) y los individuos menos similares "tardan más" (mayor distancia). La forma en que se agrupan los individuos puede sugerir grupos de sujetos con valores similares. En nuestro caso se diferenciaron claramente dos grupos: uno con puntuaciones en general muy bajas de SF-36 al que se llamó grupo afectado (es decir con baja percepción de su salud) y otro con puntuaciones en general altas al que se llamó grupo no afectado.

Con el objetivo de identificar que variables estaban relacionadas con una afectación de la calidad de vida en relación con la salud, se realizó un análisis bivariado entre los grupos resultantes del cluster (afectados frente a los no afectados) y todas aquellas variables (exceptuando los valores del SF-36) que podrían estar relacionadas con esta baja percepción de la calidad de vida. Las variables que, en este análisis bivariado, mostraron una asociación estadística al menos marginalmente significativa ($p < 0.15$) se incluyeron en un análisis multivariado de regresión logística. Las variables se eliminaron del modelo si su exclusión no modificaba la verosimilitud del mismo y, para controlar posibles efectos confusores, si su eliminación no suponía un cambio importante (>15%) en los coeficientes del resto de variables del modelo. Se testaron además todas las interacciones de segundo orden. Con el modelo final se calculó el valor de *Ji* al cuadrado del test de bondad de ajuste de Hosmer-Lemeshow. Para cada combinación de factores de riesgo del modelo final se calculó la probabilidad de estar afectado mediante la fórmula:

$$\text{Probabilidad de cuidador con afectación de la salud percibida} = \frac{1}{1 + e^{-y}}$$

siendo “y” una combinación lineal de los factores que presenta el individuo, es decir:

$$y = \text{constante} + \beta_1 * \text{variable}_1 + \beta_2 * \text{variable}_2 + \dots + \beta_k * \text{variable}_k$$

En todos los contrastes de hipótesis, el nivel de significación estadística se fijó en $p \leq 0.05$.

El análisis estadístico se realizó en la Unidad de Assessorament Metodològic a la Investigació Biomèdica (AMIB) del Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) de Barcelona.

5. RESULTADOS

5.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS CUIDADORES

Las características demográficas de los cuidadores se detallan en las Tablas 10 y 11 donde se aprecia que los cuidadores hombres tenían una edad media de 67.7 (DE 12.7) años, mientras que la edad media de las mujeres cuidadoras (que representaban las tres cuartas partes del total de cuidadores), era de 62.2 (DE 10.1) años.

Por lo que respecta a la relación de parentesco, el cuidador principal era la pareja en el 83.3% de los casos y solo en el 10.2%, el cuidador principal era un hijo o hija del paciente. El 36.3% de los cuidadores decía tener una dedicación total al cuidado del paciente, ante el 42.3% de dedicación parcial y el 21.4% convivía con el paciente sin necesidad de atenderle en la realización de las AVD básicas. En la mayoría de los casos, los cuidadores eran pensionistas y amas de casa, frente a 45 cuidadores que desempeñaban algún trabajo fuera del domicilio. El grado de escolarización fue de estudios primarios en el 77.2% de la muestra. Más de la mitad de los cuidadores (60.9%) tenían ingresos mensuales inferiores a 900 euros. La gran mayoría de los cuidadores (93%) no disfrutaba de ningún tipo de ayuda social, no obstante más de la mitad creía necesitarla.

Las características clínicas de los cuidadores se detallan en la Tabla 12. El índice medio de comorbilidad de Charlson fue de 0.3 (DE 0.06). Al interrogar a los cuidadores por las patologías que presentaban con más frecuencia, destaca que más de dos terceras partes referían presentar enfermedades osteoarticulares degenerativas.

Mención aparte merecen los trastornos del estado de ánimo, ya que el 44.2% de los cuidadores presentaba síntomas depresivos puntuando 5 o más en la escala de Yesavage (la frecuencia disminuía al 38.6% cuando el punto de corte se fijaba

en ≥ 6). Se presentan los resultados según los dos puntos de corte a fin de facilitar las comparaciones con otros estudios.

Tabla 10. Descripción de los cuidadores en función de la edad y el sexo.

	Estadísticos descriptivos	Edad
Toda la muestra (n: 215)	Media	63.6
	Mediana	66
	Moda	66
	Desviación estándar	11.0
	Intervalo confianza del 95%	62.1-65.1
	Mínimo	24
54 hombres (25.1%)	Máximo	86
	Media	67.7
	Mediana	70
	Moda	76
	Desviación estándar	12.7
	Intervalo confianza del 95%	64.2-71.1
161 mujeres (74.9%)	Mínimo	24
	Máximo	86
	Media	62.2
	Mediana	64
	Moda	66
	Desviación estándar	10.1
	Intervalo confianza del 95%	60.7-63.8
	Mínimo	34
	Máximo	82

Tabla 11. Características demográficas de los cuidadores (n= 215).

Características demográficas de los cuidadores	
Parentesco :	
- Pareja	179 (83.3%)
- Hijo/a	22 (10.2%)
- Padre o madre	7 (3.3%)
- Otro familiar	7 (3.3%)
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%)
Grado de escolarización:	
- 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%)
- 901-1200 euros	43 (20.0%)
- >1200 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%)
Grado de satisfacción de la ayuda social	
- Bueno	9 (60%)
- Regular	4 (26.7%)
- Insuficiente	2 (13.3%)

Tabla 12. Características clínicas de los cuidadores (n= 215).

Características clínicas de los cuidadores	
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 (GDS 5-15):	
- No (GDS 0-4)	120 (55.8%)
- Sí (GDS 5-15)	95 (44.2%)
Depresión (GDS 6-15):	
- No (GDS 0-5)	132 (61.4%)
- Sí (GDS 6-15)	83 (38.6%)

DE: Desviación estándar; GDS: Escala de depresión geriátrica.

5.2. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS PACIENTES CUIDADOS

En la Tabla 13 se describe la edad de los pacientes cuidados en función del sexo, destacando que 164 del total de pacientes contactados para la realización del estudio fueron hombres.

El 76.2% de los pacientes tenía estudios primarios. Más de dos terceras partes eran pensionistas en el momento de presentar el AVC, el 26.4% había obtenido la incapacidad laboral permanente después de la instauración de la hemiplejía y solo 9 pacientes habían podido reincorporarse a la vida laboral previa (lo que supone un 11.5% de los pacientes en edad laboral). El 91.6% vivía en el mismo domicilio que antes de presentar el ictus, y solo el 8.3% había tenido que trasladarse al domicilio de algún familiar tras presentar el ictus. El 62.9% de los pacientes tenía ingresos inferiores a 900 euros mensuales. 28 pacientes vivían solos, de los cuales había 4 que tenían un cuidador no profesional a tiempo parcial. El 54% de los pacientes vivía con su pareja (su cuidador) y el 34.2% con su cuidador y otros miembros de la familia (el cuidador era la pareja en el 92% de los casos). Más de dos tercios de los pacientes necesitaban la ayuda o la supervisión de una tercera persona para la realización de las AVD en mayor o menor grado (en un 19.3% de los casos, el cuidador convivía con el paciente sin necesidad de asistirlo en la realización de las AVD básicas). Las características demográficas de los pacientes se muestran de manera detallada en la Tabla 14.

Tabla 13. Descripción de los pacientes en función de la edad y el sexo.

	Estadísticos descriptivos	Edad
Toda la muestra (n: 239)	Media	68.8
	Mediana	71
	Moda	71
	Desviación estándar	10
	Intervalo confianza del 95%	67.5-70.0
	Mínimo	29
	Máximo	92
164 hombres (68.6%)	Media	67.4
	Mediana	68.5
	Moda	72
	Desviación estándar	10.3
	Intervalo confianza del 95%	65.8-69.0
	Mínimo	29
	Máximo	92
75 mujeres (31.4%)	Media	71.8
	Mediana	73
	Moda	71
	Desviación estándar	8.6
	Intervalo confianza del 95%	69.8-73.8
	Mínimo	45
	Máximo	86

Tabla 14. Características demográficas de los pacientes (n= 239).

Características demográficas de los pacientes	
Grado de escolarización:	
- No estudios	13 (5.4%)
- Estudios primarios	182 (76.2%)
- Estudios secundarios	33 (13.8%)
- Estudios superiores	11 (4.6%)
Situación laboral:	
- En activo	9 (3.8%)
- Pensionistas	167 (69.8%)
- Incapacidad laboral permanente desde el ictus	63 (26.4%)
Domicilio:	
- Mismo domicilio que antes del ictus	219 (91.6%)
- Otro domicilio diferente	20 (8.3%)
Ingresos económicos mensuales:	
- <300 euros	4 (1.7%)
- 300-600 euros	52 (21.8%)
- 601-900 euros	94 (39.3%)
- 901-1200 euros	46 (19.2%)
- >1200 euros	43 (18.0%)
Nº de personas que conviven en el domicilio:	
- Vive solo y no tiene cuidador	24 (10.0%)
- Vive solo pero tiene cuidador	4 (1.7%)
- Vive con su cuidador	129 (54.0%)
- Vive con su cuidador y más personas	82 (34.2%)
Tiempo de cuidador:	
- A dedicación parcial	91 (38.1%)
- A dedicación total	78 (32.6%)
- Convivencia	46 (19.3%)
- No tiene cuidador	24 (10.0%)

Las características clínicas de los pacientes cuidados se describen en la Tabla 15. En el 77.4% de los casos, se trató de ictus isquémicos. La lateralidad de la hemiplejía fue derecha en prácticamente la mitad de los casos. En el momento de realizar el estudio, 47 pacientes presentaban algún tipo de afasia y hubo 10 individuos que presentaban déficits cognitivos severos o trastornos psiquiátricos que dificultaban la cumplimentación y/o interpretación de los cuestionarios. Hay que tener en cuenta además que en 26 pacientes con afasia severa, no pudieron valorarse posibles déficits cognitivos.

Los valores medios del FIM en el momento de la entrevista fueron de 72.3 (DE 18.2) para el FIM motor, 31.9 (DE 5.7) para el cognitivo y de 104.5 (DE 21.8) para el FIM total. A destacar el leve incremento de los valores del FIM en el momento de la entrevista respecto a los que se alcanzaban en el momento del alta hospitalaria, después de una estancia media en Medicina Física y Rehabilitación de 21.4 (DE 8.6) días.

Tabla 15. Características clínicas y funcionales de los pacientes (n= 239).

Características clínicas y funcionales de los pacientes	
Tipo de accidente vascular cerebral:	
- Isquémico	185 (77.4%)
- Hemorrágico	54 (22.6%)
Lateralidad de la hemiplejía:	
- Derecha	120 (50.2%)
- Izquierda	119 (49.8%)
Afasia:	
- Sí	47 (19.7%)
- No	192 (80.3%)
Déficit cognitivo severo o trastornos psiquiátricos:	
- Sí	10 (4.2%)
- No	203 (84.9%)
- No valorable por afasia	26 (10.9%)
Días de ingreso hospitalario en Rehabilitación	21.4 (DE 8.6)
FIM motor:	
- Al ingreso en Rehabilitación	43.5 (DE 19.6)
- Al alta hospitalaria de Rehabilitación	66.9 (DE 19.3)
- En el momento del estudio (2002)	72.3 (DE 18.2)
FIM cognitivo:	
- Al ingreso en Rehabilitación	29.6 (DE 8.1)
- Al alta hospitalaria de Rehabilitación	31.2 (DE 6.4)
- En el momento del estudio (2002)	31.9 (DE 5.7)
FIM total:	
- Al ingreso en Rehabilitación	73.1 (DE 24.7)
- Al alta hospitalaria de Rehabilitación	98.1 (DE 23.2)
- En el momento del estudio (2002)	104.5 (DE 21.8)
Depresión (GDS 5-15):	
- Durante el ingreso en Rehabilitación	41 (56.2%)
- En el momento del estudio (2002)	134 (56.1%)
- En el momento del estudio 2002 (≥ 6)	113 (50.9%)

DE: Desviación estándar; **FIM:** Medida de la independencia funcional; **GDS:** Escala de depresión geriátrica (la puntuación del GDS en la fase aguda solo era disponible en 73 pacientes)

La aparición de síntomas depresivos en la fase subaguda del AVC se daba en el 56.2% de los casos (punto de corte ≥ 5), aunque solo se disponía de esta información para 73 pacientes. En el momento de la entrevista, el 56.1% (134 casos) de los pacientes presentaba síntomas depresivos cuando el punto de corte para la depresión en el GDS es fijaba en ≥ 5 y del 50.9% cuando se fijaba en ≥ 6 . Cabe señalar que en 17 casos (7.1%) el GDS no pudo ser recogido por tratarse de pacientes con afasia severa. La Tabla 16 muestra que los pacientes con síntomas depresivos presentaban valores inferiores del FIM motor actual (67.1 frente a 81.3), del FIM cognitivo actual (31.6 frente a 33.8) y del FIM total actual (98.9 frente a 115.4) de manera significativa. Además al calcular los coeficientes de correlación del GDS con los valores de FIM, se encontró una correlación inversa significativa (ver Tabla 17).

Tabla 16. Valores de la medida de la independencia funcional en pacientes según la presencia de síntomas depresivos: deprimidos (n=134) y no deprimidos (n=88).

Resultados funcionales en los pacientes	Deprimidos (GDS ≥ 5)	No-deprimidos (GDS < 5)	p
FIM motor actual	67.1 (DE 20.0)	81.3 (DE 8.8)	<0.001
FIM cognitivo actual	31.6 (DE 5.6)	33.8 (DE 2.6)	<0.001
FIM total actual	98.9 (DE 22.7)	115.4 (DE 9.7)	<0.001

FIM: Medida de la independencia funcional; GDS: Escala de depresión geriátrica; p: nivel de significación estadística.

Tabla 17. Correlación entre la escala de depresión geriátrica y el nivel funcional en los pacientes.

	Coefficiente de correlación	p
Medida de la independencia funcional motora	-0.438	<0.001
Medida de la independencia funcional cognitiva	-0.304	<0.001
Medida de la independencia funcional total	-0.450	<0.001

p: nivel de significación estadística.

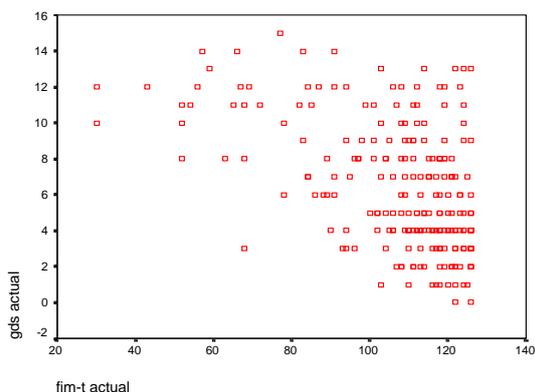


Figura 9. Gráfico de dispersión en el que se muestran las puntuaciones de la escala de depresión geriátrica (GDS) en pacientes y los valores de la medida de la independencia funcional (FIM total).

Para una mejor comprensión de las variables cuantitativas, se detallan los estadísticos de rango de los valores del FIM en la Tabla 18.

Tabla 18. Descripción de los valores de la medida de la independencia funcional (n= 239).

Variable	Media	DE	Mediana	Moda	IC 95%	Mínimo	Máximo
Días de ingreso en Rhb	21.4	8.5	21	21	20.4-22.5	4	77
FIM motor al ingreso en Rhb	43.5	19.4	42	17	41.0-45.9	13	90
FIM cognitivo al ingreso en Rhb	29.6	8.1	34	35	28.6-30.7	5	35
FIM total al ingreso en Rhb	73.1	29.7	75	75	70.0-76.3	19	123
FIM motor al alta de Rhb	66.9	19.3	74	80	64.5-69.9	15	91
FIM cognitivo al alta de Rhb	31.2	6.4	34	35	30.4-32.1	8	35
FIM total al alta de Rhb	98.1	23.2	107	108	95.2-101.1	30	126
FIM motor actual (2002)	72.3	18.2	78	91	70.0-74.7	15	91
FIM cognitivo actual (2002)	31.9	5.7	35	35	31.2-32.6	8	35
FIM total actual (2002)	104.5	21.8	112	126	101.7-107.3	30	126

DE: Desviación estándar; IC: Intervalo de confianza; Rhb: Rehabilitación; FIM: Medida de la independencia funcional.

5.3. PERCEPCIÓN DE SALUD DE LOS CUIDADORES DE HEMIPLÉJICOS VASCULARES Y VARIABLES RELACIONADAS.

5.3.1. Short Form 36 en el cuidador del hemipléjico vascular

Como se aprecia en la Tabla 19, la vitalidad es la dimensión peor valorada por los cuidadores de pacientes con hemiplejía vascular, seguida por la salud general, la salud mental y el dolor corporal. Al comparar la muestra según el sexo, se observa que a pesar de que las mujeres presentan puntuaciones más bajas en todas las subescalas del SF-36, las diferencias solo son estadísticamente significativas para el dolor corporal (71.7 en hombres frente a 62.1 en mujeres) y el rol emocional (82.1 en hombres frente a 69.6 en mujeres).

Tabla 19. Percepción de salud en los cuidadores (n=215). Diferencias según el sexo.

Subescalas del Short Form 36	Total (n: 215)	Hombres (n: 54)	Mujeres (n: 161)	P
Función física	74.5 (25.1)	76.5 (22.5)	73.8 (26.0)	0.496
Rol físico	74.4 (37.8)	77.3 (33.7)	73.5 (39.1)	0.517
Dolor corporal	64.5 (26.8)	71.7 (24.4)	62.1 (27.2)	0.023
Salud general	61.3 (23.4)	64.2 (22.3)	60.4 (23.7)	0.299
Vitalidad	56.2 (25.7)	59.2 (24.6)	55.2 (26.1)	0.32
Función social	80.5 (27.6)	83.1 (24.1)	79.6 (28.7)	0.419
Rol emocional	72.7 (40.4)	82.1 (35.3)	69.6 (41.6)	0.048
Salud mental	63.0 (24.8)	67.7 (19.3)	61.4 (26.2)	0.103
PCS	46.9 (9.8)	47.5 (9.7)	46.7 (9.9)	0.583
MCS	44.5 (14.4)	47.3 (12.0)	43.6 (15.0)	0.104

p: nivel de significación estadística; PCS: Componente resumen físico; MCS: Componente resumen mental.

Respecto al ítem de transición de salud declarada (o evolución declarada de la salud), no incluida en ninguna de estas ocho categorías y que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año, se aprecia que la mayoría de los cuidadores (64.2%) consideraba que su salud era más o menos igual en comparación con el último año (ver Tabla 20). No se encontraron diferencias significativas en la percepción de salud de los cuidadores según los años que llevaban desempeñando el rol de cuidadores.

Tabla 20. Evolución declarada de la salud en los cuidadores de los hemipléjicos vasculares.

Cambios percibidos en el estado de salud en el último año	Total (n: 215)	Hombres (n: 54)	Mujeres (n: 161)
Mucho mejor ahora	2 (0.9%)	1 (1.9%)	1 (0.6%)
Algo mejor ahora	18 (8.4%)	3 (5.6%)	15 (9.3%)
Más o menos igual	138 (64.2%)	38 (70.4%)	100 (62.1%)
Algo peor ahora	52 (24.2%)	11 (20.4%)	41 (25.5%)
Mucho peor ahora	5 (2.3%)	1 (1.9%)	4 (2.5%)

Como se aprecia en la Tabla 21, al comparar la muestra según sexo y edad, la vitalidad y la salud general son dimensiones mal valoradas por todos los cuidadores, ya sean hombres o mujeres. Además, los hombres mayores de 75 años presentan una percepción baja en las subescalas de rol físico y dolor corporal, los cuidadores hombres de 65-74 años en la dimensión de salud mental, y finalmente los cuidadores hombres más jóvenes entre 35-44 años, presentan puntuaciones bajas en la salud mental y el rol emocional. Todos los subgrupos de mujeres, excepto las mayores de 75 años, además de la vitalidad y la salud general, presentan puntuaciones bajas en la salud mental, mientras que en las cuidadoras mayores de 55 años, el dolor corporal también se encuentra entre las escalas peor valoradas.

Tabla 21. Percepción de salud en cuidadores de hemipléjicos vasculares por edad y sexo.

SF-36 en HOMBRES	35-44 (n: 3)	45-54 (n: 3)	55-64 (n: 9)	65-74 (n: 19)	≥ 75 (n: 19)
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)	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)	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)

SF-36 en MUJERES	35-44 (n: 6)	45-54 (n: 33)	55-64 (n: 42)	65-74 (n: 61)	≥ 75 (n: 18)
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)	55.2 (28.4)	53.0 (24.8)	60.0 (28.0)
Función social	85.4 (16.6)	76.1 (31.5)	78.8 (32.2)	79.1 (27.5)	87.5 (21.0)
Rol emocional	83.3 (40.8)	73.8 (40.0)	66.7 (42.3)	70.0 (40.2)	64.8 (47.8)
Salud mental	73.3 (20.5)	58.5 (25.9)	62.6 (28.5)	60.9 (25.7)	61.8 (27.1)
PCS	55.9 (5.4)	50.7 (9.2)	47.3 (10.4)	43.9 (9.8)	43.9 (6.6)
MCS	46.6 (13.1)	41.2 (15.7)	43.1 (16.3)	44.5 (14.0)	46.0 (14.9)

SF-36: Short Form 36. PCS: Componente resumen físico; MCS: Componente resumen mental.

Se comparan las medias referidas de las subescalas del SF-36 por edad y sexo con los valores poblacionales, indicándose en rojo las dimensiones del SF-36 que se encuentran disminuidas de manera significativa en comparación con la población general (ver Tabla 22). A destacar que los cuidadores hombres más jóvenes (entre 35 y 44 años) presentan una disminución significativa de la salud percibida en las subescalas de vitalidad y rol emocional. Las mujeres cuidadoras entre 45 y 54 años presentan una disminución significativa de la salud percibida en las subescalas de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Las mujeres cuidadoras entre 55 y 64 años también presentan una disminución de la función social y el rol emocional en comparación con la población general.

Tabla 22. Comparación del Short Form 36 de los cuidadores de pacientes con los valores de la población general según edad y sexo.

Short Form 36 en HOMBRES	35-44 (n: 3)	45-54 (n: 3)	55-64 (n: 9)	65-74 (n: 19)	≥ 75 (n: 19)
Función física	0.954	0.417	0.774	0.321	0.195
Rol físico	0.574	0.482	0.733	0.286	0.247
Dolor corporal	0.338	0.228	0.185	0.882	0.142
Salud general	0.705	0.585	0.692	0.484	0.014
Vitalidad	0.032	0.483	0.612	0.460	0.940
Función social	0.067	0.849	0.689	0.262	0.954
Rol emocional	0.019	0.669	0.342	0.193	0.464
Salud mental	0.110	0.582	0.665	0.050	0.659

Short Form 36 en MUJERES	35-44 (n: 6)	45-54 (n: 33)	55-64 (n: 42)	65-74 (n: 61)	≥ 75 (n: 18)
Función física	0.662	0.564	0.228	0.070	0.031
Rol físico	0.290	0.784	0.915	0.598	0.337
Dolor corporal	0.421	0.675	0.099	0.590	0.802
Salud general	0.681	0.970	0.586	0.006	0.167
Vitalidad	0.756	0.003	0.346	0.951	0.093
Función social	0.394	0.001	0.027	0.998	0.099
Rol emocional	0.676	0.038	0.024	0.561	0.292
Salud mental	0.953	0.002	0.474	0.379	0.350

En rojo, salud percibida disminuida en comparación con la población general.

En verde, salud percibida aumentada en comparación con la población general.

5.3.2. Relación entre la percepción de salud de los cuidadores y variables del cuidador

Edad

Como se aprecia en la Tabla 23, se encuentra una relación inversa significativa entre la edad y la percepción de salud de los cuidadores en las dimensiones de función física, rol físico y dolor corporal.

Al comparar la muestra según dos grupos de edad (mayores y menores de 65 años) observamos que los cuidadores mayores de 65 años presentan peores puntuaciones en las dimensiones de función física (67.7 frente a 81.3), rol físico (68.3 frente a 80.6) y dolor corporal (60.9 frente a 68.1) de manera significativa (ver Tabla 24).

Tabla 23. Correlación entre la edad y las subescalas del Short Form 36 en cuidadores.

Dimensiones del SF-36	Coefficiente de correlación	p
Función física	-0.385	0.000
Rol físico	-0.239	0.000
Dolor corporal	-0.155	0.023
Salud general	-0.123	0.073
Vitalidad	-0.025	0.717
Función social	0.024	0.723
Rol emocional	0.021	0.763
Salud mental	0.006	0.933
Componente físico estandarizado	-0.357	0.000
Componente mental estandarizado	0.120	0.079

p: nivel de significación estadística.

Tabla 24. Comparación de la percepción de salud en cuidadores mayores (n=108) y menores de 65 años (n=107).

Subescalas del Short Form 36	> 65 años	≤ 65 años	p
Función física (0-100)	67.7 (DE 25.2)	81.3 (DE 25.6)	0.000
Rol físico (0-100)	68.3 (DE 40.4)	80.6 (DE 39.8)	0.003
Dolor corporal (0-100)	60.9 (DE 25.4)	68.1 (DE 29.6)	0.042
Salud general (0-100)	59.2 (DE 22.8)	63.5 (DE 24.3)	0.109
Vitalidad (0-100)	54.4 (DE 25.8)	57.9 (DE 25.6)	0.215
Función social (0-100)	82.1 (DE 26.0)	78.9 (DE 31.0)	0.715
Rol emocional (0-100)	72.2 (DE 38.9)	73.2 (DE 42.2)	0.735
Salud mental (0-100)	63.3 (DE 22.7)	62.6 (DE 25.9)	0.899

p: nivel de significación estadística.

Sexo

En la Tabla 25 se muestra la percepción de salud de los cuidadores según el sexo. Al comparar hombres y mujeres, y al igual que ocurre en la población general, los hombres cuidadores presentan puntuaciones más altas (mejores) que las mujeres cuidadoras en todas las dimensiones del SF-36, sin embargo estas diferencias solamente son significativas para las subescalas de dolor corporal (71.7 frente a 62.1) y rol emocional (82.1 frente a 69.6).

Tabla 25. Comparación de la percepción de salud en cuidadores según el sexo: hombres (n=54) y mujeres (n=161).

Subescalas del Short Form 36	Hombres	Mujeres	p
Función física (0-100)	76.5 (DE 22.5)	73.8 (DE 26.0)	0.790
Rol físico (0-100)	77.3 (DE 33.7)	73.5 (DE 39.1)	0.791
Dolor corporal (0-100)	71.7 (DE 24.4)	62.1 (DE 27.2)	0.021
Salud general (0-100)	64.2 (DE 22.3)	60.4 (DE 23.7)	0.298
Vitalidad (0-100)	59.2 (DE 24.6)	55.2 (DE 26.1)	0.431
Función social (0-100)	83.1 (DE 24.1)	79.6 (DE 28.7)	0.788
Rol emocional (0-100)	82.1 (DE 35.3)	69.6 (DE 41.6)	0.045
Salud mental (0-100)	67.7 (DE 19.3)	61.4 (DE 26.2)	0.225

p: nivel de significación estadística.

Relación de parentesco

Como se observa en la Tabla 26, al comparar a los cuidadores según la relación de parentesco que tenían con el paciente, observamos 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), rol físico (89.8 frente a 72.6) y dolor corporal (79.8 frente a 63.0) de manera significativa. Al comparar la percepción de salud del grupo 'otros parentescos' (formado por 7 cuidadores padres, 4 hermanos y 3 otros familiares) con la salud percibida de las parejas de los hemipléjicos, se observa que los cuidadores con una relación de parentesco distinta a pareja o hijos presentan una peor percepción en la subescala de función social (64.3 frente a 80.9). Al comparar el SF-36 de otros familiares con el SF-36 de los cuidadores hijos, presentan peores puntuaciones en las subescalas de función física (66.4 frente a 86.8), dolor corporal (60.1 frente a 79.8), salud general (50.7 frente a 68.9) y función social (64.3 frente a 86.9).

Tabla 26. Comparación de la percepción de salud en cuidadores según la relación de parentesco con el paciente: pareja (n=179), hijo/a (n=22) y otras (n=14).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
Pareja	73.6	24.2	0.001
Hijo/a	86.8	24.8	0.625
Otras	66.4	32.1	0.038
Rol físico (0-100)			
Pareja	72.6	38.5	0.036
Hijo/a	89.8	25.2	0.842
Otras	73.2	42.1	0.343
Dolor corporal (0-100)			
Pareja	63.0	26.8	0.005
Hijo/a	79.8	22.2	0.699
Otras	60.1	27.4	0.027
Salud general (0-100)			
Pareja	61.2	22.8	0.098
Hijo/a	68.9	24.1	0.153
Otras	50.7	27.1	0.045
Vitalidad (0-100)			
Pareja	56.2	26.3	0.921
Hijo/a	58.0	17.8	0.733
Otras	53.6	29.4	0.642
Función social (0-100)			
Pareja	80.9	28.1	0.515
Hijo/a	86.9	20.9	0.008
Otras	64.3	25.9	0.012
Rol emocional (0-100)			
Pareja	72.3	40.7	0.631
Hijo/a	77.3	37.6	0.965
Otras	71.4	43.1	0.785
Salud mental (0-100)			
Pareja	63.3	24.7	0.957
Hijo/a	65.3	18.9	0.373
Otras	54.3	33.5	0.511

p: nivel de significación estadística (en cada casilla se muestra primero la comparación entre el cuidador pareja y el cuidador hijo/a; en segundo lugar la comparación pareja y otro familiar; y finalmente hijo/a y otro familiar)

Situación laboral

Por lo que respecta a la situación laboral, como se detalla en la Tabla 27, también se encuentran diferencias significativas, de manera que los cuidadores que no trabajan fuera de casa (amas de casa y pensionistas) presentan una puntuación menor en las áreas físicas de 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).

Tabla 27. Comparación de la percepción de salud en cuidadores según su situación laboral: trabajar fuera de casa (n=45) y no trabajar fuera de casa (n=170).

Subescalas del Short Form 36	Trabajar fuera de casa	No trabajar fuera de casa	p
Función física (0-100)	85.1 (DE 21.0)	71.6 (DE 25.4)	<0.001
Rol físico (0-100)	83.3 (DE 33.3)	72.1 (DE 38.6)	0.045
Dolor corporal (0-100)	74.6 (DE 24.6)	61.8 (DE 26.8)	0.008
Salud general (0-100)	63.4 (DE 23.4)	60.8 (DE 23.4)	0.484
Vitalidad (0-100)	58.3 (DE 220.7)	55.6 (DE 26.5)	0.520
Función social (0-100)	82.2 (DE 25.9)	80.0 (DE 28.1)	0.781
Rol emocional (0-100)	80.7 (DE 35.2)	70.6 (DE 41.5)	0.137
Salud mental (0-100)	67.9 (DE 23.4)	61.7 (DE 25.1)	0.158

p: nivel de significación estadística.

Ingresos económicos

No se han encontrado diferencias significativas al comparar la muestra categorizada según los ingresos económicos. Dado que los ingresos económicos del domicilio familiar eran los mismos para cuidadores y pacientes en prácticamente la totalidad de la muestra, este apartado se describe con más detalle en el apartado 5.5.7 de los resultados.

Grado de escolarización

Los 10 cuidadores sin ningún tipo de estudios presentan una peor percepción de su salud que los cuidadores con estudios secundarios en las áreas de función física (61.2 frente a 86.3) y de salud general (53.6 frente a 70.1). No se encontraron diferencias significativas al comparar este grupo con el grupo de cuidadores con estudios primarios. Al comparar los dos grupos de cuidadores más numerosos, es decir los que tenían estudios primarios (n=166) y los que tenían estudios secundarios (n=38), se aprecian diferencias significativas en las subescalas de función física (72.4 frente a 86.3), rol físico (72.9 frente a 84.9), dolor corporal (63.1 frente a 73.3), salud general (59.6 frente a 70.1). Ver Tabla 28.

Tabla 28. Percepción de salud de los cuidadores según su grado de escolarización: no estudios (n=10), estudios primarios (n=166), estudios secundarios (n=38) y estudios superiores (n=1).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
No estudios	61.2	22.0	
Estudios primarios	72.4	25.7	0.001
Estudios secundarios	86.3	18.8	
Estudios superiores	100	-	
Rol físico (0-100)			
No estudios	60.0	44.4	
Estudios primarios	72.9	38.4	0.037
Estudios secundarios	84.9	32.1	
Estudios superiores	75.0	-	
Dolor corporal (0-100)			
No estudios	55.1	30.7	
Estudios primarios	63.1	27.3	0.039
Estudios secundarios	73.3	22.3	
Estudios superiores	52.0	-	
Salud general (0-100)			
No estudios	53.6	23.8	
Estudios primarios	59.6	23.2	0.008
Estudios secundarios	70.1	22.0	
Estudios superiores	97.0	-	
Vitalidad (0-100)			
No estudios	58.0	23.5	
Estudios primarios	54.3	25.5	0.054
Estudios secundarios	62.8	26.1	
Estudios superiores	95.0	-	
Función social (0-100)			
No estudios	86.3	28.5	
Estudios primarios	78.1	28.4	0.727
Estudios secundarios	88.8	22.3	
Estudios superiores	100	-	
Rol emocional (0-100)			
No estudios	80.0	42.2	
Estudios primarios	70.7	41.5	0.909
Estudios secundarios	79.0	35.0	
Estudios superiores	100	-	
Salud mental (0-100)			
No estudios	68.4	27.9	
Estudios primarios	61.1	25.3	0.364
Estudios secundarios	68.6	21.0	
Estudios superiores	92.0	-	

p: nivel de significación estadística (se indican las p correspondientes a los grupos más numerosos, es decir los cuidadores con estudios primarios y los cuidadores con estudios secundarios).

Comorbilidad

Más de dos terceras partes de los cuidadores presentaban patología osteoarticular crónica degenerativa. Dichos cuidadores presentan peores puntuaciones en todas las subescalas del SF-36 de manera significativa, siendo el rol físico (67.8 frente a 89.4) y el dolor corporal (57.0 frente a 81.4) las subescalas en que dichas diferencias son más evidentes. Ver Tabla 29.

Tabla 29. Percepción de salud de los cuidadores según la presencia de patología osteoarticular: con patología osteoarticular (n=149) y sin patología osteoarticular (n=66).

Subescalas del Short Form 36	Con patología osteoarticular	Sin patología osteoarticular	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
Salud mental (0-100)	58.6 (DE 26.1)	72.7 (DE 18.4)	<0.001

p: nivel de significación estadística.

Depresión del cuidador

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), como puede comprobarse en la Tabla 30. La Figura 10 muestra los gráficos de dispersión de estas correlaciones más altas.

El 44.2% de los cuidadores puntuaba ≥ 5 en la GDS. La Tabla 31 muestra la percepción de salud según la presencia de síntomas depresivos, donde se aprecia que la calidad de vida en relación con la salud de los cuidadores deprimidos se encuentra disminuida en todas las subescalas del SF-36 de manera significativa respecto a los individuos no deprimidos.

Se estudia la asociación existente entre el nivel funcional de los pacientes cuidados y la presencia de síntomas depresivos en sus cuidadores. Se observa que los cuidadores deprimidos en comparación con el grupo de cuidadores no deprimidos, están al cuidado de pacientes con valores medios de FIM motor (64.2 frente a 76.4), FIM cognitivo (29.9 frente a 32.9) y FIM total (94.4 frente a 109.5) más bajos, siendo estas diferencias significativas (ver Tabla 32).

Tabla 30. Coeficientes de correlación (rho de Spearman) entre la escala de depresión geriátrica y las subescalas del Short Form 36.

Dimensiones del SF-36	Coefficiente de correlación	p
Función física	-0.416	<0.001
Rol físico	-0.310	<0.001
Dolor corporal	-0.380	<0.001
Salud general	-0.560	<0.001
Vitalidad	-0.659	<0.001
Función social	-0.609	<0.001
Rol emocional	-0.537	<0.001
Salud mental	-0.691	<0.001
Componente físico estandarizado	-0.245	<0.001
Componente mental estandarizado	-0.663	<0.001

p: nivel de significación estadística.

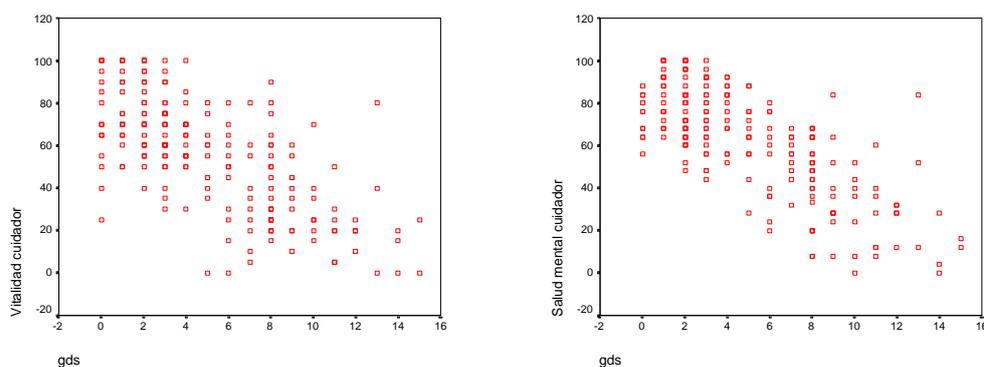


Figura 10. Gráficos de dispersión que muestran las puntuaciones de la escala de depresión geriátrica (GDS) en cuidadores y las dimensiones de vitalidad y salud mental del

Tabla 31. Percepción de salud en cuidadores según la presencia de síntomas depresivos: deprimidos (n=95) y no deprimidos (n=120).

Subescalas del Short Form 36	Deprimidos	No deprimidos	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

Tabla 32. Valores de la medida de la independencia funcional de los pacientes según la presencia de síntomas depresivos en sus cuidadores: cuidadores deprimidos (n=95) y cuidadores no deprimidos (n=120).

	Deprimidos	No deprimidos	p
FIM motor	64.2 (DE 20.9)	76.4 (DE 14.7)	<0.001
FIM cognitivo	29.9 (DE 7.0)	32.9 (DE 4.4)	<0.001
FIM total	94.4 (DE 24.6)	109.5 (DE 17.8)	<0.001

FIM: Medida de la independencia funcional; p: nivel de significación estadística.

Ayuda social

No se encuentran diferencias significativas entre los cuidadores (n=12) que disponen de algún tipo de ayuda social y el resto de la muestra (n=203). Sin embargo, sí que se encuentran diferencias significativas en el grupo de cuidadores que manifiestan necesitar algún tipo de ayuda social en todas las dimensiones del SF-36, excepto para la de función física como se detalla en la Tabla 33.

Tabla 33. Percepción de salud en el cuidador del hemipléjico vascular según la necesidad de ayuda social: cree que necesita ayuda social (n=111) y cree que no necesita ayuda social (n=104).

Subescalas del Short Form 36	Cree necesitar ayuda social	Cree no necesitar ayuda social	p
Función física (0-100)	71.5 (DE 27.0)	77.6 (DE 22.7)	0.111
Rol físico (0-100)	66.2 (DE 40.4)	83.2 (DE 32.8)	<0.001
Dolor corporal (0-100)	59.2 (DE 27.6)	70.1 (DE 24.8)	0.002
Salud general (0-100)	55.7 (DE 24.4)	67.3 (DE 20.7)	<0.001
Vitalidad (0-100)	49.6 (DE 26.5)	63.2 (DE 23.0)	<0.001
Función social (0-100)	73.0 (DE 31.3)	88.5 (DE 20.3)	<0.001
Rol emocional (0-100)	61.6 (DE 43.4)	84.6 (DE 33.2)	<0.001
Salud mental (0-100)	54.5 (DE 26.4)	72.0 (DE 19.2)	<0.001

p: nivel de significación estadística

5.4. RELACIÓN ENTRE LA PERCEPCIÓN DE SALUD DE LOS CUIDADORES Y LA PERCEPCIÓN DE SALUD DE LOS PACIENTES

5.4.1. Short Form 36 en hemipléjicos vasculares

La percepción de salud de los pacientes en cada una de las dimensiones del SF-36 se detalla en la Tabla 34, siendo la función física, el rol físico, la salud general y la vitalidad las dimensiones peor valoradas por los pacientes. Una vez más, al separar la muestra por sexos, las mujeres presentan puntuaciones más bajas en todas las dimensiones del SF-36, siendo las diferencias significativas para la función física (34.5 frente a 44.9), el rol físico (41.9 frente a 54.1), el dolor corporal (59.1 frente a 72.2) y la vitalidad (44.4 frente a 53.4).

Tabla 34. Percepción de salud en los pacientes. Diferencias según el sexo.

Subescalas del Short Form 36	Total (n: 212)	Hombres (n: 147)	Mujeres (n: 65)	P
Función física	41.7 (30.6)	44.9 (30.8)	34.5 (29.2)	0.022
Rol físico	50.4 (40.6)	54.1 (40.7)	41.9 (39.6)	0.035
Dolor corporal	68.2 (29.6)	72.2 (28.4)	59.1 (30.4)	0.002
Salud general	45.6 (22.5)	46.3 (23.3)	44.0 (20.7)	0.455
Vitalidad	50.6 (26.3)	53.4 (26.2)	44.4 (25.9)	0.026
Función social	74.1 (30.9)	74.2 (31.5)	73.9 (29.6)	0.718
Rol emocional	66.6 (43.3)	69.2 (42.5)	60.8 (44.7)	0.151
Salud mental	62.1 (25.9)	63.9 (25.6)	58.1 (26.1)	0.121
PCS	37.7 (10.0)	38.8 (9.6)	35.1 (10.2)	0.017
MCS	46.3 (14.5)	46.8 (14.5)	45.1 (14.7)	0.326

p: nivel de significación estadística; PCS: Componente resumen físico; MCS: Componente resumen mental.

Respecto al ítem de transición de salud declarada no incluida en ninguna de estas ocho categorías, que explora los cambios experimentados en el estado de salud en el último año, se aprecia que un 44.3% de los pacientes consideraba que su salud era más o menos igual en comparación con el último año, frente a un 28.3% que referían estar algo o mucho peor (Ver Tabla 35).

Tabla 35. Evolución declarada de la salud en hemipléjicos vasculares.

Cambios percibidos en el estado de salud en el último año	Total (n: 212)	Hombres (n: 147)	Mujeres (n: 65)
Mucho mejor ahora	20 (9.4%)	17 (11.6%)	3 (4.6%)
Algo mejor ahora	38 (17.9%)	31 (21.1%)	7 (10.8%)
Más o menos igual	94 (44.3%)	61 (41.5%)	33 (50.8%)
Algo peor ahora	46 (21.7%)	30 (20.4%)	16 (24.6%)
Mucho peor ahora	14 (6.6%)	8 (5.4%)	6 (9.2%)

También se ha separado a los pacientes por edad y sexo para poder comparar las medias con los valores poblacionales (ver Tabla 36). En la Tabla 37, se indican las dimensiones del SF-36 que se encuentran disminuidas respecto a la población general.

Tabla 36. Percepción de salud en pacientes con secuelas estables tras sufrir un accidente vascular cerebral según edad y sexo.

Short Form 36 en HOMBRES	45-54 (n: 15)	55-64 (n: 32)	65-74 (n: 62)	≥ 75 (n: 35)
Función física	64.0 (29.4)	47.6 (30.4)	41.2 (30.7)	40.0 (29.7)
Rol físico	50.0 (43.3)	55.5 (40.5)	55.7 (41.6)	52.1 (40.8)
Dolor corporal	71.7(32.8)	76.7 (29.1)	71.2 (27.0)	70.1 (28.3)
Salud general	55.4 (18.7)	44.5 (22.5)	44.5 (25.5)	46.7 (22.0)
Vitalidad	54.7 (24.7)	52.5 (28.1)	56.1 (26.7)	48.3 (23.9)
Función social	87.5 (24.1)	75.8 (30.9)	74.2 (32.8)	66.8 (32.2)
Rol emocional	77.8 (41.2)	67.7 (42.7)	68.8 (43.1)	67.1 (44.7)
Salud mental	70.7 (16.5)	61.0 (30.1)	67.2 (25.7)	58.5 (23.2)
PCS	41.5 (11.5)	40.2 (9.2)	37.6 (9.6)	38.2 (9.4)
MCS	50.0 (11.1)	45.4 (16.2)	48.3 (14.4)	44.3 (13.9)

Short Form 36 en MUJERES	45-54 (n: 1)	55-64 (n: 12)	65-74 (n: 26)	≥ 75 (n: 26)
Función física	-	33.0 (29.6)	38.5 (32.5)	29.0 (24.0)
Rol físico	-	25.0 (33.7)	42.3 (40.5)	48.1 (40.6)
Dolor corporal	-	53.3 (29.2)	56.4 (30.9)	63.5 (31.1)
Salud general	-	37.2 (19.0)	46.9 (21.0)	44.8 (21.3)
Vitalidad	-	46.7 (29.6)	44.2 (22.8)	42.5 (27.8)
Función social	-	72.9 (31.5)	77.4 (26.0)	70.2 (33.2)
Rol emocional	-	47.2 (48.1)	59.0 (46.5)	67.3 (41.8)
Salud mental	-	58.7 (24.1)	55.2 (26.3)	59.5 (27.4)
PCS	-	32.6 (9.0)	36.4 (10.6)	34.7 (10.6)
MCS	-	44.5 (17.2)	44.1 (13.4)	45.9 (15.3)

PCS: Componente resumen físico; MCS: Componente resumen mental.

Tabla 37. Comparación del SF-36 de los pacientes con los valores de la población general por edad y sexo.

HOMBRES	45-54	55-64	65-74	≥ 75
Función física	0.000	0.000	0.000	0.000
Rol físico	0.000	0.001	0.005	0.002
Dolor corporal	0.150	0.870	0.129	0.216
Salud general	0.008	0.000	0.000	0.281
Vitalidad	0.007	0.005	0.082	0.038
Función social	0.124	0.001	0.000	0.005
Rol emocional	0.010	0.000	0.000	0.000
Salud mental	0.156	0.000	0.004	0.003

MUJERES	45-54	55-64	65-74	≥ 75
Función física	-	0.000	0.000	0.008
Rol físico	-	0.001	0.222	0.413
Dolor corporal	-	0.161	0.087	0.610
Salud general	-	0.006	0.668	0.302
Vitalidad	-	0.096	0.292	0.128
Función social	-	0.074	0.026	0.283
Rol emocional	-	0.011	0.473	0.326
Salud mental	-	0.331	0.252	0.102

Al igual que se hizo con la muestra de cuidadores, al dividir a los pacientes en dos grupos de edad, observamos que los pacientes mayores de 65 años presentan peores puntuaciones en la dimensión de función física (37.9 frente a 49.4) como se aprecia en la Tabla 38.

Tabla 38. Comparación en la percepción de salud en pacientes con secuelas estables tras sufrir un accidente vascular cerebral en mayores (n=161) y menores de 65 años (n=78).

Subescalas del Short Form 36	> 65 años	≤ 65 años	p
Función física (0-100)	37.9 (DE 29.1)	49.4 (DE 32.3)	0.016
Rol físico (0-100)	50.7 (DE 41.3)	49.6 (DE 39.6)	0.827
Dolor corporal (0-100)	66.7 (DE 29.2)	71.1 (DE 30.4)	0.228
Salud general (0-100)	45.5 (DE 23.2)	45.9 (DE 21.3)	0.905
Vitalidad (0-100)	50.1 (DE 25.9)	51.6 (DE 27.3)	0.704
Función social (0-100)	72.0 (DE 31.6)	78.4 (DE 29.1)	0.160
Rol emocional (0-100)	66.2 (DE 43.4)	67.4 (DE 43.3)	0.791
Salud mental (0-100)	61.5 (DE 25.9)	63.4 (DE 25.9)	0.546

p: nivel de significación estadística.

5.4.2. Correlación entre las dimensiones del Short Form 36 de cuidadores y de pacientes

En la Tabla 39, se detallan los coeficientes de correlación de Spearman de cada una de las dimensiones del SF-36 entre pacientes y cuidadores. Se encuentra una relación significativa en las áreas de salud general ($r=0.200$), vitalidad ($r=0.328$), función social (0.227) y sobre todo en la salud mental ($r=0.419$).

Tabla 39. Coeficientes de correlación (rho de Spearman) entre las dimensiones del Short Form 36 de cuidadores y pacientes.

Subescalas del Short Form 36	Coefficiente de correlación	p
Función física	-0.148	0.043
Rol físico	0.064	0.382
Dolor corporal	0.091	0.215
Salud general	0.200	0.006
Vitalidad	0.328	0.000
Función social	0.227	0.002
Rol emocional	0.113	0.121
Salud mental	0.419	<0.001
Componente físico estandarizado	0.050	0.497
Componente mental estandarizado	0.313	<0.001

p: nivel de significación estadística.

5.5. RELACIÓN ENTRE LA PERCEPCIÓN DE SALUD DE LOS CUIDADORES Y CARACTERÍSTICAS DEPENDIENTES DEL PACIENTE

5.5.1. Edad

En la Tabla 40, se muestra la puntuación del SF-36 de los cuidadores en función de la edad del paciente cuidado. Se observa que los cuidadores de pacientes mayores de 65 años presentan una disminución de su calidad de vida en comparación con los cuidadores de pacientes menores de 65 años en las subescalas de función física (71.5 frente a 80.1) y rol físico (70.6 frente a 81.9). Estas diferencias deben interpretarse con cautela, ya que al coincidir cuidador y pareja del paciente en la mayoría de los casos, la edad del paciente solía ser similar a la edad del cuidador.

Tabla 40. Comparación de la percepción de salud en cuidadores en función de la edad del paciente cuidado, mayor (n= 142) o menor de 65 años (n= 73).

Subescalas del Short Form 36	> 65 años	≤ 65 años	p
Función física (0-100)	71.5 (DE 26.6)	80.1 (DE 21.0)	0.034
Rol físico (0-100)	70.6 (DE 38.6)	81.9 (DE 35.2)	0.016
Dolor corporal (0-100)	62.3 (DE 26.9)	68.9 (DE 26.2)	0.115
Salud general (0-100)	59.3 (DE 23.9)	65.2 (DE 21.9)	0.104
Vitalidad (0-100)	57.3 (DE 25.0)	54.0 (DE 27.1)	0.471
Función social (0-100)	82.0 (DE 25.4)	77.4 (DE 31.4)	0.637
Rol emocional (0-100)	74.9 (DE 39.3)	68.5 (DE 42.3)	0.300
Salud mental (0-100)	63.0 (DE 23.5)	62.9 (DE 27.3)	0.705

p: nivel de significación estadística.

5.5.2. Sexo

Respecto a la relación entre la salud percibida del cuidador y el sexo del paciente cuidado, se observan diferencias significativas en las subescalas de función física (72.6 frente a 78.5), dolor corporal (60.1 frente a 74.1), salud general (59.4 frente a 65.4) y rol emocional (68.5 frente a 81.9) a favor de los cuidadores de las pacientes hemipléjicas. Una vez más, al ser la pareja el cuidador más prevalente, es de esperar que el cuidador del paciente hombre presente una peor percepción de su calidad de vida como se observaba en la población general y al comparar a los cuidadores según el sexo (ver Tablas 25 y 41).

Tabla 41. Comparación de la percepción de salud en cuidadores según el sexo del paciente: cuidadores de hombres (n= 147) y cuidadores de mujeres (n=68).

Subescalas del Short Form 36	Cuidador de pacientes hombres	Cuidador de pacientes mujeres	p
Función física (0-100)	72.6 (DE 25.1)	78.5 (DE 25.0)	0.042
Rol físico (0-100)	71.1 (DE 40.0)	81.6 (DE 31.6)	0.080
Dolor corporal (0-100)	60.1 (DE 26.8)	74.1 (DE 24.3)	0.000
Salud general (0-100)	59.4 (DE 22.9)	65.4 (DE 24.0)	0.049
Vitalidad (0-100)	54.7 (DE 26.5)	59.4 (DE 23.7)	0.334
Función social (0-100)	78.6 (DE 29.1)	84.6 (DE 23.7)	0.289
Rol emocional (0-100)	68.5 (DE 41.8)	81.9 (DE 35.7)	0.017
Salud mental (0-100)	61.4 (DE 26.3)	66.4 (DE 20.9)	0.329

p: nivel de significación estadística.

5.5.3. Dependencia física y cognitiva

Los valores medios del FIM en el momento de la entrevista fueron de 72.3 (DE 18.2) para el FIM motor, 31.9 (DE 5.7) para el FIM cognitivo y de 104.5 (DE 21.8) para el FIM total.

Como se detalla en la Tabla 42, se calculó el índice de correlación de Spearman de cada una de las áreas del SF-36 del cuidador con el FIM motor, el FIM cognitivo y el FIM total. Las correlaciones, aunque de escasa magnitud, fueron positivas y significativas para las medidas de la independencia funcional en todas y cada una de las subescalas del SF-36. Al realizar el mismo análisis con el FIM motor y el FIM cognitivo, se mantienen los mismos resultados.

En la Tabla 43, se presentan las puntuaciones del SF-36 de los cuidadores en función del FIM motor categorizado. No se aprecian diferencias significativas al comparar el grupo de cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 13-25 con el grupo de cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 26-61. Al comparar el grupo de cuidadores de pacientes con valores de FIM motor más bajos (13-25) con el grupo de cuidadores de pacientes con valores de FIM motor más altos (62-91), se encuentran diferencias significativas en las subescalas de dolor corporal (45.4 frente a 66.6), vitalidad (36.9 frente a 59.6) y salud mental (48.5 frente a 67.0). Al comparar el grupo de cuidadores de pacientes con valores de FIM motor intermedios (26-61) con el grupo de cuidadores de pacientes con valores de FIM motor más altos (62-91) aparecen diferencias en las subescalas de rol físico (58.1 frente a 78.4), salud general (53.9 frente a 63.3), vitalidad (45.5 frente a 59.6), función social (68.1 frente a 83.8), rol emocional (57.5 frente a 76.9) y salud mental (48.7 frente a 67.0).

Tabla 42. Coeficientes de correlación de Spearman entre la Medida de la Independencia Funcional (motora, cognitiva y total) y las dimensiones del Short Form 36 del cuidador.

Subescalas del Short Form 36	FIM motor	p	FIM cognitivo	P	FIM total	p
Función física	0.175	0.010	0.197	0.004	0.209	0.002
Rol físico	0.236	0.000	0.213	0.002	0.252	0.000
Dolor corporal	0.221	0.001	0.216	0.001	0.243	0.000
Salud general	0.203	0.003	0.242	0.000	0.236	0.000
Vitalidad	0.274	0.000	0.304	0.000	0.312	0.000
Función social	0.213	0.002	0.215	0.002	0.238	0.000
Rol emocional	0.285	0.000	0.254	0.000	0.309	0.000
Salud mental	0.330	0.000	0.299	0.000	0.353	0.000
PCS	0.111	0.104	0.149	0.029	0.136	0.047
MCS	0.307	0.000	0.253	0.000	0.325	0.000

FIM: Medida de la independencia funcional; PCS: Componente resumen físico; MCS: Componente resumen mental; p: nivel de significación estadística.

Tabla 43. Percepción de salud de los cuidadores según la medida de la independencia funcional motora de los pacientes cuidados: FIM motor 13-25 (n=8), FIM motor 26-61 (n=40), FIM motor 62-91 (n=167).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
FIM motor 13-25	67.5	25.8	0.352
FIM motor 26-61	73.4	21.9	0.231
FIM motor 62-91	75.0	25.9	
Rol físico (0-100)			
FIM motor 13-25	71.9	45.2	0.680
FIM motor 26-61	58.1	41.4	0.001
FIM motor 62-91	78.4	35.7	
Dolor corporal (0-100)			
FIM motor 13-25	45.4	18.7	0.018
FIM motor 26-61	59.5	29.0	0.140
FIM motor 62-91	66.6	26.2	
Salud general (0-100)			
FIM motor 13-25	57.3	19.3	0.318
FIM motor 26-61	53.9	21.7	0.013
FIM motor 62-91	63.3	23.7	
Vitalidad (0-100)			
FIM motor 13-25	36.9	26.7	0.021
FIM motor 26-61	45.5	25.2	0.001
FIM motor 62-91	59.6	24.8	
Función social (0-100)			
FIM motor 13-25	71.9	33.9	0.295
FIM motor 26-61	68.1	31.6	0.001
FIM motor 62-91	83.8	25.4	
Rol emocional (0-100)			
FIM motor 13-25	62.5	45.2	0.255
FIM motor 26-61	57.5	44.7	0.003
FIM motor 62-91	76.9	38.3	
Salud mental (0-100)			
FIM motor 13-25	48.5	28.8	0.024
FIM motor 26-61	48.7	24.8	0.000
FIM motor 62-91	67.0	23.5	

FIM: Medida de la independencia funcional; p: nivel de significación estadística (se indican las p correspondientes a las comparaciones entre el grupo de cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 13-25 y cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 62-91, y entre el grupo de cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 26-61 y cuidadores de pacientes con un FIM motor entre 62-91).

5.5.4. Síntomas depresivos

El 56.1% de los pacientes puntuaba ≥ 5 en la escala de GDS. En la Tabla 44, se indican las puntuaciones del SF-36 del cuidador según la presencia de síntomas depresivos en los pacientes cuidados. Aunque, los cuidadores de pacientes deprimidos presentan puntuaciones más bajas en todas las subescalas del SF-36, las diferencias fueron significativas para la vitalidad (50.7 frente a 62.9), la función social (76.2 frente a 85.8), el rol emocional (67.0 frente a 80.3) y la salud mental (57.5 frente a 69.6).

Tabla 44. Percepción de salud en cuidadores según la presencia de síntomas depresivos en los pacientes cuidados: cuidadores de pacientes no deprimidos (n=100) y cuidadores de pacientes deprimidos (n=98).

Subescalas del Short Form 36	Deprimidos	No deprimidos	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

p: nivel de significación estadística

5.5.5. Trastornos del lenguaje

Del total de la muestra, 45 cuidadores estaban el cuidado de pacientes afásicos. Como se detalla en la Tabla 45, no se aprecian diferencias significativas entre los cuidadores de pacientes afásicos y los cuidadores de pacientes que no presentaban trastornos del lenguaje de tipo afásico.

Tabla 45. Percepción de salud de los cuidadores en función de los trastornos del lenguaje de los pacientes cuidados: cuidadores de pacientes afásicos (n=45) y cuidadores de pacientes no-afásicos (n=170).

Subescalas del Short Form 36	Cuidadores de afásicos	Cuidadores de no afásicos	p
Función física (0-100)	74.0 (DE 24.7)	74.6 (DE 25.3)	0.669
Rol físico (0-100)	77.8 (DE 34.2)	73.5 (DE 38.7)	0.720
Dolor corporal (0-100)	61.5 (DE 24.0)	65.3 (DE 27.5)	0.311
Salud general (0-100)	59.1 (DE 22.4)	61.9 (DE 23.6)	0.363
Vitalidad (0-100)	51.2 (DE 27.8)	57.5 (DE 25.0)	0.083
Función social (0-100)	76.7 (DE 30.6)	81.5 (DE 26.8)	0.376
Rol emocional (0-100)	64.4 (DE 45.2)	74.9 (DE 38.9)	0.167
Salud mental (0-100)	59.6 (DE 27.6)	63.8 (DE 24.0)	0.432

p: nivel de significación estadística

5.5.6. Soporte familiar

En la Tabla 46, se aprecia la percepción de salud de los cuidadores según el número de personas que convivían en el domicilio familiar. En la mayoría de los casos, la unidad familiar estaba compuesta por el cuidador y el paciente cuidado. No se encontraron diferencias significativas en su percepción de salud al compararlos con los cuidadores que convivían con más personas aparte del paciente cuidado.

Tabla 46 Percepción de salud de los cuidadores en función del soporte familiar estimado según el número de personas que conviven en el mismo domicilio: 2 personas (n= 129), 3 personas (n= 50) y más de 4 personas (n= 32)

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	72.6	25.4	NS
3 personas	75.0	23.2	
Más de 4 personas	78.0	27.0	
Rol físico (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	72.3	38.4	NS
3 personas	74.5	38.0	
Más de 4 personas	79.7	36.7	
Dolor corporal (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	64.0	26.5	NS
3 personas	61.0	26.1	
Más de 4 personas	68.7	28.6	
Salud general (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	61.3	23.8	NS
3 personas	60.6	23.3	
Más de 4 personas	62.4	22.5	
Vitalidad (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	56.6	25.9	NS
3 personas	53.1	26.3	
Más de 4 personas	57.0	24.6	
Función social (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	81.2	26.7	NS
3 personas	77.8	28.7	
Más de 4 personas	79.7	30.9	
Rol emocional (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	71.8	40.3	NS
3 personas	74.0	41.7	
Más de 4 personas	72.9	41.0	
Salud mental (0-100)			
2 personas (Cuidador + paciente)	62.7	24.6	NS
3 personas	60.4	25.4	
Más de 4 personas	65.9	25.3	

p: nivel de significación estadística; NS: no diferencias estadísticamente significativas.

5.5.7. Nivel socioeconómico

Recordamos que el nivel socioeconómico se estimó mediante los ingresos mensuales en el domicilio familiar y el nivel de estudios.

Por lo que respecta a los ingresos económicos mensuales, no se encontraron diferencias significativas entre los diferentes grupos. Puntualmente, los 3 únicos cuidadores con ingresos económicos en el domicilio familiar inferiores a 300 euros mensuales, presentan una mejor percepción en la subescala de salud mental al compararlos con el resto de grupos categorizados según los ingresos económicos. Ver Tabla 47.

Al comparar las puntuaciones del SF-36 según el nivel de escolarización de los pacientes, se observa que el cuidador del paciente con estudios medios presenta una peor percepción del rol emocional que el cuidador del paciente sin estudios (56.3 frente a 97.0). Por otra parte, al comparar el cuidador de pacientes con estudios primarios con el cuidador de pacientes con estudios secundarios, se observa que estos últimos presentan puntuaciones más bajas en las subescalas de vitalidad (45.3 frente a 57.3), rol emocional (56.3 frente a 74.0) y salud mental (51.7 frente a 64.4). Ver Tabla 48.

Tabla 47. Percepción de salud de los cuidadores en función de los ingresos económicos en el domicilio familiar: ≤ 300 euros (n= 3), entre 301 y 600 euros (n=46), entre 601 y 900 euros (n=82), entre 901 y 1200 euros (n=43) y más de 1200 euros (n=41).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	P
Función física (0-100)			
≤ 300 euros	80.0	8.7	
Entre 301-600 euros	71.2	29.3	
Entre 601-900 euros	74.4	25.4	NS
901-1200 euros	78.5	21.4	
>1200 euros	73.5	24.4	
Rol físico (0-100)			
≤ 300 euros	100	-	
Entre 301-600 euros	76.1	38.0	
Entre 601-900 euros	73.5	38.6	NS
901-1200 euros	71.5	37.6	
>1200 euros	75.6	38.1	
Dolor corporal (0-100)			
≤ 300 euros	74.7	24.1	
Entre 301-600 euros	68.0	28.3	
Entre 601-900 euros	61.7	25.0	NS
901-1200 euros	64.4	29.4	
>1200 euros	65.5	26.5	
Salud general (0-100)			
≤ 300 euros	77.0	8.7	
Entre 301-600 euros	58.1	24.8	
Entre 601-900 euros	62.5	24.2	NS
901-1200 euros	61.6	23.4	
>1200 euros	61.2	20.7	
Vitalidad (0-100)			
≤ 300 euros	83.3	20.8	
Entre 301-600 euros	53.4	27.1	
Entre 601-900 euros	55.2	24.7	NS
901-1200 euros	57.7	24.6	
>1200 euros	57.6	27.4	
Función social (0-100)			
≤ 300 euros	100	-	
Entre 301-600 euros	76.6	28.9	
Entre 601-900 euros	81.4	27.3	NS
901-1200 euros	77.9	28.2	
>1200 euros	84.2	26.8	
Rol emocional (0-100)			
≤ 300 euros	100	-	
Entre 301-600 euros	66.7	43.9	
Entre 601-900 euros	70.3	40.2	NS
901-1200 euros	74.4	41.0	
>1200 euros	80.5	36.5	
Salud mental (0-100)			
<300 euros	89.3	6.1	
Entre 300-600 euros	56.3	28.1	
Entre 601-900 euros	63.8	23.7	NS
901-1200 euros	65.2	23.7	
>1200 euros	64.5	23.7	

Tabla 48. Percepción de salud de los cuidadores según el grado de escolarización: sin estudios (n=11), estudios primarios (n=164), estudios secundarios (n=29) y estudios superiores (n=11).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
No estudios	67.3	25.3	
Estudios primarios	74.0	25.7	0.103
Estudios secundarios	79.6	19.1	0.658
Estudios superiores	75.0	30.5	
Rol físico (0-100)			
No estudios	63.6	37.7	
Estudios primarios	75.6	37.0	0.308
Estudios secundarios	73.3	41.2	0.983
Estudios superiores	70.5	43.0	
Dolor corporal (0-100)			
No estudios	62.1	27.4	
Estudios primarios	65.7	26.5	0.858
Estudios secundarios	57.6	26.4	0.105
Estudios superiores	66.5	31.9	
Salud general (0-100)			
No estudios	53.7	21.0	
Estudios primarios	62.9	23.7	0.905
Estudios secundarios	54.9	22.0	0.061
Estudios superiores	62.2	22.8	
Vitalidad (0-100)			
No estudios	57.3	17.4	
Estudios primarios	57.3	25.8	0.124
Estudios secundarios	45.3	23.3	0.017
Estudios superiores	66.8	31.3	
Función social (0-100)			
No estudios	94.3	15.2	
Estudios primarios	80.0	27.3	0.175
Estudios secundarios	74.6	33.5	0.698
Estudios superiores	88.6	20.5	
Rol emocional (0-100)			
No estudios	97.0	10.1	
Estudios primarios	74.0	39.8	0.014
Estudios secundarios	56.3	43.7	0.032
Estudios superiores	72.7	46.7	
Salud mental (0-100)			
No estudios	66.2	26.9	
Estudios primarios	64.4	24.1	0.064
Estudios secundarios	51.7	25.3	0.010
Estudios superiores	67.8	26.3	

p: nivel de significación estadística (se indican las p correspondientes a las comparaciones entre no estudios-estudios secundarios y estudios primarios-estudios secundarios).

5.5.8. Otras asociaciones

- Lateralidad de la hemiplejía

Como se observa en la Tabla 49, el cuidador del paciente con hemiplejía derecha presenta una peor puntuación en la función física del SF-36 (71.6 frente a 77.3). No se encontraron diferencias significativas al comparar las puntuaciones del SF-36 del cuidador según la lateralidad de la hemiplejía en las otras subescalas.

Tabla 49. Percepción de salud en el cuidador del hemipléjico vascular según la lateralidad de la hemiplejía: cuidador de hemipléjicos derechos (n=108) y cuidador de hemipléjicos izquierdos (n=107).

Subescalas del Short Form 36	Hemiplejía derecha	Hemiplejía izquierda	p
Función física (0-100)	71.6 (DE 25.6)	77.3 (DE 24.4)	0.048
Rol físico (0-100)	72.2 (DE 38.4)	76.6 (DE 37.2)	0.252
Dolor corporal (0-100)	61.5 (DE 27.0)	67.5 (DE 26.4)	0.096
Salud general (0-100)	58.6 (DE 23.7)	64.1 (DE 22.8)	0.086
Vitalidad (0-100)	53.9 (DE 26.1)	58.4 (DE 25.2)	0.209
Función social (0-100)	77.2 (DE 29.5)	83.8 (DE 25.2)	0.104
Rol emocional (0-100)	69.4 (DE 43.0)	76.0 (DE 37.4)	0.352
Salud mental (0-100)	62.4 (DE 26.0)	63.5 (DE 23.7)	0.944

p: nivel de significación estadística

- Tiempo de dedicación al cuidado del paciente

La Tabla 50 describe la salud percibida del cuidador en función del tiempo de dedicación necesario para el cuidado del paciente (parcial, total o convivencia). Los individuos que ofrecen una dedicación total al cuidado de los pacientes presentan una peor percepción en todas las subescalas del SF-36. Estas diferencias son significativas para todas las áreas del SF-36 (excepto para la función física) al comparar al grupo de cuidadores con dedicación total con el grupo de cuidadores con dedicación parcial. Cuando dicha comparación se realiza entre los cuidadores a tiempo parcial y los cuidadores que conviven con el paciente sin necesidad de asistirle en las AVD, las diferencias son significativas para las subescalas de función física (72.1 frente a 88.2), rol físico (78.1 frente a 90.3), dolor corporal (66.3 frente a 76.0) y salud general (62.3 frente a 71.5).

Tabla 50. Percepción de salud en el cuidador del hemipléjico vascular según el tiempo de dedicación al cuidado del paciente: total (n=78), parcial (n=91) y convivencia (n=46).

Subescalas del Short Form 36	Media	Desviación estándar	p
Función física (0-100)			
Dedicación total	68.9	26.2	0.412
Dedicación parcial	72.1	24.9	0.000
Convivencia	88.2	18.3	
Rol físico (0-100)			
Dedicación total	62.7	42.0	0.014
Dedicación parcial	78.1	33.8	0.005
Convivencia	90.3	27.4	
Dolor corporal (0-100)			
Dedicación total	56.5	27.6	0.016
Dedicación parcial	66.3	25.4	0.021
Convivencia	76.0	23.0	
Salud general (0-100)			
Dedicación total	54.6	22.9	0.032
Dedicación parcial	62.3	22.3	0.011
Convivencia	71.5	22.5	
Vitalidad (0-100)			
Dedicación total	44.2	27.2	0.000
Dedicación parcial	62.0	22.7	0.071
Convivencia	68.1	18.1	
Función social (0-100)			
Dedicación total	67.5	32.1	0.000
Dedicación parcial	89.2	20.4	0.844
Convivencia	88.3	20.3	
Rol emocional (0-100)			
Dedicación total	58.4	43.6	0.001
Dedicación parcial	78.8	38.0	0.149
Convivencia	89.1	27.5	
Salud mental (0-100)			
Dedicación total	52.2	25.8	0.000
Dedicación parcial	68.0	23.6	0.273
Convivencia	73.4	17.3	

p: nivel de significación estadística

5.6. PERFIL DEL CUIDADOR CON RIESGO DE AFECTACIÓN DE SU CALIDAD DE VIDA EN RELACIÓN CON LA SALUD

5.6.1. Percepción de salud en cuidadores afectados y no afectados

Con las puntuaciones resultantes de las 8 subescalas del SF-36 se realizó un análisis de conglomerados (*cluster analysis*) con la finalidad de detectar dos grupos de cuidadores: un primer grupo de cuidadores con una percepción de salud afectada y un segundo grupo de cuidadores con una buena percepción de su estado de salud. Las puntuaciones del SF-36 en los cuidadores en función de si estaban o no afectados por el cluster, se muestran en la Tabla 51.

Las variables que se utilizaron en este análisis fueron: edad del paciente, lateralidad de la hemiplejía (derecha o izquierda), edad y sexo del cuidador, grado de escolarización del cuidador (tener estudios secundarios o superiores frente a no tener estudios o estudios primarios), tiempo de dedicación al cuidado del paciente (total frente a parcial o supervisión), situación laboral del cuidador (trabajar o no fuera de casa), comorbilidad del cuidador (hipertensión arterial, diabetes mellitus, cardiopatía, enfermedades osteoarticulares degenerativas, neoplasias), presencia de síntomas depresivos del cuidador y la opinión del cuidador sobre la necesidad de ayuda social.

Este análisis reveló que los cuidadores más afectados en la percepción de su salud se diferenciaban de manera estadísticamente significativa del grupo de cuidadores menos afectados en: el sexo (las mujeres estaban más afectadas que los hombres, $p=0.002$), el grado de estudios del cuidador (mayor porcentaje en cuidadores sin estudios o con estudios primarios, $p=0.04$), la presencia de dolor o patología osteoarticular (frecuencia mayor en el grupo afectado, $p=0.004$) y finalmente, la presencia o no de síntomas depresivos en el cuidador (mayor porcentaje de síntomas depresivos en el grupo más afectado, $p<0.000$).

Tabla 51. Percepción de salud en el cuidador del hemipléjico vascular según la afectación por el cluster: percepción de salud afectada ($n= 93$) y percepción de salud no afectada ($n= 122$).

Subescalas del Short Form 36	Percepción de salud afectada	Percepción de salud no afectada	p
Función física (0-100)	60.8 (DE 27.0)	84.9 (DE 17.6)	<0.001
Rol físico (0-100)	46.5 (DE 42.1)	95.7 (DE 11.0)	<0.001
Dolor corporal (0-100)	48.0 (DE 24.9)	77.0 (DE 20.8)	<0.001
Salud general (0-100)	45.7 (DE 20.1)	73.2 (DE 18.1)	<0.001
Vitalidad (0-100)	36.9 (DE 21.4)	70.9 (DE 17.8)	<0.001
Función social (0-100)	61.8 (DE 31.2)	94.7 (DE 11.6)	<0.001
Rol emocional (0-100)	39.8 (DE 41.8)	97.8 (DE 9.3)	<0.001
Salud mental (0-100)	44.5 (DE 22.5)	77.0 (DE 15.6)	<0.001

5.6.2. Probabilidad del cuidador de presentar afectación de su salud percibida

Con el objetivo de identificar las variables relacionadas con una percepción de salud disminuida del cuidador, se realizó un análisis bivariado entre los grupos resultantes del cluster (afectados frente a no afectados) y todas las variables (exceptuando los valores de las diferentes escalas del SF-36) que podrían estar relacionadas con esta percepción de salud, tal y como se muestra en la Tabla 52.

Tabla 52. Análisis bivariado entre cuidadores según la afectación de su calidad de vida y las variables relacionadas.

	Odds ratio	IC del OR Del 95%	p
Síntomas depresivos en el cuidador: Presenta / No presenta	13.413	6.875 – 26.167	<0.001
Tiempo de dedicación al cuidado: Total / Parcial o Supervisión	5.32	2.94 – 9.62	<0.001
Patología osteoarticular del cuidador: Presenta / No presenta	4.727	2.379 – 9.394	<0.001
Creer necesitar ayuda social: Sí / No	4.568	2.546 – 8.196	< 0.001
FIM motor categorizado: 13-61 / 62-91	2.751	1.418 - 5.338	0.003
Sexo del cuidador: Mujeres / Hombres	1.744	0.915 – 3.324	0.091
Edad del cuidador: > 65 años / < 65 años	1.495	0.869 – 2.572	0.146
Edad del paciente: > 65 años / < 65 años	1.050	0.594 – 1.857	0.867
Situación laboral del cuidador: No trabaja fuera de casa / trabaja fuera de casa	0.844	0.433 – 1.648	0.620
Lateralidad de la hemiplejía: Izquierda / Derecha	0.722	0.420 – 1.241	0.239
Escolarización del cuidador: Tener estudios secundarios / No tener estudios o tener estudios primarios	0.521	0.248 – 1.094	0.085

IC: Intervalo de confianza; p: nivel de significación estadística.

Las variables que mostraron una asociación al menos marginalmente significativa ($p < 0,15$) en el análisis bivariado, se incluyeron en un análisis multivariado de regresión logística (Ver Tabla 53). Para cada combinación de factores de riesgo del modelo final se calculó la probabilidad de pertenecer al grupo afectado del cluster mediante la fórmula:

$$\text{Probabilidad} = \frac{1}{1 + e^{-(2.431 + 2.272 \times a + 1.125 \times b + 1.061 \times c)}}$$

El cálculo de probabilidades obtenidos se muestra detallado en la Figura 10.

Tabla 53. Análisis multivariado de regresión logística para predecir la probabilidad de afectación de la calidad de vida en relación con la salud.

	Odds ratio	IC del OR del 95%	p
Síntomas depresivos cuidador: Presenta / No presenta	9.695	4.778 – 19.671	<0.001
Patología osteoarticular cuidador: Presenta / No presenta	3.079	1.375 – 6.896	0.006
Tiempo de dedicación al cuidado: Total / Parcial o Supervisión	2.889	1.428 – 5.844	0.003

(*) Test de bondad de ajuste de Hosmer y Lemeshow ($p = 0.640$)

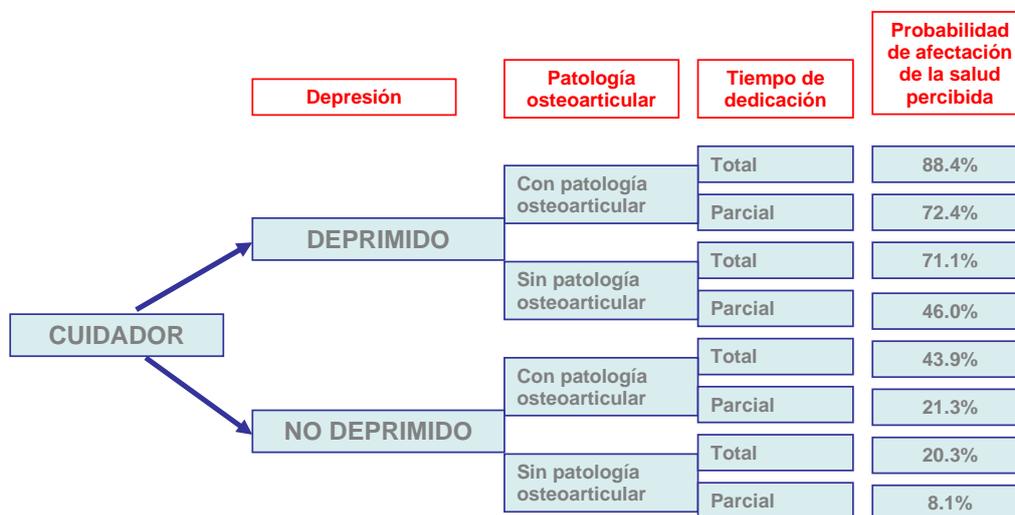


Figura 10. Predicción de percepción de salud disminuida en cuidadores de hemipléjicos vasculares.

6. DISCUSIÓN

El análisis de la calidad de vida en relación con la salud de 215 personas que cuidan de forma no remunerada a hemipléjicos de origen vascular 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. Existe además una correlación positiva entre la percepción de salud de cuidadores y pacientes cuidados en estas cuatro dimensiones. Se ha observado en el estudio que las variables dependientes del paciente como la discapacidad motora y el tiempo de asistencia requerido influyen en la salud percibida del cuidador. La presencia de depresión y de patología osteoarticular en el cuidador influyen significativamente en su percepción de salud. Con todo ello se ha confeccionado un modelo de predicción que pueda servir como herramienta para pronosticar que cuidador tiene un mayor riesgo de presentar una mala calidad de vida en relación con la salud.

Deben hacerse algunas consideraciones que atañen a las características de la muestra. Un reto importante a la hora de medir resultados en una cohorte de pacientes con hemiplejía vascular es conseguir formar un grupo representativo, dado que no todos los pacientes son reclutados en el estudio ni todos pueden seguirse en el transcurso del tiempo. Es conocido que las muestras procedentes de unidades de Rehabilitación tienen un sesgo inicial debido a que los pacientes que ingresan en Rehabilitación tienden a estar preseleccionados por su potencial para seguir un programa de tratamiento rehabilitador¹⁶¹. Por tanto, existen dos grupos de pacientes (y consecuentemente, dos grupos de cuidadores) que no son incluidos en la muestra: en primer lugar, no se incluyen aquellos pacientes con una buena recuperación inicial que pudieron regresar a su domicilio directamente desde Neurología sin necesidad de ingreso en Rehabilitación y en segundo lugar, tampoco se incluyen aquellos pacientes cuyo estado inicial (físico, cognitivo o funcional) no permitiera seguir dicho programa de tratamiento. Es previsible que estos pacientes con déficits iniciales muy severos, fueran derivados a recursos sociosanitarios desde la planta de Neurología y con el tiempo, una parte de ellos hayan vuelto a su domicilio y dispongan de un cuidador familiar.

También puede haber un sesgo en la selección de la muestra estudiada por la institucionalización y la mortalidad de estos pacientes. Es lógico pensar que los pacientes que murieron o tuvieron que ser institucionalizados (después de ingresar o no en Rehabilitación), presentaran un mayor grado de discapacidad que los pacientes que sí pudieron regresar a su domicilio. Por tanto, los resultados de este estudio pertenecen únicamente a cuidadores de pacientes con potencial para volver a la comunidad, ya fuera en el domicilio propio o en el domicilio de un familiar.

El número de pacientes y, por tanto, de sus respectivos cuidadores, no localizados para participar en este estudio fue del 23.6%, porcentaje ligeramente alto. En la mayoría de los casos, estos pacientes no localizados fueron precisamente aquellos con mayor discapacidad al alta de Rehabilitación, que murieron o tuvieron que trasladarse a casa de un familiar o a una institución. Al comparar este grupo de pacientes no localizados con el grupo de pacientes localizados que participaron el estudio, se observa que en el grupo de pacientes no localizados: el porcentaje de mujeres es más alto (entre un 38.3-50.5% frente a un 31.4%), tienen una mayor edad media (entre 74.1-79.3 frente a 63.6 años) y un peor nivel funcional al ingreso en Rehabilitación medido con el FIM motor y el FIM total (FIM motor de 37.7 frente a 43.5; FIM total de 63.1 frente a 73.1) como al alta de rehabilitación (FIM motor de 56.8 frente a 66.9; FIM total de 84.0 frente a 98.1). En cambio, no se encuentran diferencias significativas respecto a la estancia hospitalaria en Rehabilitación entre los dos grupos.

Diferentes motivos pueden explicar que existan más mujeres en el grupo de pacientes que no pudieron ser contactados para participar en el estudio. En primer lugar, al ser mayor la esperanza de vida en las mujeres que en los hombres, es posible que en el momento de presentar el AVC, parte de estas mujeres vivieran solas y no dispusieran de un cuidador familiar que facilitara el retorno al domicilio. En segundo lugar, podría pensarse que, al igual que pasa con las enfermedades cardiovasculares, el AVC es menos frecuente en el sexo femenino aunque cuando sucede suele ser de mayor gravedad. Finalmente, una tercera razón que podría explicar el mayor porcentaje de hombres en el grupo de pacientes localizados viene dada por el hecho de tener mujeres cuidadoras y es que, aún hoy en la sociedad española, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa¹¹⁹.

En lo referente a los instrumentos de medida utilizados en este estudio, deben hacerse algunas aclaraciones. En el diseño inicial, se contemplaba que la comorbilidad del cuidador se evaluaría utilizando la escala de Charlson. No obstante, durante los meses en que se realizaron las entrevistas, se apreciaron limitaciones en el uso de esta escala ya que el índice de Charlson en el cuidador tomaba prácticamente siempre los valores de 0 o de 1. Esto se debe a que la escala de Charlson contempla solo aquellos procesos mórbidos que comportan un

riesgo de mortalidad. Por este motivo, se tuvo que interrogar a los cuidadores sobre sus antecedentes patológicos (hipertensión arterial, diabetes mellitus, cardiopatías, dolor secundario a enfermedades musculoesqueléticas y patología oncológica), observando, como ocurre en la población general de más de 60 años, una alta frecuencia de enfermedades osteoarticulares degenerativas.

Aunque no figuraba entre los objetivos del estudio, hubiera sido de interés evaluar aspectos relevantes específicos de los cuidadores mediante instrumentos como el CSI, la *Oberst Caregiving Burden Scale* (Escala de carga del cuidar de Oberst), la *Caregiver Reaction Assessment* (Evaluación de reacción del cuidador) o el *Sense of Competence Questionnaire* (Cuestionario de Sentido de Competencia). Un trabajo¹⁶² reciente realizado en el centro de Europa ha demostrado que el CSI es un instrumento simple, fiable y válido para evaluar la carga del cuidador y de este modo, poder detectar a cuidadores de riesgo tanto en la práctica clínica como en investigación. En el momento de iniciar el estudio, no se encontró ningún instrumento de medida validado en nuestro medio que permitiera evaluar aspectos de sobrecarga específicos de los cuidadores de pacientes con secuelas después de sufrir un ictus, aparte de la escala de sobrecarga del cuidador descrita por Zarit¹⁶³ que permite valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por el cuidador principal de pacientes con demencia por enfermedad de Alzheimer, que sí se encuentra validada en nuestro país por Martin et al¹⁶⁴. No se utilizó porque los cuidadores de pacientes con demencias presentan unas características diferentes de los cuidadores de otros grupos de pacientes. En este caso, los pacientes cuidados proceden de una población de hemipléjicos con déficits que afectan sobre todo a las áreas físicas y del lenguaje, y con una función cognitiva en general preservada, a diferencia de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. En segundo lugar, la escala de Zarit no permite realizar comparaciones con la población general ni con grupos de pacientes con otras patologías.

El cuestionario de salud SF-36 es el instrumento genérico para medir la percepción de salud más utilizado. Este cuestionario se ha traducido a diferentes idiomas y la validez de las 8 subescalas se ha confirmado en poblaciones generales y en una amplia variedad de pacientes en más de 2000 artículos¹⁶⁵. En el trabajo de Hobart¹⁶⁶ se muestran las propiedades psicométricas del SF-36 en una muestra de pacientes que han sufrido un AVC isquémico. Los autores concluyen que: algunas subescalas (especialmente las de salud general y de función social) tienen una fiabilidad y validez limitadas, que la mitad de las subescalas tienen efectos techo y/o suelo y finalmente, que los dos componentes resumen reflejan de una manera inadecuada la salud física y mental de los pacientes. Hobart¹⁶⁶ argumenta que las subescalas de salud general y de función social generan puntuaciones de baja fiabilidad y tienen una validez convergente y discriminante limitadas. No obstante, estas conclusiones pueden ser rebatidas. La fiabilidad de solo una escala (la salud general) fue inferior a la predefinida por los autores en los criterios (coeficiente alfa de Cronbach de 0.68). A pesar de que se recomienda que los valores del coeficiente de Cronbach sean superiores a 0.80,

valores por encima de 0.70 se consideran aceptables. Además, debe tenerse en cuenta que el coeficiente alfa no solo depende de las correlaciones de los ítems, sino que también se relaciona con el número de ítems de cada escala. Por ejemplo, el relativamente bajo coeficiente de la función social (0.70) se podría explicar por el hecho de que solo consta de 2 ítems. Dado que el coeficiente de Cronbach aumenta a medida que aumenta el número de ítems (y viceversa), podría cuestionarse si es adecuado definir criterios de aceptabilidad del coeficiente sin especificar el número de ítems de la escala. Por otra parte, la crítica de los autores respecto a la validez convergente y discriminativa de las dos subescalas (salud general y función social) no es convincente. En general la correlación de los ítems de las subescalas de salud general y función social es superior a 0.40. Aún más, en las dos subescalas, todas las correlaciones de los ítems y de la propia subescala son superiores que las correlaciones de los ítems con las otras subescalas, cosa que indica que los ítems de las subescalas son apropiados para evaluar estas subescalas. En este estudio¹⁶⁶, algunas subescalas del SF-36 muestran efectos techo y/o suelo. No obstante, tal y como señalan los autores, las propiedades psicométricas de un instrumento de medida son dependientes del tamaño de la muestra. Esto viene dado por el estrecho rango de muchas escalas de salud. Además, estos efectos se explican por las características específicas de los pacientes estudiados (déficit de leve a moderado). Para simplificar el análisis estadístico y facilitar la interpretación del SF-36, se ha propuesto la utilización de los componentes resumen: físico y mental. Un hallazgo importante del trabajo de Hobart¹⁶⁶ es precisamente demostrar la poca utilidad de estos componentes resumen en los pacientes supervivientes a un ictus. Otros trabajos recientes^{167, 168, 169, 170} también han señalado las limitaciones de estos componentes resumen. Taft¹⁷⁰ afirma que las discrepancias observadas entre las subescalas y los componentes resumen del SF-36 son atribuibles a la manera en que se han calculado estos componentes resumen. En conclusión, cuando los resultados de un estudio relativamente pequeño como el de Hobart¹⁶⁶, se analizan conjuntamente con hallazgos de estudios previos, no se encuentra evidencia suficiente para cuestionar la fiabilidad y la validez del SF-36 en el AVC. En cambio, hasta que no haya otra evidencia, sí que parece razonable no recomendar el uso de los componentes resumen en la evaluación de los resultados de estos pacientes.

En el presente trabajo, al analizar las puntuaciones del SF-36 en los cuidadores, se observa que los hombres cuidadores apenas presentan un deterioro de su calidad de vida en relación con la salud 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 (ver Tabla 21).

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 un mejor funcional. Dado que la relación de parentesco de más del 80% de los hombres cuidadores era el de pareja, se esperaría encontrar un mejor nivel funcional en las mujeres hemipléjicas que vuelven a su domicilio. No obstante al comparar el FIM actual entre hombres y mujeres, no se apreciaron diferencias. Por tanto, la causa podría explicarse por aspectos de personalidad diferenciales entre hombres y mujeres (que también quedan de manifiesto al comparar la percepción de salud de hombres y mujeres en la población general) y 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 salud percibida y 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 a favor de los individuos que no presentaban patologías osteoarticulares. 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.

Entre el 38.6 y el 44.2% de los cuidadores de este estudio presentaban síntomas depresivos (según si el punto de corte en el GDS se fijaba en 5 o en 6). Estas cifras son similares a otras reportadas en la literatura^{11, 82, 83, 94, 95, 96} que oscilan entre el 34 y el 52% según diferentes autores. La correlación inversa existente entre el GDS y todas las subescalas del SF-36 indican que la depresión y la percepción de salud son dos conceptos muy relacionados, aunque no pueda establecerse una relación de causa-efecto. Dado que las correlaciones más altas del GDS se establecen con las subescalas de vitalidad y salud mental, puede presuponerse que ambas escalas miden aspectos de salud muy similares. Por otra parte, no debe obviarse la influencia que el nivel funcional de los pacientes pueda tener 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, sin encontrarse relación con los ingresos económicos de la unidad familiar. Estos individuos manifestaban un sentimiento de abandono y de soledad, así como de impotencia para solucionar problemas de su rutina diaria. En este sentido, es importante recordar el trabajo de Grant⁷ que muestra que los cuidadores de pacientes que participaron en un proyecto para solucionar problemas a través del teléfono, presentaban síndromes depresivos con menor frecuencia que el grupo control y que además, se consideraban más capaces y más seguros para solucionar problemas. Estos cuidadores presentaban una mejor puntuación en las subescalas de vitalidad, salud mental y rol emocional, que son precisamente las subescalas que se ven más afectadas en esta muestra.

Deben hacerse también algunas consideraciones respecto a la percepción de salud de los pacientes cuidados. Se observó que dichos pacientes, como era de esperar, presentaban puntuaciones del SF-36 más bajas que la población general, sobre todo en las subescalas que hacen referencia a la salud física con pequeñas variaciones, según la edad y el sexo (ver Tabla 37). Ambos sexos referían una peor percepción de salud en las subescalas de función física, salud general y rol físico en comparación con la población general y las mujeres además presentaban peores puntuaciones en la vitalidad. Una vez más, no hay que olvidar que la incidencia de depresión post-AVC en los pacientes, tanto en la fase subaguda al alta hospitalaria de Rehabilitación como en la fase crónica, es también alta¹⁷¹. En el presente estudio, la depresión en pacientes cuidados oscilaba entre el 50.9 y el 56.1% (según el punto de corte utilizado en el GDS), cifras que se encuentran dentro de los rangos reportados por otros estudios, que oscilan entre el 25 y el 79%⁶⁸⁻⁷³.

La diferencia en las puntuaciones según el sexo que señalan un peor estado en la salud percibida en las mujeres (tanto en mujeres cuidadoras como en pacientes hemipléjicas) sigue el patrón 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 trabajos recientes¹⁷² 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 salud¹⁷³.

Se observa una correlación significativa entre las escalas de salud general, vitalidad, función social y salud mental entre la salud percibida de cuidadores y la salud percibida de los pacientes cuidados (ver Tabla 39), posiblemente porque la peor aceptación de la discapacidad por parte del paciente, puede hacer que el cuidado del mismo sea más difícil. Por tanto, algunas características del paciente podrían tener una influencia directa sobre la percepción de salud de sus cuidadores: edad, sexo, tiempo de dedicación requerido, lateralidad de la hemiplejía, nivel funcional, trastornos del lenguaje, depresión, etc.

Aunque se observan diferencias significativas entre la salud percibida del cuidador y variables del paciente como la edad, el sexo o el nivel de escolarización, éstas podrían ser debidas a que, en esta muestra, cuidador y pareja eran la misma persona en más del 80% de los casos. Estos cuidadores solían tener una edad y un nivel de escolarización similar al del paciente cuidado, por lo que las diferencias observadas podrían imputarse a características personales del propio cuidador y no del paciente.

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 de pacientes 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 publicados^{11, 83, 84, 92, 175-178} sobre la calidad de vida del cuidador señalan los aspectos psicosociales como los más susceptibles de ser afectados. Anderson¹¹ en un estudio de 241 cuidadores reporta que prácticamente todos ellos presentan efectos adversos sobre su salud emocional un año después del ictus. Sin embargo el cuidador deprimido puede tener más dificultades en retener o utilizar la información adecuada¹⁷⁴, aspecto que puede ser importante en facilitar resultados positivos y reducir el número de complicaciones en pacientes con déficits físicos, cognitivos y emocionales. El estudio de Grafström⁸⁴ sobre la calidad de vida de cuidadores de pacientes demenciados y no demenciados, muestra afectación en las áreas de bienestar emocional y de salud mental. Wyller¹⁷⁵ también señala el bienestar emocional (medido con el GHQ) como el área más afectada en los cuidadores familiares de hemipléjicos vasculares. Morimoto¹⁷⁶ en un estudio sobre cuidadores en Japón encuentra una relación entre la carga del cuidador y diferentes aspectos de salud mental (evaluado mediante el GDS y la versión de 12 ítems del Short Form). Los estudios de Williams¹⁷⁷ y de Galarneau¹⁷⁸ concluyen que la salud emocional y la función social son las áreas más afectadas en los cuidadores de los hemipléjicos vasculares, resultados similares a los observados en el presente estudio. 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 Halley¹⁰¹ que muestran una relación entre el tiempo dedicado al cuidado y el nivel de esfuerzo que experimenta el cuidador (medido mediante el CSI).

Trabajos previos^{179, 180} han relacionado la depresión del paciente con su nivel funcional. Sin embargo, al relacionar la depresión del cuidador con el resultado funcional del paciente se encuentran resultados controvertidos: dos estudios^{87,89} encuentran una asociación positiva frente a cinco estudios^{11, 79, 87, 89, 93} que informan de una asociación negativa entre ambas variables. En el presente estudio, se ha encontrado una relación inversa y significativa del GDS del cuidador con el resultado funcional del paciente y con todas las subescalas del SF-36 de los pacientes (excepto el dolor corporal). Se observa que a menores valores del FIM (motor, cognitivo o total), mayores puntuaciones del GDS de sus cuidadores y del mismo modo, una peor percepción de salud de los pacientes también se acompaña de mayores puntuaciones del GDS. Por tanto, estos datos refuerzan que el diagnóstico de los trastornos afectivos deba considerarse no solo en los pacientes, sino también en sus cuidadores, con la finalidad de iniciar un tratamiento antidepressivo lo más precozmente posible. El estudio de la calidad de vida relacionada con la salud, así como la depresión en pacientes y en cuidadores, es muy interesante para el médico rehabilitador.

En los últimos años, la figura del cuidador ha empezado a ser reconocida como 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 estrés emocional que comporta la situación de cuidado. Aunque existe acuerdo de la importancia de la calidad de vida como un resultado, existen pocos trabajos que examinen la calidad de vida de los cuidadores familiares¹⁸¹. Respecto a la detección del cuidador de riesgo, van den Heuvel¹⁸² identifica como cuidadores con alta probabilidad de presentar el síndrome burn-out a: mujeres cuidadoras, cuidadores jóvenes, cuidadores con una salud física pobre y cuidadores de pacientes con déficits severos. Aunque en el presente trabajo, no se ha evaluado la presencia del síndrome de burn-out en los cuidadores, el modelo de predicción presentado permite identificar en la población de Barcelona, los cuidadores con riesgo de presentar una disminución de su calidad de vida en relación con la salud. Teniendo en cuenta la limitación de los recursos públicos disponibles, este aspecto es de especial importancia a la hora de seleccionar a aquellos cuidadores que, en la práctica, podrían beneficiarse más de los programas de ayuda.

En los próximos años, se espera estudiar la eficacia y la eficiencia de las intervenciones realizadas sobre cuidadores. En el estado español, no se ha encontrado evidencia de que existan programas intervencionistas en cuidadores informales. En la literatura médica, algunos estudios^{183, 184, 185} han mostrado los beneficios del entrenamiento de cuidadores en técnicas de enfermería y en cómo proporcionar cuidados personales. Por una parte, se reducen los costes indirectos derivados de la situación de cuidado y se mejoran los resultados psicosociales de cuidadores y de pacientes. El soporte familiar es un aspecto importante en la mejora de la calidad de vida del cuidador al aumentar la participación de los cuidadores en las actividades sociales, aunque al parecer no ofrece beneficios

significativos en los pacientes¹⁸⁶. Otros trabajos como los de Grant^{98, 99} y Draper⁷⁹ han evaluado los beneficios que obtiene el paciente cuando se actúa sobre el cuidador. Bakas¹⁸⁷ identifica las necesidades y preocupaciones más frecuentemente referidas por los cuidadores a los 6 meses del alta hospitalaria de pacientes americanos: información, emociones y conductas, cuidado físico, cuidado instrumental y respuestas personales. Estos hallazgos pueden suponer un punto de partida sobre el que basar futuras investigaciones, sobre todo por lo que respecta a posibles intervenciones.

Los resultados del presente estudio indican que el cuidador medio, a pesar de no presentar una elevada comorbilidad, está en una situación de labilidad. El análisis bivariado y multivariado permite detectar aquellos factores de riesgo que situarían al cuidador en una situación de riesgo de presentar una percepción disminuida de su calidad de vida. La validez interna y externa de dicho modelo de predicción deberá ser contrastada en un futuro en muestras procedentes de la misma población, así como de otras poblaciones.

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 en nuestro medio programas de intervención y proyectos de investigación que evalúen su eficacia. En este sentido, deberían desarrollarse programas de atención al cuidador tanto en los servicios de rehabilitación de pacientes con secuelas por enfermedad cerebrovascular, como en el ámbito de la comunidad para proporcionar ayuda material y psicológica al cuidador. Al mismo tiempo han de desarrollarse programas de atención médica y psicológica a los cuidadores con la finalidad de disminuir la cantidad de 'carga' física y psicológica, así como mejorar su estado emocional. En el ámbito de la comunidad, sería interesante la formación de grupos de ayuda en que diferentes cuidadores pudieran expresar sus preocupaciones y compartir sus experiencias con otras personas que se encuentren en una situación similar. En el ámbito de política social y sanitaria, deberían desarrollarse programas del tipo *Social problem-solving therapy* que como su propio nombre indica, consisten en terapias de solución de problemas dirigidos a mejorar el bienestar de los cuidadores familiares. En esta línea de trabajo, programas de intervención telefónica como el descrito por Grant¹¹², 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.

7. CONCLUSIONES

Objetivo principal: Detectar los aspectos más afectados en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores de pacientes con secuelas de enfermedades cerebrovasculares.

1. La calidad de vida en relación con la salud del cuidador del hemipléjico vascular, en comparación con los valores de la población general, se encuentra disminuida en las dimensiones de vitalidad, función social, rol emocional y salud mental del Cuestionario de Salud Short Form 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 importantes en la percepción de salud de los cuidadores hombres.

Objetivo secundario 1: Conocer la relación entre la percepción de salud de los cuidadores y la percepción de salud de los pacientes cuidados.

2. Existe una relación de carácter positivo entre la calidad de vida del cuidador y la calidad de vida del paciente en las dimensiones de salud general, vitalidad, función social y salud mental.

Objetivo secundario 2: Determinar si existe relación entre la calidad de vida del cuidador y las siguientes características del enfermo: edad, sexo, dependencia física, dependencia cognitiva, depresión, trastornos del lenguaje, tiempo de dedicación requerido, soporte familiar y nivel socio-económico.

3. Las características dependientes del paciente que influyen sobre la percepción de salud del cuidador son: la dependencia funcional motora y el tiempo de dedicación requerido.

Objetivo secundario 3: Predecir que cuidador tienen riesgo de sufrir un deterioro de su calidad de vida en relación con la salud.

4. El cuidador con riesgo de deterioro de la calidad de vida en relación con la salud, se caracteriza por: presentar síntomas depresivos, ofrecer una dedicación completa al cuidado del paciente, presentar algún tipo de enfermedad osteoarticular degenerativa, manifestar la necesidad de algún tipo de soporte social y cuidar a hemipléjicos con una puntuación entre 13 y 61 puntos en la escala de la Medida de la Independencia Funcional.
5. Se ha construido un algoritmo para determinar a priori la probabilidad del deterioro de la calidad de vida del cuidador utilizando las tres variables de mejor capacidad de predicción: la depresión, padecer patología osteoarticular y el grado de dedicación al paciente. Este algoritmo establece o contempla 8 grupos de probabilidad diferentes que varían entre el 8.1 al 88.4%.

ANEXO I: CUESTIONARIO DE SALUD SHORT FORM 36

1. En general, usted diría que su salud es:
- Excelente 1
 Muy buena..... 2
 Buena 3
 Regular 4
 Mala 5
2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?
- Mucho mejor ahora que hace un año..... 1
 Algo mejor ahora que hace un año..... 2
 Más o menos igual que hace un año 3
 Algo peor ahora que hace un año 4
 Mucho peor ahora que hace un año 5
3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual. ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

ACTIVIDADES	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a. Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores	1	2	3
b. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	1	2	3
c. Coger o llevar la bolsa de la compra	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un solo piso por la escalera	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas	1	2	3
g. Caminar un kilómetro o más	1	2	3
h. Caminar varias manzanas (varios centenares de metros)	1	2	3
i. Caminar una sola manzana (unos 100 metros)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse por sí mismo	1	2	3

Anexo I: Cuestionario de Salud Short Form 36

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	SI	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	1	2
d. ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	1	2

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	SI	NO
a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, <u>por algún problema emocional</u> ?	1	2
b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, <u>por algún problema emocional</u> ?	1	2
c. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	1	2

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho..... 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte de cuerpo durante las 4 últimas semanas?

- No, ninguno 1
- Sí, muy poco 2
- Sí, un poco 3
- Sí, moderado 4
- Sí, mucho..... 5
- Sí, muchísimo 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

- Nada 1
- Un poco 2
- Regular 3
- Bastante 4
- Mucho..... 5

Anexo I: Cuestionario de Salud Short Form 36

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a. se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. estuvo muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	1	2	3	4	5	6
d. se sintió calmado y tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. tuvo mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se sintió agotado?	1	2	3	4	5	6
h. se sintió feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se sintió cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

- Siempre 1
 Casi siempre 2
 Algunas veces..... 3
 Sólo alguna vez..... 4
 Nunca..... 5

11. Por favor, diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otros	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano como cualquiera	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

ANEXO II: ESCALA DE DEPRESIÓN GERIÁTRICA Versión reducida a 15 ítems

- | | |
|--|---------|
| 1. ¿Está satisfecho con su vida? | si / NO |
| 2. ¿Ha abandonado muchos de sus actividades o intereses? | SI / no |
| 3. ¿Siente que su vida está vacía? | SI / no |
| 4. ¿Se aburre a menudo? | SI / no |
| 5. ¿Está animado casi todo el tiempo? | si / NO |
| 6. ¿Tiene miedo que le pase algo malo? | SI / no |
| 7. ¿Está contento durante el día? | si / NO |
| 8. ¿Se siente solo o abandonado? | SI / no |
| 9. ¿Prefiere más quedarse en casa o en su habitación en vez de salir y hacer cosas nuevas? | SI / no |
| 10. ¿Piensa que tiene más problemas de memoria que la mayoría de la gente? | SI / no |
| 11. ¿Cree que es fantástico estar vivo? | si / NO |
| 12. ¿Se siente inútil tal y como está ahora? | SI / no |
| 13. ¿Se siente lleno de energía? | si / NO |
| 14. ¿Cree que su situación es desesperada? | SI / no |
| 15. ¿Cree que la mayoría de la gente está mejor que usted? | SI / no |

Puntuación total:

(*) Las respuestas que puntúan están en mayúsculas. Cada respuesta puntúa 1 punto. Puntuaciones por encima de 5, indican depresión probable para la escala de 15 ítems.

ANEXO III: MEDIDA DE LA INDEPENDENCIA FUNCIONAL

CUIDADOS PERSONALES (6- 42 puntos)

Alimentación

Apariencia

Baño

Vestido parte superior

Vestido parte inferior

Water

CONTROL DE ESFÍNTERES (2-14 puntos)

Control orina

Control intestinal

TRANSFERENCIAS (3-21 puntos)

Cama, silla, silla de ruedas

Water

Bañera o ducha

LOCOMOCIÓN (2-14 puntos)

Caminar, silla de ruedas

Subir y bajar escaleras

COMUNICACIÓN (2-14 puntos)

Comprensión

Expresión

SOCIABILIDAD (3-21 puntos)

Interacción social

Resolución de problemas

Memoria

FIM MOTOR + FIM COGNITIVO = FIM TOTAL

INDEPENDENCIA	7: Completa 6: Modificada
DEPENDENCIA MODIFICADA	5: Supervisión 4: Asistencia >25% 3: Asistencia > 50%
DEPENDENCIA COMPLETA	2: Asistencia > 75% 1: Asistencia total

ANEXO IV: ÍNDICE DE COMORBILIDAD DE CHARLSON

- **Infarto de miocardio:** 1
Debe existir evidencia en la historia clínica que el paciente ha estado hospitalizado por este motivo, o bien debe haber evidencia que existieron cambios enzimáticos y/o electrocardiográficos

- **Insuficiencia cardíaca:** 1
Debe existir historia de disnea de esfuerzo y/o signos de insuficiencia cardíaca a la exploración física que respondió favorablemente al tratamiento con digital, diuréticos o vasodilatadores. Los pacientes que estén tomando estos tratamientos, pero no se pueda constatar que haya habido mejoría clínica de los síntomas y/o signos, no serán incluidos.

- **Enfermedad arterial periférica:** 1
Incluye pacientes con claudicación intermitente, intervenidos de by-pass arterial periférico, con isquemia arterial aguda y aquellos con aneurisma de aorta (torácica o abdominal) de >6 cm de diámetro.

- **Enfermedad cerebrovascular:** 1
Pacientes con AVC con mínimas secuelas o AVC transitorios.

- **Demencia:** 1
Pacientes con evidencia a la historia clínica de deterioro cognitivo crónico.

- **Enfermedad respiratoria crónica:** 1
Debe existir evidencia en la historia clínica, la exploración física y las exploraciones complementarias de cualquier enfermedad respiratoria crónica, incluyendo enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma.

Anexo IV: Índice de comorbilidad de Charlson

- **Enfermedad del tejido conectivo:** **1**
Incluye lupus, polimiositis, enfermedad mixta, polimialgia reumática, arteritis de células gigantes y artritis reumatoide.

- **Úlcera gastroduodenal:** **1**
Incluye aquellos pacientes que han recibido tratamiento por ulcus y los que sangraron por úlceras

- **Hepatopatía crónica leve:** **1**
Sin evidencia de hipertensión portal, incluye a pacientes con hepatitis crónica

- **Diabetes:** **1**
Incluye a los pacientes tratados con insulina o hipoglicemiantes, pero sin complicaciones tardías (no se incluirán los tratados únicamente con dieta)

- **Hemiplejía:** **2**
Evidencia de hemiplejía o paraplejía como consecuencia de un AVC o de otra condición

- **Insuficiencia renal crónica moderada/severa:** **2**
Incluye pacientes en diálisis, o bien con creatininas >3 mg/dl objetivadas de forma repetida y mantenida

- **Diabetes con lesión en órganos diana:** **2**
Evidencia de retinopatía, neuropatía o nefropatía, se incluyen también antecedentes de cetoacidosis o descompensación hiperosmolar

- **Tumor o neoplasia sólida:** **2**
Incluye pacientes con cáncer, pero sin metástasis documentadas

- **Leucemia:** **2**
Incluye leucemia mieloide crónica, leucemia linfática crónica, policitemia vera, otras leucemias crónicas y todas las leucemias agudas

- **Linfoma:** **2**
Incluye todos los linfomas, Waldenström i mieloma

- **Hepatopatía crónica moderada / severa:** **3**
Con evidencia de hipertensión portal (ascitis, varices esofágicas o encefalopatía)

- **Tumor o neoplasia sólida con metástasis** **6**

- **SIDA definido:** **6**
No incluye portadores asintomáticos

8. REFERENCIAS BIBLIOGR FICAS

- ¹ Mart -Vilalta JL, Matias Guiu J. Nomenclatura de las enfermedades vasculares cerebrales. Neurolog a 1987; 2: 166-75.
- ² Mart -Vilalta JL (editor). Guia de diagn stic i tractament de les malalties vasculars cerebrals. Societat Catalana de Neurologia. Disponible en: www.scn.es. Consultado en Julio 2004.
- ³ Murray CJL, L pez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. Lancet 1997; 349: 1269-76.
- ⁴ Shahar E, McGovern PG, Sprafka JM, Pankow JS, Doliszny KM, Luepker RV, Blackburn H. Improved survival of stroke patients during the 1980s: the Minnesota Stroke Survey. Stroke. 1995;26 (1):1-6.
- ⁵ National Stroke Association. Brain Attack statistics. Disponible en: http://www.stroke.org/brain_stat.cfm. Consultado en Octubre 2003.
- ⁶ American Heart Association. Stroke statistics. Disponible en: <http://www.americanheart.org/presenter.jhtml?identifier=4725>. Consultado en Octubre 2003.
- ⁷ Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. Stroke 2002; 33(8): 2060-5.
- ⁸ Departament de Sanitat i Seguretat Social. An lisi de la mortalitat a Catalunya, 2002. Departament de Sanitat i Seguretat Social 2004.
- ⁹ Departament de Sanitat i Seguretat Social. Activitat assistencial de la xarxa sanitat ria de Catalunya 2002. Informe del Registre del Conjunt M nim B sic de Dades. Barcelona 2004.

-
- ¹⁰ Duncan PW. Stroke disability. *Physical Therapy* 1994; 74(5): 399-407.
- ¹¹ Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke* 1995; 26(5): 843-9.
- ¹² Kelly JF, Winograd CH. A functional approach to stroke management in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1985; 33(1): 48-60.
- ¹³ National Family Caregivers Association. Family caregiving statistics. Disponible en: http://www.nfcacares.org/NFC1998_stats.html. Consultado en Junio 2004.
- ¹⁴ Foro de Educación Continua en Cardiología. Disponible en: www.fac.org.ar/fec/stroke.001pre.htm. Consultado en Agosto 2004.
- ¹⁵ Foro de Educación Continua en Cardiología. Disponible en: www.fac.org.ar/fec/stroke/001c3.htm. Consultado en Agosto 2004.
- ¹⁶ Stroke Research Group. University of Cambridge. Disponible en: www.neurology.cam.ac.uk/stroke/cp252/ Consultado en Agosto 2004.
- ¹⁷ The International Stroke Trial (IST): a randomised trial of aspirin, subcutaneous heparin, both, or neither among 19435 patients with acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997; 349: 1569-81.
- ¹⁸ Chinese Acute Trial Collaborative Group (CAST). Randomised placebo-controlled trial of early aspirin use in 20000 patients with acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997; 349: 1641-49.
- ¹⁹ Marler JR. Tissue plasminogen activator for acute ischaemic stroke (NINDS). *N Eng J Med* 1995; 333: 1581-7.
- ²⁰ Sherman DG, Atkinson RP, Chippendale T, Levin KA, Ng K, Futrell N, Hsu CY, Levy DE. Intravenous Ancrod for treatment of acute ischaemic stroke (STAT). *JAMA* 2000; 283: 2395-403.
- ²¹ Recommendations for stroke management. European Stroke Initiative (EUSI). *Cerebrovasc Dis* 2000; 10 (suppl 3): 1-34.
- ²² Furlan A, Higashida R, Wechsler L, Gent M, Rowley H, Kase C, Pessin M, Ahuja A, Callahan F, Clark WM, Silver F, Rivera F. Intra-arterial prourokinase for acute

ischemic stroke. The PROACT II study: a randomized controlled trial. Prolyse in acute cerebral thromboembolism. *JAMA* 1999; 282(21): 2003-11.

²³ Recommendations for clinical trial evaluation of acute stroke therapies. Stroke Therapy Academic Industry Roundtable II (STAIR-II). *Stroke* 2001; 32(7): 1598-606.

²⁴ Wardlaw JM, Warlow CP, Counsell C. Systematic review of evidence on thrombolytic therapy for acute ischaemic stroke. *Lancet* 1997; 350: 607-14.

²⁵ Kaste M et al. Organization of Stroke Care: Education, Stroke Units and Rehabilitation. *Cerebrovasc Dis* 2000; 10(suppl 3): 1-11.

²⁶ Flórez-García MT. Intervenciones para mejorar la función motora en el paciente con ictus. *Rehabilitación (Madr)* 2000; 34(6): 423-37.

²⁷ Adams HP, Brott TG, Crowell RM, Furlan AJ, Gomez CR, Grotta J, Helgason CM, Marler JR, Woolson RF, Zivin JA, Feinberg W, Mayberg M. Guidelines for the management of patients with acute ischemic stroke: A statement for healthcare professionals from a special writing group of the stroke council. American Heart Association. *Stroke* 1994; 25(9): 1901-14.

²⁸ Ronning OM, Guldvog B. Stroke units versus general medical wards, I: twelve- and eighteen-month survival: a randomized, controlled trial. *Stroke* 1998; 29(1): 58-62.

²⁹ Langhorne P, Williams BO, Gilchrist W, Howie K. Do stroke units save lives? *Lancet* 1993; 342: 395-8.

³⁰ Stroke Unit Trialist' Collaboration. Collaborative systematic review of the randomised trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *BMJ* 1997; 314: 1151-9.

³¹ Sánchez-Blanco I. Unidades de ictus: Concepto, eficacia y características principales. *Rehabilitación (Madr)* 2000; 34(6): 396-9.

³² Treib J, Grauer MT, Woessner R, Morgenthaler M. Treatment of stroke on an intensive stroke unit: a novel concept. *Intensive Care Med* 2000; 26: 1598-611.

³³ Sulter G, De Keyser J. From stroke unit care to stroke care unit. *J Neurol Sci* 1999; 162:1-5.

³⁴ Wade DT, Langton Hewer RL. Functional abilities after a stroke: measurement of natural history and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987; 50: 177-82.

-
- ³⁵ Loewen SC, Anderson BA. Predictors of stroke outcome using objective measurement scales. *Stroke* 1990; 21: 78-81.
- ³⁶ Duarte E, Marco E, Muniesa JM, Belmonte R, Díaz P, Tejero M, Escalada F. Trunk control test as a functional predictor in stroke patients. *J Rehabil Med* 2002; 34: 267-72.
- ³⁷ Kwakkel G, Kollen BJ, Wagenaar RC. Therapy impact on functional recovery in stroke rehabilitation. A critical review of the literature. *Physiotherapy* 1999; 85: 377-91.
- ³⁸ Stone SP, Patel P, Greenwood RJ. Selection of acute stroke patients for treatment of visual neglect. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1993; 56: 463-6.
- ³⁹ Johnston KC, Wagner DP, Haley EC, Connors AF, RANTTAS Investigators. Combined clinical and imaging information as an early stroke outcome measure. *Stroke* 2002; 33: 466-72.
- ⁴⁰ Wardlaw JM, Dorman PJ, Lewis SC, Sandercock PAG. Can stroke physicians and neuroradiologists identify signs of early cerebral infarction on CT? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 67: 651-3.
- ⁴¹ Sánchez-Blanco I, Ochoa-Sangrador C, Izquierdo-Sánchez M. Pronóstico de recuperación funcional en personas supervivientes de un ictus. *Rehabilitación (Madr)* 2000; 34(6): 412-22.
- ⁴² Browne TR, Poskanzer DC. Treatment of strokes. *N Engl J Med* 1969; 281:594-602.
- ⁴³ Reding MJ, McDowell FH. Focused stroke rehabilitation programs improve outcome. *Arch Neurol* 1989; 46:700-1.
- ⁴⁴ Dobkin BH. Focused stroke rehabilitation programs do not improve outcome. *Arch Neurol* 1989; 46:701-3.
- ⁴⁵ Ernst E. A review of stroke rehabilitation and physiotherapy. *Stroke* 1990; 21: 1081-5.
- ⁴⁶ Wagenaar REC, Meijer OG. Effects of stroke rehabilitation. *J Rehabil Sci* 1991; 4: 61-73.
- ⁴⁷ Ottenbacher KJ, Jannel S. The results of clinical trials in stroke rehabilitation research. *Arch Neurol* 1993; 50: 37-44.

-
- ⁴⁸ Wade DT et al. Walking after stroke. Measurement and recovery over the first 3 months. *Scand J Rehabil Med* 1987; 19: 25-30.
- ⁴⁹ Stroke Unit Trialist' Collaboration. How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke* 1997; 28: 2139-44.
- ⁵⁰ Cifu DX, Stewart DG. Factors affecting functional outcome after stroke: a critical review of rehabilitation interventions. *Arch Phys Med* 1999; 80 (suppl I): 355-9.
- ⁵¹ Kwakkel G, Wagenaar RC, Koelman TW, Langhorst GJ, Koetsier JC. Effects of intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis. *Stroke* 1997; 28: 1550-6.
- ⁵² Kwakkel G, Wagenaar RC, Twisk JW, Lankhorst GJ, Koetsier JC. The intensity of leg and arm training after primary middle-cerebral-artery stroke: a randomised trial. *Lancet* 1999; 354(9174): 191-6.
- ⁵³ Wade D. Rehabilitation therapy after stroke. *Lancet* 1999; 354: 197.
- ⁵⁴ Langhorne P, Duncan P. Does the organization of postacute stroke care really matter? *Stroke* 2001; 32:268-74.
- ⁵⁵ Kane RL, Chen Q, Blewett LA, Sangl JI. Do rehabilitative nursing homes improve the outcomes of care? *J Am Geriatr Soc* 1996; 44(5): 545-54.
- ⁵⁶ Flick C. Stroke Rehabilitation. Stroke outcome and psychosocial consequences. *Arch Phys Med Rehabil* 1991; 80: S21-S25.
- ⁵⁷ Granger CV, Albrecht GL, Hamilton BB. Outcome of comprehensive medical rehabilitation: Measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Arch Phys Med Rehabil* 1979; 60: 145-54.
- ⁵⁸ Van der Putten JJ, Hobart JC, Freeman JA, Thompson AJ. Measuring change in disability after inpatient rehabilitation: comparison of the responsiveness of the Barthel index and the functional independence measure. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1999; 66: 480-4.
- ⁵⁹ Kidd D, Stewart G, Baldry J, Johnson J, Rossiter D, Petruckevitch A, Thompson AJ. The functional independence measure: a comparative validity and reliability study. *Disabil Rehabil* 1995; 17: 10-4.

-
- ⁶⁰ Gordon WA, Hibbard MR. Post-stroke depression: An examination of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 1997; 78: 658-63.
- ⁶¹ Robinson RG, Starr LB, Kubos KL, Price TR. A two-year longitudinal study of post-stroke mood disorders: findings during the initial evaluation. *Stroke* 1983; 14: 736-41.
- ⁶² House A. Mood disorders after stroke. A review of the evidence. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1987; 2: 211-21.
- ⁶³ Wiart L. La dépression post-AVC. *L'Encéphale* 1997;Suppl III: 51-4.
- ⁶⁴ Folstein MF, Maiberg R, High PR. Mood disorders as a specific complication of stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1977; 40: 1018-20.
- ⁶⁵ Strakstein SE, Robinson RG. Affective disorders and cerebral vascular disease. *Brit J Psychiatry* 1989; 154: 170-82.
- ⁶⁶ Alcántara S, Ortega E. Trastornos afectivos en el paciente con ictus y desajustes familiares. *Rehabilitación (Madr)* 2000; 34: 492-9.
- ⁶⁷ Derouesne C, Bakchine S. La dépression consécutive à un accident vasculaire cérébral. In: *Hémiplégie vasculaire de l'adulte et médecine de rééducation*. Paris: Masson, 1988; p. 95-102.
- ⁶⁸ Mathis P. Latéralisation hémisphérique et dépression. In: *La dépression. Études Médecine et Psychothérapie*, Paris: Masson, 1991; p. 253-6.
- ⁶⁹ Krause JS, Kemp B, Coker J. Depression after spinal cord injury: Relation to gender, ethnicity, aging and socioeconomic indicators. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:1099-109.
- ⁷⁰ Aström M, Adolfsson R, Asplund K. Major depression in stroke patients. A 3 year longitudinal study. *Stroke* 1993; 24: 976-82.
- ⁷¹ Fedoroff JP, Starkstein SE, Parikh RM et al. Are depressive symptoms non specific in patient with acute stroke? *Am J Psychiatry* 1991;148:1172-6.
- ⁷² Lipsey JR, Spencer WC, Rabins PV et al. Phenomenological comparison of post stroke depression and functional depression. *Amer J Psychiatry* 1986; 143: 527-9.
- ⁷³ Labi MLC, Phillips TF, Gresham GE. Psychosocial disability in physical restored long-term stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil* 1980; 61: 561-5.

-
- ⁷⁴ Brandstater ME. Stroke Rehabilitation. In: DeLisa JA, Gans BM, editors. Rehabilitation Medicine. Principles and Practice. Philadelphia: Lippincott, 1998; p. 1187.
- ⁷⁵ Paolucci S, Antonucci G, Grasso MG, Morelli D, Troisi E, Coiro P, De Angelis D, Rizzi F, Bragoni M. Post-stroke depression, antidepressant treatment and rehabilitation results. A case-control study. *Cerebrovasc Dis* 2001; 12 (3): 264-71.
- ⁷⁶ Paolucci S, Antonucci G, Pratesi L, Trallesi M, Grasso MG, Lubich S. Post-stroke depression and its role in rehabilitation of in-patients. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 985-90.
- ⁷⁷ Cuidadores de personas dependientes. Disponible en: <http://www.segg.es/>. Consultado en Agosto 2004.
- ⁷⁸ Poveda R. Cuidados a pacientes crónicos. Cuidados psicosociales de la enfermedad crónica. Disponible en: http://perso.wanadoo.es/aniortenic/apunt_cuidad_cronic_2.htm. Consultado en Julio 2004.
- ⁷⁹ Draper BM, Poulos CJ, Cole A, Poulos RG, Ehrlich F. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *J Am Geriatr Soc* 1992; 40:896-901.
- ⁸⁰ Carnwath CM, Johnson DAW. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *BMJ* 1987; 294: 409-11.
- ⁸¹ Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner J. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke* 1993; 24(1): 64-70.
- ⁸² 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.
- ⁸³ Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers in individuals with Alzheimer disease. *Psychol Aging* 1991; 6: 392-402.
- ⁸⁴ Grafström M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: a population-based study. *J Clin Epidemiol* 1992; 45:861-70.
- ⁸⁵ Elmstahl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients after 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996;77:177-82.

-
- ⁸⁶ Blake H, Lincoln NB, Clarke DD. Caregiver strain in spouses of stroke patients. 2003; 17:312-7.
- ⁸⁷ Schulz R, Tompkins CA, Rau MT. A longitudinal study of psychosocial impact of stroke on primary support persons. *Psychol Aging* 1988; 3, 131-41.
- ⁸⁸ Silliman RA, Fletcher RH, Earp JL, Wagner EH. Families of elderly stroke patients: effects of home care. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34: 643-8.
- ⁸⁹ Wade DT, Legh-Smith J, Hewer RL. Effects of living with and looking after survivors of a stroke. *BMJ* 1986; 293: 418-20.
- ⁹⁰ Kane R, Reinardy J, Penrod JD et al. After hospitalization is over: a different perspective of family care of older people. *J Gerontological Social Work* 1999; 31:119-41.
- ⁹¹ Ross S, Morris RG. Psychological adjustment of the spouses of aphasic stroke patients. *Int J Rehabil Res* 1988; 11: 383-6.
- ⁹² Tompkins CA, Schulz R, Rau MT. Post-stroke depression in primary support persons: Predicting those at risk. *J Consult Clin Psychol* 1988; 4:502-8.
- ⁹³ Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression after stroke: results of the FINNSTROKE study. *Stroke* 1998; 29: 368-72.
- ⁹⁴ Macnamara SE, Gummow LJ, Goka R, Gregg CH. Caregiver strain: need for late poststroke intervention. *Rehabil Psychol* 1990; 35:71-7.
- ⁹⁵ Spencer K, Tompkins CA, Schulz R. Assessment of depression in patients with brain pathology: the case of stroke. *Psychol Bull* 1997; 122:132-52.
- ⁹⁶ Thompson SC, Sololew-Shubin A, Graham M, Janigian AS. Psychosocial adjustment following a stroke. *Soc Sci Med* 1989; 28: 239-47.
- ⁹⁷ Kinney JM, Stephens M, Franks MM, Norris VK. Stress and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *J Appl Gerontol* 1995; 14:3-21.
- ⁹⁸ Grant JS, Home care problems experienced by stroke survivors and their family caregivers. *Home Health Nurse* 1996; 14: 892-902.
- ⁹⁹ Grant JS, Davis L. Living with loss: the stroke family caregivers. *J Fam Nurs* 1997; 3: 36-56.

-
- ¹⁰⁰ 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.
- ¹⁰¹ Han B, Halley WE. Family caregiving for patients with stroke: Review and Analysis. *Stroke* 1999; 30(7): 1478-85.
- ¹⁰² Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: Macleod CM, editor. *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York: Columbia, 1947; p. 37-56.
- ¹⁰³ World Health Organization. *International classification of impairment, disabilities, and handicaps*. Geneva: World Health Organizations; 1980.
- ¹⁰⁴ Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD et al. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA* 1989; 262: 907-913.
- ¹⁰⁵ Bergner M, Bobbitt RA, Pollard M, et al. The sickness impact profile. Validation of a health status measure. *Med Care* 1976;14:57-67.
- ¹⁰⁶ Dupuy HJ. The Psychological General Well-Being (PGWB) Index. En: Wenger NK, Mattson ME, Furberg CF, Elinson J, editors. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. Atlanta: Le Jacp, 1984; p. 170-83.
- ¹⁰⁷ Derogatis LR. The Pcychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS). *J Psychosom Res* 1986;30:77-91.
- ¹⁰⁸ Hunt SM, McKenna SP, McEEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health and medical consultations. *Social Sci Med* 1981;15:221-9.
- ¹⁰⁹ D'Zurilla TJ, Nezu A. Development and preliminary evaluation of the social problem solving inventory. *Psychol Assess* 1990; 2: 156-63.
- ¹¹⁰ Kurylo M, Elliott T, Shewchuck R. Focus on the family caregiver: a problem-solving training intervention. *J Coouns Dev* 2001; 79: 275-81.
- ¹¹¹ Houts PS, Nezu AM, Nezu CM, Bucher JA. The prepared family caregiver: a problem-solving approach to family caregiver education. *Patient Educ Couns* 1996; 27: 63-73.
- ¹¹² Grant JS. Social problem-solving partnerships with family caregivers. *Rehabil Nurs* 1999; 24: 256-62.

-
- ¹¹³ Roberts J, Brown GB, Streiner D, Gafni A, Pallister R, Hoxby H, Drummond-Young M, LeGris J, Meichenbaum D. Problem-solving counseling or phone-call support for outpatients with chronic illness: effective for whom? *Can J Nurs Res* 1995; 27: 111-37.
- ¹¹⁴ Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M. Quality of life of stroke survivors. *Quality Life Res* 1999; 8: 293-301.
- ¹¹⁵ Shultz SK, Castillo CS, Kosier JT, Robinson RG. Generalized anxiety and depression. Assessment over 2 years after stroke. *Am J Geriatr Society* 1997; 5(3): 229-37.
- ¹¹⁶ Astrom M, Asplund K, Astrom T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*. 1992;23:527-531.
- ¹¹⁷ King RB. Quality of life after stroke. *Stroke*. 1996;27:1467-72.
- ¹¹⁸ Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation and quality of life 6 months poststroke.
- ¹¹⁹ Grant M, Padilla GV, Ferrell BR, Rhiner M. Assessment of quality of life with a single instrument. *Seminars in Oncology Nursing* 1990; 6(4): 260-70.
- ¹²⁰ Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. *Seminars in Oncology Nursing* 1990; 6(4): 248-54.
- ¹²¹ Goodinson SM, Singleton J. Quality of life: A critical review of current concepts, measures and their clinical implications. *International J Nursing Studies* 1989; 26(4): 327-41.
- ¹²² Niemi M, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke* 1988; 19: 1101-07.
- ¹²³ Nydevik I, Hulter-Asberg K. Sickness Impact Profile: A three year follow-up. *Scand J Primary Health Care* 1988; 10: 284-9.
- ¹²⁴ Law M. The environment: A focus for occupational therapy. *Can J Occupational Therapy* 1991; 58(4): 171-9.
- ¹²⁵ Ahlsio B, Britton M, Murray V, Theorell T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke*. 1984;15:886-90.

-
- ¹²⁶ Brazier JE, Harper R, Jones NMB, O’Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ* 1992; 305: 160-164.
- ¹²⁷ Deyo RA, Patrick DL. Barriers of the use of health status measures in clinical investigation, patient care and policy research. *Med Care* 1989; 27(supl): 254-268.
- ¹²⁸ Stewart RL, Hays RD, Ware JE. The MOS short-form General Health Survey. *Med Care* 1988; 26: 724-35.
- ¹²⁹ Deyo RA, Carter WB. Strategies for improving and expanding the application of health status measures in clinical settings. A researcher-developer viewpoint. *Med Care* 1992; 30(suppl 5): 176-186.
- ¹³⁰ Ware JE, Sherbourne CD. The short form health status survey (SF-36). I *Med Care*. 1992; 30:160-4.
- ¹³¹ Mc Horney CA, Ware JE, Raczek AE. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) II. Psychometric and clinical test of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 1993; 31: 247-63.
- ¹³² Mc Horney CA, Ware JE, Lu R, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form health survey (SF-36) III. Tests of data quality scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994; 32: 40-66.
- ¹³³ Aaronson NK, Acquadro J, Alonso J, Apolone G, Bucquet D, Bullinger M et al. International quality of life assessment (IQOLA) project. *Qual Life Research* 1992; 1: 340-51.
- ¹³⁴ Ware JE, Gandek B, and the IQOLA Project Group. The SF-36 Health Survey: development and use in mental health research and the IQOLA project. *Int J Ment Health* 1994; 23: 49-73.
- ¹³⁵ Wu AW, Rubin HR, Matthews WC. A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study: preliminary validation in persons with HIV infection. *Med Care* 1991; 29: 786-98.
- ¹³⁶ Hays RD, Shapiro MF. An overview of generic health-related quality of life measures for HIV research. *Qual Life Res* 1992; 1: 91-7.
- ¹³⁷ Mc Dowell I, Newell C. *Measuring Health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*. Oxford University Press ed. New York 1996.

¹³⁸ 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* 1995; 104: 771-6.

¹³⁹ Prieto L, Alonso J, Ferrer M, Antó JM. Health status of COPD patients: are results of the SF-36 Health Survey and the Nottingham Health Profile comparable? *J Clin Epidemiol* 1997; 50: 463-73.

¹⁴⁰ Ayuso-Mateos JL, Lasa L, Vázquez-Barquero JL, Oviedo A, Díez-Manrique JF. Measuring health status in psychiatric community surveys: internal and external validity of the Spanish version of the SF-36. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99: 26-32.

¹⁴¹ Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Boston MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

¹⁴² Alonso J, Regidor E, Barrio G, Prieto L, Rodríguez C, De la Fuente L. Valores poblacionales de referencia de la versión española del Cuestionario de Salud SF-36. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 410-6.

¹⁴³ Beaton DE, Bombardier C, Hogg-Johnson S. Choose your tool: a comparison of the psychometric properties of five generic health status instruments in worker with soft tissues injuries. *Qual Life Res* 1994; 3: 50-6.

¹⁴⁴ Nerenz DR, Repasky DP, Whiterhouse FW, Kahkonen DM. Ongoing assessment of health status in patients with diabetes mellitus. *Med Care* 1992; 30: 112-23.

¹⁴⁵ Brink TL, Yesavage JA, Lum O et al. Screening test for geriatric depression. *Clin Gerontol* 1982; 1: 37-43.

¹⁴⁶ Yesavage JA, Brink TL, Rose TL. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatry Res* 1983; 17: 37-49.

¹⁴⁷ D'Art P, Katona P, Mullan E et al. Screening, detection and management of depression in elderly primary care attenders: The acceptability and performance of the 15-item geriatric depression scale (GDS 15) and the development of shorter versions. *Fam Pract* 1994; 11: 260-266.

¹⁴⁸ Van Marwijk HW, Wallace P, Bock GH et al. Evaluation of the feasibility, reliability and diagnostic value of shortened versions of the Geriatric Depression Scale. *Br J Gen Pract* 1995; 45: 195-9.

-
- ¹⁴⁹ Hoyl TM, Alessi CA, Harker JO et al. Development and testing of a five item version of the Geriatric Depression Scale. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 873-878.
- ¹⁵⁰ González F. Características técnicas y modificaciones introducidas en dos escalas de depresión: estudio piloto para la adaptación y baremación de la GDS y el BDI a la población geriátrica española. *Psicogeriatría* 1988; 2: 235-40.
- ¹⁵¹ Salamero M, Marcos T. Factor study of the Geriatric Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1992; 86: 283-6.
- ¹⁵² Aguado C, Martínez J, Omís MC et al. Adaptación y validación al castellano de la 'Geriatric Depression Scale' (GDS) de Yesavage. *Aten Primaria* 2000; 26(1):328.
- ¹⁵³ Burke WJ, Roccaforte WH, Wengel SP. The short form of the Geriatric Depression Scale: a comparison with the 30-item form. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1991; 4:173-8.
- ¹⁵⁴ Emerson L, Berryhill JS. Validation of the Geriatric Depression Scale Short Form among inpatients. *J Clin Psychology* 1994; 50:256-60.
- ¹⁵⁵ Almeida OP, Almeida SA. Short versions of the Geriatric Depression Scale: a study of their validity for the diagnosis of a major depressive episode according to ICD-10 and DSM-IV. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 858-65.
- ¹⁵⁶ Arthur A, Jagger C, Lindesay J et al. Using an annual over-75 health check to screen for depression: Validation of the short Geriatric Depression Scale (GDS 15) within general practice. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 431-9.
- ¹⁵⁷ Granger CV, Hamilton BB, Keith RA, Zielezny M, Sherwin FS. Advances in functional assesment for medical rehabilitation. *Top Geriatr Rehabil* 1986; 1: 9-11.
- ¹⁵⁸ Linacre JM, Heinemann AW, Wright BD, Granger CV, Hamilton BB. The structure and stability of the Functional Independence Measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1994;75:127-132.
- ¹⁵⁹ Kwon S, Hartzema AG, Duncan PW, Min-Lai S. Disability measures in stroke. Relationship among the Barthel Index, the Functional Independence Measure and the Modified Rankin Scale. *Stroke* 2004; 35: 918-23.
- ¹⁶⁰ Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J. Chronic Dis* 1987;40(5):373-83.

-
- ¹⁶¹ Agrell B, Dehlin O. Depression in stroke patients with left and right hemisphere lesions: a study in geriatric rehabilitation in-patients. *Aging Clin Exp Res.* 1994; 6: 49-56.
- ¹⁶² van Exel NJ, Scholte op Reimer WJ, Brouwer WB, van den Berg B, Koopmanschap MA, van den Bos GA. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clin Rehabil* 2004; 18(2): 203-14.
- ¹⁶³ Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20: 649-54.
- ¹⁶⁴ Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996; 6: 338-46.
- ¹⁶⁵ Haan RJ. Measuring quality of life after stroke using the SF-36 (Editorials). *Stroke* 2002; 33(5):1176-7.
- ¹⁶⁶ Hobart JC, Williams LS, Moran K, Thompson AJ. Quality of life measurement after stroke: uses and abuses of the SF-36. *Stroke* 2002; 33(5): 1349-56.
- ¹⁶⁷ Simon GE, Revicky DA, Grothaus L, Von Korff M. SF-36 summary scores: are physical and mental health truly distinct? *Med Care* 1998; 36:567-72.
- ¹⁶⁸ Hurst NP, Ruta DA, Kind P. Comparison of the MOS short-form 12 (SF-12) health status questionnaire with the SF-36 in patients with rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol* 1998; 37: 862-869.
- ¹⁶⁹ Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Nyland HI. Performance of the SF-36, SF-12 and RAND-36 summary scales in a multiple sclerosis population. *Med Care* 2000; 38: 1022-8.
- ¹⁷⁰ Taft C, Karlsson J, Sullivan M. Do SF-36 summary component scores accurately summarize subscale scores? *Qual Life Res* 2001; 10: 395-404.
- ¹⁷¹ Marco E, Muniesa JM, Duarte E, Belmonte R, Tejero M, Orient F, Escalada F. Estudio prospectivo sobre la depresión post-ictus y los resultados funcionales. *Rehabilitación (Madr)* 2003; 37(4): 181-9.
- ¹⁷² Gutiérrez-Fisac JL, Regidor E. Esperanza de vida libre de incapacidad: un indicador global del estado de salud. *Med Clin (Barc)* 1991; 96: 453-55.

-
- ¹⁷³ Gutiérrez-Fisac JL, Regidor E. Esperanza de vida libre de incapacidad: un indicador global del estado de salud. *Med Clin (Barc)* 1991; 96: 453-55.
- ¹⁷⁴ Lichtenberg P, Gibbons TA. Geriatric rehabilitation and the older adult family caregiver. *Neurorehabilitation* 1992; 3:62-71.
- ¹⁷⁵ Wyller TB, Thommessen B, Sodrings KM, Sveen U, Pettersen AM, Bautz-Holter E, Laake K. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil* 2003; 17(4): 410-7.
- ¹⁷⁶ Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32(2): 218-23.
- ¹⁷⁷ Williams A. What bothers caregivers of stroke victims? *J Neurosci Nurs* 1994; 26(3): 155-61.
- ¹⁷⁸ Galarneau L. An interdisciplinary approach to mobility and safety education for caregivers and stroke patients. *Rehabil Nurs* 1993; 18(6): 395-9.
- ¹⁷⁹ Parikh RM, Robinson RG, Lipsey JR, Starkstein SE, Federoff JP, Price TR. The impact of post-stroke depression on recovery in activities of daily living over a two-year follow-up. *Arch Neurol* 1990;47:785-789.
- ¹⁸⁰ Morris PL, Raphael B, Robinson RG. Clinical depression is associated with impaired recovery from stroke. *Med J Aust* 1992; 157: 239-242.
- ¹⁸¹ 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(3): 625-38.
- ¹⁸² van den Heuvel ET, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clin Rehabil* 2001; 15(6): 669-77.
- ¹⁸³ Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ* 2004; 328 (7448): 1102.
- ¹⁸⁴ Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004; 328(7448): 1099.
- ¹⁸⁵ Teng J, Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Cote R, Scott S. Costs and caregiver consequences of early supported discharge for stroke patients. *Stroke* 2003; 34(2): 528-36.

¹⁸⁶ Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000; 356 (9232): 808-13.

¹⁸⁷ Bakas T, Austin JK, Okonkwo KF, Lewis RR, Chadwick L. Needs, concerns, strategies, and advice of stroke caregivers the first 6 months after discharge. *J Neurosci Nurs* 2002; 34(5): 242-51.