

# Impacto de la Ley de Promoción la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia en la población tratada con hemodiálisis en Catalunya

**M<sup>a</sup> Dolores Andreu Periz**

Dipòsit Legal: B 17290-2014

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tesisenred.net](http://www.tesisenred.net)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.

**Facultad de Humanidades**

**Impacto de la Ley de Promoción de la Autonomía  
Personal y Atención a las personas en situación de  
Dependencia  
en la población tratada con  
hemodiálisis en Catalunya**

Tesis Doctoral

**Lola Andreu Periz**

Directores

**Miquel Bastons  
Alejandro Darnell**

Barcelona, junio de 2014



*A mi hijo Enric, desde el dolor de su pérdida.*



## **AGRADECIMIENTOS**

---

Deseo expresar mi agradecimiento por su buen hacer y paciencia a mis tutores, Miguel Bastons y Alejandro Darnell.

A las instituciones y personas que me han ayudado con su ejemplo, apoyo y sugerencias

Servei de Nefrologia i Trasplantament Renal. Hospital Clínic de Barcelona

Escola d'Infermeria de la Universitat de Barcelona

Registre de Malalts Renals de Catalunya

Instituto de Salud Carlos III. Fondo de Investigación Sanitaria

Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Toni Andreu

Mercè Arqué

Enriqueta Force

Antonia Guillén

Enrique Limón

Cristina Mas

Santiago Mas

Jesus Montoliu *in memoriam*

Por último, agradecer la colaboración imprescindible de los centros de diálisis de Catalunya donde he llevado a cabo esta investigación, de las personas que trabajaban en ellos, de los enfermos y de sus cuidadores familiares.



## ABREVIATURAS

---

<b>A (B) VD</b>	Actividades (básicas) de la vida diaria
<b>ADER</b>	Asociación de Enfermos del Riñón
<b>ALCER</b>	Asociación de Lucha Contra las Enfermedades Renales
<b>BOE</b>	Boletín Oficial del Estado
<b>BVD</b>	Baremo de Valoración de la Dependencia.
<b>CCAA</b>	Comunidades autónomas
<b>CE</b>	Constitución Española
<b>CIS</b>	Centro de Investigaciones Sociológicas
<b>CIF</b>	Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud
<b>CEOE</b>	Confederación Española de Organizaciones Empresariales
<b>DOGC</b>	Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya
<b>EDAD</b>	Encuestas de Discapacidad Autonomía personal y situaciones de Dependencia
<b>ERC</b>	Enfermedad renal crónica
<b>ICCAS</b>	Institut Català de Assistència y Serveis Socials
<b>INI</b>	Instituto Nacional de Estadística
<b>IPC</b>	Índice de precios al Consumo
<b>FAVI</b>	Fistula Arteriovenosa Interna
<b>HD.</b>	Hemodiálisis
<b>IMSERSO</b>	Instituto de Mayores y Servicios Sociales
<b>LAAD</b>	Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal Atención de las personas en situación de Dependencia
<b>OCCAT</b>	Organizació Catalana de Trasplantaments
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud (WHO en denominación inglesa)
<b>PIA</b>	Programa Individual de Atención
<b>pmp</b>	por millón de población
<b>RMRC</b>	Registre de malalts renals de Catalunya



<b>SAAD</b>	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
<b>SEDEN</b>	Sociedad española de Enfermería Nefrológica
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud
<b>TRS</b>	Tratamiento Renal Sustitutivo
<b>UE</b>	Unión Europea

# ÍNDICE

---

<b>RESUMEN</b> .....	19
----------------------	----

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	23
---------------------------	----

Hipótesis y objetivos .....	29
-----------------------------	----

## MARCO TEÓRICO

<b>1. Capítulo I. La autonomía y su relación con la salud</b> .....	35
---	----

1.1. Una aproximación a la noción de autonomía. ....	36
--	----

1.1.1. La autonomía como característica del ser humano.....	37
---	----

1.1.2. La autonomía desde la filosofía de Kant.....	38
---	----

1.1.2.1. Kant y la autonomía funcional .....	40
--	----

1.1.3. El concepto de autonomía visto desde el utilitarismo: felicidad y libertad ....	42
--	----

1.1.3.1. La autonomía funcional desde el utilitarismo .....	44
---	----

1.2. La autonomía como componente de la salud.....	45
--	----

1.3. Preservar la autonomía en ciencias de la salud: la bioética .....	48
--	----

1.3.1. Nacimiento y desarrollo de la bioética .....	50
---	----

1.3.2. Principios de la bioética como garantes de la autonomía de las personas....	54
--	----

1.3.2.1. El principio de autonomía frente a otros postulados bioéticos.....	59
---	----

1.3.3. Las cuestiones bioéticas en el tratamiento de la insuficiencia renal .....	62
---	----

<b>2. Capítulo II. Cuando falta la autonomía funcional: la situación de dependencia</b> .....	65
---	----

2.1. Definición de dependencia.....	66
-------------------------------------	----

2.1.1. Dependencia y discapacidad: clasificación de las discapacidades que llevan a la dependencia.....	68
---	----

2.2. Valoración de la dependencia. Instrumentos de medida .....	73
---	----

2.2.1. La valoración de la dependencia según la LAAD .....	81
--	----

2.3. Las causas de la dependencia. Nuevas perspectivas sociodemográficas.....	82
---	----

2.3.1. El envejecimiento de la población .....	83
--	----

2.3.2. Las enfermedades crónicas .....	85
--	----

2.3.3. Otras causas de dependencia: accidentes .....	86
--	----

2.3.4.	Las alteraciones congénitas .....	89
2.4.	Los nuevos modelos sociales y su impacto sobre la dependencia.....	89
2.4.1.	La situación de la dependencia en España .....	91
<b>3.</b>	<b>Capítulo III. La protección de las personas en situación de dependencia: de la caridad a la norma .....</b>	<b>95</b>
3.1.	Actitud de la sociedad ante la discapacidad y la dependencia .....	96
3.1.1.	El estado del bienestar como posibilitador de la atención a las personas en situación de dependencia .....	99
3.1.2.	El estado de bienestar ante la asistencia sociosanitaria .....	102
3.1.2.1.	Los sistemas universales de salud como paradigma de protección social	102
3.1.3.	Los servicios sociales como instrumento de atención a la dependencia.....	105
3.1.3.1.	Los servicios sociales en Catalunya .....	107
3.1.4.	La importancia del tercer sector social como complemento de los servicios sociales .....	108
3.1.4.1.	Programas sociales para la atención de la dependencia.....	110
3.1.4.2.	Programas de atención a la dependencia en Catalunya.....	113
3.1.5.	El apoyo informal a la dependencia: la familia y el cuidador informal .....	115
3.1.6.	El cuidador informal y su calidad de vida .....	118
3.1.7.	El reto de coordinar la atención al dependiente .....	120
<b>4.</b>	<b>Capítulo IV. La Ley de Dependencia .....</b>	<b>121</b>
4.1.	Antecedentes legales en relación a la dependencia.....	122
4.2.	Características estructurales de la LAAD .....	126
4.2.1.	Estructura y garantías del sistema para la autonomía y la atención a la dependencia .....	128
4.2.2.	Financiación.....	129
4.2.3.	Beneficiarios y procedimientos.....	130
4.2.4.	Solicitud de prestaciones.....	130
4.2.5.	Evaluación de las solicitudes y baremo de valoración .....	131
4.2.6.	Resolución de los procedimientos y prestaciones.....	137
4.2.7.	Calendario de implementación .....	140
4.3.	Normas para la implementación .....	140
4.4.	La LAAD en Catalunya .....	148
4.5.	La evolución en el futuro de la LAAD .....	150

<b>5. Capítulo V. La enfermedad renal crónica como problema de salud</b> .....	160
5.1. Características de la enfermedad renal crónica .....	161
5.1.1. Manifestaciones clínicas .....	162
5.1.2. Diagnóstico .....	164
5.1.3. Epidemiología.....	164
5.2. Los inicios del tratamiento de la ERC .....	166
5.2.1. La actualidad del tratamiento de la ERC.....	169
5.2.2. Sustitución de la función renal: las técnicas dialíticas y el trasplante renal	170
5.2.3. El soporte profesional y social en la atención al paciente renal .....	174
5.3. La atención de la familia al paciente renal .....	176
5.4. Estructura organizativa del tratamiento de la enfermedad renal en Catalunya ..	178
5.4.1. El Registre de Malalts Renals de Catalunya .....	181
5.4.2. Dotación y distribución geográfica de los recursos.....	182
5.5. El perfil actual de la persona sometida a HD .....	185
5.5.1. La situación de dependencia del enfermo sometido a HD.....	187
5.5.2. La valoración de la dependencia del enfermo sometido a HD.....	192
5.5.3. El cuidador principal del enfermo dependiente .....	193
5.6. Los pacientes dependientes en HD y la LAAD .....	195

## **TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

<b>1. Planteamiento y objetivos</b> .....	199
<b>2. Metodología</b> .....	200
2.1. Primera Parte. Características de los pacientes tratados con HD en Catalunya..	200
2.1.1. Tipo de diseño .....	200
2.1.2. Ámbito del estudio.....	201
2.1.3. Descripción de los sujetos y como fueron seleccionados .....	201
2.1.4. Variables .....	203
2.1.5. Instrumento para la recogida de datos y cumplimentación del mismo ....	205
2.2. Segunda parte. Características y vivencias de los cuidadores familiares .....	207
<b>3. Tratamiento estadístico de los datos</b> .....	212
<b>4. Aspectos éticos</b> .....	213
<b>5. Resultados de la primera parte</b> .....	214
5.1. Datos sociodemográficos.....	215
5.2. Grado y características de la dependencia.....	219

5.3.	Características clínicas y aspectos del tratamiento .....	223
5.4.	Mortalidad.....	228
5.5.	Analítica inferencial.....	229
5.5.1.	Dependencia y variables sociodemográficas.....	230
5.5.2.	Dependencia y variables clínicas .....	235
5.5.3.	Mortalidad al año, dos años y tres años, y su relación con el grado de dependencia .....	236
5.6.	Datos sociodemográficos en relación al cuidador familiar .....	237
<b>6.</b>	<b>Resultados de la segunda parte</b> .....	<b>239</b>
6.1.	Relaciones del cuidador con la persona cuidada .....	240
6.2.	Las vivencias del cuidador y las consecuencias sobre su calidad de vida .....	242
6.3.	Características de los cuidados.....	244
<b>7.</b>	<b>Discusión análisis de los datos obtenidos</b> .....	<b>248</b>
<b>8.</b>	<b>Conclusiones y propuestas</b> .....	<b>295</b>
<b>9.</b>	<b>Limitaciones del estudio</b> .....	<b>299</b>
<b>10.</b>	<b>Propuestas y aplicabilidad del estudio</b> .....	<b>300</b>
<b>11.</b>	<b>Bibliografía</b> .....	<b>305</b>
<b>12.</b>	<b>Apéndice</b> .....	<b>343</b>
<b>13.</b>	<b>Anexos</b> .....	<b>347</b>

## **LISTADO DE TABLAS**

---

**Tabla 1.** Definiciones sobre discapacidad y términos relacionados de la CIF.

**Tabla 2.** Causas de fragilidad.

**Tabla 3.** Accidentes ocurridos en el periodo octubre 2011 a noviembre 2012 y ámbito donde se han producido.

**Tabla 4.** Modelos mediante los que se protege a la dependencia en Europa.

**Tabla 5.** Sistema de protección a personas con dependencia a través de la Seguridad Social en Europa.

**Tabla 6.** Programas de ayuda a las personas en situación de dependencia en Catalunya.

**Tabla 7.** Grados de apoyo necesarios para una persona dependiente.

**Tabla 8.** Grados de dependencia y puntuaciones del BVD que los define.

**Tabla 9.** Desarrollo inicialmente previsto de la LAAD.

**Tabla 10.** Relación de las prestaciones económicas fijadas para los años 2007-2008-2009-2010-2011 y 2012.

**Tabla 11.** Distribución de las valoraciones en Catalunya por grado de dependencia.

**Tabla 12.** Resultados de la valoración de la dependencia a nivel nacional.

**Tabla 13.** Supervivencia del enfermo en programa de HD.

**Tabla 14.** Distribución de los lugares y características de las estructuras sanitarias donde se realiza tratamiento con HD.

**Tabla 15.** Resultados globales de la IRCT en Catalunya. Año 2010.

**Tabla 16.** Complicaciones de la HD.

**Tabla 17.** Características de los cuidadores entrevistados.

**Tabla 18.** Preguntas-guía para la entrevista a los cuidadores familiares.

**Tabla 19.** Persona que responde el cuestionario.

**Tabla 20.** Distribución por grupos de edad de los pacientes entrevistados.

**Tabla 21.** Estado civil de los pacientes entrevistados.

**Tabla 22.** Número de hijos de los pacientes entrevistados.

**Tabla 23.** Relación de convivencia de las personas que vivían en su domicilio y personas que vivían en una institución.

**Tabla 24.** Ocupación de los pacientes entrevistados.

**Tabla 25.** Nivel de estudios de los pacientes entrevistados.

**Tabla 26.** Grados de dependencia de los pacientes según el BVD.

**Tabla 27.** Grados de dependencia y sexo.

**Tabla 28.** Grados de dependencia y grupos de edad.

**Tabla 29.** Grupos de actividades para las que los pacientes eran dependientes.

**Tabla 30.** Tipo de acceso vascular.

**Tabla 31.** Patología y número de pacientes afectados.

**Tabla 32.** Grado de dependencia de los pacientes ciegos o con una amputación.

**Tabla 33.** Mortalidad de los pacientes en los tres años de seguimiento.

**Tabla 34.** Grado de dependencia según la edad y diferentes variables en relación con el tratamiento dialítico.

**Tabla 35.** Grado de dependencia, género y edad de los pacientes atendido en su domicilio por un cuidador familiar no remunerado.

**Tabla 36.** Características del cuidador familiar no profesional.



# LISTADO DE FIGURAS Y GRÁFICOS

---

**Figura 1.** Modelo integral del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF.

**Figura 2.** Esquema de un monitor de HD.

**Gráfico 1.** Frecuencias de los grados de dependencia.

**Gráfico 2.** Elementos de ayuda a la movilidad utilizados por los pacientes.

**Gráfico 3.** Tiempo en tratamiento con HD.

**Gráfico 4.** Formas de tratamiento recibidas por el paciente.

**Gráfico 5.** Horas de tratamiento con HD.

**Gráfico 6.** Pacientes que han llevado uno o más accesos vasculares.

**Gráfico 7.** Número de hospitalizaciones.

**Gráfico 8.** Pacientes por número de patologías que presentan.

**Gráfico 9.** Mortalidad anual de los pacientes.

**Gráfico 10.** Relación entre edad y grado de dependencia.

**Gráfico 11.** Relación entre dependencia y estado civil.

**Gráfico 12.** Relación entre dependencia y nivel de estudios.

**Gráfico 13.** Relación entre profesión y dependencia.

**Gráfico 14.** Grado de dependencia de los pacientes que viven en una residencia.

**Gráfico 15.** Relación entre vivir en residencio o no y grado de dependencia.

**Gráfico 16.** Grado de dependencia entre los grupos (vivos o mortalidad).

**Gráfico 17.** Percepción por parte del paciente del estado de salud de su cuidador.

**Gráfico 18.** Ayuda al cuidador familiar.



## RESUMEN

---

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que en su momento parecía suponer un importante avance social, fruto de un Estado de Bienestar moderno, ha tenido un desarrollo irregular. Esto dificulta el acceso a los beneficios de la Ley a personas afectas de enfermedades renales que para sobrevivir necesitan someterse a tratamiento con hemodiálisis y que no pueden valerse por sí mismas, lo que influye negativamente en su calidad de vida y en la de sus cuidadores familiares.

Los objetivos de este estudio son conocer, a través de los instrumentos que la Ley propone, el grado de dependencia de los enfermos que en Catalunya se tratan con hemodiálisis y su supervivencia a tres años. También se pretendió saber cómo afecta esta situación a sus cuidadores familiares.

Se llevó a cabo un estudio observacional en el que mediante un cuestionario basado en el baremo que propone la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia se valoró a 810 personas sometidas a tratamiento con hemodiálisis. Durante los tres años posteriores a esta valoración los responsables del centro donde se les atendía informaron sobre la supervivencia de estos pacientes.

Paralelamente se llevó a cabo un estudio cualitativo en el que mediante una entrevista semiestructurada se recogieron las vivencias de 16 cuidadores de personas en tratamiento con hemodiálisis que presentaban situación de gran dependencia.

Nuestros resultados permiten concluir que un 18,1% de los enfermos tratados con hemodiálisis en Catalunya presentan dependencia en diferentes grados. Los criterios de la Ley infravaloran su condición de dependencia por lo que al valorarlos se tendrían que considerar circunstancias especiales. El perfil de estas personas difiere del de la población general dependiente en cuanto a la edad y severidad de la dependencia, que está causada fundamentalmente por déficits de movilidad y por alteraciones cognitivas. Esta dependencia se relaciona con la mortalidad de la persona y está influenciada por un nivel socioeconómico bajo, la presencia de otras enfermedades crónicas y el que sea portadora de un catéter. La mortalidad de las personas dependientes se relaciona con su grado de

dependencia y es superior a la media de los pacientes en hemodiálisis. No obstante, un número relevante de pacientes con diferentes grados de dependencia sobreviven un periodo de tiempo superior los tres años.

Sus cuidadores familiares definen el cuidado como una pesada carga para la que hacen falta conocimientos y habilidades específicos. Dicha carga limita su calidad de vida y afecta a su salud, pero a su vez tiene connotaciones positivas relacionadas con la satisfacción por el deber cumplido o con demostrar cariño a la persona cuidada.

Se propone profundizar en el estudio de los factores que llevan a la dependencia de las personas en tratamiento con hemodiálisis y considerar la dependencia como un factor predictivo más de morbimortalidad, para ello sería útil la utilización por parte del Registre de Malats Renals de Catalunya del baremo propuesto por la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Se debe considerar a la familia como eje fundamental mejorar la supervivencia y morbilidad de los pacientes y se hace necesario que las instituciones den soporte a estas familias con acciones de apoyo práctico y reconocimiento de su labor.

**Palabras clave:** Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Hemodiálisis. Cuidadores familiares.

# **INTRODUCCIÓN**

## INTRODUCCIÓN

## INTRODUCCIÓN

Una de las propuestas legislativas que más impactaron en la opinión pública española en la primera década de este siglo fue la promulgación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (en adelante LAAD), que pretende dar la cobertura adecuada a aquellas personas que por cualquier razón no son capaces de valerse por sí mismas. Aunque dicha Ley fue aprobada con el respaldo de casi todas las fuerzas parlamentarias, desde el primer momento su aplicación ha sido objeto de numerosos debates sociales, debido entre otros motivos a las dificultades surgidas ante su implantación y desarrollo. Esta Ley llegaba en un momento crítico para la sostenibilidad de los servicios públicos, hasta el punto de que se ha argumentado quizás se creara sin tener en cuenta la situación real del país pues *"se produce en modo y procedimiento "a destiempo". Fuera de tiempo social, ya que se trata de una intervención pública típica del estado de bienestar del siglo XX bajo parámetros culturales y filosóficos por tanto distintos a los actuales"* (López-Casasnovas y Del Pozo, 2010, p.10).

No obstante, la promulgación de la Ley fue acogida con cierta euforia, ya que se creyó que solventaría la carencia que tenía España en materia de protección social para un colectivo cada vez más numeroso pero cuya atención hasta esa fecha carecía de alternativas razonables. En efecto, por entonces se argumentaba que el sistema sanitario español *"se considera ejemplar en perspectiva internacional por haber alcanzado tasas de cobertura, equidad y satisfacción medios o superiores a otros países avanzados de la OCDE"* (Rico, Freire y Gervas, 2007, p.401). Estas características le permitía estar a la cabeza de los países sanitariamente avanzados en cuanto a determinados resultados indicadores de su calidad, como la esperanza de vida o el número de trasplantes de órganos realizados anualmente, pero no había una legislación única que cubriera de forma integrada las necesidades no solo sanitarias, sino también de la vida diaria de personas con determinadas dificultades y se reconocía que *"no todas las demandas de protección pública encuentran respuesta en las prestaciones incluidas en nuestro sistema de Seguridad Social"* (García-Calvente, 2007, p.7).

La Ley, que pronto se denominó popularmente Ley de Dependencia, asumió con matices la definición de dependencia del Consejo de Europa que la consideraba como *"la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana"*



## INTRODUCCIÓN

(Consejo de Europa, 1998). Se pretendió con ella configurar el denominado cuarto pilar<sup>1</sup>, unido a la sanidad, la educación y las pensiones de un Estado del Bienestar con el que España pretendía superar un sistema asistencial considerado anticuado para poder colocarse entre países más avanzados en asistencia social (Navarro, 2004; Asís, 2007; Baviera, 2007).

La necesidad de diseñar sistemas de protección para las personas que tienen limitaciones en algunas de sus capacidades viene de lejos, imbricada en la concepción moderna de atención por parte del Estado. Así la labor de la Organización de Naciones Unidas (ONU) en relación a la dependencia se ha plasmado en numerosas iniciativas como la adoptada sobre la Declaración de Derechos de los Impedidos (ONU, 1975) o el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (ONU, 1982), que abarcó el periodo 1983-1992<sup>2</sup>. También en las primeras recomendaciones del Consejo de Europa de los años setenta se señala que en la Unión Europea (UE) el punto de partida del tratamiento de la discapacidad y la dependencia es que la situación de las personas afectadas debe abordarse desde el punto de vista de los derechos humanos (Jiménez-Lara, 2007; Palacios y Asís, 2008). Por otra parte, son numerosas las aportaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) al abordar el problema de la dependencia; cabe señalar la aprobación de la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la discapacidad y de la Salud, (CIF), (OMS, 2001) o el Programa de Envejecimiento y Ciclo Vital presentado en la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (OMS, 2002).

En España se recapituló el estado de la cuestión en el *Libro Blanco de la Dependencia* (2005), extenso documento elaborado por la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, que supuso un punto de partida importante en la reflexión y posterior toma de decisiones públicas en torno a la protección de las

---

<sup>1</sup> Este término fue definido por el catedrático Viçens Navarro en una conversación con el ministro Borrell, utilizándolo como símil de una silla a la que faltara una de sus patas. Según este autor dicho término aunque se utiliza ampliamente ha reducido erróneamente su significado inicial, que incluía el derecho al acceso a la escuela en la infancia para referirse únicamente a la dependencia. (Navarro, V., 2009)

<sup>2</sup> Muchas de estas iniciativas se han centrado en evitar la discriminación de las personas con discapacidad así *Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas Discapacitadas* elaboradas por la ONU en 1983 suponen un cambio radical a favor de los derechos humanos y un modelo social sobre la discapacidad (ONU, 1983).

## INTRODUCCIÓN

personas que necesitan ayuda para desenvolverse en su vida cotidiana y que cristalizaron en la LAAD.

La Ley considera no sólo a las personas dependientes, también tiene muy en cuenta a sus familias y les otorga un papel fundamental, ya que en España más del 85% de personas dependientes son cuidadas por su familia (INI, 2010)<sup>3</sup>. Numerosos estudios avalan que el cuidador de una persona dependiente sufre una carga física y emocional que le pueden llevar a situaciones límite (Allen y Perkins; 1995; Argimon, Limón y Abósa, 2003; Albarrán y Alonso, 2009; Del Pozo y Escribano, 2012). Por ello, una de las prioridades de cualquier política pública sobre dependencia como la LAAD, tiene que prestar apoyo y atender a las necesidades de los cuidadores familiares.

Además de la atención por parte de su familia, se ha de considerar que el trato a las personas dependientes ha sufrido con los años enormes transformaciones, y es en épocas recientes cuando la protección a la dependencia se enmarca dentro de la prestación por parte del Estado de toda una serie de servicios sociales de carácter universal, que constituyen quizás el elemento central de la filosofía política que comporta el Estado de Bienestar. Aunque los orígenes de esta estructura socio-política se remontan a principios del siglo XX, alcanzó su madurez en los años 50 y comienza a entrar en crisis poco más tarde, coincidiendo con las crisis económicas que se produjeron en las sociedades occidentales desarrolladas. Esto ha dado origen a un amplio debate sobre la necesidad de que los gobiernos adopten decisiones coste-efectivas, lo que hace que muchos auguren que nos encontramos ya ante la "*crisis definitiva*" del Estado de Bienestar. Ésta nueva situación socioeconómica hace prever que el Estado se verá incapaz *de* prestar determinados servicios sociales como los que propone la LAAD (López-Casasnovas y Nicodemo, 2011; IMSERSO 2012b).

---

<sup>3</sup> Este estudio se denomina EDAD 2008 y forma parte de las encuestas sobre discapacidades que lleva a cabo el Instituto Nacional de Estadística, en base a macro-encuestas que dan respuesta a la demanda de esta información por parte de las Administraciones Públicas y de numerosos usuarios, en particular organizaciones no gubernamentales. Estas encuestas cubren buena parte de las necesidades de información sobre los fenómenos de la discapacidad, la dependencia, el envejecimiento y el estado de salud de la población residente en España. Se han realizado tres macro-encuestas en 1986, 1999 y 2008: la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (EDDM 1986), la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES 1999) y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). La metodología para realizarlas sigue las recomendaciones de la OMS, y en particular las clasificaciones internacionales vigentes en el año de realización de cada encuesta (INI, 2002; INI, 2010).

## INTRODUCCIÓN

Actualmente la economía y la sociedad se enfrentan a situaciones de riesgo derivadas de un contexto complejo, que está incidiendo de forma muy desfavorable en el desarrollo de la LAAD (Barriga, Breznes, García-Herrero y Ramírez, 2011; Taula d'entitats del tercer Sector Social de Catalunya, 2011; IMSERSO 2012b). Desde su promulgación ha habido dudas respecto a cómo implementarla, y se ha puesto de relieve que plantea problemas en su formulación cuyo análisis supera su contenido dispositivo, ya que tienen como base cuestiones más profundas (López-Casasnovas, et al., 2010; Barriga, Breznes, Nieto, García-Herrero y Ramírez, 2013). Las dificultades generadas por su puesta en marcha y las posteriores modificaciones que la Ley ha sufrido<sup>4</sup> han generado controversias que dan pie a la reflexión sobre la complejidad de un sistema que pretende incluir aspectos relacionados con la Economía, la Sanidad, el Derecho Administrativo, la Política Social y el Trabajo Social.

Uno de los grandes interrogantes que planteó la promulgación de la LAAD fue el número de personas que serían beneficiarias de la misma. El Libro Blanco de la Dependencia, basándose en la información proporcionada por EDDES 99 llegó a la conclusión de que "*el número de personas residentes en domicilios familiares con discapacidad severa y total podrá cifrarse en 860.000*" (IMSERSO, 2005b, p. 80). A esta cifra habría que sumar otras situaciones de dependencia menor y los responsables de la implementación de la LAAD argumentaban que dicha cifra se incrementaría y tendería a aumentar ya que se debería incluir en el sistema a colectivos con características específicas poco estudiadas<sup>5</sup>. Por otra parte, en los estudios realizados sobre la magnitud de la dependencia hay pocas previsiones en cuanto a la supervivencia de las personas que habiendo accedido a los beneficios de la Ley se mantienen en el sistema (Alegre, Ayuso, Guillén, Monteverde, y Pociello, 2005; Barceló y Quintero, 2006; Palacios, Abellán y Esparza, 2008). Por tanto, para aproximarse al coste real de la atención a la dependencia es necesario conocer qué posibilidades tienen determinados colectivos de acceder al sistema y qué permanencia pueden tener en el mismo.

---

<sup>4</sup> Destacaría la Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (BOE, 3-8-2012); dicha resolución reformula alguno de los aspectos significativos de la LAAD.

<sup>5</sup> Así lo afirmaba en una entrevista el entonces ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera (Zamarro, 2008).

## INTRODUCCIÓN

Un grupo paradigmático especialmente sensible al fenómeno de la dependencia es el constituido por las personas que padecen enfermedades crónicas (Casado, 1991; Sánchez-Fierro, 2004), que cada vez es más prevalente y cuya atención integral constituye uno de los grandes retos de los sistemas de salud *"ya que la amplia variedad de enfermedades crónicas que cursan o pueden cursar con dependencia hace especialmente difícil la estandarización de sus cuidados"* (Gaspar, 2004, p.18). Entre el colectivo de personas con enfermedades crónicas puede destacar el de las afectadas por una insuficiencia renal en su fase terminal y que necesitan para sobrevivir someterse a tratamiento con hemodiálisis (HD). Este conjunto de personas es especialmente susceptible a la dependencia, puesto que en ellos concurren varios factores: edad, morbilidad y tratamiento con HD.

La prevalencia de enfermedad renal se relaciona muy directamente con la edad, por lo que un número importante de los pacientes que se atienden en las estructuras sanitarias que practican el tratamiento con HD superan los 75 años, y no es extraña la inclusión de octogenarios en programas de tratamiento con hemodiálisis (Pérez-García, Martín-Malo, Fort, Cuevas, Lladós, Lozano, et al., 2009). No solo las personas mayores, también las más jóvenes en tratamiento con HD, pueden verse afectadas por la dependencia, pues igual que los mayores, muchos tienen enfermedades asociadas como diabetes o arteriopatías y todos, jóvenes y ancianos, sufren el deterioro asociado a HD. Estas circunstancias hacen que en dichas unidades de diálisis se atienda a numerosas personas con gran dependencia, lo que repercute sobre la estructura organizativa de la atención sanitaria de estas personas (Arenas, Álvarez-Ude, Angoso, Berdud, Antolín, Lacuela et al., 2006; De Francisco 2010), que necesita apoyarse en una infraestructura social de la cual destacan los cuidados que reciben en su domicilio, y que van más allá de los puramente domésticos, pero que son imprescindibles para facilitar su supervivencia (Contreras, Jurado, Rivero y Crespo, 2004; Beanlands, Horsburgh y Fox, 2005; Pastor y Julián, 2010).

Conocer el grado de autonomía de los pacientes en HD siempre ha sido un elemento importante en los estudios epidemiológicos internacionales de la enfermedad renal, siendo la presencia en las unidades de HD de personas dependientes similar en los países sanitariamente avanzados entre los que se encuentra España y especialmente

## INTRODUCCIÓN

Catalunya. Por tanto, el Registre de malalts renals de Catalunya<sup>6</sup> (RMRC) incluye entre los datos de cada paciente algunos referentes a su autonomía; informes actuales de este organismo afirman que el 37% de los pacientes tienen alguna limitación para actuar de forma independiente en la vida diaria. Aunque estos datos no se han obtenido con los criterios establecidos por la LAAD, se puede inferir que un porcentaje significativo de pacientes sometidos a tratamiento con HD en Catalunya pueden ser subsidiarios de esta Ley.

Es necesario conocer hasta qué punto contempla la LAAD la situación de dependencia de estas personas, por lo que se les ha de valorar con los criterios que la Ley establece. Además, conocer las características de su dependencia y sus circunstancias familiares puede ser útil para minimizar alguno de los problemas que plantea su implementación, como la tendencia de los beneficiarios a acogerse a la prestación económica para cuidados en el entorno familiar<sup>7</sup>. Por otra parte, conocer cuál es la supervivencia a medio plazo de los pacientes renales dependientes, facilita la estimación de los costes reales de la inclusión de miembros de este grupo como beneficiarios de la LAAD. Para enmarcar a estos pacientes en el conjunto de la LAAD se han de tener en cuenta sus características específicas como pacientes renales y otros aspectos sociodemográficos, tanto del propio paciente como de sus familias valorándolos con los instrumentos como el baremo que la misma Ley define<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> El RMRC es un organismo creado en 1984 y dependiente del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, que pretende dar respuesta a las necesidades de información de los profesionales implicados en la atención a las personas con insuficiencia renal terminal en Catalunya. Es un registro de base poblacional que recoge información de todos los pacientes en tratamiento sustitutivo renal (diálisis o trasplante renal) de Catalunya. Todos los centros públicos o privados tienen la obligación de enviar anualmente al registro la información referente a los pacientes que atienden (RMRC, 2010).

<sup>7</sup> Como se verá más adelante, la LAAD recoge es tipo de prestación con carácter excepcional, mientras que la realidad demuestra que es la forma de prestación más demandado por los beneficiarios.

<sup>8</sup> La LAAD establece la creación de un baremo de valoración, documento técnico que fue aprobado mediante el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril y permite determinar las situaciones de dependencia de los posibles beneficiarios.

## INTRODUCCIÓN

Lo expuesto permite justificar este estudio que plantea las hipótesis y objetivos que siguen:

### **HIPÓTESIS**

- a) Personas sometidas a tratamiento con hemodiálisis pueden estar en situación de dependencia y por tanto ser beneficiarias de la LAAD.
- b) Estos enfermos presentan características respecto a la dependencia que los distinguen de otros colectivos.
- c) La situación de dependencia es un factor que influye en la supervivencia de las personas sometidas a HD.
- d) Los cuidadores familiares de estos enfermos son agentes necesarios para facilitar su atención integral que necesitan soporte profesional para llevar a cabo su cometido.

## INTRODUCCIÓN

Estas hipótesis nos llevan a planear una investigación con los siguientes objetivos:

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Conocer y analizar los grados de dependencia que presentan las personas sometidas a tratamiento con HD en Catalunya según los criterios que define la LAAD.
- Conocer las principales características sociodemográficas y las necesidades de los cuidadores familiares de personas dependientes sometidas a dicho tratamiento.

De estos objetivos generales se desprenden los siguientes objetivos específicos:

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Definir la existencia de patrones comunes propios de la situación de dependencia de los enfermos renales sometidos a tratamiento con HD y determinar cuáles son las principales causas de dicha dependencia.
- Determinar las características del entorno social de las personas en situación de dependencia en tratamiento con HD.
- Determinar la mortalidad de las personas dependientes sometidas a HD y la posible relación entre mortalidad y grado de dependencia.
- Analizar la repercusión que sobre el cuidador familiar tiene el hecho de cuidar a una persona dependiente sometida a HD.
- Proponer una guía de actuación para pacientes y cuidadores que facilite la ejecución de las actividades de la vida diaria.

Para lograr dichos objetivos este estudio se ha estructurado en dos partes bien diferenciadas. En la primera parte se construye el marco teórico articulado en cinco capítulos, que pretenden efectuar un recorrido que va desde la concepción de autonomía

## INTRODUCCIÓN

*versus* dependencia hasta las características que permiten enmarcar determinadas circunstancias del paciente renal tratado con HD en Catalunya en el contexto de la LAAD.

El primer capítulo recoge una aproximación al concepto de autonomía haciendo hincapié en que para llegar a él la sociedad ha necesitado de posicionamientos filosóficos y políticos. Se define la autonomía contemplada desde las ciencias de la salud y se describe como la sociedad ha recurrido a la bioética para preservarla.

El capítulo II trata de la dependencia como situación en la que falla la autonomía de la persona. Define la dependencia desde su perspectiva socio-sanitaria, describiendo las clasificaciones y los instrumentos de valoración más comunes para determinar los distintos tipos de dependencia, se detallan las causas que más frecuentemente llevan a la dependencia, relacionándolas con las nuevas perspectivas sociales y demográficas que incluyen primordialmente el envejecimiento de la población.

El capítulo III describen los diferentes planteamientos que a lo largo de la historia han configurado la atención a las personas dependientes que sin menoscabo del cuidado informal, han culminado con unos sistemas de protección social. Estos sistemas han permitido el desarrollo de normas como la LAAD, que han dado contenido legal a dicha atención; en este capítulo se hace especial referencia al cuidador de la persona dependiente como gestor básico de la dependencia.

El capítulo IV refiere los principales elementos del marco legal en el que se articula la LAAD, desde los antecedentes que llevaron a su promulgación hasta las modificaciones que se han llevado a cabo en el proceso de implementación; se especifica cuáles han sido las estructuras que han permitido el desarrollo de la Ley en Catalunya.

Por último, el capítulo V describe las principales características del paciente renal, la problemática que genera su atención, como se organiza el tratamiento de la insuficiencia renal en Catalunya y se justifica por qué pacientes sometidos a tratamiento con HD y sus cuidadores pueden ser subsidiarios de la LAAD.

En la segunda parte de este estudio se estructura el trabajo de campo describiéndose el contexto de la investigación, la metodología utilizada, los resultados obtenidos, el posterior análisis y conclusiones, así como la aplicabilidad del estudio que



## INTRODUCCIÓN

incluye propuestas de mejora para la atención a las personas dependientes sometidas a tratamiento con HD.

# **MARCO TEÓRICO**

## MARCO TEÓRICO

## CAPÍTULO I.

### LA AUTONOMÍA Y SU RELACIÓN CON LA SALUD

---

Cualquier estudio sobre la LAAD debe contemplar que ya en el mismo título de la Norma, se recoge que la mejor manera de proteger a una persona de una situación de dependencia es promocionar su autonomía. Esto implica una reflexión amplia sobre los conceptos autonomía y dependencia, cuyo significado puede tener matices diferentes si se contempla desde la filosofía y otros ámbitos de las ciencias sociales o desde las ciencias de la salud.

En este capítulo se lleva a cabo una aproximación a la noción de autonomía que va desde su epistemología a su concepción antropológica, filosófica y política, pues la autonomía de la persona es un elemento clave que ha permitido configurar estructuras fundamentales de la sociedad actual. Se define qué se entiende por “**autonomía funcional**” desde una perspectiva sociosanitaria y se analizan los principios básicos de la bioética que pretenden preservar la autonomía de las personas en cualquier situación de salud.

## 1.1. UNA APROXIMACIÓN A LA NOCIÓN DE AUTONOMÍA. LA AUTONOMÍA PERSONAL O FUNCIONAL

---

Según el Diccionario de la Real Academia Española (2001)<sup>9</sup> el término autonomía tiene varias acepciones: en su segunda acepción, la define como la "*condición de quien, para ciertas cosas, no depende de nadie*" (RAE, 2001). De su etimología *auto* (uno mismo) y *nomos* (norma) se desprende que autonomía es gobernarse a sí mismo, es ser libre, pero sólo en determinados aspectos. Actualmente el término autonomía se relaciona con conceptos como intimidad, libre voluntad, elegir el propio destino o ser dueño de uno mismo. La noción de autonomía se ha vinculado pues íntimamente a la de libertad ya que indica la independencia de un individuo para obrar con arreglo a su voluntad; está integrada en el pensamiento filosófico y en disciplinas como la Ética y la Moral y se relaciona con la responsabilidad (Aguado, 1997; Aranguren, 2003). Los análisis sobre la libertad y la autonomía han ocupado a los grandes pensadores de todos los tiempos, pero cobran especial importancia en épocas cercanas a la nuestra en las que se relacionan con valores como los derechos humanos o la democracia (Castells, 1999; Held, 1997; Asís, 2007).

En ciencias de la salud, la expresión "persona autónoma", tiene matices muy relacionados con capacidades físicas y psicológicas ya que se refiere a tener "**autonomía funcional**" que se define como "*la capacidad de cumplir o realizar determinadas acciones, actividades o tareas de la vida diaria, necesarias para mantener el cuerpo y subsistir de forma independiente*" (Blouin y Bergeron 1997, p.42). Por tanto, la falta de autonomía, en este caso funcional, implicará dificultades para llevar a cabo dichos actos y pondrá a la persona en una situación que la llevará a necesitar del concurso de otros para poder subsistir, por lo que se la considera "dependiente". Aunque en este estudio la referencia más frecuente sea a la "autonomía funcional", no olvidamos que el sustrato en que se asienta esta expresión es el concepto básico del término autonomía, y su relación con los valores citados.

---

<sup>9</sup> Se citan en este trabajo algunas definiciones recogidas en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, como punto de partida para la reflexión sobre algunos conceptos al considerar que un lenguaje consensuado es la base de los significados sociales.

## MARCO TEÓRICO

En su artículo 2.1 la LAAD define la autonomía como *“la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”*, en esta esta expresión, la Ley se refiere a la autonomía en el sentido de funcionalidad del organismo, pero también menciona la capacidad moral de autogobierno. La autonomía es por tanto una característica de la persona que puede abordarse desde la filosofía o la antropología hasta las políticas sanitarias más concretas, implicando conceptos y reflexiones que se deben contemplar cuando se procura establecer pautas para conseguir una sociedad sana y solidaria.

### **1.1.1. LA AUTONOMÍA COMO CARACTERÍSTICA DEL SER HUMANO**

---

La misma concepción de ser vivo implica cualidades muy directamente relacionadas con la autonomía; Yepes y Aranguren (2006) recuerdan que desde la antigüedad, para definir lo que es estar vivo se han considerado cualidades relacionadas con la autonomía, como la capacidad de uno mismo para moverse sin necesidad de algo externo. Desde el estudio de la vida más clásico a la moderna antropología, se citan otras características inherentes al ser vivo relacionadas con la autonomía, como es la unidad, ya que el ser vivo es uno que si se divide muere. También el ser vivo es inmanente, es decir, permanece y se autorrealiza, lleva a cabo actividades como crecer o nutrirse cuyo efecto queda dentro del mismo *“lo vivo se disiente a lo largo del tiempo hacia una plenitud de desarrollo y hacia la muerte.* (Yepes y Aranguren, 2006, p.22). Además, esta capacidad de autorrealización se mantiene a lo largo de la vida, ya que los seres vivos cuando nacen inician un proceso que *“tiene un ritmo cíclico y armónico, su movimiento se repite, vuelve una y otra vez a empezar y se va desplegando a base de movimientos repetidos, cuyas partes están internamente proporcionadas unas con otras hasta formar un todo unitario,* (Yepes et al., 2006, p.22). Pero este mismo ciclo, permite la autorrealización dentro de su armonía y esto hace que la vida sea siempre nueva, y que en cualquiera de sus fase surjan novedades, *“la estructura de la vida consiste en ser radical innovación: la vida es siempre nueva”*(Marías, 1978, p.270).

Junto a estas características comunes a todos los seres vivos, se puede determinar una escala evolutiva, que culmina en el ser humano y para la que es necesaria su autonomía. Vicente y Choza (1991) y Yepes y Aranguren (2006) mencionan que ya los clásicos consideraron que esta estructura iría de lo más simple a lo más complejo y que

## MARCO TEÓRICO

en esta escala hay un primer grado, la vida vegetativa que es la propia de las plantas y todos los animales superiores y tiene tres funciones principales: la nutrición, el crecimiento y la reproducción. El segundo grado es la vida sensitiva, que distingue a los animales de las plantas y consiste en tener un sistema perceptivo que ayuda a realizar las funciones vegetativas mediante la captación de diversos estímulos. Esta captación se realiza mediante la sensibilidad interna y externa y produce una respuesta, el instinto que *"es la tendencia del organismo biológico a sus objetivos más básicos no mediados por el conocimiento"*. (Vicente y Choza, 1991, p.70). La vida sensitiva tiene pues un carácter automático, dentro de un círculo estímulo-respuesta, la sensibilidad participa al fomentar la conducta y permite realizar fines propios de la especie que no pueden ser modificados.

El tercer grado de la escala es la vida intelectual, la propia del hombre, en ella se rompe la necesidad del circuito estímulo-respuesta. Por tanto, las características propias y diferenciales de esta vida superior permiten al hombre elegir intelectualmente sus propios fines, sin conformarse con los fines de la especie y le permiten proponerse fines personales.

La inmanencia le lleva a tener un mundo interior, a una intimidad que nadie conoce y que no depende de nadie más que de él mismo, es la cualidad que le permite crear, sacar lo que tiene dentro de sí mismo y de la que nadie más participa y esto le da libertad *"La capacidad de ser íntimo y de manifestarse implica la libertad"* (Yepes et al., 2006, p.61).

La autonomía del ser humano se concreta así en la propia definición del hombre dada desde la antigüedad, que le considera como un ser que se propone fines personales, que es capaz de darse a sí mismo fines y de elegir los medios para llevarlos a cabo; en él la separación de fines y medios es fundamental, ya que no tiene una respuesta automática a los estímulos, la concreta y aprende mediante esquemas culturales.

### **1.1.2. LA AUTONOMÍA DESDE LA FILOSOFÍA DE KANT**

---

Los conceptos modernos de autonomía y libertad surgen de la filosofía moral de Immanuel Kant (1724-1804) puesto que la moralidad puede entenderse como la doctrina trascendental de la libertad (Bastons, 1992), Kant entiende que la autonomía es la capacidad de la persona de gobernarse así misma por una norma que acepta sin ninguna

## MARCO TEÓRICO

coacción. Es por el hecho de poder gobernarse a sí mismo por lo que el ser humano tiene un valor, que es el de ser siempre fin y nunca medio para otro objetivo que no sea él mismo. La autonomía inherente al ser humano no implica una individualidad absoluta, pues Kant pretende que haya una ley universal válida para todos que se base en la conciencia moral que a *priori* es independiente de cualquier situación o creencia y no es impuesta por ningún agente externo sino porque la razón la percibe como verdadera y la voluntad la acepta por su cualidad intrínseca "*La autonomía de la voluntad es el estado por el cual ésta es una ley para sí misma, independientemente de cómo están constituidos los objetos del querer*"<sup>10</sup>. (Kant, 1980 [1785], p.120). Por otra parte, Kant afirma que lo que tenemos que hacer para que nuestra autonomía sea moral, (buena) no depende de tener muchos conocimientos ni inteligencia "*no hace falta ciencia ni filosofía para saber qué se tiene que hacer para ser honrado y bueno, e incluso sabio y virtuoso*" (Kant, 1980 [1785], p.139).

Kant distingue muy claramente la autonomía de la heteronimia que es la voluntad no determinada por la razón del sujeto, sino por algo ajeno a ella como la voluntad de Dios, de otras personas o de las reglas sociales. La heteronimia se produce cuando una persona no actúa siguiendo sus propias leyes morales sino las leyes a las que está sometido y que no tienen su origen en su propia razón, sino que le vienen dadas de fuera, por tanto, para Kant todas las éticas materiales son heterónomas "*Cuando la voluntad busca la ley que ha de determinarla en algún otro lugar diferente a la aptitud de sus máximas para su propia legislación universal y por lo tanto, sale fuera de sí misma a buscar esa ley en la constitución de alguno de sus objetos, se produce entonces, sin lugar a dudas, heteronimia*" (Kant, 1980 [1785], p.119-120).

Así, ante las leyes heterónomas, la persona toma la ley a la que se somete de algo exterior a su razón, mientras que las máximas que concretan la autonomía deben venir desde lo más íntimo del sujeto moral. Kant reclama al sujeto moral individual un esfuerzo de coherencia, generalización y universalización de su actuar, consciente de que es la única manera de garantizar que la espontaneidad y autonomía del individuo sean

---

<sup>10</sup> Para citar a Kant se ha tomado la versión castellana de Manuel García-Morente de la obra *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten* editada en 1785 y traducida como *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (Madrid. Espasa-Calpe, 1980). Respecto a *El Conflicto de las Facultades*, se trata de la traducción de Elsa Tabernig, de la obra *Der Streit der Fakultäten* (Buenos Aires. Editorial Losada, 1963) El modo de citar a Kant será: autor, año de publicación de la versión castellana, año de publicación de la versión original, y páginas de la edición castellana.



## MARCO TEÓRICO

compatibles con la del resto de individuos *"obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo, y nunca solamente como un medio"* (Kant, 1980 [1785], p.92). No respetar la autonomía de las personas sería utilizarlas como medio para otros fines; sería imponerles un curso de acción o una norma exterior que va contra la esencia más íntima del ser humano.

### **1.1.2.1. KANT Y LA AUTONOMÍA FUNCIONAL**

---

El concepto de autonomía definido en la filosofía de Kant puede entenderse dentro de un pensamiento que pretende justificar racionalmente el deseo de un mundo mejor (Fisher, 1992, Torralba, 2005; Turró, 2004); se refiere a individuos que en la sociedad actual son ideales y puede parecer contrapuesto al de autonomía funcional, que se refiere a una naturaleza humana racional, pero con sentimiento y limitaciones derivados de su condición física. Pero Kant también se acerca a esta autonomía funcional tan física y nada ilusoria objeto de nuestro estudio y de alguna forma también la trató y reflexionó sobre ella. En su obra *El conflicto de las facultades*, escrita hacia 1797, cuando era septuagenario y, como se desprende de este escrito, él mismo ya padecía importantes limitaciones físicas, aborda aspectos relacionados con la falta de salud y otras circunstancias relacionadas con la vejez o el bienestar. Así, en la tercera parte de dicha obra y tomando como punto de partida las reflexiones sugeridas por la lectura del libro escrito por el profesor Hufeland, *El arte de prolongar la vida humana*, Kant enfrenta la facultad de la filosofía con la facultad de la medicina, y da consejos de la filosofía práctica sobre cómo cuidar el cuerpo utilizando referencias de orden personal relativas a la salud.

Los consejos de Kant pueden estar un tanto desfasados desde la perspectiva de la medicina actual pero reflexiones sobre *"el poder que tiene el alma de ser, por propia resolución, dueña de sus sentimientos morbosos gracias a una simple firmeza de resolución"* (Kant, 1963 [1798], p.122) constituyen un claro ejemplo de cómo el ser humano se enfrenta a la falta de autonomía personal, a la vejez y a los sentimientos que la enfermedad y la cercanía de la muerte provocan. Sus observaciones sobre los principios de la dietética abogan por llevar una vida activa *"En la dietética no se debe tener en cuenta la comodidad; pues el cuidado de las propias fuerzas y sentimientos son mimos, es decir, que tiene como consecuencia la debilidad y la molicie y también una disminución progresiva de la energía vital por falta de ejercicio"* (Kant, 1963 [1798], p.126). Sobre la hipocondría defiende la necesidad de dominar los sentimientos morbosos por medio de la

## MARCO TEÓRICO

razón, aunque reconoce que su débil constitución física le ha provocado una tendencia a este problema *“por mi pecho hundido y estrecho que deja poco lugar para los movimientos del corazón y los pulmones, tengo una disposición natural a la hipocondría, que años atrás me llevó hasta sentirme cansado de la vida”* (Kant, 1963 [1798], p.130). Del sueño dice que puede ser perjudicial y un desperdicio del tiempo vital y la persona que duerme mucho *“comete un gran error con respecto a la cantidad de vida de que dispone, tanto en lo que se refiere al grado como a la duración”* (Kant, 1963 [1798], p.131). De la comida y bebida aconseja hábitos regulares y adaptarse a la edad *“repetir todos los días lo que se ha hecho un día, es el principio más apropiado para la longevidad, pero con la condición de que este régimen consienta, cuando el apetito se opone, las excepciones convenientes”* (Kant, 1963 [1798], p.135).

En estas disquisiciones se deja entrever el hombre consciente de la cercanía de la muerte y del deseo de prolongar la vida aunque sea con falta de salud. *“En verdad, con gusto expresarían dos deseos a la vez, es decir, vivir mucho tiempo y con salud; pero el deseo primero no tiene segundo por condición necesaria: es incondicionado”*. (Kant, 1963 [1798], p.123).

El autor percibe claramente la situación de mala salud y la relación entre vejez y enfermedad que vive con tristeza. *“de esto se debe explicar cómo una persona puede jactarse de estar sana para su edad, cuando con ciertos asuntos que le incumben, hubiera debido inscribirse en la lista de enfermos. El arte de prolongar la vida humana nos lleva, por ende, a que solo sea tolerado entre los vivientes, lo que precisamente no es una situación muy regocijante”*(Kant, 1963 [1798], p.143).

Se ha de tener en cuenta que el filósofo escribió estas reflexiones en los tiempos en que abandonó su cátedra (en 1797) por vejez y debilidad, y *“que fue siempre de salud muy delicada y a pesar de ello tuvo una vida de ochenta años de extraordinario esfuerzo”* (Marias, 1978, p. 276). La falta de autonomía funcional debió de ser para él una fuente de preocupación y comenzó a presentar comportamientos incongruentes y episodios de pérdida de conciencia. Según describe Thomas De Quincey, años antes de su muerte su situación se agravó y repetía continuamente las mismas frases y los mismos comentarios a lo largo del día; recordaba hechos pasados pero tenía que tomar notas continuamente para recordar lo que tenía que hacer, al ser incapaz de recordar hechos recientes, fue perdiendo la noción del tiempo y se volvió intolerante con los que le rodeaban; tenía

## MARCO TEÓRICO

caídas con frecuencia y dormía mucho durante el día mientras que por la noche se agitaba. Esta situación se acompañó de un progresivo deterioro del estado físico, hasta tal punto que uno de sus discípulos, Wasianki, tuvo que encargarse de sus cuidados. En 1802 sufrió un cuadro de desorientación que le impedía volver casa por lo que tuvo que pedir ayuda a los transeúntes para que le ayudaran y un año después comienza a presentar incontinencia de esfínteres. Esta situación fue avanzando paulatinamente y a finales de 1803 no era capaz de escribir su nombre precisando ayuda para vestirse y para comer; falleció el 12 de febrero de 1804 (De Quincey, 2008).

Se ha especulado sobre la enfermedad sufrió Kant en la última etapa de su vida que se ha descrito como una alteración neurológica relacionada con la edad *“que tuvo un curso progresivo, crónico y relativamente benigno ya que la enfermedad se prolongó por espacio de ocho años, y que se caracterizó por un deterioro cognitivo progresivo, hacen sospechar que padeció una enfermedad de Alzheimer”* (Fellini y Ble, 1997). Otros autores han opinado que lo que verdaderamente fue destruyendo a Kant *“no fue una enfermedad especial sino el marasmo con todos sus achaques”*. (Fischer, 1992, p.21).

De cualquier forma, una de las reflexiones que surge al contemplar estos aspectos de la vida de Kant es observar el hecho que podría parecer paradójico, pero que a la vez es tan propio de la naturaleza humana: uno de los pensadores más influyentes de la era moderna, padre intelectual del concepto moderno de autonomía, hubiera sido en sus últimos años de vida una persona sin autonomía funcional, que necesitaba ser ayudado para los actos más sencillos de la vida cotidiana, por lo que hoy día hubiera sido un sujeto paradigmático de los que la LAAD pretende acoger y proteger.

### **1.1.3. EL CONCEPTO DE AUTONOMÍA VISTO DESDE EL UTILITARISMO: FELICIDAD Y LIBERTAD**

---

El tratamiento filosófico de la autonomía también ha sido ampliamente debatido en ciencias sociales desde otras vertientes, relacionándola con conceptos que van más allá de la autonomía inviolable de Kant. Una gran corriente filosófica, el utilitarismo, identifica autonomía o independencia con libertad social y política, considerando la entidad básica de toda sociedad el sujeto individual y el principio de utilidad o de máxima felicidad como fundamento de la moral y la legislación (Berlín, 2003). Diversos pensadores pueden

## MARCO TEÓRICO

enmarcarse en la ética utilitarista aunque se considera que el utilitarismo como tal fue propuesto originalmente en Inglaterra y tiene en Jeremy Bentham (1748-1832) y a su seguidor John Stuart Mill (1806-1873) a sus máximos representantes. Los utilitaristas entienden la felicidad como “*el placer y la ausencia del dolor*”<sup>11</sup> (Mill, 1984 [1859], p. 45) y “*virtud*” (Mill, 1984 [1859], p.64) y para ellos el principio utilitarista, la felicidad para el mayor número, es el único fin de la acción humana, mientras que la promoción de la felicidad es la prueba por la que se juzga la conducta humana (De Miguel, 1994); la naturaleza humana es de tales características que “*no desea nada que no sea una parte de la felicidad o un medio para la felicidad*” (Mill, 1984 [1859], p.96).

El utilitarismo representado por Mill, considera que la definición de felicidad dependerá de qué cómo se conciba al ser humano, ya que la felicidad no es solamente el fin del ser humano sino que es necesaria para su desarrollo. La concepción de felicidad que propone necesita de un sentimiento de sociabilidad que haga que el individuo tienda a experimentar como “*un deseo natural el que se produzca una armonía entre sus sentimientos y objetivos y los de sus semejantes. La convicción de que ese sentimiento es un atributo del que no debería prescindir es la moralidad de la mayor felicidad*” (Mill, 1984, [1859] p.86-87), por tanto, Mill une la búsqueda del interés del individuo con el colectivo; la felicidad se convierte en una cuestión social en el sentido más amplio, aunque no puede separarse de la libertad individual (De Miguel, 1994). El autor considera la autonomía como ausencia de coerción sobre la capacidad de acción y pensamiento del individuo y remarca la importancia de la capacidad del sujeto para hacer lo que desea, sin impedimentos; insiste en lo que de individual tiene la autonomía más que en su universalidad “*Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Éstas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle o causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro... La única parte de la conducta de cada uno por la que él es responsable es la que se refiere a los demás. En la*

---

<sup>11</sup> Para citar a Mill se ha tomado la traducción castellana de la obra *On Liberty and Other Essays* traducida por Pablo Azcarate como *Sobre la libertad* (Madrid. Alianza, 1984). Se citará: autor, año de publicación de la versión castellana, año de publicación de la versión original, y páginas de la edición castellana.

## MARCO TEÓRICO

*parte que le concierne meramente a él su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano"* (Mill, 1984 [1859], p.66).

Por tanto, la autonomía que Mill, plantea implica que todo acto ético debe ser considerado según una finalidad y que la autonomía del individuo sólo puede ser limitada por el poder para evitar perjudicar a los demás o a su propio bien, físico o moral (Berlín, 2003). El utilitarismo considera irrenunciable el tener autonomía para que el intelecto actúe "*las facultades humanas de percepción, de juicio, discernimiento, actividad mental y hasta preferencia moral, sólo se ejercitan cuando se hace una elección"* (Mill, 1984 [1859], p.29), esta posibilidad de elección, de escoger por uno mismo implica autocontrol y posibilita el desarrollo del individuo. En definitiva, es imprescindible que la persona sea autónoma para crearse a sí misma "*la naturaleza humana no es una máquina sino un árbol que necesita crecer y desarrollarse según la tendencia de sus fuerzas interiores"* (Mill, 1984 [1859], p.130).

El concepto de autonomía en un entorno social se ve reforzado por Mill que define la libertad en la modernidad como un ideal político y social consciente que debe discutir sobre la libertad social o civil (De Miguel, 1994). Al reivindicar en este estudio la importancia de la autonomía considera que la ausencia de coerción es la condición imprescindible para que el hombre pueda buscar su valor máximo que sería la utilidad para el mayor número y "*la única fuente de mejoras, infalible y permanente es la libertad, ya que gracias a ella, hay tantos centros independientes de mejoramiento como individuos"* (Mill, 1984 [1859], p.144). El autor también considera que se debe concretar "*la naturaleza y los límites del poder que puede ejercer la sociedad legítimamente sobre el individuo"* (Mill, 1984 [1859], p. 55) y remarca que el intento de establecer estos límites sólo se puede establecer considerando la propia protección de la sociedad defendiendo que si lo que hay que evitar es el perjuicio de los demás, todo lo que se refiera a su propio cuerpo y espíritu quedará fuera de la intervención de los otros (De Miguel, 1994; Berlín, 2003).

### **1.1.3.1. LA AUTONOMÍA FUNCIONAL DESDE EL UTILITARISMO**

---

Se ha de tener en cuenta que Mill considera al individuo soberano en plena madurez de sus actos y que además sea miembro de una sociedad desarrollada, es decir que hace falta "madurez" individual y social para poder ser autónomo justificando un intervencionismo "*que se pueda ejercer con las sociedades subdesarrolladas cuando el fin*

## MARCO TEÓRICO

*sea su mejoramiento*" (Mill, 1984 [1859], p.66). No obstante, los conceptos utilitaristas que definen una libertad social y política también permiten ubicar la defensa y promoción de la autonomía funcional en una sociedad avanzada, que permita vivir al individuo en sociedad asumiendo cualquiera de sus circunstancias, aunque estas debido a condicionantes como la enfermedad o la vejez no le sean favorables.

En aras de la libertad el utilitarismo considera que *"cada uno es el guardián natural de su propia salud sea física, mental o espiritual"* (Mill, 1984 [1859], p.69); sin embargo, parece razonable pensar que al buscar la felicidad del mayor número, la mayor cantidad de placer, que es el principio básico del utilitarismo, se ha de pretender que gracias al soporte de la sociedad las dificultades para la vida a las que se enfrenta en individuo, como las que provocan la enfermedad o la vejez sean transitorias o se minimizen. Por ello, Mill no solo defiende el derecho de la sociedad de interferir en la vida de las personas cuando adoptan conductas perjudiciales para sí mismo ya que *"es imposible que una persona haga nada serio o permanentemente perjudicial para sí, sin que el daño alcance a sus relaciones más próximas, y frecuentemente las más lejanas"* (Mill, 1984 [1859], p.130); también defiende que el Estado en determinadas situación de incapacidad de sus individuos intervenga y se pregunta si la sociedad debe abandonar a aquellos que son manifiestamente incapaces *"si a los niños y menores se les debe abiertamente una protección contra ellos mismos, ¿no está la sociedad también obligada a concedérsela a las personas de edad madura que son igualmente incapaces de gobernarse por sí mismas?"*(Mill, 1984 [1859], p.161).

Así el pensamiento utilitarista entiende que sus principios puedan coexistir con situaciones en las que se deteriore la autonomía funcional de las personas y que el Estado promueva iniciativas para proteger al individuo y buscar su máxima felicidad o bienestar; en este sentido la LAAD sería un claro ejemplo de este aspecto de los posicionamientos utilitaristas que abogan por una protección especial para las personas dependientes.

### **1.2. LA AUTONOMÍA COMO COMPONENTE DE LA SALUD**

---

La cuestión de la libertad de la voluntad tiene especial relevancia en problemas sociales que plantean la equidad y la justicia para los ciudadanos, e innumerables autores se han planteado que la concepción ética de la autonomía debe estar presente sin reserva en todas las actuaciones tanto personales como colectivas; pero puede ser muy difícil

## MARCO TEÓRICO

mantenerla y respetarla en situaciones adversas para el individuo. Al relacionar la autonomía con circunstancias como la falta de salud, se debe ir más allá de los conceptos filosóficos o éticos y concebir ambas, autonomía y salud, de forma que permita reflexionar y decidir sobre cuestiones que implican al individuo y a la respuesta de la sociedad ante sus dificultades (Ruiz, 2007). Cuando se aborda la autonomía desde un punto de vista conceptual, el sujeto moral que se suele tomar como referencia se corresponde con un ser totalmente racional, con salud y sin discapacidades especiales, *"en él la corporalidad, la vulnerabilidad, la dependencia humana quedan en un segundo plano; este concepto de persona choca con nuestra realidad humana y necesitada de apoyo"* (Ruiz, 2007, p.93). Por otra parte, sí se relaciona la autonomía con cuestiones que afectan a la salud, es necesario tener en cuenta que cada individuo define su escala de valores y el estilo de vida que considera deseable. Incluso su propia definición de salud puede ser diferente a la de otros y por tanto su voluntad, libre y autónoma puede chocar con patrones diferentes socialmente aceptados (Blum 1978; San Martín 1982; O'Shedar, 2003).

Puesto que tiene numerosos componentes, definir la salud plantea dificultades, aunque para la Real Academia de la Lengua, es *"el estado en el que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones"* (RAE, 2001) y, tradicionalmente, fue considerada simplemente como la ausencia de enfermedad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) rompió este esquema y la definió como *"un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia"* (OMS, 1998, p.10). Esta definición, aunque clásica, no ha dejado de ser ampliamente rebatida, ante todo por ilusoria<sup>12</sup>. Diversos autores condicionan la salud a factores de todo orden y puede entenderse como una situación en la que se dispone de la capacidad para mantener un equilibrio entre lo biológico, el ambiente y el estilo de vida (Blum 1978; Vallejo-Nájera, 1996;). La salud depende pues de muchos factores ya que es *"un fenómeno psicobiológico y social dinámico, relativo, muy variable en la especie humana, que corresponde a un estado ecológico-fisiológico-social de equilibrio y de adaptación de todas las posibilidades del organismo humano frente a la complejidad del ambiente social"*

---

<sup>12</sup> La misma OMS reconoce que *"Una combinación de factores, entre ellos la transición epidemiológica y demográfica, las crecientes expectativas del público en general, la irrupción de las nuevas tecnologías, el impacto sanitario cada vez mayor de políticas adoptadas en otros sectores, y la proliferación de nuevas iniciativas y asociaciones sanitarias, está cambiando profundamente el rostro de la salud en todas las partes del planeta"* (OMS; 2011 p.11).

## MARCO TEÓRICO

(San Martín, 1975, p.8). En consecuencia, salud y enfermedad van a resultar el éxito o fracaso de la adaptación del individuo al ambiente en que está inmerso.

Los factores que van a condicionar la salud pueden ser puramente físicos como son las características biológicas y la constitución, o sociales y ambientales, como son los ingresos económicos, la educación, las condiciones de trabajo, el entorno físico y los servicios de salud pues *"estos determinantes son importantes en sí mismos, y al mismo tiempo están interrelacionados"* (Canada Health-OPSOMS, 2000, p.14). La salud implica un equilibrio social y se puede entender como *"el estado subjetivo de equilibrio social del individuo en la comunidad, lo que le permite sentirse suficientemente integrado en ella, al no apreciar ninguna alteración física o mental o social, de minusvalía, ni ser rechazado ni separado por ello"* (Vallejo- Nájera, 1996, p.86).

Se entiende que en situación de salud es necesario tener autonomía para poder ejecutar de forma independiente y satisfactoria las actividades del día a día, incluyendo las relaciones y las actividades sociales. Por el contrario, la mala salud se relaciona con la limitación para mantener la independencia o no disponer de autonomía respecto a otros (Badía, Salamero, Alonso y Ollé, 2002; Blum, 1981; Casado, 1991). En esta relación autonomía-salud dentro del entorno social de la persona se ha de considerar muy especialmente su "calidad de vida", que la OMS define como *la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes"* (OMS, 1998b p.63) La calidad de vida está relacionada de modo complejo con la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y con los elementos esenciales de su entorno (Schwartzmann, 2003; Herdman, 2005). Por su parte, Sen (2000) concibe la calidad de vida en términos de actividades que valoramos positivamente y en la capacidad de alcanzar estas actividades, por tanto, la calidad de vida de cada individuo será determinante en el desarrollo social y se relaciona con su libertad *"la perspectiva de la libertad, se relaciona con la capacidad individual y la calidad de vida, como elementos del desarrollo humano individual y colectivo"* (Sen, 2000, p.78).

Las personas consideran la salud como una de sus mayores prioridades, por lo que los temas de salud suelen ser capitales en el discurso político, al intentar los gobiernos satisfacer las expectativas de la población (Castiñeira, 1990; Casado y Guillén, 2001; Castells, 1999). Las políticas para preservar y promover la salud tienden a dar un enfoque



## MARCO TEÓRICO

no dirigido a las personas de forma individual sino colectiva “*los poderes públicos diseñan sus estrategias para llegar a toda la población y privilegian la promoción de la salud*” (Canada Health y OPS/OMS, 2000, p.8). Aquí cobran relevancia leyes como la LAAD, puesto que preservar la autonomía de las personas no solo es necesario para la realización del ser humano como individuo, sino que también es preciso que sea autónomo para el funcionamiento de la sociedad. Muchas circunstancias, entre las que se encuentra la enfermedad, pueden dificultar esta autonomía, siendo necesarias concepciones éticas que la defiendan en cualquier situación de salud.

### **1.3. PRESERVAR LA AUTONOMÍA EN CIENCIAS DE LA SALUD: LA BIOÉTICA**

---

Cuando la autonomía del individuo o su derecho a la protección se ven amenazadas por motivos de salud, se generan situaciones que han dado pie al estudio y reflexión sobre planteamientos éticos específicos del campo de las ciencias de la vida y han propiciado la aparición de la bioética.

La bioética como disciplina no surge hasta mediados del siglo XX, pero anteriormente, el interés de la sociedad por los derechos humanos y el respeto a las personas y a su libertad propiciaron la discusión sobre aspectos que relacionaban la ética y la ciencia (Durand, 1992; Cantero 2005). El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas: que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y que todas las personas cuya autonomía esté disminuida tienen derecho a protección, principios como hemos visto están implícitos tanto en la filosofía de Kant como en los postulados utilitarista de Mill. Para la bioética tuvo además gran influencia los trabajos de John Rawls<sup>13</sup> sobre justicia social o las teorías económicas de Amartya Sen<sup>14</sup>, considerando necesario para el desarrollo social un compromiso con la equidad en salud en el que se integren temas de la justicia social y de distribución de recursos (Ortiz y Palavecino, 2005).

---

<sup>13</sup> La teoría política de este filósofo norteamericano propone conciliar los principios de igualdad y de libertad.

<sup>14</sup> Este autor obtuvo el premio Nobel de economía en 1998 y se le conoce especialmente por sus trabajos sobre las hambrunas, la teoría del desarrollo humano, la economía del bienestar y los mecanismos subyacentes de la pobreza.

## MARCO TEÓRICO

Uno de los aspectos prioritarios que va a tratar la bioética es el de incluir el concepto de autonomía en el campo de las ciencias de la salud. Así como en la ética kantiana el término autonomía tiene un sentido moral y las normas morales le vienen impuestas al ser humano por su propia razón y no por ninguna instancia externa a él, en bioética la autonomía se contempla bajo un principio que tiene un sentido concreto que se identifica con la capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo y por lo tanto la vida y la muerte de los seres humanos (Abel, 2001; Gracia, 2003). Esta ciencia pretende reforzar la autonomía de las personas en aspectos relacionados con la salud y se nutre de diversas disciplinas que se interesan por el respeto al ser humano, de sus derechos y de su dignidad, en definitiva por su autonomía, puesto que es una expresión más de su dignidad (Gracia, 1995; Cantero 2005), *"la dignidad no es sino un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida"* (Cantero, 2005, p.7).

El Diccionario de la Real Academia Española (2001) define la bioética como *"la aplicación de la ética a las ciencias de la vida"*. Estas definiciones que reflejan un sentido que se ha hecho universal, también son válidas con puntualizaciones en los textos especializados, así la Enciclopedia de Bioética la define como *"el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales"* (Reich, 1995, p.19). La bioética abarca pues las cuestiones éticas acerca de la vida que surgen en las relaciones entre biología, medicina, política, derecho, filosofía, sociología, antropología o teología. Más que una disciplina, es un espacio de reflexión en el que entran en juego aspectos jurídicos, económicos, políticos, científicos, sociales, religiosos. *"La bioética es el estudio interdisciplinar (transdisciplinar) orientado a la toma de decisiones éticas de los problemas planteados a los diferentes sistemas éticos, por los progresos médicos y biológicos, en el ámbito microsocioal y macrosocioal, micro y macroeconómico"* (Abel, 2001, p.5).

En un mundo en el que el desarrollo tecnológico parece imparable y son constantes las aportaciones de las ciencias de la salud al "milagro de la vida", el campo de actuación de la bioética necesariamente abarca muchos aspectos diferentes, así los derechos de los pacientes, la distribución equitativa de los recursos, la relación de los enfermos con los profesionales y los planteamientos respecto a la reproducción, o la

experimentación humana necesitarán del soporte de la bioética para buscar soluciones dentro de contextos concretos (Junquera de Estafan 1988; Abel, 2001; Cantero, 2005).

### **1.3.1. NACIMIENTO Y DESARROLLO DE LA BIOÉTICA**

---

La salud y sus cuidados siempre han tenido relación con la ética y la medicina ha sido la disciplina que desde tiempos remotos ha tenido que aplicar la ética dentro de sus prácticas: el Juramento de Hipócrates es la primera base sobre la cual los principios morales del médico se sustentan (Gafo 1988; Lolas 1988; Gracia 2003). Al término de la Segunda Guerra Mundial, la Asamblea de la Asociación Médica mundial publica la Declaración de Ginebra que "*supone una actualización de la ética hipocrática, inspirada en esta declaración y en los códigos deontológico de diversos países*" (Gafo, 1988, p.340).

La bioética está amparada por numerosos antecedentes legales relacionados con las ciencias de la salud. Los códigos penales del siglo XIX y los tribunales anglosajones inician la salvaguarda de los derechos de los hombres a la salud, castigando las actuaciones médicas negligentes. Desde principios del siglo pasado se empezó a considerar que toda actuación médica debía contar con el consentimiento del paciente, de lo contrario se consideraba una agresión (Simón y Barrio, 1999; Jonsen, 1998).

Las primeras nociones de bioética como tal surgen en Estados Unidos, después de la Segunda Guerra Mundial, en un mundo sacudido por los horrores que generó la contienda y que tiene la necesidad de encontrar respuestas a los problemas que plantean los rápidos avances médicos y tecnológicos y que los medios de comunicación difunden con rapidez (Lolas, 1988; Abel, 2001). También influyó en su expansión aspectos como los cambios culturales que se produjeron en las décadas de los 50-60 como "*los movimientos que se produjeron en pro de los derechos civiles de las minorías étnicas, el auge del feminismo y cambios en instituciones religiosas y académicas junto con un sentimiento generalizado de que la ciencia y sus aplicaciones evitarían la miseria y pondrían coto a la enfermedad son otros condicionantes que favorecieron la aparición de la bioética*" (Lolas, 1988, p.32). A este contexto se unió a una desconfianza de la sociedad que veía un poder creciente de la clase médica, esto propició que se buscara espacios de discusión o cauces legales para dirimir los problemas (Lolas, 1988; Abel, 2001; Gracia, 2003). El filósofo Daniel Callahan y el psiquiatra Williard Gradin fundan en 1969 el Institute of Society, Ethics and the Life Sciences que más tarde se conocería como

## MARCO TEÓRICO

Hastings Center. Su inspiración de fondo era unir las modernas biotecnologías con otras ciencias humanas para solucionar los problemas éticos "*Los primeros "grupos de investigación" en el Centro Hastings se ocuparon de asuntos como la muerte y los moribundos, control de la conducta, ingeniería y consejería genéticas, control de población, así como de la conjunción de la ética y las políticas públicas*" (Abel, 2001, p.37).

En realidad, hasta entonces no se hablaba de bioética ya que esta palabra fue ideada en 1970 por Van Rensselaer Potter con el criterio de que así se podía definir una disciplina que combinara el conocimiento biológico con el de los valores humanos "*he escogido bio para indicar el conocimiento biológico, la ciencia sobre los sistemas vivos, y he elegido la ética para indicar el conocimiento sobre los sistemas de valores humanos*" (traducción tomada de Abel, 2001). Este autor también la denominó la ciencia de la supervivencia, pues tiene como objetivo fundamental el dar calidad a la vida. Otra organización que participó activamente en el nacimiento de la bioética fue la Society for Health and Human Values que se formó en la Universidad de Florida con el fin de avanzar en las ciencias médicas, y que trabajó intensamente en un momento en el que los desarrollos científicos plantean una nueva gama de problemas humanos (Jonsen, 1998,). Desde entonces numerosas asociaciones trabajan en este campo y en 1972, se inician las *Cartas sobre los Derechos de los Pacientes*.

Como se ha mencionado, de los avances médicos que se estaban produciendo en el pasado siglo; un aspecto que suscitaba inquietud era la utilización de seres humanos en el ámbito de la experimentación biomédica y ya en 1966 el artículo "*Ethics and clinical research*" de Henry Boecher, profesor de anestesia de la Escuela de Medicina de Harvard, y que se publicó en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine*, afirmaba que doce de cien artículos publicados en 1964 en una excelente revista médica no eran admisibles desde un punto de vista ético. "*El clamor que levantó este artículo delataba la extrema susceptibilidad de los médicos originada en muchos lustros de equívoco servicio a la humanidad a través de la ciencia*" (Lolas, 1997, p.12).

Estas cuestiones fueron adquiriendo relevancia y tuvieron repercusiones políticas importantes hasta tal punto que en el año 1974, el Congreso de los Estados Unidos creó una comisión para elaborar directrices éticas con el objetivo de proteger y garantizar los derechos de las personas incluidas en estudios de investigación biomédica (Boorstin,

## MARCO TEÓRICO

1997). Como consecuencia, la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, el 18 de abril de 1978 emitió el informe *Principios y guías éticas, para la protección de los sujetos humanos de investigación*, conocido como Informe Belmont<sup>15</sup> que se considera uno de los primeros documentos sobre normativa bioética (Jonsen, 1998; Simón et al., 1999; Tealdi, 2006).

Aunque en Estados Unidos el primer documento federal que exigía el requisito de un comité de revisión se publicó en 1953 no fue hasta 1966 cuando se determinaron los principios que deberían regular las investigaciones sobre seres humanos y ya en la Declaración de Tokio de 1975 se introduce la necesidad de un control ajeno al supuesto buen criterio de los investigadores. En 1982 se publicaron las Directrices Internacionales para la Investigación Biomédica en Sujetos Humanos de la OMS (Lolas, 1997; Jonsen 1998; Gracia, 2003), y en 1998 se publican las Normas de la Comunidad Europea sobre la Buena Práctica Clínica (Gracia, 2003 ).

El desarrollo de la bioética fue en sus primeros años un fenómeno casi exclusivamente americano que pronto integró en su estudio a personas de diversa formación y creencias y aunque algunos de los más importantes bioeticistas eran teólogos o creyentes, enseguida los análisis dejaron de lado la religión, para centrarse en una bioética laica que pudiera ser operativa en un mundo pluralista (Lolas, 1997; Simón et al., 1999). El discurso bioético se sustentaba principalmente en los derechos cívicos y el pluralismo ideológico por lo que se buscaba un consenso y unas estrategias ante esa diversidad cultural. La noción de bioética implantó con fuerza en la sociedad americana pues, por una parte, se estaba desarrollando en el país una gran potencia en el campo de la biomedicina y por otra coincidió con corrientes liberales que abogaban por un mundo más justo. *"La palabra bioética, acuñada recientemente, ha pasado a significar más que un campo concreto de la investigación humana en la intersección entre la ética y las ciencias de la vida, también es una disciplina académica, una fuerza política en la medicina, en la biología y en el estudio del medio ambiente, también significa una perspectiva cultural importante. La bioética entendida en el sentido más estricto es un nuevo campo que surge como consecuencia de los importantes cambios científicos y*

---

<sup>15</sup> El informe Belmont especifica tres principios éticos básicos: Respeto, Beneficencia y Justicia que deberían guiar la práctica médica y la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y en biomedicina (Beauchamp y Childress, 1998).

## MARCO TEÓRICO

*tecnológicos. Entendida sin embargo en un sentido mucho más amplio, es un campo del conocimiento que se ha extendido en muchos ámbitos, ha cambiado algunos enfoques del conocimiento mucho más antiguos. Se ha extendido en el ámbito del derecho y las políticas de los gobiernos, ha entrado en los estudios de la literatura, historia y cultura general; ha entrado en los medios de comunicación social y en las disciplinas de filosofía, religión, literatura; en los ámbitos científicos de la medicina, biología y medio ambiente, demografía y ciencias sociales”*(Callahan, 1995, p.249).

Fuera de Estados Unidos las cuestiones bioéticas pronto suscitaron gran interés. Cabe destacar que en 1976 David Roy fundó el Centre de Bioétique en el Instituto de Reserches Cliniques de Montreal como centro de reflexión e intercambio de ideas en el terreno de la bioética. Iniciativas similares se adoptan en todos los países sanitariamente avanzados y los postulados bioéticos se han hecho imprescindibles en una sociedad cada vez más tecnificada en la que se plantean cuestiones éticas constantemente. Actualmente, existen numerosos organismos internacionales de reflexión y orientación bioética de entre los que cabe destacar el Comité Directivo de Bioética creado por el Consejo de Europa en 1990, el Comité Internacional de Bioética fundado por la UNESCO en 1991 y el Internacional Study Group on Bioethics, integrado en el seno de la Federación Internacional de Universidades Católicas que se fundó en 1980 (Herranz, 1992, Gracia, 2003).

En España se ha de destacar que el estudio de la bioética se inició tempranamente ya que Francisco Abel, tras un tiempo trabajando con Hallegers, fundó en 1975 el Instituto Borja de bioética. Aunque sus inicios fueron difíciles por falta de medios, pronto se constituyó en un referente ya que *"el entusiasmo era grande: creemos de todo corazón que teníamos un mensaje importante: el de la fecundidad de diálogo entre las ciencias de la salud y la ética"*(Abel, 2001, p.32).

Actualmente, estructuras dedicadas al estudio de la bioética forman una red que permite la reflexión y fomentan la actividad docente y la investigación en bioética, cabe señalar los trabajos realizados por la Universidad Pontificia de Comillas, el Observatori de la Universitat de Barcelona o la Facultad de Medicina de Navarra que lidera el Grupo de Investigación sobre Ciencia, Razón y Fe. La Universidad Complutense de Madrid ha creado, un instituto de bioética en el marco de la Fundación Ciencias de la Salud y la Universitat Internacional de Catalunya dispone del Institut d'Estudis Superiors de Bioètica

## MARCO TEÓRICO

que facilita la formación y da soporte en temas de investigación. En conjunción con estas iniciativas otros grupos de trabajo y asociaciones mantienen actualizado el conocimiento y reflexión sobre ética y ciencias de la salud, de entre ellos cabe destacar la American Bioéticas Advisory Commission, la Asociación Española de Bioética y la Associació Catalana d'Estudis Bioètics.

En el mundo actual, la bioética tiene un papel fundamental en liderar el debate y apoyar al legislador, en una sociedad que se enfrenta a grandes problemas éticos en relación a la salud y en los que la autonomía de las personas puede verse en conflicto siendo necesario que las reflexiones éticas sean concretadas y refrendadas por normas, *"la búsqueda de un consenso moral en última instancia ha de poder traducirse en algún tipo de normatividad sea ética o legal"* (Abel, 2001, p.13). La sociedad ha conseguido grandes avances científicos como el aumento de la esperanza de vida, pero genera inquietud el límite de estos avances en una sociedad en la que coexisten valores diferentes, lo que provoca planteamientos contradictorios. Los problemas como los de salud pública se tienen que legislar pero para ello es imprescindible el diálogo entre las ciencias de la salud, la bioética y el derecho.

El esfuerzo por respetar y coordinar los principios bioéticos y las leyes en las actuaciones profesionales ha facilitado la orientación de la práctica profesional hacia el cumplimiento de los fines de las ciencias de la salud. Gracias a las reflexiones bioéticas se han adoptado numerosas iniciativas como los Comités Asistenciales que facilitan a los profesionales que la toma de decisiones se lleve a cabo bajo principios éticos, *"los comités de ética asistencial son necesarios en una medicina humanizadora orientada al paciente reconocido como agente autónomo"* (Abel, 2001, p.46).

### **1.3.2. LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA COMO GARANTES DE LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS**

---

Se puede inferir que el "modelo de autonomía" en ciencias de la salud nace a partir del citado Informe Belmont, ya que en él se definen los principios de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. Desde entonces, los debates se han concentrado, sobre todo, en la definición de los límites de dichos principios, su articulación y su aplicación.

## MARCO TEÓRICO

El principio de autonomía se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente e impone la obligación de asegurar las condiciones necesarias para que actúe de forma autónoma (Beauchamp et al., 2008; Lolas, 1997; Boorstin, 1997; Cantero, 2005). Se basa en el reconocimiento y aceptación de la persona como un ser individual, dotado de racionalidad y libertad. Este principio exige la aceptación de la capacidad de decisión de las personas y el derecho a que se respete su voluntad, en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas; también supone el derecho incluso a equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección. La autonomía implica responsabilidad y es un derecho irrenunciable, incluso para una persona enferma ya que la persona autónoma tiene capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y el significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias y se debe inferir que debe poder tomar sus propias decisiones respecto a su salud.

El reconocimiento de la autonomía en bioética tiene importantes implicaciones, puesto que garantiza que el ser humano no sea utilizado como un simple objeto para la ciencia y que el hecho de convertirse en paciente no lo despoje de sus derechos fundamentales ni de los valores que configuran su estilo de vida. La autoridad para decidir sobre las cuestiones que incumben a la salud del sujeto se sitúa, por fin, en el propio sujeto. *“El reconocimiento de este principio ha supuesto un cambio fundamental en la relación profesional sanitario- paciente, ya que éste ha pasado de ser un mero enfermo a convertirse en un sujeto de derecho”* (Cantero, 2005, p.7).

Durante mucho tiempo se ha pensado que el profesional sanitario debía intervenir incluso con la oposición del paciente, porque primaba el deber ético y moral de procurar lo mejor para la persona según su criterio basado en sus conocimientos científicos. Desde esta perspectiva, se comprende que lo único relevante de esta relación era la propia opinión del profesional y que la información al paciente era secundaria, toda vez que lo único realmente importante fuera la curación del enfermo. Hoy día esta mentalidad está completamente superada y se admite sin ningún reparo que en todo caso debe existir la libre aceptación del tratamiento médico por parte del paciente, con la excepción que esté en juego la salud de otras personas (Sánchez-Caro, 1997; Abel, 2001; Cantero, 2005).



## MARCO TEÓRICO

Esta forma de relación entre el profesional y el paciente supone el reconocimiento pleno de la autonomía de este último y de su derecho a la información, que pasa así a configurarse como un elemento esencial de dicha relación, *"pues sólo si se dispone de la información adecuada el paciente puede elegir libremente entre las diferentes opciones que se plantean y ello aunque su elección no sea lo que más convenga a su salud o la que mejor satisfaga los deseos de su médico"* (Sánchez-Caro, 1997, p.14).

Así pues, la autonomía del paciente se concreta en el "derecho al consentimiento informado"; el consentimiento libre e informado es la máxima expresión de este principio de autonomía, constituyendo un derecho del paciente y un deber del médico y por extensión de cualquier profesional sanitario, pues las preferencias y los valores del enfermo son primordiales desde el punto de vista ético y supone que el objetivo del profesional sanitario es respetar esta autonomía. En este sentido el consentimiento no es sino *"una proyección en el concreto de las relaciones médicas de la libertad como valor superior del ordenamiento jurídico y una manifestación del respeto a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de su personalidad"* (Cantero, 2005, p.7).

El artículo 10 del capítulo primero de la Ley General de Sanidad 14/1986 de 25 de abril afirma por primera vez con carácter de legislación básica, que el consentimiento informado además de la libre elección de su tratamiento es un derecho del paciente. En el punto 4 del citado capítulo de la Ley recoge: *"en todo caso será imprescindible la previa autorización y por escrito del paciente y la aceptación por parte del médico y de la Dirección del correspondiente Centro Sanitario"*. Respecto al derecho a la elección del tratamiento en el punto 6 afirma que el paciente tiene derecho *"a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización del mismo"*. Esto supone una auténtica manifestación de la autonomía individual, de la personalidad y de la capacidad de decisión de los seres humanos, y ha sido el principal elemento del cambio en las relaciones entre profesionales y pacientes que se había basado en una relación casi de paternalismo (Cantero, 2005).

Otras iniciativas legales que respaldan la autonomía del paciente son las leyes relativas a garantizar la confidencialidad y clarificar los procesos de investigación médica y medicación, como la Ley 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del

## MARCO TEÓRICO

paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la Ley 14/2007 de 13 de julio, de Investigación Biomédica.

Se ha legislado respecto a asegurar la autonomía del paciente en circunstancias concretas con la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente y con el Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. Este decreto ha regulado las instrucciones previas, también denominadas testamentos vitales, que recogen los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado *"lo cual supone un importantísimo paso en el reforzamiento de la autonomía del paciente"* (Cantero, 2005, p.10). En esta Ley se pretende que las personas puedan manifestar su voluntad sobre los cuidados y tratamientos sobre su salud que van a recibir, con objeto de que ésta se cumpla, incluso en el momento que llegue a situaciones en que no es capaz de expresarla. En la actualidad, la legislación básica estatal y diferentes leyes autonómicas pretenden asegurar el uso de la autonomía individual y la dignidad personal, al prever que llegado el caso, el paciente mediante un documento de instrucciones previas pueda dejar constancia de sus deseos en cuanto a actuaciones futuras y negarse a otorgar su consentimiento a determinadas actuaciones que tengan como finalidad prolongar inútil y dolorosamente su vida. *"Es preciso tener en cuenta que la definición que se hace de esos documentos es enormemente amplia por lo que podrían plantearse al amparo de esta institución problemas de difícil solución "* (Cantero, 2005, p.68).

Indudablemente la controversia que generan temas tan trascendentes es enorme y los posicionamientos encontrados por lo que el debate continua abierto *"en la medida que cualquier respuesta que se pueda dar al respecto va más allá de lo estrictamente jurídico para estar influenciada por factores afectivos y consideraciones éticas, morales y religiosas."* (Cantero, 2005, p.71).

Las leyes deben garantizar que al invocar el principio de autonomía, la persona que tiene que decidir posee aptitudes de comprensión y discernimiento y, si esto no ocurre, se ha de demostrar que existe esta carencia, *"nuestro ordenamiento exige que esta merma sea suplida por los padres o tutores del incapaz, que quedan legitimados para ejercer este derecho, aunque buscando siempre el bienestar y la protección de la persona sustituida"*

## MARCO TEÓRICO

(Cantero, 2005, p.49). Por tanto, la gran limitación de la autonomía en su sentido bioético va a darse precisamente en el colectivo de personas que tienen limitada su autonomía funcional (menores de edad, personas en estado vegetativo o con daño cerebral, etc.). En la misma definición de los principios bioéticos dada por el informe Belmont se matizaba que en estos casos la autonomía no puede ser total.

*"Ya que ciertamente, el principio de respeto a la persona se divide en dos prerequisites morales: el de reconocer la autonomía y el que requiere la protección de aquellos cuya autonomía esta disminuida. No todo ser humano es capaz de autodeterminación. El poder de autodeterminación madura a lo largo de la vida del individuo y algunos lo pierden a causa de la enfermedad, de disminución mental y de circunstancias que restringen severamente su libertad. El respeto de los que no han llegado a la madurez y por los incapacitados puede requerir que se les proteja. Algunas personas necesitan de protección extensiva, hasta tal punto que es necesario excluirlos del ejercicio de actividades que pueden serles perjudiciales, otras personas necesitan protección en menor grado, no más allá de asegurarse que puedan ejercer actividades con libertad y de que puedan darse cuenta de sus posible consecuencias adversas. El grado de protección que se les ofrece debería depender del riesgo que corren de sufrir daño y de la posibilidad de obtener beneficio. El juicio con el que se decide si un individuo carece de autonomía debería ser revaluado periódicamente y variará según la diversidad de las situaciones"* (Abel, 2001, p.222).

En España, desde un punto de vista legal la prestación del consentimiento en las personas incapaces estaba poco definida en la Ley General de Sanidad, pues se refería de forma muy genérica a los incapaces y no hacía ningún tipo de referencia a los distintos grados de incapacidad que podían concurrir. El artículo 6.3 del Código de Oviedo de 1997 afirma que si una persona mayor de edad no tiene capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, bien a causa de una disfunción mental, una enfermedad o motivo similar, ésta no pueda efectuarse sin la autorización de su representante, una autoridad o una persona o institución designada por la ley (Consejo de Europa, 1997). Por su parte el actual Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial, en su artículo 12 afirma que el médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, respetando el rechazo del paciente a una prueba diagnóstica o tratamiento (Organización Médica Colegial, 2011).

## MARCO TEÓRICO

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos en materia de información y documentación hace distinción entre los casos en que el paciente esté incapacitado legalmente y los casos en que el paciente a criterio del médico responsable de la asistencia no sea capaz de tomar decisiones. Esta distinción al parecer pretende establecer con la mayor claridad posible la determinación de la persona encargada de ejercer la sustitución y por tanto de otorgar el consentimiento de forma válida. Todo parece apuntar que, en el supuesto de que la persona esté incapacitada legalmente, su sustituta será quien haya determinado el juez en el proceso civil de incapacitación, es decir, su representante legal. Por el contrario, en el resto de los supuestos, cualquier persona que esté vinculada al paciente por razones familiares o de hecho estará legitimada legalmente para otorgarlo. Se ha de considerar que puede ser complicado definir la capacidad de ser autónomo en situaciones concretas como la vejez, y no solo se han de tener en cuenta sus deficiencias o limitaciones para la realización de diversas actividades, también se ha de contemplar la interacción entre sus características individuales, el contexto real en el que vive, y analizar su nivel de decisión, de gestión y de organización.

### **1.3.2.1. EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA FRENTE A OTROS POSTULADOS BIOÉTICOS**

---

No solo respecto a la capacidad de las personas ya que pese a la disquisición ética y a la normativa legal, la sociedad continúa encontrando enormes dificultades para garantizar en estos y otros aspectos relacionados con la autonomía que la persona pueda ser totalmente autónoma en los asuntos relacionados con su salud y como indicaban Beauchamp y Childress (1999,) el principio de autonomía debe ser compatible con otros principios éticos y también habrá que tener en cuenta la cuestión de los límites, *"Recientemente la propia bioética americana está tomando conciencia de los límites de un enfoque demasiado escorado hacia los derechos individuales, y está intentando introducir las cuestiones de la justicia distributiva."* (Abel, 2001, p.79). Por tanto, la bioética al definir y defender el principio de autonomía ha de tener presentes los otros presupuestos elementales como son:

#### **El principio de beneficencia**

Se trata de la obligación de hacer el bien que es uno de los principios clásicos hipocráticos, representa la obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus

## MARCO TEÓRICO

legítimos intereses y suprimiendo perjuicios (Beauchamp et al., 1999; Tealdi, 2006). Durante siglos la medicina buscaba el mejor interés del paciente pero sin tener en cuenta su opinión pues se supone que el médico posee una formación y conocimientos de los que el paciente carece, por lo que aquél sabe (y por tanto, decide) lo más conveniente para éste. Es decir "todo para el paciente pero sin contar con él". Actualmente, este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, visión del mundo y deseos puesto que no podemos imponer a otro nuestra propia idea de lo que está bien (Gracia, 2003; Cantero, 2005, Tealdi, 2006). Este principio positivo de beneficencia no es tan fuerte como el negativo de evitar hacer daño. No se puede buscar hacer un bien a costa de originar daños: por ejemplo, el "bien" de la experimentación en humanos (para hacer avanzar la medicina) no se puede hacer sin contar con el consentimiento de los sujetos, y menos sometiéndolos a riesgos desproporcionados o provocándoles daños. El principio de beneficencia defiende la prohibición de imponer a una persona que se sacrifique en nombre del avance de todos.

### **El principio de no maleficencia**

Defiende respetar la integridad física y psicológica de la vida humana, de abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no sólo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida. En medicina, sin embargo, este principio debe encontrar una interpretación adecuada, pues a veces las actuaciones médicas dañan para obtener un bien. Entonces, de lo que se trata es de no perjudicar innecesariamente a otros. El análisis de este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio (Herranz, 1992; Casado, 2001).

Las implicaciones médicas del principio de no maleficencia son varias: tener una formación teórica y práctica rigurosa y actualizada permanentemente para dedicarse al ejercicio profesional, investigar sobre tratamientos, procedimientos o terapias nuevas, para mejorar los ya existentes en vistas a que sean menos dolorosos y lesivos para los pacientes; avanzar en el tratamiento del dolor; evitar la medicina defensiva y con ello la multiplicación de procedimientos y/o tratamientos innecesarios (Herranz, 1992). Este principio es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o riesgos y en la evaluación del equilibrio entre daños-beneficios,

no se ha de cometer la falacia de creer que la magnitud de ambos son equivalentes. (Tealdi, 2006; Casado, 2001).

### **El principio de justicia**

Implica tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad, tanto desde un aspecto biológico como social (Gafo, 1998; Beauchamp et al., 1999). En nuestra sociedad, aunque en el ámbito sanitario la igualdad entre pueblos es sólo una aspiración, se debe pretender que todos sean menos desiguales y haya un reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, la libertad y demás derechos básicos de las otras personas (Gracia, 1992; Casado, 2001).

Las políticas públicas se diseñan de acuerdo a ciertos principios materiales de justicia. Por ejemplo, en España la asistencia sanitaria es teóricamente universal y gratuita, por tanto basada en el principio de la necesidad. En cambio, en Estados Unidos la mayoría de la asistencia sanitaria de la población está basada en los seguros individuales contratados con compañías privadas de asistencia médica (Palomo, et al., 2006). Sin embargo, en ambos países y de formas contrapuestas está abierto el debate sobre posibles reformas de sus sistemas sanitarios y como preservar el principio de justicia (Cabo, 2010).

Según Gracia (1992) los principios bioéticos pueden ordenarse en dos niveles, el primer nivel contendría el de no maleficencia y justicia. Es el nivel que podemos llamar de "ética de mínimos", en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común. Se refiere a las obligaciones "perfectas" que generan deberes negativos transitivos (lo que no se debe hacer a otros) y socialmente vendría regulado por el Derecho. En un segundo nivel se encontrarían el de autonomía y el de beneficencia; sería el nivel de "ética de máximos", relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores. Se refiere a las llamadas obligaciones "imperfectas", las que me puedo exigir a mí, pero que no puedo imponer a los demás. Este nivel sería el correspondiente al estudio de la Moral.

## MARCO TEÓRICO

La relación profesional-paciente se basa fundamentalmente en los principios de beneficencia y de autonomía, pero cuando estos principios entran en conflicto, a menudo por la escasez de recursos, es el principio de justicia el que entra en juego para mediar entre ellos. En cambio, la política sanitaria se basa en el principio de justicia, y será tanto más justa en cuanto que consiga una mayor igualdad de oportunidades para compensar las desigualdades. Las leyes que protegen derechos de colectivos débiles, de las que la LAAD es paradigmática, buscan que el Estado garantice estos principios a desarrollar políticas sociales desde la equidad-justicia (garantías por igual para todos los ciudadanos), la beneficencia (buscar su bienestar) y que respeten la autonomía de las personas.

Además de estar implícitos en las leyes son numerosos los documentos que recogen los aspectos bioéticos descritos, ya que están implícitos en la Constitución de todos los países y sin excepción en los códigos deontológicos de los profesionales de la salud. Documentos fundamentales relacionados con principios bioéticos y específicamente con la autonomía son la Declaración Universal de los Derechos Humanos de la ONU de 1948) y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la UNESCO en 2005.

### **1.3.3. LAS CUESTIONES BIOÉTICAS EN EL TRATAMIENTO DE LA INSUFICIENCIA RENAL**

---

Como no podía ser de otra forma, los planteamientos bioéticos forman parte de las directrices médicas y sociales que comportan el diseño de la atención a las personas con enfermedad renal y los profesionales que las tratan se enfrentan a cuestiones como la idoneidad para someterlas a tratamiento o respetar su forma de afrontar la enfermedad. Hasta tal punto bioética y enfermedad renal se relacionan que el nacimiento y difusión de la bioética se vio extraordinariamente influenciado por los problemas que planteaba dicha enfermedad.

A mediados del siglo pasado era urgente clarificar la posición de la sociedad ante uno de los primeros problemas que se plantearon ante la posibilidad de tratar de forma efectiva a las personas que padecían una insuficiencia renal: a quien se podía proporcionar el tratamiento. Para algunos autores el conflicto ético que generó la

## MARCO TEÓRICO

selección de pacientes para el tratamiento con diálisis fue el verdadero inicio de la bioética (Jansen, 1998; Abel, 2001). En esas fechas se planteó la posibilidad de llevar a cabo técnicas de diálisis que de forma indefinida prolongaban la vida de las personas afectas de insuficiencia renal, pero a la vez, las posibilidades de ofrecer el tratamiento eran muy limitadas. En 1962, en el estado de Washington los médicos del hospital Seattle pusieron de manifiesto que su formación científico-técnica no les daba autoridad para seleccionar a los pacientes que podían ser atendidos y cuáles no, cuando todos necesitaban el tratamiento para sobrevivir. Se decidió crear un comité en el que se integraran legos (no médicos) que estudiaría cada caso y tomaría las decisiones definitivas respecto al tratamiento; un comité cuyos miembros no eran sólo médicos sino representantes de la comunidad, con lo cual esta responsabilidad se transfería a la sociedad. Pronto este hecho trascendió y el 9 de noviembre de 1962 Shana Alexandre publicó un artículo en la Revista Life titulado "*They decide who lives, who died*" en el que explicaba el funcionamiento de dicho comité (Abel, 2001). Este artículo tuvo un gran impacto social y entre otras cosas contribuyó a la mejora del tratamiento de la insuficiencia renal "*the Public attention was strong enough to effect a legislative change to the Social Security Act providing federal funding for patients with end-stage renal disease*" (Jonsen, 1998, p.214).

Actualmente, en los países sanitariamente avanzados, el desarrollo tecnológico, la atención sanitaria y los valores sociales hacen que los principios bioéticos se consideran en su totalidad y hacen inamisible que se limite este tratamiento u otro por razones que no sean estrictamente clínicas, pero las características de la enfermedad, del tratamiento y aspectos demográficos continúan planteándose dilemas relacionados con postulados éticos.

La autonomía de las personas está pues considerada por la sociedad como una especificidad del ser humano a preservar en situación de salud o enfermedad ya que es intrínseca a su desarrollo y por ello imprescindible para la construcción social. Las leyes y la ética avalan el derecho de la persona a mantener su autonomía y la LAAD pretende mantener este derecho fomentando un aspecto de la autonomía: la autonomía funcional. En su mismo título la LAAD menciona a la autonomía como finalidad, mientras que en el punto 1 de la Exposición de Motivos de la Ley, el texto recalca que la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados.



## MARCO TEÓRICO

Cuando en las personas esta autonomía funcional se pierde o disminuye, como puede ocurrir si padecen una insuficiencia renal por la que deben someterse a tratamiento con HD, la LAAD las debe proteger pues pueden llegar a participar de una situación que podría considerarse antagónica de la autonomía: la dependencia, cuyas características se estudian en el siguiente capítulo.

## **CAPÍTULO II.**

# **CUANDO FALTA LA AUTONOMÍA FUNCIONAL: LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

---

En este capítulo se analiza la situación en la que falla la autonomía funcional de la persona y aparece la necesidad de ayuda por parte de sus semejantes, es decir, la dependencia; se define este término desde su perspectiva sociosanitaria enlazándolo con conceptos relacionados, como la discapacidad, la deficiencia o el déficit de funcionamiento. Se describen las distintas clasificaciones de las discapacidades que llevan a la dependencia y los instrumentos de valoración más comunes para determinar los distintos tipos de dependencia. Se hace referencia a las causas que más frecuentemente provocan dependencia, entre las que destacan muy especialmente el envejecimiento y las enfermedades crónicas como la insuficiencia renal. Se relacionan estos hechos con otras circunstancias sociodemográficas que hacen que la atención a la dependencia sea un reto difícil de asumir por la sociedad actual.

## 2.1. DEFINICIÓN DE DEPENDENCIA

---

De forma un tanto genérica el término dependencia podría considerarse como un antónimo de autonomía y tiene varias acepciones según que se refiera a los individuos, al ámbito económico, social o jurídico. Bajo el prisma que nos ocupa<sup>16</sup>, el diccionario de la Real Academia Española define la dependencia como la *"situación de una persona que no puede valerse por sí misma"*. En el año 1998, el Consejo de Europa, en su Recomendación R (98) 9 de 1998 la definió como el *"estado en que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria"* (Consejo de Europa, 1998).

Por su parte, la OMS, en su 54ª Asamblea Mundial de mayo de 2001, denominó dependencia a *"la restricción o ausencia de capacidad para realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal; entre las actividades observadas se encuentran las actividades de la vida diaria, preparar la comida y cuidar de la vivienda, así como participar en la movilidad"* (OMS, 2001).

En España, el Libro Blanco de la dependencia, cuyas consideraciones se plasmaron en la LAAD, asume la definición integrada dada por el Consejo de Europa, aunque añade al final de la misma *"de modo particular, los referentes al cuidado personal"* (IMSERSO, 2005b, p.21).

En íntima relación con estas definiciones, el apartado segundo del artículo 2.2 de la LAAD describe la dependencia como *"el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal"*.

---

<sup>16</sup> Esta definición de dependencia es la octava de las propuestas por el RAE y la relaciona con el Derecho. En su acepción médico-psicológica la define como *"la necesidad compulsiva de alguna sustancia, como alcohol, tabaco o drogas, para experimentar sus efectos o calmar el malestar producido por su privación"*. El uso que actualmente se da al término dependencia en ciencias de la salud lo aproximan más a su acepción jurídica que a la médica.

## MARCO TEÓRICO

Otras definiciones institucionales, como la del Comité Europeo de Cohesión Social del Consejo de Europa, aunque en concordancia con las anteriores incluyen condicionantes más amplios *“dependencia es un estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan de algún tipo de ayuda y asistencia para desarrollar sus actividades diarias. La dependencia podría también estar originada o verse agravada por la ausencia de integración social, relaciones solidarias, entornos accesibles y recursos económicos adecuados para la vida de las personas mayores”* (O’Shea, 2003, p.8).

Esta interpretación engloba el entorno, el autocuidado, el proceso de cuidados, la asistencia y la atención que requiere la persona dependiente para realizar las actividades básicas de la vida diaria, destacando que las capacidades físicas y psíquicas determinan sólo una parte del proceso de dependencia que vive el individuo (O’Shea, 2003; Sánchez-Fierro, 2004). Diferentes autores como Corbet (1997) o García-Herrero (2005) subrayan que no existen personas dependientes, sino personas en situación de dependencia, ya que la dependencia no es una cualidad de algunas personas, al contrario, es una situación que afecta, en razón de circunstancias de edad, enfermedad o accidente *“no existen “personas dependientes” y “personas independientes”, sino situaciones en las que una persona puede perder parte de su autonomía para realizar determinadas tareas o actividades, dicho en otras palabras, en situación más o menos intensa de dependencia”* (García-Herrero, 2005, p.22).

Cabe pensar pues que la línea que separa autonomía y dependencia está poco definida y que la esencia del ser humano como ente social y fisiológico le hace en muchos momentos de la vida estar en situación de dependencia. *“Ninguno de nosotros somos realmente individuos independientes, dependiendo como lo hacemos de las estructuras que mantienen nuestra vida diaria. Estar completamente vivo como ser humano requiere una complicada interdependencia entre redes de personas y sistemas. Independencia no significa adaptarse sin ninguna clase de ayuda, ello supondría una vida bastante triste”* (Corbet, 1997, p.90).

Por tanto, ante cualquiera de las definiciones mencionadas, si se asocian a la planteada en la LAAD, se ha de considerar que el término dependencia integra tres elementos fundamentales: a) La irreversibilidad de la situación: la dependencia tiene un

## MARCO TEÓRICO

carácter permanente y no se considera en las situaciones que aparezca durante período limitado de tiempo como ocurre cuando una persona padece un proceso patológico agudo; b) La existencia de una limitación mental, intelectual, sensorial y/o física que influya en ciertas capacidades de la persona que pueden ser debidas diversas causas y c) La necesidad de ayuda de por parte de otras personas. *“cualquier tipo de definición de la situación de dependencia que se utilice pone de manifiesto que se trata de una situación de carencia que requiere de asistencia, servicio, prestación personal o ayuda, imprescindible para poder realizar las actividades, corrientes pero esenciales, de la vida diaria; tales como asearse, comer, beber, vestirse, desplazarse, entre otras”* (González-Ortega, 2004, p.17).

### **2.1.1 DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD. CLASIFICACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES QUE LLEVAN A LA DEPENDENCIA**

---

El estudio de las capacidades y limitaciones de las personas puede abordarse desde vertientes muy diferentes y la literatura en torno al tema es rica en la terminología necesaria para definir ordenar y clasificar a las personas que, debido a su falta de autonomía, necesitan ser ayudadas para desenvolverse en cualquier situación *“este afán de clasificar nace en el seno de las sociedades que alcanzaron el estado de bienestar donde es políticamente necesario establecer grupos humanos diferenciados de la mayoría, susceptibles de recibir beneficios de las prestaciones sanitarias y sociales”* (Allue, 2003).

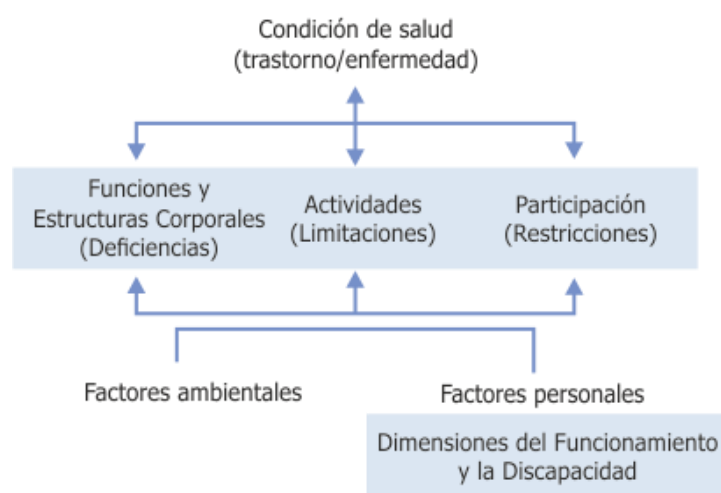
Términos como discapacidad, deficiencia o minusvalía se relacionan muy estrechamente con la dependencia, hasta el punto que existen problemas conceptuales para definirlos (Quejereta, 2004; Ferreira, 2010). Para solventar este problema la OMS en 1980 propuso la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), (Crespo, Campo y Verdugo, 2003) que posteriormente fue actualizada por una segunda propuesta denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001). Ambas iniciativas suponen un intento de unificación conceptual de la discapacidad y de otros términos relacionados con la situación de dependencia (Crespo, et al., 2003; Quejereta 2004). Tanto el Libro Blanco (p.559) como la LAAD (art. 27.2) siguen los criterios de clasificación, conceptuales y metodológicos de la CIF, ya que esta clasificación constituye el marco conceptual para una nueva comprensión de la discapacidad y la dependencia al establecer un marco y

## MARCO TEÓRICO

lenguaje estandarizados para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella. Actualmente la CIF es la base conceptual para la definición, medición y formulación de políticas de salud y discapacidad, imprescindible para la estandarización de los datos mundiales relacionados con el funcionamiento y la discapacidad, constituyendo la clasificación universal de referencia para usar en el campo de la salud y en los sectores relacionados (Quejereta, 2004; Ayuso, Nieto, Sánchez y Vázquez, 2006). Con esta clasificación, la OMS ha dado un gran paso para contemplar el problema de la discapacidad desde una vertiente integradora ya que entiende la interacción entre la persona y el contexto en el que vive, basándose en un modelo integral del funcionamiento (figura 1) que consta de tres componentes esenciales:

- Funciones y estructuras corporales, (funciones fisiológicas, psicológicas y elementos anatómicos) cuya falta o alteración se concibe como **deficiencias**.
- Actividad, que se refiere a la ejecución individual de tareas, siendo las **limitaciones** las dificultades que tiene una persona para realizarlas.
- Participación, referida al desenvolvimiento de las situaciones sociales y los problemas que el individuo experimenta en tal desenvolvimiento constituyen las **restricciones**.

## MARCO TEÓRICO



**Figura 1. Modelo integral del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF.**

En la CIF la **discapacidad** es el término genérico que incluye déficits, limitaciones y restricciones e indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo y su entorno. Por el contrario, **funcionamiento** es el término que indica los aspectos positivos de esa interacción. El impacto de los factores contextuales ambientales o personales es tan importante que pueden actuar como facilitadores o como barreras (tabla 1).

Según el modelo definido en la CIF, la discapacidad es atributo inseparable de la dependencia, pero pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia. La dependencia sería "*una situación de discapacidad en la que interviene el factor contextual de ayuda*" (Quejereta, 2004 p.27). El grado de dificultad para realizar esas actividades califica a una persona con discapacidad como más o menos dependiente. La dependencia no nace solo de la discapacidad, nace de la forma como se afrontan las necesidades, y de la medida en que se necesita ayuda (Puga y Abellán, 2004; Quejereta, 2004).

Se ha argumentado que un criterio definitorio de dependencia sería la falta de capacidad de la persona para desempeñar autónomamente actividades en tres ámbitos fundamentales de la vida cotidiana: el autocuidado personal, la gestión del hogar y la relación con la comunidad y el entorno. (Puga, 2005; Abellán, Esparza y Pérez Díaz, 2011). La dependencia podría estar relacionada con cualquiera de estas actividades y

## MARCO TEÓRICO

frecuentemente se suelen tener dificultades para la realización de más de una de ellas. Estas actividades reciben diversos nombres según los autores que las definen: Básicas de la Vida Diaria, Esenciales de la Vida Diaria, Cotidianas, Adaptativas, Avanzadas, Domésticas, Funcionales, Corrientes o Estructurales (Quejereta 2004; Albarrán et al., 2006).

En la CIF se las denomina Actividades de la Vida Diaria (AVD) y se distribuyen en nueve grupos (OMS, 2001; IMSERSO, 2005b)

- Aprendizaje y aplicación del conocimiento.
- Tareas y demandas generales.
- Comunicación.
- Movilidad.
- Autocuidado.
- Vida doméstica.
- Interacciones y relaciones personales.
- Áreas principales de la vida.
- Vida comunitaria, social y cívica.

En consonancia con la CIF, la LAAD (art. 2.3) las denomina Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) y las define como *"las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas"*.

La CIF aporta la posibilidad de consensuar cuales podrían considerarse las actividades más "corrientes" de la vida diaria; no obstante, en los estudios realizados sobre dependencia no hay un criterio único respecto a definir cuales sería las actividades más "básicas" o cotidianas. Según Quejereta (2004), una forma sencilla sería definir las como: *"las actividades más elementales de la persona que le permiten la autonomía e independencia básicas"* (p.47).



## MARCO TEÓRICO

Concepto	Definición
<b>Discapacidad</b>	Es el término más genérico que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno.
<b>Déficit de funcionamiento</b>	Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o función corporal. La función fisiológica incluye la función mental. Sustituye al término "deficiencia", tal y como se venía utilizando por la anterior CIDDM.
<b>Limitación de la actividad</b>	Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de sus actividades. Sustituye al término "discapacidad" de la CIDDM.
<b>Restricción de la participación</b>	Son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en las situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación viene determinada por la comparación de la participación de un individuo sin discapacidad en aquella cultura o sociedad, sustituye el término "minusvalía", de la CIDDM.
<b>Barrera</b>	Son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que le delimitan el funcionamiento y le crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.

Fuente: OMS (2001).

**Tabla 1. Definiciones sobre discapacidad y términos relacionados de la CIF.**

## 2.2. VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA. INSTRUMENTOS DE MEDIDA

---

Para la valoración de la dependencia y de las discapacidades que llevan a ella, ante todo se ha de tener en cuenta que la dependencia determina la presencia de una intervención para reducir la discapacidad, no la discapacidad en sí misma y que una de las características de la situación de dependencia es que depende de la percepción subjetiva que el individuo tenga de sus capacidades y de las características y demandas de su entorno. (Quejereta, 2004; Puga et al., 2004).

La valoración de la dependencia es de interés para profesionales de varias disciplinas que plantean visiones diferentes del problema. Por tanto, se han diseñado fuentes de datos, clasificaciones o baremos destinados a medir la discapacidad y por tanto la dependencia. Estos instrumentos son de gran importancia para la planificación sanitaria y social ya que permiten adoptar decisiones, predecir la utilización de los servicios de salud y sociales o evaluar la efectividad de los tratamientos. En los últimos decenios han proliferado de tal forma que aunque enriquecen el conocimiento y pueden ser útiles para un campo concreto, también pueden ser motivo de confusión (Quejereta, 2004; Abellán et al., 2011; Rodríguez-Cabrero, 2007). Al no existir uno universalmente aceptado, se manejan múltiples parámetros de estudio con metodologías de medición distintas y se utilizan diferentes escalas que en mayor o menor medida, tienen en cuenta la CIF, pero que por las diferencias en su definición o construcción, hacen difícilmente comparables sus resultados (Rodríguez-Cabrero, 2007; IMSERSO 2004; Quejereta, 2004; Puga et al., 2004).

Los instrumentos de valoración de la dependencia reciben denominaciones distintas (tablas, baremos, escalas) y se utilizan para valoraciones globales, siendo muchas veces adecuadas solo para un campo de actuación concreto. Sus objetivos pueden ir mucho más allá del estudio de la dependencia de la persona, ya que se utilizan como ayuda al diagnóstico de determinadas patologías y el seguimiento de los tratamientos. Con frecuencia sirven para planificar servicios, ayudando a la coordinación de los profesionales implicados (AMA 1995; Quejereta, 2004; IMSERSO 2005b). A continuación se detallan los instrumentos que se utilizan con mayor frecuencia en ámbitos relacionados con la salud y la asistencia social.

## MARCO TEÓRICO

- **Conjunto Mínimo de Datos (Resident Assessment Instrument, RAI).**

Se utiliza para el control de recursos asistenciales y financiación en la media/larga estancia socio-sanitaria. Permite la evaluación de los residentes y pretende ser útil tanto para la gestión como para determinar los objetivos asistenciales diarios. El número de ítems que contiene este instrumento supera el centenar, agrupados en 11 secciones que hacen referencia a las dificultades para realizar diversas actividades. Gradúa la dependencia en cinco grupos: Independientes; Supervisión; Ayuda limitada; Ayuda ampliada y Dependencia total (Carrillo, Garcia-Altés, Peiro, Portella, Mediano, Fries, et. al., 1996).

- **Escala de Kuntzman.**

Útil para la gestión de ingresos y financiación en de la media/larga estancia geriátricas. Contempla un total de nueve grupos, relacionados con la necesidad de ayuda para las actividades de cuidado personal como alimentación, higiene, movilidad o cuidados de salud. Uno de los grupos hace referencia a las dificultades en actividades de comunicación, de relación y de conducta. Estos grupos, se gradúan de 0 a 2 puntos, obteniéndose una escala final de 0 a 10 puntos (Kuntzman, 1982).

- **Método PLAISIR.**

Es un sistema informatizado para la medición individualizada de los cuidados de enfermería requeridos por una persona en hospitales de larga estancia. Recoge diez apartados sobre los que se centran los cuidados. Los seis primeros hacen una mayor referencia a problemas de funcionamiento/discapacidad, que denomina cuidados "básicos" (comer y beber, eliminación, higiene corporal y cuidado de las partes del cuerpo, movilización y comunicación) y los otros cinco a cuidados más específicos de enfermería que denomina cuidados "técnicos" (terapéutica respiratoria, terapéutica por perfusión, terapéuticas especializadas, toma de medicamentos y medidas diagnósticas). Sobre estos apartados, compuestos por un centenar de ítems, se pueden distinguir en total unas 180 intervenciones, que a

## MARCO TEÓRICO

su vez pueden ser modificadas por cinco parámetros que gradúan la ayuda prestada (Tilquin y Roussel, 1995).

- **Escala de estado de disfunción Ampliada de Kurtzke (EEDA).**

Utilizada para la valoración en neurología, recoge un grupo 7 funciones corporales (denominados sistemas funcionales) de entre las neuromusculoesqueléticas, sensoriales y de continencia, graduándolas de 0 a 9 según su gravedad. Posteriormente las combina con actividades de movilidad y actividades cotidianas, funciones de cuidado personal (que no especifica) y de comunicarse, obteniéndose finalmente una escala de gravedad de 0 (normal) a 9.5 (totalmente "desvalido"). En conjunto se manejan unos 36 apartados (Kurtzke, 1983).

- **Índice de Barthel o de AVD básicas.**

Junto con el de Lawton, es uno de los más utilizados en geriatría e ingresos residenciales estando en uso desde los años 50. Mide la independencia funcional en el cuidado personal y en la movilidad; se basa en la cantidad de cuidados necesitados; es un sistema de carga o pesos para cada una de las actividades consideradas; recoge 10 apartados, 8 grupos de actividades (alimentación, lavado, vestirse, aseo personal, uso de lavabo, transferencias del cuerpo, deambulación y dificultad para subir y bajar escaleras) y dos funciones corporales: deposición y micción. La escala varía entre 100, que equivale a independiente y 0 que implica dependencia máxima (Barthel y Mahoney, 1965).

- **Índice de Lawton o AVD instrumentales.**

Se ha querido usar para completar las actividades "básicas" que recoge el Índice de Barthel e introduce la noción de "actividades instrumentales de la vida diaria", cubre una amplia gama de actividades que se precisan para vivir de forma independiente. Se basa en una jerarquía de complejidad que va desde ítems de salud física hasta habilidades cognitivas, uso del tiempo y relaciones sociales. Recoge 8 grupos de actividades para la mujer: uso de teléfono, compras, preparación de comida, trabajos domésticos, lavado de ropa, transporte, control de su medicación y capacidad de encargarse de sus finanzas. En el varón solo se

## MARCO TEÓRICO

reconocen 5 grupos que no recogen las actividades: prepara comida, realiza trabajos domésticos o lavar la ropa. Cada grupo se subdivide en 4 o 5 ítems según la gravedad. La puntuación oscila de 8 a 0 en mujeres y de 5 a 0 en varones (Lawton, 1975).

- **Índice de Katz.**

Es quizás el más conocido para medir el funcionamiento físico de las personas de edad y de los enfermos crónicos; también se ha utilizado para evaluar la severidad de la enfermedad y la efectividad del tratamiento. Parte del principio de que las actividades, habilidades o funciones más complejas son las primeras que se pierden. Recoge 6 apartados y 5 grupos de actividades: baño, vestido, uso del lavabo, transferencias, alimentación y función corporal de continencia. Realiza una graduación en 8 niveles desde el A (mínima dependencia) al G (máxima dependencia). Especifica claramente que el nivel mínimo no es de "independencia" sino de dependencia ligera (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson y Jaffe, 1963).

- **Índice de Karnofsky.**

Aunque inicialmente se describió para medir la capacidad de los enfermos con cáncer actualmente se utiliza para evaluar muchas patologías y se emplea preferentemente a nivel hospitalario. Valora la evolución de una situación desde la capacidad para desarrollar una actividad normal o un trabajo activo, pasando por la graduación de ayuda para cubrir sus necesidades, hasta llegar a estar totalmente incapacitado y hospitalizado con cuidados especiales. Se gradúa de 100 a 0, en 10 grupos (Karnofsky y Burchenal, 1949).

- **Escala de incapacidad de la Cruz Roja.**

Destaca por lo fácil que es su aplicación y se usa habitualmente en centros geriátricos españoles. Se compone de dos subescalas que valoran mediante 12 ítems la incapacidad física y psíquica. Califica en forma de estadios o grados de incapacidad, desde 0 (normalidad) hasta 5 (máximo grado de deterioro), (González de la Rivera, Rodríguez y Ruipérez, 1992).

## MARCO TEÓRICO

- **Medida de la Independencia funcional (MIF).**

Útil especialmente para rehabilitación y valoración neurológica. Consiste en 18 ítems divididos en seis categorías, que se denominan de cuidado personal, control de esfínteres, movilidad, locomoción, comunicación y cognición social. A partir de esta medida se ha desarrollado el FAM (Medida de Evaluación Funcional) que amplía los ítems relacionados con los problemas cognitivos y psicosociales (Hall, Hamilton, Gordon y Zasler, 1993).

- **Índice AVD del Grupos de Utilización de Recursos /RUG-III.**

Para valorar recursos asistenciales en centros de media/larga estancia o para utilizar en rehabilitación con el objetivo de conseguir grupos de personas residentes en centros de media y larga estancia con demandas asistenciales similares. Diferencia siete categorías que pueden generar un total de 44 grupos distintos de usuarios. Diferencia dos grandes grupos:

- I.- Índice de AVD: en el cual considera 4 actividades como "actividades de vida diaria" (movilización en cama, uso del retrete, transferencias y alimentación) y las puntúa según la necesidad de ayuda, en cuatro niveles, dando valores de entre un mínimo de 4 puntos y un máximo de 18 puntos.
- II.- Clasificación Clínica: En la que se tienen en cuenta 7 subgrupos de problemas médicos o de clasificación clínica: rehabilitación, cuidados intensivos, cuidados especiales, deterioro cognitivo, alteraciones de conducta y funciones físicas reducidas. (Solano, Batzán, Hornillos, Carbonell y Tardon, 2001).

- **Escala de variables discriminantes AGGIR.**

Es el sistema oficial de valoración de la dependencia en Francia y permite clasificar a las personas en cinco grupos en función de su nivel de dependencia, (extremadamente, muy fuertemente, fuertemente, moderadamente y débilmente dependientes). Para ello recoge 10 apartados de "actos esenciales de la vida" que se valoran en tres niveles de gravedad cada uno. Mediante una combinación de

## MARCO TEÓRICO

estos apartados se conforman los grupos de dependencia (Ferrey y Le Gougès, 1995).

- **Guías para la Evaluación de las Deficiencias Permanentes de la American Medical Association.**

A pesar de que tratan de graduar las deficiencias de las estructuras y funciones corporales, también reconocen como objetivo, entre otros, el de representar una estimación del grado en que ha disminuido la capacidad del sujeto para realizar las actividades de la vida diaria. Divide éstas en 9 grupos que van de autocuidado o higiene personal a actividades sociales y ocio. De esta forma las Guías AMA ocasionalmente usan la afectación en la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria para calcular el grado de deficiencia en problemas de difícil objetivación y/o medición, como pueden ser el caso de enfermedades degenerativas del sistema nervioso (AMA, 1995).

Otros instrumentos que pueden ser de interés para valorar de la dependencia son aquellos que valoran capacidades cognitivas y emocionales. Los más utilizados en la valoración cognitiva son los que se detallan a continuación:

- **Mini-Mental de Folstein.** Creado en 1975, la adaptación española se realizó en 1979, denominándolo Mini Examen Cognoscitivo de Lobo. Se utiliza como cribaje de las demencias y para evaluar su evolución. Mide la capacidad cognitiva en 5 estadios (Lobo y Ezquerro, 1979).
- **Escala de Pfeiffer.** (Short Portable Mental State Questionnaire). Creado en 1975, sirve para evaluar el estado cognitivo; se realizan 9 preguntas; es un test muy rápido y fácil de aplicar que se utiliza en atención primaria (Martínez de la Iglesia, Dueñas, Aguado, Albert y Luque, 2001).
- **Test del reloj de Shulman.** Para aplicarlo hay que pedir al paciente que dibuje un reloj, y que lo haga en diferentes fases, se considera normal si el paciente obtiene un mínimo de 7 puntos (Cacho, García, Arcaya, Vicente y Lantada, 1999).

## MARCO TEÓRICO

- **Test del Informador.** Se realiza a una persona cercana al paciente al que se le pregunta sobre el estado y la evolución del mismo. Debe comparar el estado actual del paciente con el que tenía hace 10 años, identificando los cambios experimentados por su familiar a lo largo de estos años según las preguntas del test (Jorm y Korten, 1988).
- **Escala de Blessed.** Se utiliza para valorar el grado de demencia. Utiliza 22 ítems, valorados en tres apartados: cambios en los hábitos, cambios en la ejecución de las actividades de la vida diaria y cambios en la personalidad y conducta (Kawas, Karagiozis, Resau, Corrada, y Brookmeyer, 1995).
- **Test de Issacs.** Útil sobre todo en pacientes analfabetos o con problemas sensoriales, es muy rápido de realizar. Se pide al paciente que diga elementos de los siguientes ítems (colores, animales, frutas, ciudades) sin detenerse hasta que se le indique. Se le da un minuto para cada ítem. Si consigue nombrar 10 elementos del mismo sin repetición, se pasa al siguiente ítem (Pascual, Martínez, Modrego, Mostacero, López de Val y Morales, 1990).

Respecto a los aspectos emocionales cabe destacar a los siguientes:

- **Escala de depresión geriátrica de Yesavage.** Además de medir el estado emocional del paciente, también permite valorar el estado mental del individuo. Se trata de un cuestionario corto en el cual se realizan 15 preguntas. (Martínez de la Iglesia, Onis, Dueñas, Aguado y Arias, 2005).
- **Escala de Hamilton para la depresión.** Es la más utilizada para cuantificar y establecer el pronóstico de la depresión, se utiliza en población adulta y consta de 17 ítems (Lobo, Camorro y Luque, 2002).
- **Escala de Hamilton para la ansiedad.** Es una escala heteroadministrada que consta de 14 ítems. Evalúa categorías de síntomas, tanto psíquicos como somáticos (Lobo, Camorro y Luque, 2002).



## MARCO TEÓRICO

- **Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg.** Son muy fáciles de usar y de gran eficacia en la detección de trastornos de depresión y/o ansiedad, ambas escalas tienen 9 preguntas (Duch, 1999).
- **Escala de Depresión de Zung.** Es un cuestionario autoadministrado sencillo de realizar y muy manejable; tiene en cuenta la frecuencia de los síntomas durante los últimos quince días previos a su administración, consta de 20 ítems y da puntuaciones globales entre veinte y ochenta. Las puntuaciones iguales o superiores a cuarenta se consideran síntomas de depresión (Aragonés, Masdeu, Cando y Coll, 2001).
- **Inventario de depresión de Beck.** Es uno de los instrumentos más comúnmente utilizados para medir la severidad de una depresión. Puede ser utilizado en personas muy jóvenes, incluso adolescentes. Está compuesto por 21 ítems con cuatro opciones de respuesta y una puntuación que va de 0 a 63 (Beck, 1988).

Por último, cabe destacar que son muy útiles los instrumentos que valoran aspectos sociales, siendo los más utilizados:

- **Escala sociofamiliar de Gijón.** Creada a finales de los años 90 es sencilla y fácil de aplicar. Recoge en un cuestionario estructurado distintos aspectos en relación a las condiciones del entorno: vivienda, situación económica, relaciones y contactos sociales, apoyo familiar y social (Cabrera, Menéndez, Fernández-Sánchez, Acebal, García-González, Díaz, y Salamea, 1999).
- **Escala OARS de recursos sociales.** Es un instrumento multidimensional adaptado a la población mayor, proporciona información sobre cinco áreas: estructura familiar y recursos sociales, recursos económicos, salud mental, salud física y capacidades para la realización de las AVD (Grau, Eiroa y Cayuela, 1996).
- **Apgar familiar.** Es un cuestionario que evalúa el impacto positivo y negativo de la función familiar en la salud de sus miembros. Consta de 5 preguntas que miden la adaptabilidad, cooperación, desarrollo, afectividad y capacidad de resolución

## MARCO TEÓRICO

(Bellón, Delgado, Luna del Castillo, Lardelli, Claret, 1996).

- **Escala de reajuste social de Holmes y Rahe.** Evalúa el grado de estrés. Permite consultar los cambios significativos que una persona ha experimentado en los últimos 12 meses de su vida y que han podido influir en su situación psíquica o física actual (González de Rivera, Morera y Monterrey, 1989).

La multiplicidad de instrumentos de valoración no invalida el hecho de que muchos parten de premisas similares, aunque se adapten a situaciones y patologías específicas. Permiten acotar situaciones de dependencia y ayudan a detectar incluso de forma precoz las discapacidades que llevan a la dependencia y facilitan la atención a la persona que la padece. No obstante, debe tenerse en cuenta que cada situación de dependencia es única y personal, siendo necesario aplicar una valoración integral de las personas y a su entorno, realizando revaluaciones cada vez que sea necesario (Stuck, Siu, Wieland, Adams y Rubinstein, 1993). También se ha de considerar que además de los factores genéticos, ambientales y sociales que condicionan la aparición y el desarrollo de la dependencia, las circunstancias de todo tipo que comportan el ámbito de las personas dependientes y sus allegados hacen que la vivan de formas muy diferentes (González-Ortega, 2004). Esta variedad de instrumentos hace pensar en la utilidad de uno único y universalmente aceptado por la sociedad, incluida la comunidad científica, que permita considerar la situación de dependencia con criterios de equidad. En este sentido la LAAD ofrece la posibilidad de disponer de un instrumento potente para unificar dichos criterios.

### **2.2.1. LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA SEGÚN LA LAAD**

---

Aunque los instrumentos anteriormente descritos continúen siendo necesarios para concretar aspectos de determinadas patologías o situaciones sociales, es de desear que la valoración de la dependencia en cualquier ámbito tenga en cuenta el baremo propuesto por la LAAD. Una de las garantías que ofrece la LAAD (art. 27) es determinar mediante un sistema público los criterios objetivos para la valoración del grado de autonomía de las personas. Dicha valoración del grado de dependencia tiene en cuenta los informes

## MARCO TEÓRICO

existentes relativos a la salud de la persona y al entorno en que se desenvuelve y la realizan equipos de profesionales con la acreditación correspondiente<sup>17</sup>.

Los equipos valoradores utilizan como instrumento de valoración un baremo común en todo el territorio del Estado que estableció la LAAD y cuyas características se legislaron mediante el Real Decreto 504/2007 de 20 de abril por el que se aprueba el Baremo de Valoración de la situación de Dependencia (BVD) que fue modificado por el Real Decreto 174/2011 de 11 de febrero. Dicho baremo se ha construido a partir del análisis de la LAAD, así como de experiencias nacionales e internacionales similares, y de las opiniones de un grupo amplio de expertos a través de un estudio Delphi y de diversos grupos presenciales de trabajo. Cuenta con resultados favorables en relación a su validez de constructo y a su fiabilidad interna según los estudios de pilotaje y de validación realizados (IMSERSO, 2007-2012).

### **2.3. LAS CAUSAS DE DEPENDENCIA. NUEVAS PERSPECTIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS**

---

Las causas de la situación de dependencia pueden ser diversas: accidentes, estadio del ciclo de vida, salud, características genéticas, personalidad o expectativas sociales, además de las discapacidades funcionales (Wilkin, 1987; IMSERSO 2005b). Aunque es evidente que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de personas con limitaciones en su autonomía funcional aumenta en los grupos de población de mayor edad, no se puede circunscribir al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas; de hecho, la dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida (IMSERSO, 2005b p.7); por otra parte, la dependencia puede también no aparecer y de hecho en muchos casos no aparece, aunque la persona haya alcanzado una edad muy avanzada.

La OMS especifica que *"la dependencia funcional, como la discapacidad en general, tiene como causa esencial la deficiencia biopsíquica, es decir, la alteración de estructuras anatómicas y/o de funciones biológicas y psíquicas"*. (OMS, 2001 p.12). Por

---

<sup>17</sup> En Catalunya se trata de los profesionales que componen el Equip Valorador del Serveid'Atenció a la Dependència (Generalitat de Catalunya, 2008).

## MARCO TEÓRICO

tanto, una valoración simplista del binomio dependencia- vejez puede excluir a otros colectivos *"La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizás en exceso, la dependencia de la gente mayor, a pesar de que existen también evidentes lagunas protectoras en relación con las personas gravemente afectadas menores de 65 años"*. (IMSERSO, 2005b p.7).

Pero de cualquier forma, la edad avanzada condicionara de forma muy especial el problema de la dependencia y al dimensionarlo se han de considerar muy especialmente las características poblacionales y las nuevas perspectivas sociodemográficas.

### **2.3.1. EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN**

---

Uno de los fenómenos sociodemográficos más característicos de nuestra sociedad es el envejecimiento de su población. A lo largo de siglos, la población igual o mayor 65 no había alcanzado el 5% del total de la población en ninguna sociedad, pero durante el siglo pasado la proporción de personas mayores se dispara *"El fenómeno del envejecimiento surge en el ámbito de la sociedad occidental contemporánea ya claramente diferenciada, con respecto a edades precedentes, con su triple faceta política, social y económica, y desde luego por la trascendencia de los avances médicos, científicos y clínicos puestos en uso en el marco de instituciones asistenciales abiertas a todos los estamentos sociales."* (Sánchez-Gragel, 2004 p.21).

En Europa, si las tendencias demográficas se mantienen, el número de personas mayores de 65 años pasará de 85 en 2010 a 151 millones en 2060, mientras que en esas fechas los mayores de 80 años serán más 60 millones (EUROSTAT, 2011). En España, según datos del Instituto Nacional de Estadística (INI, 2012), la población está cada vez más envejecida, fenómeno que irá en aumento pues se estima que en el año 2060 la población de más de 65 años pasará de representar el 17% de la población actual al 32 %, con más de 15 millones de personas.

El proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al problema de la dependencia. Mientras los individuos ganan longevidad, la calidad de vida de ese período ganado es el centro de atención, ya que las personas de edad avanzada tienen un riesgo potencial más elevado no solo de perder la

## MARCO TEÓRICO

capacidad de autonomía, sino también de ser institucionalizado o morir si no recibe los recursos adecuados (Cutler 2001; Sánchez-Fierro, 2004).

La discapacidad en los mayores está relacionada con la enfermedad y la fragilidad<sup>18</sup>. La estrecha relación entre enfermedad y envejecimiento va originando discapacidad, especialmente en las edades más extremas y, especialmente, cuando coexisten varias enfermedades crónicas. Asimismo, hay personas mayores que envejecen con mucha discapacidad, que no es por causa del envejecimiento sino de la gravedad de las enfermedades crónicas que padece, aumentando la necesidad de ayuda en las ABVD (Gaspar, 2004; IMSERSO, 2005b). Según la OMS, las principales enfermedades crónicas que afectan a las personas mayores son las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y otras que afectan al sistema musculoesquelético, a las capacidades cognitivas o a los sentidos (OMS, 2002).

La mayoría de estas enfermedades presentan unas características comunes, como el uso de varios fármacos con sus efectos adversos o la insuficiencia de más de un órgano. Aunque aparezcan de forma aguda tienden a hacerse crónicas y provocan indefensión ante las infecciones y diversas alteraciones psicológicas como la depresión o la negación de síntomas, (Rodríguez-Cabrero, 2001; Gaspar, 2004; Abizanda, 2010). A nivel global, los principales síndromes geriátricos son: la desnutrición, la inmovilidad, la incontinencia, las úlceras, la hipotermia, la deshidratación y las caídas (Abizanda, 2010). En este sentido la OMS (2005) considera causas de fragilidad o de alto riesgo para ocasionar dependencia en el anciano las situaciones que abarcan las situaciones reflejadas en la tabla 2.

Hasta el momento no existe un tratamiento específico para revertir la fragilidad y es necesaria una intervención interdisciplinaria para abordar todos los aspectos que conforman este síndrome tan complejo que requiere de una atención y vigilancia estrecha para detectar precozmente la aparición de complicaciones asociadas (Morley, Haren, Rollan y Kim, 2006; Abizanda, 2010). Por tanto, la persona mayor frágil tiene un gran

---

<sup>18</sup> Existen múltiples definiciones y controversias alrededor de la fragilidad. Suele indicar un estado no específico de incremento de riesgo, que refleja cambios fisiológicos multisistémicos fuertemente asociados a la edad y que en relación a la dependencia impone un exceso de demandas sobre capacidades reducidas (Rockwood y Mitnitski, 2007).

## MARCO TEÓRICO

riesgo de dependencia y para prevenirla o limitarla se requiere un abordaje en el que participe no solo el equipo de salud incluyendo aspectos como educación sanitaria, rehabilitación o dietoterapia, también otros agentes sociales debería intervenir para adecuar viviendas, proporcionar acompañamiento y vigilancia.

Causa
Ser mayor de 80 años
Vivir solo
Viudez inferior a un año
Haber cambiado de domicilio hace menos de un año
Tener una o más de estas patologías crónicas: <ul style="list-style-type: none"><li>• Ictus con secuelas</li><li>• Enfermedad de Parkinson</li><li>• Enfermedad pulmonar obstructiva crónica</li><li>• Patología osteoarticular degenerativa</li><li>• Déficit visual y/o auditivo severos</li><li>• Deterioro cognitivo</li></ul>
Estar en situación terminal
Tomar tres o más fármacos con efectos secundarios importantes
Habérsele prescrito fármacos con efectos secundarios importantes en los últimos meses
Ingresar en un hospital en los últimos doce meses
Necesitar frecuente atención sanitaria en el domicilio.
Haber sufrido una caída importante recientemente o caerse con frecuencia
Tener un situación económica precaria

Fuente: OMS (2005).

**Tabla 2. Causas de fragilidad.**

### 2.3.2. LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

---

Las enfermedades crónicas constituyen una causa de dependencia especialmente preocupante ya que su prevalencia ha aumentado considerablemente. Gracias a los avances en materia de salud la supervivencia de las personas afectadas por estos procesos se ha incrementado de forma muy notable aunque en muchas ocasiones se

## MARCO TEÓRICO

acompaña de graves discapacidades (Gaspar, 2004; IMSERSO; 2005b; Abellán et al., 2011). Las enfermedades crónicas tiene una mayor prevalencia en los mayores pero afectan en cualquier edad y constituyen un desafío importante que ha debido asumir la salud pública (Serrano, 2002; Gaspar, 2004; Jiménez-Lara, 2007).

El término cronicidad solo implica duración en el tiempo y no gravedad, abarca enfermedades que cursan con una gran morbilidad, destacando las enfermedades cardiovasculares como la insuficiencia cardiaca, la enfermedad cerebrovascular, las enfermedades neoplásicas sin tratamiento curativo, las enfermedades respiratorias como la enfermedad pulmonar obstructiva o la diabetes. Se incluyen en este grupo a enfermedades no especialmente graves pero que pueden producir una limitación importante como son los problemas osteoarticulares. En el año 2005 la OMS ya señalaba que el 60% de todas las muertes en el mundo eran debidas a enfermedades crónicas (OMS, 2005), mientras que en la Unión Europea (UE) entre un 20 y un 40% de la población mayor ya tiene una enfermedad crónica (Nolte y McKee, 2008).

### **2.3.3. OTRAS CAUSAS DE DEPENDENCIA: ACCIDENTES**

---

Según el Informe mundial sobre la discapacidad, elaborado conjuntamente por la OMS y el Grupo del Banco Mundial (2011), las características de la discapacidad en un país específico están influidas especialmente por las tendencias en los problemas de salud, pero también por factores ambientales y de otra índole, como son los accidentes. Para la OMS un accidente es *"un acontecimiento, independiente de la voluntad humana, caracterizado por el efecto repentino de una fuerza externa, que puede alcanzar o no a una persona, y que origina que la persona tenga que solicitar posteriormente asistencia médica, independientemente del daño corporal o mental"* (OMS, 2004).

Los accidentes no solo constituyen la cuarta causa de muerte en la UE, y la primera entre los menores de 35 años, con un 5% de las defunciones, sino también son responsables de gran número de discapacidades. Según EDAD 2008 un 10,1% de los menores de 16 años y un 8,8% los mayores declaran haber sufrido algún accidente de cualquier tipo en los doce meses anteriores a la encuesta. Del análisis de este y otros estudios de prevalencia de la discapacidad elaborados en la última década se puede inferir que en todo el mundo más de un diez por ciento de las personas con alguna

## MARCO TEÓRICO

discapacidad menciona a los "accidentes" como la causa de sus discapacidades (OPS, 2011). Según el entorno en que se produzcan los accidentes se clasifican en:

- De tráfico.
- Laborales.
- Domésticos.
- De ocio.

De entre todos destacan los accidentes de tráfico como causa de lesiones, (tabla 3) lo que constituyen un importante problema de la salud pública y se estima que cada año, en el mundo, mueren 1,2 millones de personas por causa de colisiones en la vía pública y hasta 50 millones resultan heridas. Las proyecciones de la OMS indican que para el 2020 los traumatismos resultantes del tránsito podrían ser la tercera causa de muerte y discapacidad en el mundo, acercándose a la gravedad que representan otros problemas de salud como la malaria o la tuberculosis (OMS, 2011). En España, según la Dirección General de Tráfico, en 2011 hubo 83.027 accidentes de tráfico en los que fallecieron 2060 persona y sufrieron heridas graves 11.347. Se ha calculado que en España más de 78.900 personas conviven a diario con una discapacidad provocada por un accidente de tráfico (Dirección General de Tráfico, 2011).

Accidentes que en ocasiones también ocurren en la vía pública, son los relacionados con la actividad laboral. Los accidentes ocurridos en el trabajo están definidos según la Ley General de la Seguridad Social en su artículo 15 como "*toda lesión corporal que el trabajador sufra con ocasión o por consecuencia del trabajo que ejecuta por cuenta ajena*" y están tipificados por la Ley de Prevención de Riesgos Laborales que, en su artículo 4º, considera "*daños derivados del trabajo a las enfermedades, patologías o lesiones sufridas con motivo o por ocasión del trabajo*". En España, la legislación reconoce también los accidentes *in itinere* (producidos en el camino de casa al trabajo y del trabajo a casa) como accidentes laborales, algo que no ocurre de igual forma en otros países de la UE. Según datos del Instituto Nacional de Higiene y Seguridad en el Trabajo en el año 2012 fallecieron a causa de un accidente laboral 418 personas y más de 3.000 sufrieron un accidente grave y, en el año 2011 los accidentes en el trabajo o enfermedades



## MARCO TEÓRICO

profesionales provocaron que 469 personas se vieran apartadas de la vida laboral por gran invalidez<sup>19</sup> (Instituto Nacional de Higiene y Seguridad en el Trabajo, 2013).

Otros accidentes se relacionan con las actividades domésticas y de ocio, es decir, que ocurren durante la ejecución de las actividades no remuneradas, que hoy día ocupan gran parte del tiempo de las personas. Se ha estimado que cada año un 4% de personas se vieron implicados en un accidente ocurrido durante una actividad de ocio. En la mitad de los casos se trata de accidentes leves, pero un 5% de las personas que los sufrieron necesitaron ser hospitalizadas, falleciendo un 0,1%. Respecto al alcance de las lesiones, más de un 37 % manifestaron que el siniestro les ha dejado algún tipo de secuelas. (Instituto Nacional de Consumo, 2008).

Tipo de actividad	Nº. de accidentes	Fallecimientos
<b>Agrario</b>	23.848	54
<b>Industria</b>	83.526	97
<b>Construcción</b>	46.223	68
<b>Servicios</b>	220.449	199
<b>Total</b>	<b>374.026</b>	
<b>Leves</b>	<b>370.216</b>	
<b>Graves</b>	<b>3.413</b>	
<b>Mortales</b>	<b>418</b>	<b>418</b>

Fuente: Instituto Nacional de Higiene y Seguridad en el Trabajo (2013).

**Tabla 3. Accidentes y ocurridos en el periodo octubre 2011- noviembre 2012 y ámbito donde se han producido.**

<sup>19</sup> Se denomina **incapacidad permanente** a la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento previsto y de haber sido dado de alta médicamente, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral, dando lugar a distintos grados de incapacidad. La **gran invalidez** es la situación del trabajador afecto a incapacidad permanente y que, a consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

### **2.3.4. LAS ALTERACIONES CONGÉNITAS**

---

La principal causa de dependencia en los menores son las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas; pueden ser estructurales o funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento. Su origen puede ser genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa por lo que la prevención es difícil (Izquierdo y Avellaneda, 2004). En cifras aproximadas, las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año. (OMS, 2011). Desde el punto de vista clínico estas enfermedades se caracterizan por comprometer la calidad de vida de los afectados, causando una grave discapacidad intelectual o física. Así mismo, es frecuente que estas enfermedades ocasionen una mortalidad precoz (Izquierdo y Avellaneda, 2004).

Un grupo importante dentro de las enfermedades de origen genético son las denominadas *Enfermedades Raras* que se han definido como enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica y que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Este grupo incluye entre 5.000 y 8.000 enfermedades de características muy dispares pero que la mayor parte tienen en común el causar graves alteraciones en la funcionalidad de las personas que las padece (Brand y Brand, 2008).

### **2.4. LOS NUEVOS MODELOS SOCIALES Y SU IMPACTO SOBRE LA DEPENDENCIA**

---

En la nueva dimensión de la dependencia han influido, además del número y características de las personas que se encuentran en situación de dependencia, otros factores como son los avances en materia de igualdad, la importancia de la individualidad y la conquista de nuevos derechos civiles y sociales. Por otra parte, estos logros de la sociedad para con sus individuos se han visto coartados por procesos como la mundialización y la globalización de los procesos productivos o los que son fruto de las nuevas formas de pobreza, como son los procesos masivos de inmigraciones sin control ni gestión adecuados, o los de la falta regulación y segmentación del mercado de trabajo (Muñoz del Bustillo, 1989, Alonso, 1991, Fernández y Forder, 2010). Estos fenómenos

## MARCO TEÓRICO

sociales unidos a la revolución tecnológica han hecho necesario redefinir las políticas sociales de protección (Duran, 2004; Tobío, Agulló, Gómez y Martín- Palomo, 2010; Scheil-Adlung y Bonan, 2012).

Los mismos cambios demográficos que han provocado el envejecimiento suponen la existencia de una relación desproporcionada entre la población mayor de 65 años y la infantil o juvenil que ha de dar lugar al relevo generacional. En la pirámide de la población española del año 2010, sobresalen las edades adultas resultantes del *baby boom*, a las que se les suma la población inmigrante y refleja un brusco descenso de la natalidad (Ruiz y Martin, 2012).

La crisis económica iniciada a finales de la primera década del 2000 agrava el problema, ya que hace disminuir la inmigración, favorece la emigración de los jóvenes y frena la unión conyugal y la natalidad (Alberdi y Hakim, 2007; Fernández et al., 2010; Scheil-Adlung et al., 2012). Estos hechos afectan a la estructura y relaciones familiares limitando su capacidad de respuesta ante situaciones de necesidad de uno de sus miembros. La familia tradicional, formada por muchas personas de varias generaciones y con los roles de género claramente marcados, ha dejado paso a nuevos modelos de familia, con pocos hijos, siendo muy numerosas las familias monoparentales, y recompuestas<sup>20</sup> (Alberdi et al. 2007; Ruiz et al., 2012).

La relevante incorporación de la mujer al mercado de trabajo produjo enormes consecuencias en el ámbito de las relaciones familiares y en las responsabilidades domésticas (Tresserra, 2008; Tobío et al., 2010). Aunque la mujer ha asumido sus responsabilidades profesionales sin abandonar el protagonismo en la esfera familiar (Ruiz, et al., 2012), la población activa femenina se debate entre sus deseos respecto a la familia y la necesidad de responder a las exigencias del mercado de trabajo, que le demanda disponibilidad y flexibilidad sin garantizarle estabilidad. Para conseguir un empleo o consolidar el que tienen, retrasan la edad para tener el primer hijo y reducen el número de los mismos, siendo conscientes de las dificultades que conlleva atenderlos

---

<sup>20</sup> Se suele aplicar este término a las familias compuesta por parejas que al menos uno de sus miembros proviene de una unión anterior, a los que se le suma, si los hubiere, los hijos e hijas de la primera relación más los propios de la nueva unión.

## MARCO TEÓRICO

(Torns, Carrasquer, Parella y Recio, 2007; Martín-Palomo, 2010). Estas son entre otras razones por lo que en España la edad de la mujer al tener el primer hijo va aumentando, pasando de 30, 21 años en 2010 a 31,43 en 2012, mientras que la tasa de hijos por mujer que en el 2008 era de 1,46, cayó en 2011 a 1,35 (INE, 2012); estos datos avalan el hecho de que la desproporción citada va en aumento.

El papel tradicional de la mujer como cuidadora de sus familiares dependientes se hace difícil; las familias sufren las consecuencias sociales, políticas y económicas de un mundo globalizado, en que se replantean su individualidad, y en el que la persona en situación de dependencia puede verse perdida. Este nuevo escenario implica necesariamente importantes cambios en los modelos de atención a la dependencia y en la gestión de los recursos sociales (Tresserra, 2008; Fernández, et al., 2010; Scheil-Adlung, et al., 2012).

El fenómeno de la dependencia ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto y a la misma naturaleza de su estructura, en tanto que supone una nueva delimitación de los objetivos y funciones del Estado e implica nuevos compromisos de protección y financiación; esto abre *“un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social”*. (Jiménez-Lara, 2007 p.8). Por ello, debe reflexionarse sobre un nuevo modelo de atención que tenga en cuenta no solo los cambios sociales acaecidos en los últimos tiempos, también defender el avance en políticas sociales y en promulgación de derechos que se fundamenten sobre el conocimiento científico disponible (IMSERSO, 2005b; Rodríguez-Rodríguez, 2006; Fernández, et al., 2010).

### **2.5. LA SITUACIÓN DE LA DEPENDENCIA EN ESPAÑA**

---

Se han realizado numerosos estudios para conocer el alcance real del problema de la dependencia en este país. Las fuentes de información más adecuadas sobre las que fundamentar estos estudios han sido tres grandes operaciones estadísticas sobre discapacidad llevadas a cabo por el Instituto Nacional de Estadística: EDDDES en 1999 y

## MARCO TEÓRICO

EDAD en 2008. Las dos primeras encuestas utilizaron el marco conceptual de la primera Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS de 1980, mientras que la encuesta EDAD ya utilizó como referencia la CIF.

La encuesta EDAD busca estimar el número de personas con discapacidad, conocer el tipo de limitación, las características de las personas en situación de dependencia e identificar necesidades y demandas de asistencia. El trabajo de campo se desarrolló entre noviembre de 2007 y febrero de 2008, la muestra fue de 96.075 viviendas familiares y se recogió información de 258.187 personas. En una segunda fase se recogió información sobre personas que presentaban discapacidad, completando la información con aspectos relacionados con sus cuidadores. También se realizó la encuesta en 800 centros e instituciones entrevistando a 10.567 personas. Los resultados más destacables de esta encuesta son (INI, 2010):

- El número de personas con discapacidad residentes en domicilios familiares asciende a 3,85 millones (8,5% de población).
- La discapacidad aparece a edades cada vez más tardías, aunque haya aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de la esperanza de vida, siendo la media de edad de 64,3 años.
- En un total de 3,3 millones de hogares españoles reside al menos una persona con discapacidad, lo que supone que un 20% de los hogares españoles vive directamente la experiencia de la discapacidad. En 608.000 de estos hogares la persona con discapacidad vive sola.
- De los 3,8 millones de personas con discapacidad residentes en hogares, 2,30 millones son mujeres y 1,55 millones hombres. Las tasas de discapacidad de las mujeres son más elevadas que las de los hombres en edades superiores a 45 años.
- Las comunidades autónomas que presentan un mayor porcentaje de personas con discapacidad son Galicia, (11,3%), Extremadura (11%), y Castilla y León (10,9%), así como las ciudades autónomas de Melilla (11,9%) y Ceuta (11,3%). Por el contrario, los menores porcentajes se dan en La Rioja (6,2%), Cantabria (7,0%) e

## MARCO TEÓRICO

Illes Balears (7,1%). Catalunya, con una tasa del 9,3%, ocupa una posición intermedia.

- Los principales grupos de discapacidad entre las personas residentes en hogares son los de movilidad, que afecta al 6% de la población, vida doméstica (4,9%) y autocuidado (4,3%). Más de la mitad de las personas con discapacidad tienen limitaciones en su actividad debido a alguno de estos tres motivos. En el grupo de 80 y más años, estos tres grupos de discapacidad afectan a siete de cada 10 personas con discapacidad.
- Del total de personas con discapacidad, 2,8 millones (74%) declaran tener dificultades para realizar alguna ABVD. Aproximadamente la mitad de estas personas tienen dificultades tan importantes que declaran no poder realizar sin ayuda alguna de estas actividades. Las restricciones en las ABVD son más frecuentes en las mujeres con discapacidad. El 80,3% de las mujeres con discapacidad presentan alguna restricción en ABVD; en los varones con discapacidad este porcentaje es del 64,6%. Las limitaciones en las actividades de la vida diaria adquieren mayor importancia a medida que aumenta la edad.
- De los 2,8 millones de personas con discapacidades en ABVD, el 80,5% recibe ayudas que, en muchos casos, les permiten rebajar sensiblemente el impacto de sus limitaciones (incluso a 339.000 les posibilita superarlas) y reducir el porcentaje de las que tienen un grado total de discapacidad en las ABVD.
- En establecimientos residenciales habrían 269.400 personas con discapacidad, lo que elevaría el cómputo global de personas con discapacidad por encima de los 4,1 millones de personas, y la tasa sobre la población de referencia (residentes en hogares familiares y en centros de tipología similar a los investigados) al 9%.

Se observa además que los problemas más frecuentes entre los dependientes son los osteomusculares que, aunque no afecten a la supervivencia, dificultan la movilidad y la realización de tareas domésticas e incluso de actividades básicas de cuidado personal, mientras que las enfermedades mentales degenerativas como el Alzheimer y otras demencias aumentan progresivamente. De esta encuesta también se ha deducido que la distribución geográfica de la dependencia refleja que la sociedad tiende a agruparse en

## MARCO TEÓRICO

áreas urbanas y que especialmente los jóvenes abandonan el mundo rural, lo que agrava la pérdida de apoyos familiares para los más mayores. Los dependientes, especialmente los más graves, suelen vivir en hogares multigeneracionales y en otros sin estructura filial ni conyugal (Abellán, et al., 2011).

Como en el resto del mundo, en España y Catalunya el fenómeno de la dependencia nunca ha tenido una importancia social comparable a la que ha alcanzado en los últimos años. El cambio sustancial de la demografía, el desarrollo tecnológico y los nuevos modelos sociales citados, impensables hace un siglo, han dado una dimensión nueva al problema (López-Casasnovas, 2006; Martín-Palomo, 2010; López-Casasnovas, Cirera, Soley y Bori, 2012). La LAAD supuso un cambio fundamental en la legislación española sobre los derechos de las personas en esta situación; pero la dependencia no es un proceso estático, por tanto, las estrategias que fundamentan su atención han de ser objeto de revisión constante.

Aunque agravado en los tiempos actuales, la intemporalidad del problema de la dependencia permite analizar en el próximo capítulo cual ha sido la trayectoria de la atención a la dependencia que, a lo largo de la historia, ha pasado de considerarse una actividad poco estructurada, basada en la caridad o en las creencias, a la consecución de un derecho regulado por la ley.

## **CAPÍTULO III.**

# **LA PROTECCIÓN DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: DE LA CARIDAD A LA NORMA**

---

En este capítulo se analiza la perspectiva histórica de atención a la dependencia, que se modifica sustancialmente en occidente ante corrientes políticas y sociales que se conceptualizan como el Estado de Bienestar. Se definen los conceptos de Servicios Universales de Salud, Servicios Sociales y Tercer Sector, elementos fundamentales para la atención a las personas en situación de dependencia. Se explicita la organización de estas estructuras para la atención a la dependencia en Catalunya que complementan pero no sustituyen, a la función de la familia, siendo el cuidador informal el primer agente gestor de la dependencia. Se define la posibilidad de que los poderes públicos mediante la LAAD canalicen e integren todos los recursos para ofrecer una respuesta social adecuada a las necesidades de las personas dependientes y a sus familias.



### 3.1. ACTITUD DE LA SOCIEDAD ANTE LA DISCAPACIDAD Y LA DEPENDENCIA

---

No siempre se ha asumido la atención a quienes no pueden valerse por sí mismos como deber o práctica social generalizada. La forma de afrontar la dependencia y las actitudes de la sociedad para con estas personas han variado sustancialmente a lo largo la historia.

Desde la antigüedad han existido muchas contradicciones respecto a cómo tratar a personas con discapacidad; en todas las sociedades, incluso dentro de una misma época y cultura, se ha considerado a las personas de forma distinta, según fueran más o menos capaces, aunque siempre esta diferencia se ha matizado teniendo en cuenta las características de la personas y las circunstancias en que vive esa sociedad *"la importancia de la debilidad individual, sin embargo, ha variado con las necesidades de la sociedad, sus expectativas y la conciencia social"*. (Scheerenberger, 1984, p.5).

La atención a las personas que necesitaban ayuda para desenvolverse, se proporcionó inicialmente por la mujer, encargada en cada hogar del mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio. Se desarrolla en el período histórico que comprende desde las primeras civilizaciones a la caída del Imperio Romano (Tobío, et al., 2010). Deshacerse tempranamente de las personas con deficiencia ha sido práctica habitual en muchas culturas<sup>21</sup> (costumbre que se mantenido durante siglos en algunas sociedades) y la marginación ha sido una constante histórica ante la discapacidad, siendo más notable entre los pobres. El cristianismo, cambia aspectos de este rechazo social, al promover la integración fraternal de los hombres además de considerar la atención a las personas ancianas, enfermas o lisiadas como un medio para acercarse a Dios<sup>22</sup> mientras

---

<sup>21</sup> En Esparta, las leyes permitían que desde el *Monte Taigeto* se despeñará a los débiles y los deformes, en la Roma Imperial era la *Roca Tarpeia* la que cumplía este propósito con los inválidos congénitos y ancianos, mientras que en la India u otros lugares de Asia también se les abandonaba. Esto hace pensar la consideración de la deficiencia como fruto de causas ajenas al hombre ante las que no cabe ningún otro tipo de actuación distinto de la aceptación resignada, la súplica a los dioses y/o la eliminación del deficiente. En este contexto, tienen perfecta cabida el animismo, el infanticidio y algunas otras concepciones y/o prácticas similares (Aguado 1997; Palacios y Asis, 2008).

<sup>22</sup> El cuidado de los necesitados no es solo es una decisión individual del cristiano, ya que la Iglesia como institución se implica en esta tarea y da origen a instituciones para la atención de los discapacitados. También se implica al Estado, así Constantino, el primer emperador cristiano crea los nosocomios (Laín-Entralgo, 1978).

## MARCO TEÓRICO

se les da asilo y socorro en los centros y comunidades religiosas. Se cuida al desvalido por vocación, ya que el concepto de salud-enfermedad tiene un valor religioso; esta actitud se mantiene hasta el final de la Edad Moderna (Puig de Bellcasa, 1993; Aguado, 1997).

Pese a esta concepción cristiana, durante siglos las personas con deficiencias, no tenían otro medio de subsistencia que el asilo de la iglesia, la mendicidad, o divertirse al pueblo y a las personas pudientes. En épocas en que la ignorancia, la magia y las creencias religiosas se superponen, las dificultades de los débiles se acentúan cuando se les atribuye ser los causantes de cualquier suceso sobrenatural como señal de un castigo enviado por Dios y se les sacrifica o se les considera poseídos por el demonio y otros espíritus infernales, sometiéndoles a prácticas exorcistas (Lain-Entralgo, 1961; Sánchez-Gragel, 1981).

En el Renacimiento surge un trato más humanitario hacia las personas marginadas, y se fundan algunas instituciones civiles que, bajo posteriores corrientes políticas como el absolutismo, van estructurándose de tal manera que pasan a manos del Estado y surgen hospitales reales, asilos y casas de caridad. Con la Ilustración, se refuerza la idea de que las personas dependientes se deben considerar sujetos de una asistencia basada no solo en la beneficencia y la caridad y se transforma en una asistencia de orden público (Lain-Entralgo, 1978). Esta filosofía se va reforzando y en los últimos dos siglos surge el derecho legal a la asistencia; aunque la atención que se desarrolla a lo largo del siglo XIX y gran parte del XX se centra en la lucha contra la enfermedad posibilita que el "inválido" pase a ser objeto de protección y sujeto de previsión socio-sanitaria (Aguado, 1997; Palacios et al., 2008; Babini, 2000).

Puig de la Bellacasa (1990) afirma que la evolución de las actitudes sociales frente a la discapacidad y la dependencia daría pie a definir varios modelos sociales. Un primer modelo sería el de los que adoptan una actitud pasiva que entiende que estas circunstancias son un castigo de los dioses o del demonio. Ante esto no cabe ningún otro tipo de rechazo que la aceptación o la eliminación de la persona afectada. No obstante, incluso en épocas lejanas este modelo convive con otro que fomenta actitudes activas, que considera que la enfermedad, la vejez o las deficiencias son causadas por la biología o el ambiente, por lo que estas circunstancias son modificables, y se aboga por la prevención, el tratamiento y la integración; en este segundo modelo prevalece la intervención médico-profesional. En un contexto más avanzado aparecería un tercer

## MARCO TEÓRICO

modelo basado en fomentar la autonomía personal con el logro de una vida independiente como objetivo primordial.

Por su parte, Casado (1991) enuncia unos modelos de actuación que podrían sobreponerse a lo anteriores ya que en ellos se adoptan actitudes encaminadas a la:

- Integración utilitaria: se acepta a los sujetos con resignación providencialista o fatalista.
- Exclusión aniquiladora: al sujeto se le encierra y oculta en el hogar.
- Atención especializada y tecnificada dominan los servicios y los agentes especializados sobre los usuarios.
- Accesibilidad: basada en el principio de "normalización", donde las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás.

Ambos autores coinciden en afirmar que estos modelos o formas sociales de actuar ante la discapacidad no son mutuamente excluyentes y han convivido a lo largo del tiempo. En una situación ascendente en cuanto a derechos y dignidad humana la progresión sería: la caridad, la beneficencia, la asistencia social y la seguridad social (Casado, 1991). En los enfoques actuales que se están dando en la atención a la dependencia prima la integración y esto supone la evolución conceptual que lleva desde la intervención sobrenatural a la aceptación plena del sujeto con limitaciones. (Egea y Sarabia, 2004; Palacios, et al., 2008).

Esta evolución ha sido larga y costosa, paralela a la búsqueda a través de los siglos de un bienestar social que ha sido posible en gran medida gracias a la lucha por la dignidad de las personas y sus derechos. El actual posicionamiento social ante las personas dependientes es una muestra más de la búsqueda del bienestar social que han propugnado iniciativas públicas que se enmarcan en la concepción social que ha propiciado la estructura política actualmente en crisis, conocida como Estado del Bienestar.

### **3.1.1 EL ESTADO DEL BIENESTAR COMO POSIBILITADOR DE LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

---

La atención de las personas dependientes alcanza un importante impulso gracias al Estado de Bienestar que tal como lo hemos conocido, "es *uno de los grandes logros de Occidente y una de sus grandes contribuciones a la Civilización*" (Sen, 1999, p.22); tiene su base en un determinado papel del Estado y en el principio de solidaridad e "*incluye las intervenciones del Estado (tanto en el nivel central como en los niveles autonómico y local) dirigidas a mejorar el bienestar social y la calidad de vida de la población*" (Navarro, 2000, p.15).

Esta forma de gobierno pretende, especialmente a través de los sistemas de protección social, un cierto reparto de la riqueza y de interrelación entre grupos y generaciones; en este sentido, el Estado de Bienestar, tiene algo en común con la economía de mercado, porque la economía de mercado también es algo donde el individuo solo no es nada y las personas dependen unas de otras; Gómez-Bahillo y Marcuello (1997) citan a Adam Smit, que dice "*toda la base de la economía de mercado gira en torno a la capacidad de interactuar entre sí, de depender unos de otros, de poder hacer cosas para los demás y que ellos hagan cosas por ti*" (p. 36). El Estado asume competencias como la regulación del comercio internacional y alguna forma de beneficencia (García-Cotarelo, 1987, Ashford, 1989). Su intervención cambia cualitativa y cuantitativamente, actúa más y con mayor intensidad ya que emprende acciones nuevas y muchas veces determinantes.

Las incipientes estructuras relativamente democráticas de principios del siglo XX en países en los que se había consolidado un proceso de industrialización, favorecen este modelo de Estado; para evitar un choque social provocado por las luchas de los trabajadores, la presión de la iglesia y de determinados grupos políticos y académicos, los ciudadanos tenían que sentir que formaban parte integrante del Estado y a la vez, que se protegerían sus derechos y sus necesidades más elementales (Briggs, 1961; Ashford 1989). El sistema se aceptó por gobiernos plurales ya que "*diferentes tendencias ideológicas y políticas: conservadores y liberales, socialistas y demócratacristianos han hecho valiosas aportaciones a la construcción del Estado de Bienestar*" (Navarro, 2002, p.107). El Estado se implicó principalmente en las áreas de sanidad, planificación urbana,

## MARCO TEÓRICO

vivienda y enseñanza, y empezó a ser considerado como la institución fundamental para que la mayoría de la población pudiera llevar una vida digna (García-Cotarelo, 1987; Muñoz del Bustillo, 1993). Con estos antecedentes, el Estado de Bienestar se ha desarrollado de una forma extraordinaria a partir de la Segunda Guerra Mundial, especialmente en Europa.

Literalmente, esta expresión es la traducción castellana del término inglés "Welfare State", que se utiliza para definir la política que hizo la Administración Roosevelt en Estados Unidos. En los años treinta, el programa del New Deal, revolucionó el concepto tradicional que había en ese país sobre los objetivos y fines del Estado, ya que proponía una concepción novedosa en la que el Estado, normativamente, intervenía con fuerza en la marcha de la economía. Se pretendía con este programa superar las secuelas de la Gran Depresión económica que se produjo al caer la producción y que había llevado a la miseria y al desempleo a millones de norteamericanos como consecuencia de la caída de la producción nacional y del caos del sistema económico y financiero por la ausencia de una demanda y un consumo solvente. El gobierno dejó de lado los principios del liberalismo económico imperantes e inspirándose en las teorías del economista Maynard Keynes, propuso un gran incremento de los programas públicos sociales y de inversiones públicas para aumentar la actividad y la demanda y, de esta forma, terminar con la recesión económica y con la crisis social (Ashford, 1989; Boorstin, 1997; Esping-Andersen, 1990; Navarro, 2000).

Paulatinamente y con diferencias entre países y continentes se fueron implantando y consolidando las bases y reformas para fomentar el Estado de Bienestar que actualmente se fundamenta primordial, aunque no exclusivamente, en tres tipos de intervenciones (Castiñeira, 1990; Mishra, 1992; Navarro, 2000; Castells, 1999):

- Las transferencias sociales, que son el traspaso de fondos públicos de un grupo social a otro, siendo las pensiones el capítulo más importante ya que transfieren fondos de los trabajadores y empresarios a los beneficiarios o pensionistas. Sin las pensiones de vejez, casi el 70 % de ancianos serían pobres, siendo las pensiones el programa antipobreza más importante del Estado.
- Los servicios públicos, tales como sanidad, educación, servicios de ayuda a la familia (escuelas de infancia, servicios domiciliarios para las personas ancianas o

## MARCO TEÓRICO

discapacitadas, viviendas asistidas, residencias de ancianos, centros de día y otros servicios), vivienda social y otros que proveen servicios a las personas.

- Las intervenciones normativas, en las que el Estado no financia ni provee servicios sino que establece normas que deben seguirse para proteger a los trabajadores, consumidores y residentes. Son las políticas públicas de tipo ocupacional y ambiental así como de defensa del consumidor.

Los gobiernos de los países que actúan bajo las premisas del Estado de Bienestar adoptan diferentes estrategias para ofrecer servicios públicos a los ciudadanos; según Titmus (1981) pueden definirse tres modelos:

- El modelo residual, o de asistencia pública, en el cual el Estado interviene respondiendo a necesidades individuales sólo cuando entran en crisis los mecanismos de respuesta natural: el mercado y la familia.
- El modelo contributivo, en el cual los programas públicos de bienestar complementan el sistema económico, proporcionando niveles de protección que reflejan los méritos y rendimientos de trabajo.
- El modelo institucional-redistributivo, en el cual los programas públicos de bienestar constituyen una de las instituciones cardinales de la sociedad y proporcionan prestaciones universales, independientemente del mercado, sobre la base del principio de necesidad.

La crisis económica internacional que se inició en los años setenta del siglo XX y las que han seguido pusieron en cuestión el modelo keynesiano de intervención del Estado, dando lugar a la llamada crisis del Estado del Bienestar que, a nivel internacional, cuestiona la intervención del Estado en la economía y en el sistema de bienestar social (Mishra, 1992; Caparros, 1999; Barroso y Castro, 2010). Esto ha dado pie a que desde la última década del siglo pasado el Estado de Bienestar esté sufriendo una profunda reestructuración, aportando propuestas de reforma cuyos objetivos finales son la reducción del gasto público, lo que implica una menor intensidad protectora del Estado y la disminución de la cobertura de las prestaciones sociales (Misha, 1992; Ochando, 1999). No obstante, las bases de las políticas públicas sobre atención a la dependencia se

definieron con esta forma de gobierno y se materializaron gracias a los Sistemas Universales de Salud y a los Servicios Sociales.

### **3.1.2. EL ESTADO DE BIENESTAR ANTE LA ASISTENCIA SOCIO SANITARIA**

---

Una de las prioridades del Estado de Bienestar es satisfacer las necesidades básicas de los ciudadanos, entre las que se encuentra tener el mejor estado de salud posible; por esto la asistencia sanitaria y otros servicios sociales relacionados muy directamente con la salud siempre se han considerado una prioridad y el Estado toma numerosas iniciativas al respecto (Casado y Guillén, 1995; Ochando, 1999).

En Alemania, en 1883, se aprueba la Ley de Seguro de Enfermedad que supuso un hito como antecedente para legislaciones posteriores, aunque en su momento no se calibró su importancia. La financiación corría a cargo de los obreros, en dos tercios de los fondos necesarios, y de los patronos, el resto. En poco tiempo se gestaron otras leyes relacionadas con la salud y específicamente con la posible situación de dependencia, así en 1884 se promulgó la Ley sobre Accidentes de Trabajo y en 1889 la Ley de Pensiones de Vejez e Incapacidad; en otros países aparecieron leyes similares y en el Reino Unido, bajo la iniciativa de un gobierno liberal, se promulga la gran legislación social de 1906 (Briggs 1961; Ashford 1989). Todas estas iniciativas permitieron estructurar los Sistemas Universales de Salud.

#### **3.1.2.1. LOS SISTEMAS UNIVERSALES DE SALUD COMO PARADIGMA DE PROTECCIÓN SOCIAL**

---

El Estado de Bienestar para mantener a la población en un aceptable nivel de salud diseña estrategias para promocionarla y ofrecer asistencia sanitaria a todos los ciudadanos. El desarrollo y la extensión de los sistemas universales de salud constituyen uno de los elementos más característicos del Estado del Bienestar.

Los derechos económicos, sociales y culturales nacieron ante la presión del movimiento obrero; por tanto, es lógico que los primeros seguros obligatorios de enfermedad no cubrieran más que a los trabajadores. Como ya se ha dicho, Alemania fue pionera en esta línea y fue Otto Von Bismarck el que con la Ley de Seguro de Enfermedad

## MARCO TEÓRICO

unificó las "cajas de enfermos" (*Krankenkassen*)<sup>23</sup>. El ejemplo fue seguido poco después por el Reino Unido, que en 1908 aprobó una Ley de Pensionistas, seguida en 1911 por la famosa Ley del Seguro Nacional, que, en el terreno de la sanidad, dio origen a un sistema similar al prusiano. En otros países europeos se produjeron iniciativas similares, mientras que en España el seguro contra accidentes se promulga en 1900 (García-Cotarelo, 1987; Lamata, 1998).

Pero el despegue definitivo de los sistemas de seguridad social y de seguro médico se produjo como consecuencia de la gran crisis económica de 1929 a 1931. Como reacción más o menos tardía a ella, casi todos los estados europeos imitaron el modelo alemán de seguro médico e iniciaron la protección sanitaria de la clase trabajadora. En Europa, en 1942, William Beveridge, elaboró para el gobierno británico un informe, titulado "Seguro Social y Servicios Conexos", en el que proponía, entre otras cosas, la creación de un servicio que cubriera por completo las necesidades sanitarias de todos los ciudadanos y recomendaba crear una comisión que se encargara de organizar el Servicio Nacional de Salud, cuyo objetivo sería coronar el proceso iniciado en 1911. Entre 1945 y 1946 el gobierno laborista promulgó varias leyes sociales muy avanzadas, basadas en gran medida en el dicho informe, como la Ley del Servicio Nacional de Salud, que entró en vigor en 1948, este fue el inicio de la protección sanitaria a la población en cualquier circunstancia (Lamata, 1998; Repullo e Iñesta, 2006).

En los Estados Unidos comenzó un proceso similar fomentado por el New Deal pero no llegó a concretarse, aunque años después se creó el Departamento de Salud, Educación y Bienestar, mediante el que diseñaron los programas Medicare, que es un seguro obligatorio de enfermedad para personas mayores de 65 años, y Medicaid, que paga los gastos de asistencia sanitaria a las personas consideradas como necesitadas por las autoridades locales<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> El sistema de las "*Krankenkassen*" se ha mantenido en Alemania hasta la actualidad, a través de regímenes políticos tan distintos como la república de Weimar, el gobierno nazi y la presente República Federal (Velasco y Reinhard, 2004).

<sup>24</sup> Estos programas son claramente insuficientes comparados con los de otros países desarrollados. La llamativa excepción de Estados Unidos respecto a cobertura sanitaria ha sido objeto de marcada polémica interna; el Plan de Obama: Estabilidad y Seguridad para Todos los Estadounidenses pretende acabar con esta discriminación y aunque es objeto de trabajo constante son numerosas las dificultades para desarrollarlo.



## MARCO TEÓRICO

Desde los años cincuenta, puede decirse que los sistemas nacionales de salud de los países occidentales se decantaron por el modelo liberal de Estados Unidos, el socializado de Reino Unido, el intermedio de Alemania, o bien idearon una combinación más o menos ingeniosa de aspectos de cada uno de ellos (Repullo, et al., 2006). En cualquier caso, la protección de la salud como un derecho social se generalizó, al ser considerada como un elemento básico de toda política social de bienestar del Estado, que tiene entre sus prioridades la asistencia sanitaria (Moix, 1986). Actualmente sistemas de protección social y muy especialmente sus servicios sanitarios son un pilar esencial del Estado de Bienestar y su contribución es imprescindible para la seguridad ante la enfermedad y para la calidad de vida de los individuos y de la sociedad y hacen accesible a toda la población la atención médica tecnológicamente más avanzada.

Aspectos básicos de los sistemas universales de salud son el tipo de financiación y los mecanismos de asignación de los recursos a los proveedores. Para la financiación, los países desarrollados recurren básicamente a dos mecanismos: las cotizaciones sociales obligatorias y los impuestos, y se enmarcan en dos grandes modelos "*los sistemas sanitarios actuales (aun con diferencias importantes entre ellos) se pueden contemplar en dos grandes grupos: sistemas de Seguridad Social, o modelos Bismarck, y Servicios Nacionales de Salud, o modelos Beveridge*" (Lamata, 1998, p.70). El referente de los modelos de Seguridad Social es Alemania; con este modelo se trabaja en Francia, Holanda, Austria y, en general, en toda la Europa continental central, incluyendo países del Este. El paradigma de los modelos de Servicios Nacionales de Salud es el Reino Unido cuyo National Health Service no solo fue pionero sino que ha servido de guía para muchos países como los nórdicos y varios del sur de Europa.

La forma de distribuir los recursos financieros se contempla comprando los servicios, a través de contratos/conciertos con proveedores externos al sistema o produciendo internamente. Los contratos son un medio utilizado en muchos modelos de seguridad social como tienen Alemania o Francia mientras que, por el contrario, los sistemas integrados son propios de muchos países con la sanidad financiada por impuestos y varios países del sur de Europa e Iberoamérica (Repullo, et al., 2006).

La eficiencia de cada modelo depende de muchas causas y utilizan instrumentos muy diferentes para planificar, organizar, gestionar y evaluar los servicios que reciben los pacientes y no todos funcionan con la misma eficiencia. En general, en los sistemas

## MARCO TEÓRICO

nacionales de salud integrados, la planificación y organización de servicios se hace muy directamente y los usuarios valoran bien su calidad eficacia y equidad. Por el contrario, donde los servicios públicos no son suficientemente eficientes el modelo plantea problemas entre los que destacan las listas de espera y la mala distribución de recursos que llevan al endeudamiento, como ocurre en Italia, Portugal y Grecia. Por otra parte, el gasto sanitario suele ser más elevado con este modelo (Lamata, 1998; Repullo, et al., 2006).

En España, el punto de partida de las políticas de protección se sitúa en la Comisión de Reformas Sociales que en 1883 se encargó del estudio de cuestiones que interesasen a la mejora y bienestar de la clase obrera. En 1900 se crea el primer seguro social, La Ley de Accidentes de Trabajo, y en 1908 aparece el Instituto Nacional de Previsión en el que se integran las cajas que gestionan los seguros sociales que van surgiendo (Lamata, 1998). Posteriormente los mecanismos de protección desembocan en una serie de seguros sociales y en 1963 aparece la Ley de Bases de la Seguridad Social cuyo objetivo principal era la implantación de un modelo unitario e integrado de protección social, con una base financiera de reparto, gestión pública y participación del Estado en la financiación. Con la publicación del Real Decreto Ley 36/1978, de 16 de noviembre, en función de lo acordado en los Pactos de la Moncloa, se crea un sistema de participación institucional de los agentes sociales así como el establecimiento de un nuevo sistema de gestión realizado por diferentes organismos entre los que destaca el Instituto Nacional de Salud (INSALUD), para las prestaciones sanitarias. Tras las transferencias competenciales sobre materia sanitaria a favor de las CCAA, mediante el Real Decreto 1087/2003 de 29 de agosto que establece la estructura orgánica del Ministerio de Sanidad y Consumo pasa a denominarse Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA). Dicho Instituto se estructura en los siguientes órganos: de participación en el control y vigilancia de la gestión, de dirección y gestión y de organización de los servicios de las prestaciones.

### **3.1.3. LOS SERVICIOS SOCIALES COMO INSTRUMENTO DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

---

La asistencia sanitaria y los servicios universales de salud no tendrían razón de ser si no se complementaran con otros instrumentos de política social para la atención a necesidades de personas, grupos y comunidades. En este sentido los Servicios Sociales son uno de los instrumentos que utiliza el Estado de Bienestar para materializar los

## MARCO TEÓRICO

derechos sociales ya que tienden a desarrollar condiciones de igualdad y a crear nuevos valores sociales para la obtención de bienestar social y calidad de vida. (Casado 2001; Casas y Sánchez-Pérez, 2002). Son uno de los productos paradigmáticos resultantes de la estructura del Estado de Bienestar puesto que es uno de los instrumentos con el que los estados interfieren en el funcionamiento del mercado y desarrollan una función correctora, ya que distribuyen la riqueza en forma de servicios y contribuyen a crear una sociedad mejor (Moix, 1986; Fantova, 2008). No debe olvidarse que *"los transcendentales poderes del mecanismo del mercado han de completarse con la creación de oportunidades sociales básicas para conseguir la equidad y la justicia social"* (Sen, 2000 p.142); los Servicios Sociales se han definido como: *"todos los organismos creados con la finalidad de aportar una ayuda y una asistencia personal directa a individuos, grupos o comunidades, para favorecer su integración a la sociedad, exceptuando los servicios que se ocupan de asegurar un cierto nivel a través de prestaciones económicas"* (Garcés, 1996 p.52).

Se constituyen como un sistema público, integrado y coordinado de recursos, prestaciones, actividades y equipamientos destinados a la atención social y pretenden *"satisfacer necesidades, públicamente reconocidas, que los mercados o las familias no pueden, o no deben satisfacer"* (Titmus, 1981, p.68). El conjunto de intervenciones y de servicios técnicos prestados al público o a determinados sectores del mismo, de una manera regular y continua, se realiza mediante las más diversas organizaciones públicas o privadas, que ponen especial atención en mantener la autonomía personal y el desarrollo de las capacidades personales, en un marco de respeto por la dignidad de las personas con el fin de lograr o aumentar su bienestar.

Los Servicios Sociales pueden tener carácter ambulatorio, domiciliario, diurno, residencial, etc. Se ofrecen en el marco de la Administración, en el de organismos internacionales como la OCDE, en las Instituciones Europeas, o en las Naciones Unidas y sus diversas agencias, como la UNESCO y también se coordina con empresas y organizaciones no gubernamentales como entidades benéficas (Garcés, 1996).

Diferentes textos y tratados internacionales hablan del derecho a los servicios sociales como el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos) y del *"derecho a los beneficios de los servicios sociales"* (art. 14 de la Carta Social Europea). La Carta Social (1996), distingue este derecho, de asistencia social que se otorga a *"aquellas*

## MARCO TEÓRICO

*personas que no disponen de recursos suficientes", para que "no sufran por este motivo disminución alguna en sus derechos políticos y sociales" (art. 13) y define que los Estados Miembros han de: "fomentar u organizar servicios que, utilizando los métodos de un servicio social, contribuyan al bienestar y al desarrollo de los individuos y de los grupos en la comunidad, así como a su adaptación al medio o entorno social... estimular la participación de los individuos y de las organizaciones benéficas o de otra clase en la creación y mantenimiento de tales servicios" (Consejo de Europa, 1996, art. 14.1 y 14.2).*

En España, la reglamentación de los Servicios Sociales emana de la misma Constitución (CE) que no explicita totalmente el concepto "servicios sociales", ya que solo los menciona en su artículo 50 cuando alude a las prestaciones de servicios a la tercera edad. No obstante, en el texto constitucional los servicios sociales aparecen de modo implícito, cuando se mencionan las políticas sociales de atención a la familia, a niños, a minusválidos y a otros colectivos mencionados explícitamente en la Constitución y en otros preceptos constitucionales (Alonso, 1991; Fantovas, 2008). Actualmente las competencias de los Servicios Sociales dependen de las CCAA y están reguladas por la Ley de Servicios Sociales de cada una de ellas (Alonso, 1991; Aguado, 2008).

### **3.1.3.1. LOS SERVICIOS SOCIALES EN CATALUNYA**

---

En Cataluña, la Llei de Serveis Socials de 11 de octubre de 2007 tiene como marco de referencia la información proporcionada por el Mapa de Serveis Socials de Catalunya; regula y ordena el sistema de Servicios Sociales, con el objetivo de garantizar el acceso universal al mismo y promover el bienestar conjunto de la sociedad (DOGC, 2007, p.596). Las actuaciones que la Ley pretende van dirigidas a prevenir y eliminar discriminaciones por razones de raza, sexo, o cualquier circunstancia personal o social y a ofrecer previsión y ayuda en situaciones de emergencia social o de marginación social.

El Plan Estratégico de Servicios Sociales de Cataluña, 2010-2013, como se recoge en el Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC), aprobado por Acuerdo de Gobierno el 3 de agosto de 2010, es un instrumento técnico del Gobierno que tiene por objeto ordenar el conjunto de medidas, recursos y acciones necesarios para lograr los objetivos de la política de servicios sociales.

Las líneas generales de la política de servicios sociales se establecen a través de diversos planes de actuación, de los que derivan programas y acciones concretas; se

## MARCO TEÓRICO

enmarca dentro de principios de responsabilidad pública, prevención, planificación y coordinación y se realiza a través de los programas siguientes:

- Servicios sociales.
- Mujeres.
- Inmigración.
- Inclusión y cohesión social.
- Juventud.
- Personas con discapacidad.
- Otros.
- Infancia y adolescencia.

### **3.1.4. LA IMPORTANCIA DEL TERCER SECTOR SOCIAL COMO COMPLEMENTO DE LOS SERVICIOS SOCIALES**

---

Las diversas transformaciones que han sufrido las políticas sociales en los estados de bienestar han dado paso a una importante participación de la iniciativa civil que cristaliza en el denominado "Tercer Sector" conformado por un conjunto de entidades (asociaciones, fundaciones, etc.) que no siendo ni públicas, ni teniendo ánimo de lucro, se ocupan de realizar mediante profesionales y voluntarios proyectos de acción social; también pretenden defender intereses de colectivos de cualquier tipo y dinamizar el tejido social mediante una sociedad civil más activa y creando de redes de solidaridad. Dentro de esta estructura destaca el Tercer Sector Social o Tercer Sector de Acción Social, que *"está formado por las organizaciones que forman parte del conjunto de instituciones que intervienen en el desarrollo social de las personas, optimizando la participación social y la satisfacción de las necesidades humanas, especialmente en el caso de los grupos más vulnerables de la sociedad"*. (Conclusiones del grupo del Consejo Estatal para el Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social, 2004 p.3).

Como parte del Tercer Sector, las entidades de Acción Social son una expresión específica de la sociedad civil y, por tanto, canalizan la dinámica de la solidaridad voluntaria de las sociedades. En nuestro país, más de la mitad de las organizaciones existentes en este campo ha sido promovida por la iniciativa ciudadana y constituyen entidades privadas de carácter voluntario, no gubernamentales y sin ánimo de lucro que *"funcionan de forma autónoma y solidaria tratando, por medio de acciones de interés*

## MARCO TEÓRICO

*general, de impulsar el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales, de lograr la cohesión y la inclusión social activa de las personas en todas sus dimensiones, prestando especialmente apoyo a aquellas personas y grupos sociales que se encuentran en situación más vulnerable o en riesgo de exclusión social'* (Fundación Luis Vives, 2010, p.8).

Por tanto, las características básicas de las organizaciones del Tercer Sector Social son que, a) están formalmente constituidas, b) no tienen afán de lucro, c) su misión o actividad principal está orientada a la inclusión social de colectivos vulnerables y, d) desarrollan una acción social siguiendo principios de proximidad al territorio. Estas organizaciones tienen una importante función de cohesión social y de participación democrática. Como espacio paralelo y a la vez complementario del ámbito público y el empresarial, cumplen desde su acción una importante misión en pro de la promoción de los derechos y la igualdad.

Las entidades que componen este sector se dedican principalmente a los campos de la acción social, la integración y la atención socio-sanitaria, tienen diferentes formatos de actuación como la asistencia sanitaria de Cruz Roja, los servicios sociales de Cáritas o la promoción de la Fundación ONCE; además fomentan la investigación y las buenas prácticas al apoyar y promover actividades dirigidas a esos fines.

La forma de financiación de estas organizaciones suele ser mixta, y pues disponen de fuentes propias producidas por una parte de su actividad y de las procedentes de contratos. El Tercer Sector ha experimentado un gran crecimiento y avance en las últimas décadas, y es hoy en día una realidad madura y consolidada, ocupando una posición estratégica reconocida en la Europa Comunitaria (Cabra de Luna, Bariffi y Palacios, 2007), así en modelos como el anglosajón y el alemán, donde el Estado ejerce una función supletoria de la sociedad civil en la prestación de los servicios sociales, el Tercer Sector Social ocupa una posición estratégica reconocida y promovida por las diferentes Administraciones. Frente a estos modelos, en el caso de Francia, Italia y España, el Tercer Sector Social se ha desarrollado fuertemente en los últimos decenios, supliendo al Estado en la prestación de servicios de atención a personas vulnerables, especialmente en el caso de Italia y España, o complementando al Estado, con servicios propios que progresivamente han tenido un reconocimiento y financiación pública (Salamon y Anheier, 2001).

## MARCO TEÓRICO

En España, el Tercer Sector de Acción Social ha experimentado un gran avance y se trata de un sector maduro y consolidado, con un importante papel tanto social como económico, y existen unas 29.000 organizaciones de Acción Social activas, siendo el 50% de sus actuaciones de intervención directa con que un número medio de personas beneficiarias directas de casi 2.500 por entidad, siendo la tercera parte de estos beneficiarios personas con discapacidad. Como agente económico, el Tercer Sector de Acción Social tiene un importante papel en la economía española; como ejemplo, en el año 2008, los gastos de las entidades que lo componen supusieron entre el 1,42% y el 1,69% del PIB del país. En cuanto a su contribución al mercado de trabajo, en estas entidades trabajan de modo remunerado unas 630.000 personas, lo que representa el 3,5% del mercado laboral (VVAA, 2012). Los Servicios Sociales y el Tercer Sector ofrecen programas de atención a la dependencia que pretenden cubrir al máximo las necesidades de las personas afectadas y de sus familias, por lo que *“las entidades de acción social tienen una presencia sobresaliente en las causas de la dependencia funcional”* (Casado, 2003, p.43).

### **3.1.4.1. PROGRAMAS SOCIALES Y CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN PARA LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

---

Los programas de los Servicios Sociales y el Tercer Sector acogen de una forma especial a las personas en situación de dependencia. Una de las principales características de la ayuda que ofrecen es que se tendrá que dar a largo plazo, ya que la persona dependiente y su entorno van a necesitar de atención de forma indefinida, por lo que la mayor parte de servicios que se dan en el entorno de la dependencia se ofertan en concepto de *“cuidados de larga duración”* que según define la OMS son *“el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos) o profesionales (sanitarios, sociales u otros) o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humana”* (OMS, 1998, p.8).

Los cuidados de larga duración son fundamentales para la gestión de la dependencia y consumen una parte muy importante del gasto sociosanitario. Esto genera una gran preocupación en los lugares que pretenden mantener un equilibrio entre

## MARCO TEÓRICO

beneficios sociales y un cierto equilibrio presupuestario del Estado (Munday, 2003; IMSERSO, 2005a; 2005b; Arriba y Moreno, 2009) Aunque el debate es constante no parece que se vislumbre una solución a corto plazo, y la situación tiende a empeorar al aumentar las necesidades, puesto que cada vez hay más dependientes, y disminuir los recursos. Cada país tiene peculiaridades, pero básicamente los programas de atención a la dependencia se clasifican en: a) seguro obligatorio, b) derecho universal de servicios sociales y, c) prestaciones sociales según las necesidades. En la tabla 4 se muestran los modelos más relevantes de los países en nuestro entorno. La crisis económica que sufre Europa hace aunque el modelo se mantenga varía alguna de sus características.

Modelos	Países	Características
<b>Seguro obligatorio</b>	Áustria (1993), Alemania (1995), Luxemburgo (1998), Bélgica (2001) y Francia (2002).	Financiado y gestionado en el ámbito de la Seguridad Social: a partir de las prestaciones gestionadas por cotizaciones.
<b>Derecho universal prestado por servicios sociales descentralizados</b>	Modelo desarrollado en los últimos 20 años (Dinamarca, Finlandia, Suecia, Holanda). Otros: Reino Unido e Irlanda.	El Estado garantiza una asistencia sanitaria y social universal financiada por impuestos.
<b>Prestaciones sociales</b>	España, Italia, Portugal, Grecia	De carácter asistencial, dirigido a las personas sin recursos.

Fuente: Arriba y Moreno (2009).

**Tabla 4. Modelos mediante los que se protege a la dependencia en Europa.**



## MARCO TEÓRICO

País y año de Creación	Características
<b>Francia (1997-2002)</b>	Define cuatro grados de dependencia según escala AGGIR. Para acceder se ha de ser mayor de 60 años, y ser residente. Cada región financia el sistema junto a la Administración Central. Prestaciones monetarias y formación para el cuidador.
<b>Alemania (1995)</b>	La dependencia se define en cuanto teniendo en cuenta la necesidad de cuidados: leve de 1,5 a 3 horas de atención diarias. Severo: entre 3 y 5 horas. Grave: más de 5 horas diarias. La cobertura es universal según necesidad y grado de dependencia evaluada por el Sistema Nacional de Salud dos veces al año. Hay un apoyo universal limitado. Se financia a través de cuotas empresariales y de trabajadores. Prestaciones monetarias, domiciliarias y adaptación de la vivienda, ayudas técnicas y residenciales. Para los cuidadores seguro accidentes, cotización pensión, 4 semanas de licencia para contratar servicios profesionales
<b>Austria (1993)</b>	Define el grado de dependencia según horas de atención mes. Cobertura universal según grado de dependencia sin condicionantes de renta y edad. Se financia con impuestos generales e incrementos de la cotización al seguro de salud. Prestaciones monetarias o de servicios. El cuidador recibe servicio de asesoría y desde 1998 se incluyen en el sistema de Seguridad Social.
<b>Luxemburgo (1998)</b>	Grados de dependencia según necesidades diarias de atención. Cobertura universal según grado de dependencia sin condicionantes de renta y edad. Se financia por un Seguro Obligatorio por impuestos (45%), 1% renta profesionales, capital y del patrimonio y canon especial sobre la energía eléctrica. Prestaciones monetarias o de servicios más ayudas complementarias. Adaptación de la vivienda, ayudas técnicas El cuidador tiene seguro accidentes, cotización para pensión, 4 semanas de licencia para contratar servicios profesionales.

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, (2004) y OCDE, (2011).

**Tabla 5. Sistema de protección a personas con dependencia a través de la Seguridad Social en Europa.**

## MARCO TEÓRICO

Aunque todos pueden incluirse dentro de alguno de estos modelos, en la tabla 5 se observa que cada país utiliza criterios distintos en cuanto a la organización de las prestaciones, financiación y valoración de la dependencia. Fundamentalmente los años 90 dieron un gran impulso a la organización de estos servicios y se procuró incluir al cuidador en el proceso ofreciéndole soporte en forma de ayudas domiciliarias o de posibilidades de descanso. Una década más tarde la situación ya había cambiado, resultado de las necesidades demográficas y de otros cambios sociales, por lo que se plantean escenarios económicos. de contención de costes (OCDE, 2006).

Al avanzar este siglo, todos los países con sistemas de protección social avanzados, incluida España, se han visto inmersos en un proceso lleno de contradicciones ya que en él participa una visión social basada en premisas propiciadas por el Estado de Bienestar respecto a la protección social y unos factores económicos que dificultan su desarrollo y que obligan a cuestionar su viabilidad, sin que se vislumbre una solución (OCDE, 2011).

### **3.1.4.2. PROGRAMAS DE ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA EN CATALUÑA**

---

Los Servicios Sociales y el Tercer Sector ofrecen en Catalunya programas de atención a la dependencia que pretenden cubrir al máximo las necesidades de las personas afectadas y de sus familias. Los más significativos en Cataluña se muestran en la tabla 6. En su mayoría están pensados para personas mayores aunque otros programas van dirigidos a ofrecer ayuda logística para situaciones específicas como son el que regula las tarjetas de aparcamiento de vehículos para personas con movilidad reducida o las ayudas para la adaptación y accesibilidad de la vivienda habitual de personas con discapacidad. Como en otras CCAA estos programas constituyen una parte importante del gasto social y ante situación de debilidad económica las diferentes instituciones responsables de su implementación disminuyen la intensidad de las prestaciones y limitan la posibilidad de acceder ellas (Casado, Puig y Massons, 2008).

Como la repercusión económica de estos servicios no está en relación con el número de usuarios potenciales, la Administración procura mantener aquellos que abarcan a mayor población como la telealarma y teleasistencia que es un servicio gratuito.

## MARCO TEÓRICO

Programa	Requisitos	Legislación
<b>Telealarma y teleasistencia</b> <sup>25</sup>	Personas con autonomía limitada.	Ordenanza Municipal del Ayuntamiento de residencia.
<b>Atención domiciliaria</b> <sup>26</sup>	Ser persona o familia, con dificultades para AVD.	Decreto 27/2003, de atención social. DOGC 3815/ 05.02.03.
<b>Acogimiento diurno</b> Asiste en AVD. Complementa la unidad familiar de convivencia.	Precisar atención, supervisión y asistencia para las AVD.	Decreto 182/2003. DOGC, 3940/ 05.08.03.
<b>Residencias asistida y viviendas tuteladas</b> Centros de acogida, permanente o temporal.	Residencia asistida: persona con falta de autonomía. Vivienda tutelada: Mayor de 65 años, capaz para el mantenimiento del hogar y pareja y personas que dependan con discapacidad.	Orden BEF/468/2003, Regula los programas del ICASS. DOGC 4020/28.11.03.
<b>Estancias temporales</b> Servicio residenciales y centros de día del ICASS.	Persona dependiente que viva en familia	Acord de Govern. 82/2008.
<b>Centros de día para personas con discapacidad</b>	Personas con gran discapacidad que no puede hacer uso de otros servicios diurnos.	Decretos 284/1996. DOGC 2237/31.07.96. Decreto 176/2000 DOGC 3148/ 26.05.2000.

Fuente: Institut Català de Assistència i Serveis Socials, (ICCAS, 2009).

**Tabla 6. Programas de ayuda a las personas en situación de dependencia en Catalunya.**

<sup>25</sup> Este servicio facilita la atención a la persona mayor durante las 24 horas al día les permite, a partir de la pulsación de un botón ubicado en un collar o pulsera, estar conectados a unidades móviles que, en caso que sea necesario, se trasladan al domicilio de la persona mayor durante las 24 horas del día y los 365 días del año (IMSERSO, 2005a).

<sup>26</sup> El Servicio de Ayuda a Domicilio facilita que las personas dependientes puedan permanecer en su domicilio. Las prestaciones que proporciona este servicio son: limpieza del domicilio, lavar y planchar la ropa, comprar y preparar comidas, aseo personal, peluquería, facilitar la autonomía, ayuda en el vestir y desvestir, movilización y traslado, cuidados sanitarios y de podología, acompañamiento, realización de gestiones, terapia ocupacional y fisioterapia (IMSERSO, 2005a).

### **3.1.5 EL APOYO INFORMAL A LA DEPENDENCIA: LA FAMILIA Y EL CUIDADOR INFORMAL MEDIADOS POR LAS CIRCUNSTANCIAS SOCIALES Y LOS NUEVOS MODELOS DE FAMILIA**

---

Los Servicios Sanitarios y Sociales son las bases del "sistema formal" de atención a la dependencia que complementan pero nunca sustituyen al "sistema informal" que ofrece cuidados cotidianos. El sistema informal ofrece "cuidado informal" que es un *"concepto que provoca cierta controversia en cuanto a su definición"* (Cuesta, 2009, p.98), aunque existe cierta unanimidad para considerarlos como los cuidados que se prestan a las personas dependientes por parte de familiares, amigos y personas de su red social, sin recibir retribución económica. En el mismo sentido el Libro Blanco afirma: *"el cuidado informal es, en su nivel más general y propio, el que se presta por parientes, amigos o vecinos"* (IMSERSO, 2005b, p.173). Por su parte, la definición que se hace en la LAAD en su artículo 2.5 es *"la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada"*.

Por su misma naturaleza, es difícil determinar las características concretas del cuidado informal. Suele ser un servicio que *"no tiene un mercado definido y que es prestado por uno o más miembros del entorno social del demandante de dichos cuidados, quienes generalmente no son profesionales y que no reciben habitualmente ningún tipo de remuneración por sus servicios"* (Jiménez-Martín, 2007, p.163). En el Libro Blanco se menciona que *"este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración"* (IMSERSO, 2005b, p.173). Esta falta de concreción dificulta el regular o estructurar aspectos concretos del cuidado informal y hace que incluso la definición del mismo dada por la LAAD sea un tanto ambigua y muy genérica, ya que ni establece claramente los límites de la duración de los cuidados, ni aporta información precisa sobre la figura de quien los presta de forma manifiesta.

De cualquier forma, los cuidados informales han sido siempre la base de la atención a la dependencia, siendo la familia la encargada de atender a sus miembros necesitados de ayuda. Cuando las necesidades del dependiente exceden los recursos del

## MARCO TEÓRICO

sistema informal los sistemas formales prestan el apoyo necesario; es decir, la atención formal actúa de manera complementaria cuando las redes del sistema informal perciben que no pueden hacerlo todo ellas solas (Denton, 1997; Domínguez-Alcon, 1998). La relación entre sistema formal e informal puede ser diferente según las circunstancias en que se imbriquen y podrían definirse en diferentes modelos de comportamiento. Se puede sustituir un sistema informal por otro siguiendo un orden de preferencia de forma que la persona mayor o dependiente únicamente recurre al sistema formal (sistema de salud o empresas especializadas) cuando han agotado todas las fuentes de la atención informal disponible. También se puede ir supliendo paulatinamente el sistema informal por el formal o complementar indefinidamente ambos sistemas (Denton 1997; Chappell y Blandford, 1991). El sistema informal es el más adecuado para proporcionar atención respecto a actividades cotidianas como el aseo personal, mientras que el sistema formal ofrece soporte para tareas de naturaleza más tecnológica (García-Calvente, 2007; Jiménez-Lara y Rodríguez-Castedo, 2012).

La figura clave del sistema informal es el cuidador informal, que también se denomina cuidador familiar, ya que es la vinculación familiar o social con la persona a la que cuida, lo que la define<sup>27</sup>. La carga que suponen los cuidados informales puede distribuirse entre más de una persona, por lo que se considera *cuidador principal* aquel que asume la mayor parte de los cuidados a diferencia del resto de cuidadores del dependiente, el cuidador principal suele pertenecer al entorno familiar de la persona con discapacidad y comparten el hogar. El papel de cuidador principal se reconoce de forma implícita ya que es *"aquel individuo que asume las tareas del cuidado, con la responsabilidad que ello implica, es percibido por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente y no es remunerado económicamente"* (Fernández-Lansac y Crespo, 2011, p.38).

El cuidador principal será el definitivo gestor de la atención a la dependencia. En España es manifiesta la importancia del cuidado informal, frente al escaso protagonismo que adquiere el cuidado formal como fuente de ayuda de las personas dependientes y el sistema formal solo actúa subsidiariamente cuando la respuesta familiar no es posible porque no existe o resulta insuficiente, financiando entonces la administración la asistencia de forma total o parcial, por lo que el cuidado informal supone la única fuente

---

<sup>27</sup> Las acciones para atención que personas que actúan al amparo de organizaciones de voluntariado no se consideran apoyo informal (Rivas, 1997).

## MARCO TEÓRICO

de ayuda que reciben los individuos en más del 80% de los casos, combinándose en contadas ocasiones con el cuidado formal (OCDE, 2007; Casado, 2006a; INE, 2010; Del Pozo, et al., 2012).

Pese a que intervienen diversos factores, como son los recursos socioeconómicos de la familia o el estado civil del enfermo, queda patente que el cuidado informal configura el pilar básico de la atención que reciben los enfermos dependientes. Las consecuencias económicas de esta situación son notables, ya que solamente durante el año 2008 los cuidadores informales dedicaron alrededor de 4.600 millones de horas al cuidado de personas dependientes, en términos de PIB de 2009, remplazar el cuidado informal por el formal implicaría una movilización de recursos del 3,24 al 5,37% (Oliva y Osuna, 2008; Del Pozo, et al., 2012). En la actualidad, el 90%, de las personas afectas de dependencia funcional residen en domicilios particulares y los familiares, sobre todo las mujeres, siguen siendo los principales proveedores de cuidados. Los empleados domésticos solo representan aproximadamente un 6% del total de los cuidadores; y los cuidadores provistos por los servicios sociales, en su mayor parte públicos, no llegan al 2,5% del total.

Aunque con algunas diferencias, esta situación es extrapolable a otros países, en general en todo el mundo, son también los familiares mujeres las que proporcionan la mayor parte del apoyo y cuidados a las persona mayores dependientes (IMSERSO, 2004; OMS, 2011;). Esta circunstancia es socialmente positiva, ya que la experiencia asistencial muestra que la prestación de cuidados en familia es menos costosa y tiene menos efectos secundarios en cuanto a morbilidad y mortalidad que institucionalizar a las personas dependientes en centros; *“los expertos siguen recomendando la permanencia de las personas afectas de dependencia funcional en su entorno habitual, incluyendo su domicilio”* (Rodríguez-Rodríguez, 2006, p. 52). Pese a esto, todos los países debe afrontar el reto de conjugar sistema formal e informal; la demografía de las sociedades occidentales muestra las dos fuerzas contrapuestas que indican que cada vez es mayor la población de dependientes y menor la tasa de natalidad que determina en el futuro el número de potenciales cuidadores informales. Aunque en la actualidad, la familia sigue siendo la gran proveedora de cuidados destinados a las personas dependientes, es cierto que los profundos cambios que sufre en su estructura tradicional están favoreciendo la aparición de una “crisis” del sistema informal, lo que pone en peligro la continuidad de los cuidados familiares (Allen et al., 1995; Barrera, Pinto y Sánchez, 2006).

## MARCO TEÓRICO

Los aspectos beneficiosos de la atención a la dependencia por parte de la familia se ven ensombrecidos por las dificultades que implica; para las familias españolas cada vez es más complicado poder atender a sus miembros dependientes pues los cambios producidos en el seno de la sociedad repercuten en su posibilidad de ofertar cuidados. La ruptura de las estructuras socioeconómicas tradicionales hace que se replantee la función del parentesco familiar como institución que cumple la función de protección y socialización de sus miembros (Zabalegui, Juando, Izquierdo, Gual, González-Valentín, Gallart, et al., 2004; Puig, 2009). Los problemas que generan estos cambios no van acompañados de soluciones, y los recursos no han aumentado proporcionalmente a las necesidades en relación con la magnitud actual del fenómeno de la dependencia. Las familias se ven sometidas a decisiones y sentimientos contradictorios, se busca una liberación del cuidado, pero institucionalizar a un dependiente puede entenderse como un abandono y esto produce tensiones y costes afectivos (Alberdi, et al., 2007). Atenderlo en el hogar puede requerir una dedicación completa y esta situación hace necesario la contratación de cuidadores formales para cubrir las horas que los familiares no pueden atender a la persona dependiente. Si esto no es posible, será únicamente el cuidador informal el encargado de asumir toda la carga que supone la atención al dependiente, lo que indudablemente repercutirá en su forma de vivir.

### **3.1.6. EL CUIDADOR INFORMAL Y SU CALIDAD DE VIDA.**

---

En España según datos del IMSERSO (2005) había 950.528 cuidadores informales, lo que equivale al 6% de la población de 18 o más años en esa fecha. De forma casi exclusiva son las mujeres quienes asumen el papel de cuidadora principal y suelen ser esposas, hijas y cónyuges, hermanas y nueras. Tradición, socialización y relaciones económicas sitúan a la mujer como cuidadora de la institución familiar (Domínguez-Alcón, 2001; Garcés, Carretero, Ródenas y Alemán, 2010) La motivación para asumir el cuidado de una persona con dependencia es multifactorial y puede ser por: *"altruismo, responsabilidad, solidaridad, satisfacción, reciprocidad, recompensa, deber, coerción, obligación, amor/cariño/afecto y también se cuida por dinero"* (Domínguez-Alcón, 2001, p.133).

Diversos estudios ratifican que la franja de edad de los cuidadores se sitúa entre los 45 y los 69 años y que la mayoría de los cuidadores son mujeres casadas que

## MARCO TEÓRICO

comparten la labor de cuidar con otros roles familiares. Una parte muy sustancial de cuidadores viven en el mismo domicilio con la persona cuidada sin que haya una ocupación laboral remunerada del cuidador. La media de años cuidando es de 6 años, con un promedio de 10 horas diarias. La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja y en la mayor parte de cuidadores prefieren recibir ayuda de tipo domiciliario y de respiro familiar<sup>28</sup> o un salario mensual (Crespo y López-Martínez, 2008; Puig, 2009; IMSERSO, 2012b).

El cuidador informal es la persona que más sufre la situación de dependencia de su familiar, ya que el hecho de calificar a una patología como crónica e incapacitante comporta un carácter de temporalidad indefinida que implica directamente al cuidador, *"el cual debe hacerse cargo del enfermo de por vida o, en el mejor de los casos, combinar el cuidado con algún recurso de carácter formal que le sirva de respiro"* (Garcés, et al., 2010 p. 255). La persona con dependencia y su cuidador deben afrontar diariamente nuevas demandas sociales, físicas y psicológicas que conllevan la puesta en marcha de forma constante de recursos para poder hacer frente a las mismas, ya que muchas veces tienen responsabilidades que muchas veces están por encima de ofrecer atenciones "domesticas" que se relacionen con el hogar, la alimentación o la higiene personal por lo que debe adquirir conocimientos propios de profesionales (Alberdi, et al., 2007).

La prestación de cuidados a un enfermo dependiente conforma una fuente de estrés crónico que puede conllevar serias consecuencias para la salud del cuidador (García-Calvente, Mateo, y Maroto, 2004; Garcés, Carretero, Ródenas y Alemán, 2010). La calidad de vida del cuidador principal de la persona dependiente puede verse alterada por distintos motivos, entre ellos los costes del cuidado informal, que son de carácter laboral, social, familiar, económico, legal, de ocio y de salud. Los costes del cuidado se producen sobre todo en la percepción subjetiva del estado de salud y en las oportunidades sociales y laborales de las personas cuidadoras, las cuales perciben aislamiento social, falta de ocio y de oportunidades laborales, siendo así que deben plantearse el dilema de trabajar o cuidar (Zabalegui, et al., 2004; Alberdi, et al., 2007; Puig, 2009). Los cuidadores se afectan en el orden físico, psicológico y socioeconómico y ello conlleva a una "carga" que interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, lo que a su vez provoca el déficit de la calidad de vida del cuidador. Esta carga familiar

---

<sup>28</sup>"Respiro familiar" es la atención y cuidado temporal de la persona con discapacidad, para aliviar la sobrecarga familiar. El respiro se ofrece a través de diferentes servicios en función de su duración y de las necesidades de apoyo de cada persona (Martínez, Villalba y García, 2001).



## MARCO TEÓRICO

también se relaciona con la necesidad de institucionalizar a medio plazo los dependientes que precisan cuidados de larga duración. Otra situación que contempla la misma problemática es el llamado "*Síndrome del Cuidador*" que se refleja con alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales y familiares que alteran la calidad de vida de los cuidadores. Cabe destacar que a veces algunos cuidadores perciben a la vez sentimientos negativos y positivos en la realización de los cuidados (Zabalegi, et al., 2007; Puig, 2009).

Para prevenir estas situaciones es necesario detectarlas precozmente y ofrecer soporte al cuidador. Existen diferentes instrumentos que permiten evaluar la situación del cuidador, el más conocido es el Índice de Esfuerzo del Cuidador, cuestionario heteroadministrado a partir de una entrevista semiestructurada que presenta 13 ítems con respuesta dicotómica de verdadero. Otra escala para evaluar la carga de las personas cuidadoras en general, y muy utilizada en cuidadores de enfermos con Alzheimer es la Escala de Zarit, instrumento autoadministrado con 22 ítems que permite detectar situaciones del cuidador que precisan de una intervención terapéutica. (Martín, Salvado, Nadal, Miji, Rico y Lanz., 1996).

### **3.1.7. EL RETO DE COORDINAR LA ATENCIÓN AL DEPENDIENTE**

---

Tanto el cuidador de una persona en situación de dependencia como esa misma persona, aunque este atendida en un centro residencial, necesitan de una potente organización que les proteja. Como se ha descrito, son muchas las iniciativas que a lo largo de la historia han logrado que la atención a la dependencia forme parte de los derechos sociales reconocidos, pero las personas y estructuras implicadas en la atención a la persona en situación de dependencia tienen que actuar de forma coordinada, por lo que es necesaria una respuesta integradora que comprometa a los poderes públicos, al conjunto de la sociedad y a las familias, incluyendo a organizaciones como las de personas mayores, o al Tercer Sector. La LAAD aunque se está desarrollando en un contexto de crisis económica muy desfavorable para el gasto social, ofrece el marco jurídico de apoyo a la dependencia cuyas características más relevantes se detallan en el siguiente capítulo.

## **CAPÍTULO IV.**

### **LA LEY DE DEPENDENCIA**

---

En este capítulo se describen los antecedentes legales que desde la segunda mitad del siglo pasado fueron definiendo las grandes líneas de protección social a la dependencia y que cristalizaron en la LAAD. A lo largo del capítulo se analizan los aspectos fundamentales de la Norma, sus características estructurales que implican la creación del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Se define el papel que tienen en la implementación de la Ley las Comunidades Autónomas y específicamente en Catalunya. Se analizan las modificaciones que se han planteado en la Ley, describiendo como se ha desarrollado y cuál ha sido su funcionamiento desde que se promulgó.

## 4. 1. ANTECEDENTES LEGALES EN RELACIÓN A LA DEPENDENCIA

---

En los últimos años, la legislación en torno a la dependencia se ha incrementado notablemente aunque, como hemos visto, este proceso ha venido siendo impulsado desde lejos. Ya en épocas recientes, un hito fundamental para las políticas sociales fue la proclamación en 1948 por parte de las Naciones Unidas de la Declaración Universal de los Derechos Humanos<sup>29</sup>. El artículo 25 de la Declaración sostiene que toda persona tiene "*derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudedad, vejez u otros casos de pérdidas de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad*". En el mismo sentido, la Carta de Derechos Fundamentales de la UE (2000) establece que "*la Unión reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de Seguridad Social y a los servicios sociales que garantizan una protección en casos como la maternidad, la enfermedad, los accidentes laborales, la dependencia o la vejez*".

En España, la propia Constitución sienta las bases de la LAAD inspirando un posterior desarrollo legislativo en esta materia; en la Carta Magna se aborda la cuestión de la dependencia, contemplando ante todo la necesidad de amparar a este colectivo singular basándose en la dignidad del individuo (art. 10), en la igualdad (art. 1.1) y en la no discriminación por causa de su concreta condición personal (art. 14.1). Otros aspectos que repercutirán de forma implícita en la situación de dependencia se indican en el deber de los poderes públicos de evitar "*los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud*" y de facilitar "*la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social*" (art. 9.2). Los principios sociales de donde parte la política social del Estado social se recogen en diferentes apartados, que pretenden garantizar el progreso social (art. 40.2), la calidad de vida y la solidaridad colectiva (artículos 45.2 y 139.1).

Concretamente respecto a las personas con discapacidad, la Constitución define que "*los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la*

---

<sup>29</sup> Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General de la ONU nº 217 A (iii) del 10 de diciembre de 1948.

## MARCO TEÓRICO

*atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que el Título I otorga a todos los ciudadanos” (art. 49). Reforzando este artículo afirma que “los poderes públicos, además de garantizar la suficiencia económica a los ciudadanos durante la tercera edad (mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas), y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio” (art. 50).*

Pese a este mandato constitucional, el modelo de protección social español no desarrollaba de forma global la atención a la dependencia y las prestaciones eran de tipo general y realizadas por las Administraciones Públicas (Comunidades Autónomas y locales) en el marco del Plan concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales (Sempere y Cavas, 2007). El sistema de la Seguridad Social cubría las necesidades de las personas dependientes y además de las pensiones por jubilación, se contemplaban pensiones en casos de invalidez o discapacidad. En relación a los cuidadores se contemplaban asignaciones económicas por hijo minusválido. Respecto a los impuestos existían deducciones y bonificaciones sobre el Impuesto de la Renta de las Personas Físicas y reducciones específicas en la base imponible por discapacidad o dependencia, (López-Gandía, 2005). A esto se ha de añadir la asistencia privada y el seguro privado de dependencia (Maldonado, 2003). No obstante, estas leyes y recursos adolecían de una cierta sistemática, siendo a veces cuestionables tanto por su enfoque como por su proyección (Asís, 2007). De ahí la importancia de una Ley que abordó el fenómeno de una manera integral y básica.

Las normas reguladoras que anteceden a la LAAD son la Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982, la Ley General de Sanidad de 1986 y el Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales de 1988. También se ha de destacar que la generalización del sistema de pensiones mediante la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990 contempló la debilidad social de muchos ciudadanos y que el Plan Gerontológico de 1992 y el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, que regula la pensión de gran invalidez o la necesidad de asistencia de tercera persona, dieron un fuerte impulso para la mejora de la protección social en nuestro país (Rodríguez-Cabrero, 2001; Asís, 2007).

## MARCO TEÓRICO

Un hito importante en los sistemas de protección social fue el Pacto de Toledo de 1994<sup>30</sup>, que ya consideraba la dependencia como una de las prioridades del futuro más inmediato. Diferentes documentos se inspiran en dicho pacto, así el Acuerdo para la Mejora y el Desarrollo del Sistema de Protección Social, suscrito en abril de 2001 entre el Gobierno, Comisiones Obreras, CEOE y la Confederación Española de Pequeña y Mediana Empresa, dedicó su apartado VIII a la cuestión de la dependencia, considerando necesaria la potenciación de los servicios sociales entre el Estado, las CCAA y las Corporaciones Locales (López-Gandía, 2002; Barceló et al., 2006).

En 2000 se creó en el Congreso una Comisión no permanente denominada Renovación del Pacto de Toledo; en su informe final, aprobado por el Pleno en 2003, incluye la Recomendación Adicional 3ª que establece que *"Resulta por tanto necesario configurar un sistema integrado que aborde, desde la perspectiva de la globalidad, el fenómeno de la dependencia. Ello debe hacerse con la participación activa de toda la sociedad y con la implicación de la Administración Pública a todos sus niveles, todo ello a través de la elaboración de una política integral de atención a la dependencia en la que quede claramente definido el papel que ha de jugar el sistema de protección social en su conjunto"* (p. 46).

El informe insta a que en la regulación de este sistema se recoja la definición de dependencia, la situación actual de su cobertura, los retos previstos y las posibles alternativas para su protección, garantizando los recursos necesarios para su financiación y la igualdad de acceso. Además dispone la constitución de una comisión de trabajo para llevar a cabo el análisis y la elaboración de las propuestas correspondientes sobre el marco jurídico en el que habrá de incardinarse la cobertura de las situaciones de dependencia, así como para diseñar las líneas básicas de actuación en la materia (BOE, 2003).

Asimismo, en el Acuerdo sobre Competitividad, Empleo Estable y Cohesión Social. Declaración para el Dialogo Social, firmado en 2004, el Gobierno y las organizaciones empresariales y sindicales firmantes, se comprometen a abordar un proceso de diálogo social en el ámbito de la protección social, con el objetivo de su adaptación a las nuevas

---

<sup>30</sup> El Pacto de Toledo fue aprobado por el Congreso de los Diputados en 1995 y tiene su origen en una proposición no de ley por parte de Convergencia i Unió sobre los principales problema estructurales de la Seguridad Social (Boletín Oficial de las Cortes Generales, 1995).

## MARCO TEÓRICO

realidades y señala como prioritaria la atención a las situaciones de dependencia, *"por ser éste uno de los principales problemas tanto de los jubilados y personas con discapacidad como de sus familias"*(UGT, 2009).

Como resultado del trabajo desarrollado en la Mesa de Diálogo Social específica para abordar esta cuestión, el 21 de diciembre de 2005 los agentes sociales componentes de la misma suscriben con el Gobierno el Acuerdo sobre la Acción Protectora de la Atención a las Situaciones de Dependencia (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2006). Con este acuerdo se impulsa la creación del Sistema Nacional de Dependencia como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora de la Seguridad Social y del Estado. Contempla asimismo la articulación de este sistema mediante una ley con carácter de norma básica, *"que promueva la autonomía personal y garantice el derecho de las personas en situación de dependencia a ser atendidas, y en la que se establecerán las condiciones básicas y los requisitos de acceso a los servicios y prestaciones en condiciones de equidad en todo el territorio del Estado"* (p.5).

Paralelamente se inicia un estudio promovido por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y en 2004, se publica por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales el citado Libro Blanco de Atención a la Dependencia, que constituyó un importante paso previo para la elaboración posterior de la LAAD. En la redacción de este documento fundamental colaboraron las distintas Administraciones públicas, representantes de los sectores implicados, agentes sociales, universidades, instituciones y profesionales especializados en la materia (IMSERSO, 2005b).

El Libro Blanco de Atención a la Dependencia se estructura en 12 capítulos, que constituyen una amplia panorámica sobre los aspectos demográficos, las características y perfiles de la dependencia, el régimen jurídico, el "apoyo informal", los recursos disponibles, la atención sanitaria y la necesaria coordinación sociosanitaria para valorar los posibles beneficiarios. Incide en los presupuestos y recursos económicos dedicados a la dependencia por el sector público, analiza la posibilidad de generar de empleo con posibles retornos económicos ante el desarrollo de un Sistema de Atención a las Personas Dependientes y lleva a cabo un estudio comparado de los diferentes sistemas de protección en los países de nuestro entorno. Por último, una serie de consideraciones

finales sirven para la reflexión, el debate y, en su caso, la toma de decisiones sobre la atención a las personas dependientes.

Finalmente, el 21 de abril de 2006, el Consejo de Ministros aprueba el proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que cristalizó el 30 de noviembre de 2006 cuando la Ley fue aprobada por Pleno del Congreso. Se configura de este modo un nuevo modelo de protección social que pretende aumentar y mejorar la acción de protección del Estado y de la Seguridad Social (Boletín Oficial del Estado, 2006; Roqueta, 2007). En su Exposición de Motivos se afirma *"para cumplir los objetivos de la Ley facilita la existencia autónoma en su medio habitual todo el tiempo que la persona desee y sea posible, y proporcionarle un trato digno en todos los ámbitos, facilitando la incorporación activa de la persona en la vida de la comunidad"*.

### 4.2. CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DE LA LAAD

---

La estructura de la LAAD contiene:

1. **El Título Preliminar**, en el que se abordan las disposiciones generales.
2. **El Título I**, que contiene cinco capítulos:
  - a. Configuración del sistema.
  - b. Prestaciones y catálogo de servicios de atención del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).
  - c. La dependencia y su valoración.
  - d. Reconocimiento del derecho.
  - e. Financiación del sistema y aportación de la persona beneficiaria.
3. **El Título II**, conformado también por cinco capítulos
  - a. Medidas para garantizar la calidad del sistema.
  - b. Formación en materia de dependencia.
  - c. Sistema de información.
  - d. Actuación contra el fraude.
  - e. Órganos consultivos.

## MARCO TEÓRICO

4. **El Título III**, sobre infracciones y sanciones.
5. Un total de dieciséis **disposiciones adicionales** que establecen las modificaciones en la normativa estatal derivadas de la regulación de la LAAD.
6. Dos **disposiciones transitorias**.
7. Nueve **disposiciones finales**.

Los objetivos de la Ley vienen expuestos de manera clara tanto en la Exposición de Motivos como en su artículo 1,1. Así, en la Exposición de Motivos se afirma que la Ley pretende, *“atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía”*. En el artículo 1,1, se afirma también que se busca *“regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes”*; esto será posible mediante la *“creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia”* y la garantía *“por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del estado español”*.

Asimismo, la Ley potencia *“la permanencia de las personas en su entorno habitual, fomentando el mayor grado de autonomía posible, promoviendo la participación de las personas dependientes, familias y entidades que las representen”* (art. 3). Se establece que las personas que estén en situación de dependencia tendrán derecho a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en la Ley, sea cual sea la CA en la que residan y según su Disposición final octava, *“compete en exclusiva al Estado el regular las condiciones básicas que garanticen dicha igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes constitucionales”* (conforme al ya citado artículo 49.1.1.<sup>a</sup> de la CE).



## MARCO TEÓRICO

Se establecen pues como principios básicos la no discriminación y el carácter público de las prestaciones. La LAAD, además de estos principios, regula las condiciones que garanticen la valoración de las necesidades de las personas, la personalización de la atención y las medidas adecuadas de prevención. Se define un catálogo de servicios y prestaciones, las condiciones para el reconocimiento de las situaciones de dependencia y los derechos correspondientes, así como cuestiones instrumentales indispensables para su efectividad en relación con los medios (Calvo, 2007; Montoya, 2007; Roquetas, 2007; Sempere, 2007).

Para la consecución de estos objetivos se crea el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia (SAAD) con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía de la Administración General del Estado, estableciendo una coordinación con las CCAA de todo el territorio español (art.5.1).El SAAD debe garantizar las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere Ley, sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas y optimiza los recursos públicos y privados disponibles.

El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD es el instrumento de cooperación para la articulación de los servicios sociales y la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia (art.8). Esta estructura está adscrita al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y está constituida por el titular de dicho Ministerio y por los Consejeros competentes en materia de servicios sociales y de dependencia de cada una de las comunidades autónomas, recayendo la Vicepresidencia en uno de ellos. Cuando la materia de los asuntos a tratar así lo requiera podrán incorporarse al Consejo otros representantes de la Administración General del Estado o de las comunidades autónomas como asesores especialistas, con voz pero sin voto. En la composición del Consejo Territorial tendrán mayoría los representantes de las comunidades autónomas.

### **4.2.1 ESTRUCTURA Y GARANTÍAS DEL SISTEMA PARA LA AUTONOMÍA Y LA ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA**

---

Las funciones del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD son las siguientes (art.8.2):

## MARCO TEÓRICO

- Acordar el Marco de cooperación interadministrativa para el desarrollo de la Ley.
- Establecer los criterios para determinar la intensidad de protección de los servicios.
- Acordar las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas y adoptar los criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.
- Acordar el baremo por el que se valorará la situación de dependencia.
- Acordar, en su caso, planes, proyectos y programas conjuntos.
- Adoptar criterios comunes de actuación y evaluación del Sistema.
- Facilitar la puesta a disposición de documentos, datos y estadísticas comunes.
- Establecer los mecanismos de coordinación para el caso de las personas desplazadas en situación de dependencia.
- Informar la normativa estatal de desarrollo en materia de dependencia.
- Servir de cauce de cooperación, comunicación e información entre las Administraciones Públicas.

El SAAD pretende asegurar la protección de la dependencia de acuerdo con unos niveles establecidos en el artículo 7 de la Ley. Un primer nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado, que se determina anualmente en los Presupuestos Generales del Estado. Un segundo nivel acordado entre la Administración General del Estado y la Administración de cada CA a través de los convenios establecidos en el Consejo Territorial del Sistema. Por último, un tercer nivel de protección adicional en función de cada CA.

### **4.2.2. FINANCIACIÓN**

---

La financiación del SAAD según señala el artículo 9 se realiza a partir de la Administración General del Estado, la cual financia el nivel mínimo de protección. En el artículo 32 dispone que las CCAA aportaran cada año, al menos, una cantidad igual a la de la Administración General del Estado en su territorio. La LAAD también contempla convenios anuales o plurianuales con cada CA con objeto de aumentar ese nivel mínimo, marcando las obligaciones concretadas por cada una de las partes para la financiación de los servicios y prestaciones del Sistema. Por último, el artículo 33 señala que los beneficiarios de las prestaciones de dependencia participarán en la financiación de las mismas atendiendo a su capacidad económica personal. Esta capacidad económica del beneficiario se tendrá también en cuenta para la determinación de la cuantía de las

## MARCO TEÓRICO

prestaciones económicas. Se establece que ninguna persona quedará fuera de la cobertura del Sistema si no dispone de recursos económicos (art. 33.4).

La determinación de la cuantía individual de las prestaciones económica se efectúa en función de la dedicación horaria de los cuidados, de acuerdo con una tabla establecida, de manera que en la dedicación completa se perciba la prestación íntegra, en la dedicación media el 50% y en la dedicación parcial sea proporcional al número de horas de los cuidados.

El *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio*, aprobó las prestaciones y servicios que en su artículo 13.1 determina que la cuantía de las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerá anualmente por el Gobierno mediante real decreto, previo acuerdo del Consejo Territorial y el SAAD para los grados y niveles con derecho a prestaciones, actualizándose en función del incremento del Índice de Precios de Consumo (IPC).

### **4.2.3. BENEFICIARIOS Y PROCEDIMIENTO**

---

La LAAD está dirigida, según señala el artículo 5, a los que cumplan los siguientes requisitos: a) Encontrarse en situación de dependencia en alguno de los grados establecidos y b) Residir en territorio español y haberlo hecho durante cinco años, de los cuales dos deberán ser inmediatamente anteriores a la fecha de presentación de la solicitud. Para los menores de cinco años el periodo de residencia se exigirá a quien ejerza su guarda y custodia. Además, para poder obtener el reconocimiento como persona dependiente y poder disfrutar las prestaciones correspondientes, la persona dependiente o bien su representante deberá solicitar el procedimiento de evaluación.

### **4.2.4. SOLICITUD DE PRESTACIONES**

---

El artículo 28 de la LAAD señala que el procedimiento se inicia a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de dependencia o de quien ostente su representación. Su tramitación se ajustará a las previsiones de la Ley 30/1992, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, por lo que la totalidad del procedimiento no podrá exceder del plazo de 6 meses.

## MARCO TEÓRICO

El proceso de reconocimiento de la situación de dependencia y la resolución de la misma será realizado por las Administraciones Autonómicas tras presentar la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia ante el Órgano Gestor correspondiente de la CA de residencia del solicitante o en la Dirección Territorial del IMSERSO si se solicita en Ceuta o Melilla.

Cada CA o Administración que en su caso tenga asumida la competencia, establece los formularios de solicitud así como los documentos que deben acompañarla. En general, las personas interesadas deberán presentar los siguientes documentos:

- Modelo de solicitud establecido por la CA de residencia.
- Fotocopia del DNI/NIE del solicitante.
- Acreditación de la representación del solicitante, en su caso, y fotocopia del DNI/NIE del representante.
- Certificado o certificados de empadronamiento que acrediten la residencia del solicitante en España durante cinco años, dos de los cuales inmediatamente anteriores a la presentación de la solicitud.
- Informe de Salud.

### **4.2.5. EVALUACIÓN DE LAS SOLICITUDES. EL BAREMO DE VALORACIÓN**

---

El capítulo III determina como debe valorarse la dependencia y establece que las CCAA determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, los cuales emitirán un dictamen sobre el grado y nivel de dependencia, con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir, mientras que el Consejo Territorial deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las CCAA que, en todo caso, tendrán carácter público. (art. 27.1). Con la idea de unificar unos criterios de valoración y medición de la dependencia, en el artículo 27.2 se especifica la necesidad de utilizar como referente una clasificación de actividades según la clasificación de la CIF.

El artículo 26 clasifica a situación de dependencia en los siguientes grados:

## MARCO TEÓRICO

- Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo externo para su autonomía personal.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Inicialmente la LAAD contempló que cada uno de los grados de dependencia establecidos en el apartado anterior se clasificarán en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiriera. Este punto fue modificado en el *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero* por el que se consideran únicamente los grados de dependencia citados.

Para determinar estos grados y niveles se debía aplicar un baremo acordado en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que establecería los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas (IMSERSO, 2007). El baremo valora la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para la realización a este respecto por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas (arts. 27. 2 y 3). Se ha de destacar que este baremo no pretende discriminar entre dependencia y autonomía, sino identificar a las personas que se encuentran en

## MARCO TEÓRICO

situación de dependencia moderada, dependencia grave y gran dependencia (Rivero y Salvá, 2011).

En cumplimiento de estos artículos se aprobó el Baremo de Valoración de la Dependencia (BVD) mediante *el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril*. Este decreto estuvo en vigor hasta el 17 de febrero de 2012. Tras la Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, fue derogado por *el Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero*, que establece el baremo actual (Anexo I). Ambos decretos contemplan los aspectos fundamentales de la valoración que a continuación se citan:

- Se valoran la forma de llevar a cabo las siguientes actividades de la vida diaria: comer y beber, regulación de la micción y la defecación, lavarse, otros cuidados personales, vestirse, mantenimiento de la salud, transferencias corporales, desplazarse dentro y fuera del hogar, tareas domésticas y la necesidad de tomar decisiones en personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o personas que puedan tener afectada su capacidad perceptivo-cognitiva.
- Para esta valoración se cumplimentará el cuestionario del BVD que identificará el nivel de desempeño de todas las tareas consideradas, así como el problema de desempeño, el tipo y frecuencia de los apoyos necesarios en aquellas tareas en las que quede demostrada una situación de dependencia.
- La evaluación la realiza un profesional cualificado y con la formación adecuada aplicando el cuestionario del BVD (Anexo 1), que fija un sistema que otorga puntos en función de la incapacidad o dificultad para desempeñar ciertas tareas, como vestirse, desplazarse o comer, que se gradúa en función del apoyo que necesite la persona.
- La valoración se lleva a cabo a partir del cuestionario y mediante la observación directa de la persona con dependencia e identifica situaciones de dependencia moderada, dependencia grave y de gran dependencia. En caso de que la persona dependiente presente una enfermedad mental, discapacidad intelectual u otras

## MARCO TEÓRICO

situaciones que afecten la capacidad perceptivo-cognitiva hay un cuestionario específico para ellas que se aplica a partir de una entrevista en presencia de la persona a la que debe valorarse el grado de dependencia, pero con la participación de otra persona que conozca la situación de la persona dependiente.

- La valoración se realizará determinando el estado de salud, entorno, ayudas técnicas, ortesis, prótesis y barreras existentes de la persona dependiente.
- Todo el proceso de evaluación se realiza en el entorno habitual de la persona dependiente, determinando actividades dentro y fuera del domicilio.
- Se valora si la persona que solicita la ayuda precisa el apoyo y/o la supervisión de un cuidador, determinando si puede realizar por si misma actividades básicas de la vida diaria y valorando su capacidad de ejecución física, mental y/o de iniciativa.
- En las personas con discapacidad intelectual, enfermedad mental o afectaciones perceptivo-cognitivas que pueden realizar las actividades de una forma aislada pero necesitan una supervisión para realizarlas se valora que no realiza todas las tareas de la actividad correspondiente.
- De forma específica se señala que la valoración de actividades y tareas se realiza según los criterios de grupos de edad: de 3 a 6 años, de 7 a 10, de 11 a 18 y mayores de esta edad.
- La valoración de los niños entre 0 y 3 años tiene carácter no permanente, estableciéndose revisiones de oficio periódicas a los 6, 12, 18, 24 y 30 meses. A los 36 meses todas las personas deben ser evaluadas de nuevo con el baremo correspondiente. Para estas personas se utiliza una Escala de Valoración Específica.
- Se establecen dos aspectos del desempeño de tareas que puede realizar una persona:
  - La persona valorada es capaz de realizar la tarea sin el apoyo de otra persona.

## MARCO TEÓRICO

- La persona valorada necesita el apoyo de otra persona para realizar la tarea
  - Ante esta necesidad se definen si a) la persona no ejecuta físicamente la tarea, b) no comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación y c) no muestra iniciativa para la realización de la tarea.
- Los grados de apoyo por parte de otra persona para la realización de las tareas que implican las AVD se muestran en la tabla 7.

Grados de apoyo
<b>SP:</b> Supervisión/ Preparación: la persona valorada sólo necesita que otra persona le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la actividad correctamente y/o evitar que represente un peligro.
<b>FP:</b> Asistencia Física Parcial: la persona valorada requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad.
<b>FM:</b> Asistencia Física Máxima (la persona valorada requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad).
<b>ES:</b> Asistencia Especial. La persona valorada presenta trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de la actividad.

Fuente: Reales Decretos, 2007 y 2011 sobre los Baremos de Valoración de la Dependencia.

### **Tabla 7. Grados de apoyo necesarios para una persona dependiente.**

La tabla 8 muestra los grados de dependencia definidos por las puntuaciones obtenidas tras la valoración hecha a través del BVD y su relación con la necesidad de ayuda para llevar a cabo las AVD. Inicialmente la LAAD contempló los niveles que se muestran en la tabla y que posteriormente fueron eliminados.



## MARCO TEÓRICO

Grados	Puntos
<b>Sin Grado:</b> Dependencia ligera o autonomía.	Puntuación final: 25
<b>Grado I: Dependencia moderada:</b> cuando la persona necesita que le ayuden por lo menos una vez al día en varias ABVD.	Se corresponde con una puntuación final de BVD de: 25-49 puntos.  Nivel 1: 25-39 Nivel 2: 40-49
<b>Grado II: Dependencia severa:</b> la persona necesita ayuda dos o tres veces al día para realizar varias ABVD, pero no necesita ayuda permanente de un cuidador.	Se corresponde con una puntuación final de BVD de: 50-74 puntos. Nivel 1: 50-64 Nivel 2: 65-74

Fuentes: Ley 39/2006 y Real Decreto de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (BOE, 2006).

### Tabla 8. Grados de dependencia y puntuaciones del BVD que los define.

Las principales modificaciones incorporadas al baremo actual, según el Acuerdo del Consejo Territorial son las siguientes:

- Facilitar la comprensión de los criterios generales de aplicación, ajustando su redacción a los conceptos de la CIF y resaltando la necesidad de establecer la coherencia de la valoración con el informe de salud y del entorno.
- Diferenciar el “no desempeño de la tarea”, originado por la situación de dependencia al debido a otras causas.
- Determinar el umbral de dependencia de acuerdo con la frecuencia con que se requiere el apoyo de otra u otras personas.

## MARCO TEÓRICO

- Ajustar conceptualmente la definición de los tipos de apoyo de otra u otras personas, mejorando con ello la clasificación de la gravedad de las situaciones de dependencia.
- Simplificar las tareas objeto de valoración que han resultado complejas o han presentado dificultades para la determinación del apoyo por tratarse de funciones fisiológicas.

El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales editó dos versiones del “Manual de uso para el empleo del baremo de valoración de la dependencia dirigido a profesionales valoradores”. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2007 y 2012). Ambos documentos están estructurados para guiar la valoración por los tramos de edad que contempla la Ley y clarifica normas de actuación para la aplicación del BVD. Estos documentos incluyen definiciones y explicaciones complementarias al BVD, así como ejemplos prácticos que ilustran la aplicación de la valoración en cada una de las actividades. Asimismo, el Consejo Territorial en el Acuerdo ya citado de modificación del baremo ha aprobado la elaboración de guías metodológicas por tipo de discapacidad como los trastornos mentales graves o la sordera y la ceguera.

En cuanto a la posible revisión del grado de dependencia, la LAAD en el artículo 30 establece que el grado de dependencia se revisa a petición de la persona dependiente o de sus representantes, aunque también pueden considerarlo oportuno las Administraciones Públicas. Estas revisiones se realizarán en casos de mejora o empeoramiento de la situación de dependencia o bien cuando pueda haber error en el diagnóstico o identificación del grado de dependencia.

### **4.2.6. RESOLUCIÓN DE LOS PROCEDIMIENTOS Y PRESTACIONES.**

---

El artículo 29 de la LAAD señala que, realizado el proceso de reconocimiento de la situación de dependencia del solicitante, se establecerá un Programa Individual de Atención (PIA) en el que se determinarán las modalidades de intervención más adecuadas a sus necesidades de entre las prestaciones económicas y los servicios previstos en la resolución para su grado y nivel, con la participación previa consulta y, en su caso, elección entre las alternativas propuestas del solicitante, de su familia o entidades tutelares que le representen.

## MARCO TEÓRICO

En cuanto a las prestaciones, el capítulo II, determina las prestaciones que podrán recibir las personas valoradas como dependientes. Dichas prestaciones se definen como sigue:

- *Prestaciones de Servicios* que se prestan a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales de las CCAA. Los servicios del Catálogo que se detallan en el artículo 15 de la Ley tienen carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas CCAA mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados. El grado y nivel de dependencia y la capacidad económica del solicitante determinarán la prioridad en el acceso a los servicios que a continuación se detallan:
  - Servicio de Prevención de las situaciones de dependencia.
  - Servicio de Teleasistencia.
  - Servicio de ayuda a domicilio (entre 70 y 90 horas mensuales garantizadas para los casos más graves):
    - Atención de las necesidades del hogar.
    - Cuidados personales.
  - Servicio de Centro de Día y de Noche:
    - Centro de Día para mayores.
    - Centro de Día para menores de 65 años.
    - Centro de Día de atención especializada
    - Centro de Noche.
  - Servicio de atención residencial:
    - Residencias de personas mayores dependientes.
    - Centros de atención a personas dependientes con tipos distintos de discapacidad.
- *Prestaciones económicas vinculadas al servicio*, que se recibirán de forma periódica y se reconocerán en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado en función del grado de dependencia y de la capacidad económica del beneficiario, de acuerdo con lo previsto en el convenio celebrado entre la Administración

## MARCO TEÓRICO

General del Estado y la correspondiente CA. Dichas prestaciones contemplan las siguientes modalidades:

- La *prestación económica para cuidados en el entorno familiar*, que se reconocerá excepcionalmente cuando el beneficiario esté siendo atendido por su entorno familiar en su propio domicilio y siempre que la vivienda reúna las condiciones adecuadas de convivencia y habitabilidad.
- La *prestación económica de asistencia personal* tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma; el Consejo Territorial del SAAD establece las condiciones específicas de acceso a esta prestación<sup>31</sup>.
- *Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal*. La disposición adicional tercera de la Ley contempla que la Administración General del Estado y las Administraciones de las CCAA pueden establecer acuerdos específicos para la concesión de ayudas económicas que faciliten la autonomía personal. Bajo la forma de subvención estas ayudas apoyarán con las ayudas técnicas o los instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria y/o a facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar. Su cuantía es similar a las de la asistencia personal.

Inicialmente, los cuidadores no profesionales quedaban incluidos obligatoriamente en el campo de aplicación del Régimen General de la Seguridad Social y en situación asimilada al alta en el mismo. Los cuidadores, una vez que la persona dependiente recibían la resolución aprobatoria, debían suscribir el Convenio Especial de Cuidadores no Profesionales de Personas en Situación de Dependencia, abonando el Estado el pago de las cuotas; posteriormente, esta normativa fue modificada por el *Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo*.

---

<sup>31</sup> Las prestaciones económicas se regularon inicialmente mediante el Real Decreto 727/2007 que posteriores decretos actualizaron.

#### 4.2.7. CALENDARIO DE IMPLEMENTACIÓN

---

Para su implementación la LAAD contempló en su Disposición final segunda un calendario de puesta en marcha<sup>32</sup> en el que se incluirían progresivamente a los beneficiarios según la gravedad de su dependencia y que se preveía totalmente desarrollada para 2015 (tabla 9). Por último, otras disposiciones finales como la realización de un informe anual, su habilitación normativa o su fundamentación constitucional para regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles regulan su desarrollo reglamentario, y su entrada en vigor el primer día del mes siguiente al de su publicación en el Boletín Oficial del Estado que conforme a lo dispuesto fue el 1 de enero de 2006.

<b>Desarrollo de la Ley de Dependencia</b>
Primer año: valorados en el Grado III (gran dependencia), en ambos niveles.
Segundo y tercer año: valorados en el Grado II (dependencia severa), Nivel 2.
Tercer y cuarto año: valorados en el Grado II (dependencia severa), Nivel 1.
Quinto y sexto año: valorados en el Grado I (dependencia moderada), Nivel 2.
Séptimo y octavo año: valorados en el Grado I (dependencia moderada), Nivel 1.

Fuente: BOE, 2006.

**Tabla 9. Desarrollo previsto en 2007 de la LAAD.**

#### 4.3. NORMAS PARA LA IMPLEMENTACIÓN

---

Como algunas ya citadas, diferentes normas posteriores a su promulgación han regulado o modificado aspectos más o menos sustanciales de la LAAD. Estudios que han evaluado su implementación coinciden que circunstancias económicas y sociales poco

---

<sup>32</sup> Este calendario se ha ido modificado a tenor de las circunstancias socioeconómicas que han impedido su pleno desarrollo.

## MARCO TEÓRICO

favorables han influido en que su desarrollo no haya sido el previsto (Barriga, et al., 2013; Taula del Tercer Sector, 2012, IMSERSO, 2012; Sánchez-Fierro y Cobo, 2013).

A continuación se detallan las Normas que más significativamente han participado de la implementación de la LAAD.

- *Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.* En este documento se establecen las bases, criterios de valoración y escalas que permiten definir la situación de dependencia, siendo aplicable en todo el territorio nacional. Este Real Decreto fue derogado a la entrada en vigor del *Real Decreto 174/2011*.
- *Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la Administración General del Estado.* Determina que hasta que se acuerden por el Consejo Territorial los criterios para concretar la intensidad de protección de los servicios, la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, las condiciones y cuantías de las prestaciones económicas y los criterios de participación de los beneficiarios en el coste de los servicios.

Este decreto especifica que el Gobierno aportará a la CA un mínimo de protección garantizado de 250 euros para las personas con dependencia grado III nivel 2 y de 170 euros el nivel 1, mientras que la aportación total máxima estimada de la Administración General del Estado, (en media por beneficiario y mes) será de 507 y 387 euros respectivamente.

- *Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.* En él se define que podrán asumir la condición de cuidadores no profesionales de una persona en situación de dependencia, su cónyuge y sus parientes por consanguinidad, afinidad o adopción, hasta el tercer grado de parentesco.

## MARCO TEÓRICO

Este decreto determina que para la inclusión en la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales en el Régimen que les corresponda, así como los requisitos y procedimiento de afiliación, alta y cotización, se utilice el convenio especial previsto en el artículo 125.2 del texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, al que en principio debían acogerse obligatoriamente los cuidadores no profesionales para acceder a la protección del sistema de la Seguridad Social, en tanto se percibía por el beneficiario la prestación económica regulada en el artículo 14.4 de la LAAD.

De igual modo, conforme el artículo 18.4, se prevé la aplicación a los cuidadores no profesionales de programas de formación y de acciones formativas y se recoge su financiación mediante un tipo reducido de cotización.

Posteriormente el *Real Decreto 570/2011 de 20 de abril*, estableció que las cuotas a la Seguridad Social y por Formación Profesional serían abonadas conjunta y directamente por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) a la Tesorería General de la Seguridad Social.

- *Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.* Este decreto, en su artículo 13.1 determina que la cuantía de las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia se establecerá anualmente por el Gobierno mediante real decreto, previo acuerdo del Consejo Territorial y el SAAD para los grados y niveles con derecho a prestaciones, actualizándose en función del incremento del IPC .

Se establecen también los mecanismos de coordinación para el caso de las personas que se desplacen entre las distintas CCAA o Ciudades de Ceuta y Melilla. En este Real Decreto se determina la intensidad del servicio de Ayuda a domicilio que se cuantifica entre 70 y 90 horas de atención mensuales para las personas con dependencia grado II nivel 2 y entre 55 y 70 para el nivel 1. Las personas con grado II nivel 2 recibirán entre 40 y 55 horas de atención y entre 30 y 40 horas las que presenten un nivel 1. La tabla 10 refleja las cuantías, grado y nivel para el año 2007.

## MARCO TEÓRICO

- *Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008.* Establece las cuantías para el nivel mínimo de protección garantizado por la Administración General del Estado que se fijan en 255,10 euros para las personas con dependencia grado III nivel 2, de 173, 47 euros para el nivel 1 y de 100 euros para el grado II nivel 2. Este Real Decreto fue derogado por el *Real Decreto 179/2008, de 8 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008* que incrementó en 3 y 2 euros respectivamente las cuantías de las prestaciones para los dependientes grado III y determinó la aportación total máxima estimada de la Administración General del Estado que según los Presupuestos Generales del Estado del 2008 era de 870.998.370 euros. Estas prestaciones se han modificado anualmente mediante los *Reales Decretos 74/2009; 373/2010 y 175/2011* y se reflejan en la tabla 10.
  
- *Real Decreto 73/2009, de 30 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2009.* En este Real Decreto se incorporan según el calendario previsto los dependientes grado II.
  
- *Real Decreto 99/2009, de 6 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del sistema para la autonomía y atención a la dependencia garantizado por la Administración General del Estado.* Introduce cambios para hacer efectivos los pagos por parte de la Administración a las CCAA.



## MARCO TEÓRICO

Grado y nivel	Prestación económica vinculada al servicio	Prestación para cuidados en entorno familiar	Prestación de asistencia personal
Grado III. Nivel 2	780	487	780
Grado III. Nivel 1	585	390	585

- Prestaciones económicas fijadas para el 2007 (en euros mensuales)

Grado III. Nivel 2	811, 98	506 + 153,93*	811, 98
Grado III. Nivel 1	608, 98	405	608, 98

- Prestaciones económicas fijadas para el 2008 (en euros mensuales)

Grado III. Nivel 2	831,47	519,13+160,13*	831,47
Grado III. Nivel 1	623,60	415,73+158,67	623,60
Grado II Nivel 2	460,80	336,24+158,67	
Grado II Nivel 1	400,00	300,00+158,67	

- Prestaciones económicas fijadas para el 2009 (en euros mensuales)

Grado III. Nivel 2	833,96	520,13+162,49*	833,96
Grado III. Nivel 1	625,4	416,98+162,49	625,47
Grado II Nivel 2	462,18	337,25+162,49	
Grado II Nivel 1	401,20	300,90+162,49	

- Prestaciones económicas fijadas para el 2010 (en euros mensuales)

Grado III	715,07	715,07	387,64
Grado II	426,12	426,12	268,79
Grado I. Nivel 2	300,00	180,00	153,00

- Prestaciones económicas para el año 2011

Grado III	715, 07	715,07	387,64
Grado II	426,12	426,12	268,79
Grado I	300,00	300,00	153,00

\*Cuotas de la Seguridad Social

Prestaciones económicas para el año 2012 (en euros mensuales).

**Tabla 10. Relación de las prestaciones económicas fijadas para los años 2007-2008-2009-2010-2011 y 2012.**

## MARCO TEÓRICO

- *Real Decreto 1602/2010, de 26 de noviembre, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a favor de las ciudades de Ceuta y de Melilla, para la realización de programas y actividades en materia social, personas mayores y personas en situación de dependencia.* Esta regulación se lleva a cabo mediante la suscripción de sendos convenios entre el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, a través del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), y las citadas ciudades.
- *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.* Especifica las características del baremo y sus puntuaciones, que se recoge en los anexos correspondientes. Adapta el reconocimiento de la situación de Gran Invalidez regulada por Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, a la situación de dependencia y propone la evaluación de los resultados obtenidos en la aplicación del baremo al octavo año de su aplicación, proponiendo las modificaciones oportunas.
- *Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia.*

Este decreto determina la incorporación al Sistema de las personas valoradas con dependencia grado I nivel 2 y prevé para 2013 la entrada de las valoradas con grado I nivel 1. Define la cuantía de las prestaciones económicas para estas personas que fija en 300 euros mensuales las vinculadas al servicio y en 180 para cuidados entorno familiar, El decreto establece algunas limitaciones para percibir las, como que la persona cuidadora conviva con el beneficiario o que el cuidador no tenga reconocida situación de dependencia, mientras que subraya el carácter prioritario de la prestación de servicios. En el texto se enumeran los servicios para estas personas que incluirán unos ya definidos para otros grados de dependencia, como teleasistencia o ayuda a domicilio, y se destaca

## MARCO TEÓRICO

la incorporación de otros destinados a la promoción de la autonomía personal, como habilitación y terapia ocupacional o apoyos personales y cuidados en viviendas tuteladas. Además se recoge que CCAA podrán desarrollar acciones y programas con carácter complementario a las prestaciones contenidas en el PIA, tales como acompañamiento activo, asistencia y formación en tecnologías de apoyo y adaptaciones. El decreto regula la inclusión de la cotización a la Seguridad Social y formación profesional de los cuidadores no profesionales de las personas en situación de dependencia en grado I, siendo la base mensual de cotización el 50% del tope mínimo establecido en el Régimen General de la Seguridad Social.

- *Real Decreto 569/2011*, que determina que no se incrementa la cuantía de la aportación del Estado a las prestaciones de acuerdo a lo establecido en la Ley 39/2010 de 22 de diciembre de Presupuestos Generales del Estado para el año 2011.
- *Real Decreto 570/2011, de 20 de abril* que modificó el *Real Decreto 727/2007*, sustituyendo la mención al incremento del IPC por la actualización aplicada al del Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM)<sup>33</sup>, y se regulan las cuantías máximas de las prestaciones económicas reconocidas con anterioridad al ejercicio 2011 que se actualizan aplicando el porcentaje de variación del IPREM fijado como referencia en el año 2011 en relación con el fijado en 2010.
- *Real Decreto 1593/2011, de 4 de noviembre*, por el que se establece el *Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia* y se fijan sus enseñanzas mínimas con carácter oficial y validez en todo el territorio nacional, así como de sus correspondientes enseñanzas mínimas. *Formación Profesional de Grado Medio*. La competencia general de este título consiste en atender a las personas en situación de dependencia, en el ámbito domiciliario e institucional, y tendrá una duración de 2000 horas.
- *Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre*, por el que se modifica el *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento,*

---

<sup>33</sup> Es un índice empleado en España como referencia para la concesión de ayudas, becas, subvenciones o el subsidio de desempleo entre otros. Este índice nació en el año 2004 para sustituir al Salario Mínimo Interprofesional como referencia para estas ayudas; en 2012 era de 532 euros mensuales y 6.390 anuales.

## MARCO TEÓRICO

*declaración y calificación del grado de discapacidad.* Tiene como finalidad establecer un único baremo en todas las CCAA para determinar cuándo es necesaria la asistencia de una tercera persona, tanto en las situaciones de discapacidad, como en las de dependencia. Con esta modificación y con el fin de proteger la privacidad de la persona con discapacidad, se suprime la obligación de señalar el tipo de discapacidad física, psíquica o sensorial en el certificado del grado de discapacidad. Asimismo, la información sobre el grado de discapacidad sólo se entregará a instancias de la propia persona interesada o de su tutor o representante legal.

- *Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad* y se relaciona con la *Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad*, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia (BOE nº 185 SEC III pág. 55657); dicha resolución reformula alguno de los aspectos significativos de la LAAD.

Este decreto supone un cambio sustancial para el desarrollo de la LAAD ya que recoge el dictamen que elaboró el Consejo Territorial del SAAD, en relación a evaluación de la Ley transcurridos los cinco primeros años de su aplicación, en dicho dictamen se definieron unas propuestas de mejora necesarias para asegurar la sostenibilidad presente y futura del Sistema. Los acuerdos fundamentales que recoge el decreto son:

- Reducción de las cuantías máximas de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y el nivel mínimo de financiación.
- Las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales dejarán de producir efectos retroactivos para aquellas personas que a dicha fecha no hayan comenzado a percibir todavía las prestaciones económicas reconocidas a su favor, quienes conservarán, en todo caso, el derecho a percibir las cuantías que, en concepto de efectos retroactivos, hayan sido ya devengadas hasta ahora. En cuanto al servicio de ayuda a domicilio, los servicios relacionados con

## MARCO TEÓRICO

las necesidades domésticas solo puedan ser reconocidos conjuntamente con los de atención personal.

- Da un nuevo tratamiento al sistema de la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales; el convenio será voluntario y lo pagará el solicitante.
- Regular un contenido común mínimo de intensidad y compatibilidad de las prestaciones para todas las administraciones implicadas.
- Establece una nueva estructura manteniendo los tres grados en los que se clasifica la situación de dependencia, pero desaparecen los niveles.
- Refunden los anteriores Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales en un solo órgano, que pasará a denominarse Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Como vemos con este decreto las modificaciones de algunos aspectos inicialmente previstos por la LAAD influyen extraordinariamente en su posterior desarrollo, aunque las diferentes CCAA dependiendo del margen de maniobra del que dispongan procuran adaptar estas modificaciones a sus posibilidades económicas y de infraestructura (IMSERSO, 2012).

### **4.4. LA LAAD EN CATALUNYA**

---

La implementación de la LAAD a nivel de Catalunya, no ha sido ajena a la evolución seguida en el resto del Estado; su desarrollo se reguló mediante la Resolución de 14 de febrero de 2007, de la Secretaría General Técnica. En ella se publicó el Convenio de colaboración entre el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, el IMSERSO, los Servicios Sociales y la CA de Cataluña para la realización de programas y/o proyectos cofinanciados del Plan de Acción a favor de Personas en Situación de

## MARCO TEÓRICO

Dependencia. El Sistema Català d'Autonomia i Atenció a la Dependència (SCAAD), nace al amparo de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials, siendo el Programa para el Impulso y Ordenación de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención de las Personas con Dependencias (PRODEP) el responsable de la articulación del SCAAD que cuenta con un equipo humano que actúa como principal informador y orientador y refuerza los equipos de atención primaria y social colaborando en la elaboración de los correspondientes PIAs junto a los profesionales de los servicios sociales básicos de los entes locales y de los centros residenciales acreditados (Generalitat de Catalunya, 2008).

Para acceder a los servicios y prestaciones hay que solicitar el acceso a través de los servicios sociales de atención social y de atención primaria del municipio donde la persona reside o bien en la Área Básica de Salud. También puede solicitarse a partir de las páginas web *de*/ Departament de Benestar Social i Família y del Departament de Salut de la Generalitat. Si la persona está ingresada en un centro puede tramitarse desde el servicio de trabajo social del mismo centro. Una vez tramitada la solicitud, el servicio de valoración se pone en contacto con las personas interesadas para determinar la situación (Generalitat de Catalunya, 2008). Respecto a la evolución de su implementación, en 2007, se previó por parte del Estado que en 2015 habría en la Comunidad 31.550 personas clasificadas como Grado III, pero los datos oficiales del SAAD han demostrado que a 1 de enero de 2012 había 67.990 personas con ese grado, es decir que ya se había producido una desviación de 115,50%. (SAAD, 2012) y publican con datos a 30 de septiembre de 2013 que se han efectuado un total 278.509 solicitudes (SAAD, 2013). Estas cifras del SAAD son inferiores a las publicadas por el Departament de Benestar Social i Família que se reflejan en la tabla 11.

<b>Grado</b>	<b>Casos dictaminados</b>
<b>Sin grado (no dependientes)</b>	53.680
<b>Grado I</b>	100.717
<b>Grado II</b>	119.709
<b>Grado III</b>	132.446
<b>Total</b>	406.552

Fuente: Departament de Benestar Social i Família (datos a 31 de marzo de 2013).

**Tabla 11. Distribución de las valoraciones en Catalunya por grado de dependencia.**

## MARCO TEÓRICO

Respecto a las ayudas, en 2012, 158.589 personas que recibían un total de 204.235 ayudas, 122.011 en forma de prestaciones y 82.224 en forma de servicios. Entre todas es mayoritaria la prestación económica de cuidador no profesional, con 110.726 personas beneficiarias. Entre los servicios destacan el de residencia de personas mayores (24.683 personas usuarias), ayuda a domicilio (20.194) y teleasistencia (20.541). De los 388.662 posibles casos de PIAs realizables<sup>34</sup>, se han resuelto 225.528 (el 92,5 %); esto ha supuesto un importante esfuerzo de puesta al día, ya que en las mismas fechas de 2011 el porcentaje era del 80,5%.

En junio de 2012, en comisión parlamentaria, el Conçeller de Benestar Social anunció la constitución de un comité director para presentar en el Parlament una Ley de dependencia propia, que "*tendrá un enfoque propio a la hora de priorizar la prevención y la promoción de la autonomía*", *diferenciando vejez, enfermedad mental y discapacidad*. Dicho proyecto pretende también que la futura ley tenga la máxima "transversalidad", implicando a todas las Consellerías del Govern y especialmente las de Salut y de Benestar Social, ya que estas aglutinan los servicios que más utilizan los dependientes (Vallespin, 2012).

### **4.5. LA EVOLUCIÓN Y EL FUTURO DE LA LAAD**

---

A los siete años de su promulgación, la LAAD ha sufrido una evolución irregular y diferentes autores están de acuerdo en que el nuevo modelo de protección social previsto en la Ley no han dado en ninguna CCAA los frutos deseados (López-Casasnovas, 2010; Jiménez-Lara et al., 2010; Barriga et al., 2013). Desde la aprobación de la Ley se inicia un complejo desarrollo en cuanto a procedimientos, diversidad de administraciones implicadas y adaptación del SAAD en las estructuras de los Servicios Sociales que, una vez consolidado, realiza un gran volumen de gestión en cuanto a solicitudes, valoraciones y determinación de PIAs. Así desde los inicios de 2009 hasta finales de 2010, más de 735.000 beneficiarios reciben una prestación o servicio. A principios de 2011 el SAAD inicia una ralentización del proceso (tabla 12).

---

<sup>34</sup> Se excluyen los casos en que el solicitante se había valorado como Grado 1 que no se contempla con derecho a prestación y los no realizables por caducidad desistimiento o defunción antes de hacer el PIA.

## MARCO TEÓRICO

Años	Dictámenes	Grado III	Grado II	Grado I	Sin Grado
<b>Dic. 2008</b>	554.822	350.963	124.375	57.983	21.501
<b>Dic. 2009</b>	965,7901	440.736	276.308	171.467	77.279
<b>Dic. 2010</b>	1.354.610	488.436	400.526	300.985	164.663
<b>Dic. 2011</b>	1.494.187	433.202	455.630	384.722	220.633
<b>Dic. 2012</b>	1.536.180	395.024	455.877	406.868	265.715

Fuente: Elaboración a partir de estadísticas del IMSERSO (IMSERSO 2012b).

**Tabla 12. Resultados de la valoración de la dependencia a nivel nacional.**

Este descenso puede atribuirse en parte a la aplicación del nuevo baremo ya que se ha argumentado que el primero era un instrumento nuevo que tenían que utilizar profesionales de perfiles profesionales diferentes y sin experiencia previa en tareas de valoración, lo que pudo dar lugar a un reconocimiento de situaciones de dependencia superior a las previsiones y con tendencia a encuadrar a los valorados en los grados más altos (Sánchez-Fierro et al., 2013). La tendencia a la baja iniciada en 2011 se agrava con los primeros recortes de derechos y de presupuesto de ese año, y se agudiza con el Real Decreto-ley 20/2012 (Barriga, et al., 2013), y aunque el número de nuevos dictámenes sea muy inferior al de otros periodos (41.993 dictámenes) las solicitudes pendientes de valoración se mantienen en el entorno de las 100.000 personas. Este dato acompañado de numerosas manifestaciones en los medios de comunicación sugiere que las dificultades para un desarrollo continúan pendientes de resolver.

Cabe destacar que el Consejo Territorial del SAAD según se establece en la Disposición Final primera de la LAAD llevó a cabo la evaluación de resultados a 1 de enero de 2012 (una vez transcurridos los tres primeros años de su aplicación progresiva, es decir, en 2010). En este informe se reconoce que pese al avance que ha supuesto la Ley, se ha puesto de manifiesto, reiteradamente, tanto por la Administración General del Estado como por las Comunidades Autónomas y Entidades Locales, que se trata de una



## MARCO TEÓRICO

Ley que presenta grandes dificultades en su aplicación (IMSERSO, 2012b). Los motivos por los que la LAAD no ha evolucionado de la manera prevista, aunque básicamente se relacionan con la crisis económica, son de diferente tipo, influyendo también factores políticos y de diseño de la propia Ley. Aunque la LAAD fue aprobada por una mayoría parlamentaria muy amplia y tuvo también el apoyo de sindicatos y patronal, pronto se vio que planteaba grandes dudas respecto a su desarrollo (Casado, 2006b; Roquetas 2007). En su misma tramitación votaron en contra tanto el PNV como Convergència i Unió porque consideraron que el Estado invadía competencias de las CCAA, (Montoya 2007; Sempere et al., 2007). La mayoría del Consell Consultiu de la Generalitat fue muy crítico con la Ley (Sáenz, 2010); esto indica que se podían prever problemas en la relación entre las CCAA y el Gobierno Central para su implementación.

Se ha argumentado también que es una Ley que *"se produce en modo y procedimiento "a destiempo"... Fuera de tiempo económico, porque se diseña desde el optimismo de una fase álgida del ciclo que tenía tanto de extraordinaria como de irreplicable"* (López-Casasnovas, 2010, p.66.). Otros expertos alertaron que la excesiva generosidad en los criterios de reconocimiento y la inadecuada aplicación de los baremos de valoración podían hacer que una Ley nacida para garantizar derechos terminara siendo meramente declarativa por problemas de sostenibilidad (Jiménez-Lara y Rodríguez-Castedo, 2010). Son muchos los inconvenientes con los que se tropiezan los posibles beneficiarios de la Ley debido entre otras causas a la falta de una adecuada gestión y coordinación entre administraciones y a las carencias financieras por lo que se han frustrado gran parte de las expectativas que generó su promulgación (López-Casasnovas, 2010; Barriga, et al., 2013).

A finales del año 2007, las prestaciones ya iban con retraso y se observaban diferencias entre las distintas CCAA, tanto en la determinación de las evaluaciones como en el ritmo de la implantación de los recursos que dispone la Ley, de lo que se hicieron eco los medios de comunicación y el defensor del pueblo (Defensor del Pueblo, 2009). En concordancia con los desajustes presupuestarios, las previsiones en cuanto al número de beneficiarios también se han mostrado erróneas ya que en 2007 se preveía que cuando la ley estuviera totalmente implantada en año 2015 el número de personas con dependencia sería de 1.173.764 personas; la realidad es como puede observarse en la tabla 12, a 1 de enero de 2012, ya se había sobrepasado esa cifra (Jiménez-Lara et al., 2012). Por otra

## MARCO TEÓRICO

parte, para este mismo periodo y de forma acumulada se han beneficiado de la atención a la dependencia 324.416 personas más que las previstas inicialmente (IMSERSO, 2012).

El Observatorio de la Dependencia<sup>35</sup>, a su vez, refiere algunas situaciones preocupantes, entre las que destaca a las personas que se encuentran en el *limbo de la dependencia*, o situación de las personas que han sido valoradas y que tiene derecho a recibir prestación pero aún no se les ha aprobado el PIA y por tanto no pueden recibirlo. Si además no se logra reducir la lista de espera de solicitudes pendientes de valoración, muchas personas morirán antes de recibir las prestaciones que por ley les correspondían.

Otro problema lo plantea el modelo de financiación, ya que se observan desequilibrios entre lo que aporta el Estado y las CCAA y los usuarios a partir del copago en el coste efectivo de servicios y prestaciones económicas. También se evidencian graves desequilibrios entre el gasto entre unas y otras comunidades y hay una falta de transparencia informativa ya que existen deficiencias en el Sistema de Información Oficial del SAAD, así como incumplimientos de acuerdos. (Observatorio de la Dependencia, 2010).

Sin duda, uno de los grandes problemas a los que se ha enfrentado la LAAD ha sido su financiación, que unido a la falta de previsión económica ha dificultado extraordinariamente su adecuada aplicación (Casado, 2006; Rodríguez-Cabrero, 2007; Jiménez-Lara et al., 2010). Se ha llegado a duplicar la previsión hecha por su misma Memoria Económica que estimaba una previsión de financiación por parte de los Presupuestos Generales del Estado de 400 millones de euros en el 2007, hasta alcanzar 2.213 millones en el año 2015. Contraviniendo estas estimaciones, para ese mismo periodo el presupuesto definitivo acumulado ha ascendido a 7.487 millones. El hecho de haber superado la aportación solo en Presupuestos Generales del Estado en 2.724 millones, unido a una situación de crisis que obliga a una contención del gasto público, hace necesario replantear previsiones iniciales (Montserrat, 2009).

---

<sup>35</sup> El Observatorio de la Dependencia, es un organismo creado por la Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales para evaluar el cumplimiento de la Ley de la Dependencia.

## MARCO TEÓRICO

Los costes del SAAD se han disparado y la diferencia entre el gasto real y las aportaciones de las Administraciones Públicas es cada vez mayor. Esta tendencia crece a un ritmo que cuestiona las disponibilidades presupuestarias del Ministerio para poder afrontar esta situación. En consecuencia, según evaluación del Gobierno, el actual sistema presenta serios problemas de sostenibilidad que se agudizarán a medida que avance el despliegue del SAAD (Casado, 2007b; Montserrat y Rodríguez-Cabrero, 2011). Esta situación viene determinada, sobre todo, por el planteamiento de origen, que hace depender la sostenibilidad del SAAD de las aportaciones desequilibradas por parte de las distintas administraciones intervinientes y que utiliza fórmulas que resultan cuantitativamente insuficientes para cubrir los costes reales asociados a la demanda social (Aguado, 2008; Jiménez-Lara et al., 2010; López-Casasnovas, 2010).

Otro aspecto destacable y negativo para las previsiones que se hicieron referentes a la LAAD es la evolución de la creación de empleo, que es uno de los beneficios sociales que se le atribuyó. Se pretendía que, además de dar respuesta a una urgente necesidad social, permitiría generar empleo, al necesitar la atención a la dependencia personas que trabajen proporcionando cuidados personales. En este sentido, se pensó que cuando funcionará el SAAD en 2010, en España, se habrían creado más de 350.000 empleos equivalentes a jornada completa; como según el Libro Blanco ya existían unos 88.000, la generación de empleo neto en el año 2010 ascendería a 263.000 empleos, y a más de 635.000 puestos de trabajo a jornada completa en 2015. La realidad es que estas previsiones no se han cumplido, por una parte porque su implantación se ha visto primero afectada por las políticas de ajuste, y muchas familias, debido probablemente a la crisis económica, han optado por la prestación económica por cuidado en el medio familiar que a pesar de su carácter excepcional se ha convertido, con diferencia, en la prestación más frecuente y una gran proporción de personas y familias han optado por la prestación económica por cuidados en el medio familiar. Los subsidios a la dependencia se han convertido en una renta más que entra a las familias y esto ha perjudicado a las empresas que gestionan residencias, centros de días u otros servicios (Jiménez-Lara, 2010; Taula del Tercer Sector, 2012). En números absolutos 377.787 personas reciben esta prestación frente a 90.912 que reciben servicios profesionalizados de ayuda a domicilio o 44.810 en Centros de día (IMSERSO, 2012b).

Estos problemas, agravados por una economía en crisis con una importante disminución de los presupuestos dedicados a políticas sociales, y ante la evaluación de

## MARCO TEÓRICO

resultados a 1 de enero de 2012 sobre la aplicación de la Ley, hicieron que a mediados del mismo el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad iniciara una reforma que *"pretende mejorar un modelo que había quedado desfasado a los cinco años de ponerse en marcha debido a la falta de control y a un desarrollo normativo repleto de improvisaciones"* (La Moncloa, Servicio de Prensa, 2012).

Dicha reforma se amparó en el citado *Real Decreto-ley 20/2012 de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad* y ha supuesto una disminución muy importante de la capacidad protectora de la LAAD. (Barriga, et al., 2013). Las CCAA por su parte argumentan desigualdades, falta de recursos y dificultades insuperables para continuar financiando las prestaciones. No solo el Gobierno Catalán<sup>36</sup>, también otras CCAA, anuncian medidas que fomentan la desigualdad. También se observa desde el Tercer Sector otros desajustes como *"ciertas carencias en la cooperación y coordinación entre las diferentes administraciones presentes en la aplicación de la ley así como entre las administraciones y el Tercer Sector Social"*. (Taula del Tercer Sector, 2012).

Otra modificación que implica *el Real Decreto-ley 20/2012* para la aplicación de la LAAD es que la nueva clasificación mantiene los grados de dependencia: gran dependencia, severa y moderada, pero desaparecen los niveles dentro de cada grupo y se modifica el calendario de implantación de forma que los dependientes moderados accederán al sistema en 2015. Los ajustes presupuestarios previstos implican que se reduce el nivel mínimo de financiación por parte del Estado en un 13 %, modificándose los criterios de adjudicación. Además también se exige a las CCAA de hacerse cargo de las deudas derivadas de un retraso en los pagos.

Otros aspectos a destacar de la nueva reglamentación son el copago de los servicios por parte de los usuarios que tengan rentas superiores al IPREM, incluyendo a

---

<sup>36</sup> Una muestra de esta desavenencia es que el Tribunal Constitucional admitió a trámite los recursos de inconstitucionalidad presentados por Cataluña, Canarias y el País Vasco que recurrieron la disposición adicional 40 de los Presupuestos Generales del Estado 2012 y la 84 de los mismos de 2013, al considerar que deja en suspenso las aportaciones que el Estado tendría que hacer por la Ley de Dependencia *"vulnerando así los principios de lealtad institucional y autonomía financiera"*. (Redacción Médica, 2013).

## MARCO TEÓRICO

los discapacitados. El copago será progresivo y como máximo llegará al 90% del precio del servicio de atención que se está disfrutando; para calcular la capacidad económica de los usuarios se tendrá en cuenta no solo la renta sino también el patrimonio. Tampoco podrán combinarse varias ayudas, siendo la teleasistencia la única excepción compatible con otros servicios. Por último se reducen las prestaciones máximas para quien no tenga reconocida su condición de dependiente antes del 1 de agosto de 2012. En los últimos meses del 2012 ya no se mantiene la tasa de reposición de beneficiarios, los recortes en el presupuesto se llevan a cabo en base a los fallecimientos, se amplían los plazos para recibir atención a 2 años y medio y se disminuyen las prestaciones un 15% y el presupuesto en 850 millones de euros. También se ha de destacar que los convenios especiales que regulan la Seguridad Social de quien cuida a algún dependiente de su familia se extinguieron el 31 de agosto de 2012, por lo que los cuidadores tienen que hacerse cargo del 100% de la cuota.

La repercusión mediática de las medidas adoptadas por parte de la Administración ha sido muy importante, como muestra de ello. A continuación se recoge un resumen del dossier de prensa del Portal Mayores<sup>37</sup> dependiente del IMSERSO, en el que se ve como los medios de comunicación y el propio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad han ido publicando noticias que orientaban hacia esta nueva forma de implementación de la LAAD y sus efectos.

- Mato quiere igualar el copago por dependencia en las comunidades (El País, 01/02/2012).
- Las empresas de geriátricos exigen cambios en el sistema de dependencia (El País, 19/03/2012).
- La ministra Ana Mato afirma que el Pacto por la Sanidad y los Servicios Sociales sentará las bases de un modelo sostenible y de calidad (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 21/03/2012).
- Nuevo varapalo a la Ley de Dependencia (El Mundo, 02/04/2012).

---

<sup>37</sup> La página web Portal Mayores fue una iniciativa desarrollada, por IMSERO-CSIC entre 2001 y 2012, que contenía la sección: dossier de prensa. A 8 de enero de 2013 esta página ha sido sustituida por: [www.espaciomayores.es](http://www.espaciomayores.es) y [www.dependencia.es](http://www.dependencia.es), que no contiene ese tipo de información.

## MARCO TEÓRICO

- La ministra Ana Mato y las Comunidades Autónomas aprueban una propuesta inicial de Acuerdo por los Servicios Sociales y la Dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 12/04/2012).
- Solo el 26% de los grandes dependientes están en residencias (El País, 15/04/2012).
- El PP propone en el Congreso una serie de medidas para prevenir la dependencia en mayores (Europa Press, 14/05/2012).
- El Gobierno estudia subir la "nota de corte" para acceder a la dependencia ( El País, 18/05/2012).
- La Ley de Dependencia no puede sostenerse en el tiempo (Diario Público, 28/05/2012).
- El Gobierno inicia esta semana la reforma de la Ley de Dependencia para "priorizar a los más dependientes" (Europa Press, 17/06/2012).
- La ley de Dependencia se reformará este mes para proteger al gran dependiente y evitar fraudes (RTVE.es, 21/06/2012).
- Ana Mato anuncia una reforma del Sistema de Dependencia para mejorar la atención de quienes más lo necesitan y reducir sus tiempos de espera (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 10/07/2012).
- Las claves de la reforma de la ley de dependencia (ABC, 11/07/2012).
- Decenas de miles de dependientes morirán esperando la ayuda (Europa Press, 13/07/2012).
- La reforma del Sistema de Dependencia recorta prestaciones y aumenta el copago (El País, 13/07/2012).

## MARCO TEÓRICO

No obstante, la Administración considera que las reformas son positivas, y en enero de 2013 la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dio cuenta de los acuerdos del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del SAAD, cuya estructura y funcionamiento se ha remodelado al unirse con la Conferencia Sectorial de Servicios Sociales. Según la ministra, los acuerdos que se adoptaron en el anterior Consejo Territorial de julio de 2012 han sentado las bases de un modelo más equitativo, ya que se ha pactado la unificación, en beneficio de una tramitación más ágil y de la homogeneización del modelo, de toda la normativa sobre las prestaciones del Sistema de Dependencia. Desde ahora, quedarán recogidos en un mismo Decreto las disposiciones que regulaban los servicios y las prestaciones por grado de dependencia, los criterios para determinar las intensidades del catálogo, las cuantías máximas de las prestaciones por grado de dependencia, la regulación de los traslados de beneficiarios entre CCAA, las incompatibilidades, el reintegro de las prestaciones y la protección de los emigrantes retornados.

Se añade en este comunicado que otro de los puntos que acoge esta única norma es la excepcionalidad de la prestación por cuidados en el entorno familiar, según la redacción de la Ley. Esta medida, junto al compromiso de mejorar la transparencia del Sistema de Información y de la gestión de la Dependencia, podría, propiciar un modelo que vigilará el curso de cada euro invertido. También se destaca que se incidirá en el carácter preventivo de la LAAD, ya que se plantearán Planes de Prevención de la Dependencia con iniciativas específicamente dirigidas a las personas mayores (La Moncloa, Servicio de Prensa, 2013). Por otra parte el hecho de que se haya producido una contención muy importante de la demanda permitiría predecir que la implantación del SAAD ha alcanzado su meseta.

Pese a esta declaración de intenciones, en abril del mismo año, los medios de comunicación anunciaron que en los presupuestos enviados por el Gobierno a la UE se anunciaba una disminución sustancial del monto dedicado a la dependencia. A la práctica esto puede suponer una desestabilización muy importante del SAAD. Pese a las reformas anunciadas por el Gobierno y teniendo en cuenta la disminución de sus aportaciones, en el contexto de crisis económica a nivel mundial que especialmente sufre Catalunya lleva a pensar que la situación empeorará hasta el punto que la LAAD no se pueda desarrollar de forma más satisfactoria, y el Estado no podrá aportar la necesaria ayuda a las personas dependientes y a sus cuidadores.

## MARCO TEÓRICO

Para intentar evitar el desastre puede ser útil avanzar hacia sistemas de financiación basados no en procesos sino en resultados en salud y saber lo que el Sistema ofrece y lo que cuesta, pero para esto se le ha de dotar de previsibilidad. En este sentido, es necesario valorar a colectivos que por sus características específicas tienden a ser subsidiarios de la LAAD. El formado por personas afectas de Enfermedad Renal Crónica (ERC) en tratamiento con HD, constituye un ejemplo a tener en cuenta. Los rasgos diferenciales de estos enfermos entre los que se destacan aspectos que les pueden llevar a la dependencia se definen en el siguiente capítulo.



## **CAPÍTULO V.**

# **LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA COMO PROBLEMA DE SALUD**

---

En este capítulo se define la Enfermedad Renal Crónica (ERC), su prevalencia y sus características más relevantes incluyendo los estadios que llevan a la fase terminal. Se describen y clasifican las formas de tratamiento de la enfermedad analizando las repercusiones que pueden provocar en el individuo, en su familia y en el entorno social que le rodea. La segunda parte del capítulo se dedica a la atención sociosanitaria a los enfermos en tratamiento con HD en Catalunya que incluye programas de prevención, registros sanitarios, soporte en hospitales públicos y en centros concertados, además de otros servicios ofertados por instituciones científicas y sociales que pretenden dar apoyo a los pacientes y a sus cuidadores principales. Se analiza el perfil de los pacientes que actualmente reciben tratamiento con hemodiálisis que, en muchos casos, es compatible con el de una persona en situación de dependencia y por último se destaca el papel que tienen sus cuidadores familiares, que serán elementos necesarios para la supervivencia de estos pacientes e imprescindibles para para que alcancen la máxima autonomía.

## 5.1. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

---

La ERC, por su elevada incidencia y prevalencia, por sus índices de morbilidad y mortalidad y por el coste socioeconómico que supone constituye un problema de salud pública a nivel mundial, siendo una de las principales causa de muerte el mundo industrializado (Botella, 2003; Levey, Chambers, y Brown, 2005; Hernando, 2008; USRDS, 2010). Es una situación que se caracteriza por una pérdida lenta, progresiva, permanente e irreversible de las funciones de los riñones, pérdida que se valora mediante el filtrado glomerular<sup>38</sup> y se manifiesta por una afectación multisistémica motivada por una retención de sustancias (toxinas urémicas) y por la presencia de trastornos hidroelectrolíticos, metabólicos y hormonales, lo que se conoce como "*síndrome urémico*", que se corresponde con el estadio 5 determinado por las guías K/DO<sup>39</sup>. El término insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) se ha utilizado fundamentalmente para referirse a aquella situación en que se hace necesario sustituir la función renal deteriorada mediante tratamiento con diálisis o trasplante (Hernando, 2008; National Kidney Foundation, 2009).

Tradicionalmente, las enfermedades del riñón han sido clasificadas según la parte de la anatomía renal implicada, relacionándolas con el parénquima renal, su vascularización, y con las vía excretoras. Su etiología es muy variada y se relaciona tanto con factores intrínsecos al individuo en el caso de enfermedades genéticas, como extrínsecos a él, actualmente, las causas más comunes de ERC son la nefropatía diabética, la hipertensión arterial, y las glomerulonefritis que juntas causan aproximadamente el 75% de todos los casos en adultos (Hernando, 2008; USRDS, 2010).

Se han asociado a la enfermedad factores de riesgo indirectos como la dislipidemia, el sedentarismo, el sobrepeso y la obesidad, ya que son condicionante de la

---

<sup>38</sup> El Índice o tasa de filtrado glomerular (FG o GFR por sus siglas en inglés: Glomerular Filtration Rate) es el volumen de fluido filtrado por unidad de tiempo desde los capilares glomerulares renales hacia el interior de la cápsula de Bowman (Hernando, 2008 p. 24).

<sup>39</sup> La National Kidney Foundation estadounidense publicó a través del proyecto K/DOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) una serie de guías de práctica clínica sobre la evaluación, clasificación y estratificación de la ERC. Así se consiguió definir, clasificar en estadios y evaluar los métodos de estudio de esta patología con el fin de retrasar su aparición, prevenir complicaciones y establecer un adecuado manejo terapéutico. Esta clasificación permite, a su vez, la detección de pacientes de riesgo para el desarrollo de la enfermedad. El estadio 5 se corresponde con un filtrado glomerular inferior a 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> y cursa con osteodistrofia renal y con trastornos endocrinos y dermatológicos sobreañadidos (National Kidney Foundation, 2009).

diabetes tipo 2 y de la hipertensión; también el consumo permanente de analgésicos se considera un factor de riesgo directo (Hernando, 2008; Cuevas, García, Martín-Malo, Fort, Lladós, Lozano, et al., 2011). Se ha de tener en cuenta que dichos factores de riesgo unidos al propio envejecimiento tienen una relación muy directa con las enfermedades cardiovasculares, por lo que son responsables de un incremento de la mortalidad por dicha causa en la población general; así muchos de los pacientes que desarrollan algún grado de insuficiencia renal crónica fallecen por un infarto de miocardio o una hemorragia cerebrovascular sin que se llegue a sospechar la presencia de esa insuficiencia renal (Botella, 2003).

### 5.1.1. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

---

Las manifestaciones de la ERC dependen fundamentalmente de la fase en que se encuentra el paciente. En estadios iniciales puede ser asintomática, lo que dificulta su diagnóstico. En esta fase, la enfermedad solo puede ser detectada mediante analíticas, como la determinación de la creatinina en el plasma sanguíneo y del filtrado glomerular. A medida que la función del riñón disminuye aparecen las siguientes alteraciones<sup>40</sup>:

- **Alteraciones electrolíticas:** se producen anomalías en los niveles de diferentes electrolitos como el potasio y el bicarbonato. Estas alteraciones ocurren en fases avanzadas de la insuficiencia renal. Otras anomalías como la hipocalcemia y la hiperfosforemia pueden aparecer incluso cuando la insuficiencia renal es moderada.
- **Manifestaciones cardiovasculares:** la hipertensión arterial se detecta hasta en el 80% de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Es causada fundamentalmente por la retención hidrosalina aunque también se relaciona con un aumento de la hormona renina. En fases terminales de la ERC pueden aparecer episodios de insuficiencia cardiaca congestiva por sobrecarga hidrosalina y de pericarditis urémica.
- **Alteraciones gastrointestinales:** como anorexia, náuseas y vómitos. Un signo característico es el *fetor* urémico, un olor amoniacal producido por los metabolitos

---

<sup>40</sup> Tomado de Botella, 2003.

## MARCO TEÓRICO

nitrogenados en la saliva. Es muy característica también la presencia de sabor metálico y en ocasiones se producen erosiones gástricas que pueden provocar hemorragias.

- **Alteraciones hematológicas:** un signo que aparece en la evolución de una ERC es la anemia, causada en gran parte por déficit de eritropoyetina (ya que esta hormona sintetizada en el riñón promueve la generación de glóbulos rojos), aunque también influyen otros factores como las pérdidas gástricas, la disminución de la vida media de los glóbulos rojos por la misma uremia, la desnutrición o el déficit de hierro. Se produce una alteración de la función de los leucocitos lo que provoca un cierto grado de inmunodeficiencia. En cuanto a la coagulación, existe una alteración en la función de las plaquetas que se manifiesta con una mayor facilidad para el sangrado, sobre todo en la piel.
- **Alteraciones neurológicas:** es frecuente la aparición de la encefalopatía urémica, que se manifiesta con alteraciones cognitivas que van desde una dificultad para concentrarse hasta el coma profundo. También puede aparecer una polineuropatía sensitiva que, si avanza, se hace también motora. El síndrome de piernas inquietas (necesidad imperiosa de mover las piernas en reposo y que se acentúa por la noche) es una manifestación sensitiva, así como la pérdida de sensibilidad o el dolor en las extremidades.
- **Alteraciones osteomusculares (osteodistrofia renal):** se manifiesta por dolores óseos, deformidades, fracturas y retraso del crecimiento en niños. Ocurre por la excesiva producción de hormona paratiroidea, que provoca un aumento de la reabsorción o destrucción ósea. Este aumento está condicionado por la falta de producción de vitamina D por el riñón, por la hipocalcemia y por la hiperfosforemia.
- **Alteraciones dermatológicas:** el signo característico es el color pajizo de la piel, producido por la anemia y por el acúmulo de urocromos. El prurito es también muy frecuente y muy molesto, pudiendo llegar a provocar lesiones de rascado.

## MARCO TEÓRICO

- **Alteraciones hormonales:** en el hombre provoca fundamentalmente impotencia y oligospermia y en la mujer alteraciones en ciclo menstrual y frecuentemente amenorrea. En fases avanzadas de la ERC son raros los embarazos y, en caso de producirse, la mayoría no son viables.
- **Metabolismo hidrosalino.** En fases avanzadas de la ERC, es frecuente que el paciente presente hipertensión arterial y poliuria. Cuando la enfermedad alcanza la fase terminal estas manifestaciones se magnifican y además aparece pérdida de peso, sed excesiva, oliguria y edemas.

### 5.1.2. DIAGNÓSTICO

---

Además de por la sintomatología clínica, el diagnóstico de la enfermedad se establece mediante determinaciones analíticas como la proteinuria, la capacidad del riñón para eliminar determinadas sustancias como la urea o la creatinina o los niveles de electrolitos, hormonas y vitaminas. Para determinar la causa de la enfermedad y conocer la morfología del riñón y de sus estructuras anatómicas adyacentes puede ser útil realizar pruebas de diagnóstico por la imagen como tomografías computarizadas, resonancias magnéticas, ecografías y gammagrafías. La biopsia renal es la prueba que permite determinar las alteraciones en las estructuras microscópicas.

La disminución de la función del riñón y la alteración de la homeostasis que conlleva provocan alteraciones en todo el organismo, que se valoran mediante otras pruebas diagnósticas de imagen como ecocardiogramas, gammagrafías, ecografías y otras, como las pruebas funcionales respiratorias que permiten valorar el estado del corazón, los huesos, los pulmones y otras estructuras anatómicas, además de dar una idea sobre el estado general de la persona. (Botella, 2003; Hernando 2008; Cuevas, Martín-Malo, Fort, Lladós, Lozano, et al., 2012).

### 5.1.3. EPIDEMIOLOGÍA

---

Estudios epidemiológicos recientes ponen de manifiesto que ERC no solo es actualmente un problema de salud pública a nivel mundial sino que se prevé que irá en aumento pues cada año se registra un incremento del número de afectados. Teniendo en cuenta diferentes poblaciones, la prevalencia media de ERC es de 7.2% en personas

## MARCO TEÓRICO

adultas, mientras que si se consideran pirámides de edad, la prevalencia en personas de más de 64 varía del 23.4% al 35.8% (Levey, Atkins, Coresh, Cohen, Collins, y Eckardt, 2011; Zhang y Rothenbacher., 2008; USRDS, 2010).

Se ha observado un aumento progresivo de la prevalencia de la ERC en las últimas décadas sobre todo en los países desarrollados como Estado Unidos, país en que se ha llegado llegando a triplicarse su incidencia en los últimos 20 años (USRDS, 2010). La prevalencia en España de la ERC en estadios avanzados pudiera estar en torno al 17,8% de la población adulta, llegando a alcanzar el 45% en la población anciana (GRER, 2009). Por otra parte, el estudio EPIRCE<sup>41</sup> demuestra que hay una población con numerosos factores de riesgo para la ERC sobre los que no se está actuando y que puede dar lugar a una nueva epidemia (Otero, De Francisco, Gayoso y García, 2010). Es de prever que estas cifras aumentarán en los próximos años debido al envejecimiento progresivo de la población y al aumento en la prevalencia de procesos crónicos ligados a la ERC como la diabetes mellitus y la hipertensión (Martínez-Castelao, 2008; De Francisco, 2010).

Respecto a la IRCT la incidencia se sitúa en unos 130 casos por millón de población (pmp), destacando que en los últimos años ha alcanzado un espectacular crecimiento. Así, *“en Estados Unidos el programa Medicare aumentó el número de beneficiarios para el tratamiento de 10.000 en 1973 a 548,000 enfermos en 2008”* (National Kidney Foundation, 2009 p.1). En Europa se ha observado este mismo fenómeno, y los datos de la Sociedad Europea de Diálisis y Trasplante<sup>42</sup> también demuestran un significativo aumento en la incidencia de enfermedad en las últimas décadas, aunque es casi la tercera parte de la registrada en Estados Unidos, diferencia que puede ser debida a una menor prevalencia en Europa de diabetes e hipertensión arterial. Datos similares se obtiene en otros países desarrollados donde, la prevalencia de pacientes que reciben Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS) continúa también aumentando

---

<sup>41</sup> El estudio EPIRCE (Epidemiología de la Insuficiencia Renal Crónica en España) promovido por la Sociedad Española de Nefrología (SEN) con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Consumo es el primero diseñado para conocer la prevalencia de la IRC y los factores de riesgo asociados a su aparición como nivel económico, consumo de tabaco, ocupación, antecedentes familiares, etc. Sobre la base de los resultados, se pretende establecer una serie de medidas preventivas encaminadas a disminuir su incidencia y su elevada morbimortalidad (Otero, De Francisco, Gayoso y García, 2010).

<sup>42</sup> La Sociedad Europea de Diálisis y Trasplante (EDTA) es una sociedad científica que agrupa a profesionales dedicados al tratamiento y cuidados de pacientes renales.

de forma considerable hasta alcanzar cifras de 1.500-1.900 pmp en el año 2005 en algunos países (GRER, 2009; USRDS, 2010). El informe del Registro Español de Enfermos Renales correspondiente al año 2009, muestra que unas 48.600 personas viven gracias a las distintas modalidades de TRS, lo que supone una prevalencia de 1.039 casos pmp, con un crecimiento del 1,6% en el último año. Unos 6.000 enfermos inician cada año TRS, cifra que está en la parte media-alta de los países de nuestro entorno (GREG, 2009).

### **5.2. LOS INICIOS DEL TRATAMIENTO DE LA ERC**

---

Como en otros campos de la salud y gracias a los avances científicos, el destino de los pacientes con ERC ha cambiado espectacularmente desde el último tercio del siglo pasado. Hace cincuenta años, un paciente que perdía la función renal, tenía pocas posibilidades de someterse a tratamiento y no quedaba más alternativa que afrontar la muerte por uremia. Actualmente, al menos en los países desarrollados, esto no es así y los avances médicos se incorporan rápidamente a la asistencia clínica común (Barsoum, 2006; Shah y Feehally, 2008). Si hace unos años, ante una persona que padecía una insuficiencia renal terminal se planteaban dudas respecto a la posibilidad de tratarlo, actualmente el paciente renal es informado mucho antes de que deba someterse a diálisis sobre las opciones de TRS. Lo iniciará antes de que la uremia ponga en peligro su vida e incluso en muchas ocasiones se puede calcular el tiempo de espera para un trasplante renal (García-García, Martínez-Ocaña, Rodríguez-Jornet, Almirall, Ponz, Ibeas, et al., 2007; De Francisco, 2010). Se puede afirmar que en los países sanitariamente avanzados, el desarrollo de las técnicas sustitutivas de la función renal permite no sólo la supervivencia de los pacientes sino que éstos alcancen un alto grado de rehabilitación y calidad de vida (Shah et al., 2008; Pérez-García, et al., 2009).

A lo largo de la historia, la insuficiencia renal y su tratamiento se ha afrontado con la perspectiva de los conocimientos en uso pero desde tiempo inmemorial, se hizo patente que había personas a las que se les acumulaba elementos nocivos en su organismo y que la única solución para salvar su vida era eliminarlos. Numerosos intentos para extraer estos productos del organismo han llevado a lo que hoy se conoce como técnicas dialíticas, que junto al trasplante renal, mantienen con vida a las personas afectas de IRCT.

## MARCO TEÓRICO

La idea de depurar las sustancias de la sangre es muy antigua, Galeno tenía muy presente la teoría de los cuatro humores de Hipócrates, y por tanto, la terapéutica galénica prescribía con prodigalidad el empleo de vómitos y purgantes, a fin de expulsar los humores nocivos y restablecer el equilibrio saludable de los humores normales. También la eliminación de los “malos humores” se beneficiaba de las sangrías; en ocasiones utilizaban las sanguijuelas<sup>43</sup> para sangrar y durante siglos fue una de las terapias más habituales (Lain-Entralgo, 1978). De cualquier forma, desangrar o hacer sudar y vomitar a los pacientes no curaba nada, pero si éste sufría una retención de líquidos podía proporcionarles un alivio momentáneo<sup>44</sup>.

En la época moderna, el honor de la paternidad del tratamiento de la IRCT con diálisis, debe atribuirse sin duda alguna a Thomas Graham (1805-1869), que describió, los principios de la difusión y la osmosis. Al paso de solventes a través de una membrana, lo denominó “diálisis”, que en griego significa separación, y predijo que algunos de sus hallazgos podrían aplicarse a la medicina, ya que con procedimientos dialíticos podían eliminarse solutos de los fluidos corporales (McBride, 1979). Estos principios se utilizaron para el diseño de aparatos que permitieran eliminar de la sangre productos de desecho. En 1913, en la John Hopkins Medical School de Baltimore, John J. Abel, Leonard Rowntree y Benjamín Turner describieron un método que ellos habían diseñado, mediante el cual se podía extraer la sangre de un animal vivo fuera del cuerpo y devolverla libre de impurezas. Para impedir la coagulación de sangre fuera del organismo utilizaron hirudina<sup>45</sup>, e hicieron circular la sangre de un perro a través de unos tubos de celodina metidos en una funda llena de suero salino. A este aparato lo denominaron “vividifusor” y también riñón artificial (McBride, 1979; Eknoyan, Rutkowski, Bellinghieri, Massry, Muszytowski, y De Santo, 2011).

Debido a los problemas que planteaba la utilización del vividifusor y pese a los avances en su investigación no llegó a probarse en humanos hasta después de 1926<sup>46</sup>.

---

<sup>43</sup> La función terapéutica de estos animalitos, dejaba mucho que desear, aunque paradójicamente muchos años más tarde, contribuyeron de forma decisiva al desarrollo de la hemodiálisis (McBride, 1979).

<sup>44</sup> La idea de extraer los malos humores con la sangre puede considerarse un primitivo antecedente de las actuales técnicas de depuración extrarrenal como la plamaféresis (Anaya, 2012).

<sup>45</sup> La hirudina es un anticoagulante que se extrae de la cabeza de la sanguijuelas, de aquí el importante papel que estos animales tuvieron en el desarrollo de la depuración extrarrenal.

<sup>46</sup> El 18 de febrero de 1926 Haas dializó a un joven de 20 años con uremia terminal, la diálisis duró 35 minutos y aparte de una reacción febril el paciente toleró bien el procedimiento, aunque claro está, no tuvo



## MARCO TEÓRICO

Años más tarde, en 1940, WillemKolf dio un fuerte impulso el tratamiento con diálisis al diseñar un aparato con el que trató con éxito a varios pacientes. A partir de esta experiencia la técnica se fue perfeccionando y en el hospital Peter Ben Brigham de Boston, Jeremy Thorner y Richard A. Merrill, establecieron hacia 1950 el primer centro de tratamiento de hemodiálisis para tratar a enfermos con insuficiencia renal aguda que podían recuperar la función renal (McBride, 1979).

El mantenimiento de pacientes crónicos con hemodiálisis a más largo plazo fue posible gracias a Belding Scribner que en 1960<sup>47</sup>, ideó un sistema para acceder al torrente circulatorio de los pacientes de forma permanente. Consistía en unos tubos de material sintético que se colocaban dentro de una arteria y una vena, preferentemente en la muñeca o en el tobillo y salían a través de la piel. Esto permitía la conexión directa al flujo de la sangre arterial hacia el interior de la máquina de diálisis y el posteriormente retornarla por la vena de regreso hacia la circulación del paciente. Cuando no estaban en uso, los dos tubos se conectados uno con el otro, y permitían crear una circulación fuera del cuerpo. Posteriormente se desarrolló la fístula arteriovenosa interna (FAVI) ideada por James A. Cimino y Michael J. Brescia, quienes en 1962 describieron la unión quirúrgica entre una arteria y una vena (McBride, 1979). Esto hace que la vena se dilate, permitiendo el acceso de flujo alto al torrente sanguíneo por medio de punción con una aguja de grueso calibre. Este acceso vascular debido a su durabilidad, baja morbilidad y ausencia de infección continúa siendo la primera elección para practicar la HD (Roca, 2012).

Las ideas de Thomas Graham también se aplicaron para otra técnica de depuración de la sangre. Se comprobó que la membrana peritoneal tenía capacidad para mantener el equilibrio osmótico y se podían extraer sustancias de la sangre a través del peritoneo. En 1946, se describió el primer caso de insuficiencia renal tratado con diálisis peritoneal y desde entonces esta forma de tratamiento se ha desarrollado paralelamente a la hemodiálisis (McBride, 1979).

---

efectos terapéuticos. Esta, es la primera diálisis que se conoce a seres humanos; seguidamente dializó a otros dos pacientes urémicos, durante 60 y 30 minutos. Años más tarde, Haas declaró que, en realidad, sus primeros intentos de "*Blutauswaschung*", los había llevado a cabo durante la Gran Guerra, en 1915 y 1916, pero no existen pruebas documentales de los detalles o resultados de estas experiencias (McBride, 1979).

<sup>47</sup>Puesto que para la realización de la hemodiálisis es imprescindible un buen acceso vascular, una dificultad insalvable era el agotamiento del árbol vascular, pues las múltiples canalizaciones para extraer la sangre y retornarla al paciente de los vasos sanguíneos los deterioraba de forma irreversible (McBride, 1979).

## MARCO TEÓRICO

El siglo XX también hizo posible la sustitución de un órgano enfermo por otro sano procedente de un donante vivo y en 1955 John Merrill y Joseph Murray publicaron el primer trasplante con éxito el mundo, en mellizos idénticos que no tenían problemas de incompatibilidad. Pocos años más tarde, Hamburger dio a conocer su experiencia en trasplantes de riñones de donantes sin una compatibilidad absoluta y a los que se administró un tratamiento antirrechazo. Estas experiencias pioneras sirvieron de estímulo para que años más tarde, y gracias al mantenimiento de órganos adecuadamente perfundidos procedentes de cadáveres, el trasplante renal se convirtiera en un tratamiento habitual y abriera además la puerta para el tratamiento de otras enfermedades en las que la única forma de supervivencia era la sustitución del órganos afectado (Andreu, y Force, 2001).

### **5.2.1. LA ACTUALIDAD DEL TRATAMIENTO DE LA ERC**

---

En los países sanitariamente avanzados los avances sociales y científicos permiten hoy día disponer de una tecnología avanzada y un grado de conocimiento tal que teóricamente puede abarcar a casi toda la población necesitada de tratamiento. La actitud terapéutica en la ERC dependerá sustancialmente del estadio en que esta se encuentre, diferenciándose entre el tratamiento conservador, que actúa desde el inicio de la enfermedad y el tratamiento sustitutivo de la función renal con diálisis, que debe realizarse cuando dicha función se deteriora y se llega a una IRCT, situación que pone en riesgo la supervivencia de la persona. En fases tempranas, es necesario actuar primordialmente sobre la hipertensión arterial y la diabetes; se utilizan fármacos hipotensores como los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina y los bloqueadores de los receptores de angiotensina. Es necesario tomar otras precauciones que son útiles para proteger los riñones, prever cardiopatías y accidentes cerebrovasculares tales como evitar el tabaco y el exceso de sal y de grasa en las comidas. Hacer ejercicio regular facilita también mantener el peso y controlar los niveles de glucosa en la sangre (Botella, 2003). El consumo de fármacos debe vigilarse por la capacidad nefrotóxica de algunos (Hernando, 2008; Martínez-Castelao, De Francisco, Górriz, Alcázar y Orte, 2009).

Ante la progresión de la ERC, la dieta se hace más restrictiva, limitando el consumo de proteínas, de alimentos ricos en fósforo y potasio, siendo necesario en fases avanzadas la restricción de líquidos. Se prescriben fármacos para controlar las

## MARCO TEÓRICO

manifestaciones clínicas que van apareciendo como la anemia y las alteraciones óseas. Al enfermo se le prescribe hierro y derivados de la vitamina D y se aconseja esté vacunado contra la gripe estacional, el neumococo y las hepatitis A y B (López-Abuin, Duque, Olivares y Luna, 2001; Martínez-Castelao, et al., 2009). Conforme la enfermedad avanza, debe plantearse el tratamiento sustitutivo de la función renal deteriorada que abarca dos tipos de posibilidades: la diálisis o el trasplante renal. El momento de iniciarlo dependerá de diversos factores, como la edad y el estado general del paciente o la disponibilidad de un órgano, pero como norma general se admite que cuando a un enfermo llega al estadio 5 de la ERC y el tratamiento conservador le es insuficiente, debe incluirse en un programa de diálisis en alguna de sus dos modalidades: hemodiálisis o diálisis peritoneal o si sus circunstancias lo permiten, trasplantarlo (Gómez-Campderá, Luño, García de Vinuesa y Valderrábano, 2001).

### **5.2.2. LA SUSTITUCIÓN DE LA FUNCIÓN RENAL: LAS TÉCNICAS DIALÍTICAS Y EL TRASPLANTE RENAL**

---

Cuando un paciente llega a una fase final de la ERC debe plantearse la sustitución de la función renal insuficiente. Actualmente, la HD y la diálisis peritoneal, basadas en los principios descritos por Graham, ofrecen numerosas posibilidades que permiten una cierta individualización de los tratamientos. En la HD la eliminación de toxinas y líquido sobrante del organismo se realiza a través de un filtro artificial. Requiere que el paciente disponga de un acceso vascular de donde mediante unas conducciones y una bomba impulsora se toma la sangre a depurar y se hace circular por un filtro de diálisis llamado dializador y formado por membranas semipermeables. Dicho filtro está en contacto con una solución ideal denominada "líquido de diálisis" que circula en sentido contrario al de la sangre y en unas condiciones de caudal, temperatura y presión determinadas. La sangre una vez depurada se retorna al paciente a través del mismo abordaje vascular (figura 2). Para este proceso se precisa de un monitor o "riñón artificial" compuesto por un conjunto de elementos que permiten la depuración de la sangre durante un periodo entre 3 y 5 horas. Como tras el tratamiento depurador, los procesos metabólicos continúan generando tóxico y reteniendo agua en el paciente es necesario someterlo a estas sesiones depuradoras con un periodicidad media de 3-4 veces por semana (Andreu, et al., 2001). Modalidades de técnicas de HD como la de alto flujo, o la hemodiafiltración en línea

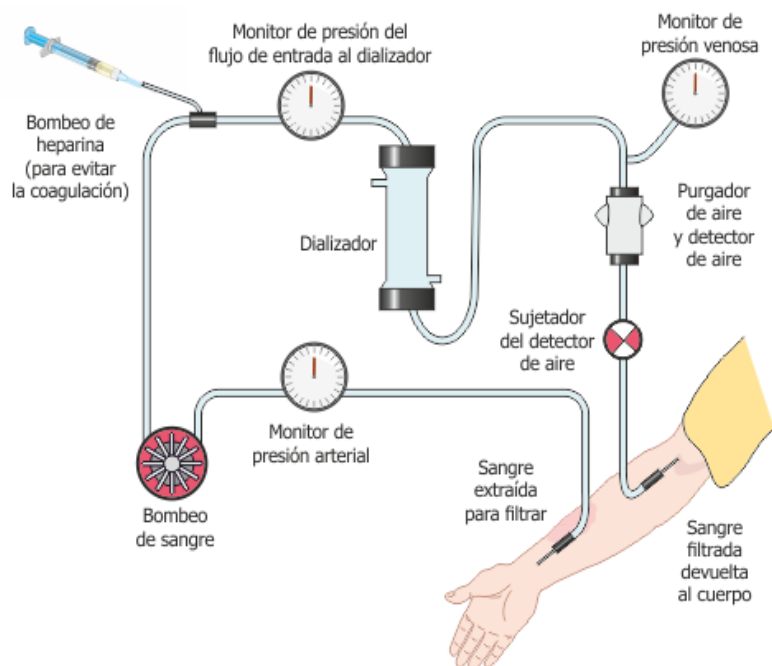
## MARCO TEÓRICO

ofrecen posibilidades de mejor depuración o mayor tolerancia por parte del paciente (Pérez-García, et al., 2011; Aljama, 2012).

En la diálisis peritoneal la eliminación de toxinas y de líquido se produce a través de la membrana del peritoneo. Requiere una cavidad peritoneal íntegra e implantar un catéter para introducir el líquido de diálisis dentro del abdomen; tras producirse el intercambio de sustancias y retirar el exceso de agua del organismo se drena al exterior, siendo necesario llevar a cabo un recambio del líquido varias veces al día. Se trata de una técnica que suele realizar el propio enfermo tras un período de adiestramiento en su propio domicilio. En muchos casos, se utiliza un monitor denominado "cicladora" para infundir y drenar el líquido dializante; habitualmente se realiza por la noche aprovechando las horas de sueño del paciente (Andreu, et al., 2001).

Estas técnicas requieren un equipo costoso y un control y atención especializada; no estando exentas de complicaciones por lo que, siempre que sea factible, se prepara al paciente para un trasplante renal procedente de un donante vivo o cadáver. Para que el trasplante tenga éxito es necesario que el receptor tenga estabilidad clínica y haya cierta compatibilidad entre donante y receptor (Moreso y Hernández, 2013). La falta de órganos procedentes de un cadáver ha limitado esta opción terapéutica por lo que actualmente se promociona el trasplante procedente de un donante vivo. Esta opción, que por otra parte es la que ofrece mejores resultados en cuanto a calidad de vida y supervivencia del receptor, hasta la fecha también ofrece excelentes resultados en cuanto a efectos indeseables para el donante. Plantea varias posibilidades en cuanto a las características de la donación, pues aunque inicialmente solo se contemplaba la opción de donación entre parientes con alto grado de consanguinidad, actualmente se contempla la donación entre amigos o por simple altruismo (López del Moral, 2010).

## MARCO TEÓRICO



**Figura 2. Esquema de un monitor de HD.**

El trasplante tiene algunos inconvenientes, como es una vida limitada del órgano injertado a causa del rechazo crónico o de la recidiva de la enfermedad causante de la insuficiencia renal crónica. Requiere tratamiento con medicación inmunosupresora que reduzca las defensas del organismo para que el injerto no sea rechazado (esto implica riesgo de infecciones o de padecer tumores a largo plazo). No obstante, los resultados en torno al trasplante han mejorado espectacularmente en los últimos años aunque están limitados por la falta de donantes (García-García, G., Harden, P., Chapman, J., 2012). Las técnicas dialíticas y el trasplante renal se conciben como formas de tratamiento complementarias de tal forma que un mismo paciente a lo largo de su vida puede recibir los tres tipos de tratamiento: la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante. Sin embargo, sólo el trasplante renal puede suplir por completo todas las funciones renales, incluyendo las metabólicas y las endocrinas (Andreu, et al., 2001).

Durante las últimas décadas, la expansión y mejora de los procedimientos sustitutos de la función renal han permitido en muchos países del mundo occidental universalizar su aplicación. Las limitaciones para aplicar estos tratamientos son escasas: el trasplante está condicionado por la obtención de donantes y determinadas circunstancias clínicas. En cuanto a las técnicas dialíticas no existen contraindicaciones absolutas y solo en circunstancias muy extremas se desaconsejan aplicarlas. Un problema adicional es su

## MARCO TEÓRICO

elevado costo lo que dificulta su generalización en países en vías de desarrollo (Schena, 2000; López-Abuin, 2011).

Edad	1r. año	5 ° año
5-44 años	96 %	82%
45-66 años	91%	59%
65-74 años	81%	36%
>74 años	75%	23%

Fuente: Registre de Malats renals de Catalunya, 2010.

**Tabla 13. Supervivencia del enfermo en programa de HD.**

Aunque los problemas clínicos a los que se enfrenta la persona sometida a TRS son numerosos, en líneas generales se puede afirmar que es posible alcanzar una buena calidad de vida. Respecto a la supervivencia obviamente dependerá de la edad del paciente (tabla 13) pero en los mayores de 75 años puede situarse a los cinco años en un 23%. La morbilidad de estas personas se refleja en tasas de hospitalización de 14 días por año y paciente (Alcázar, Arenas, Álvarez-Ude, Virto, Rubio, Maduell, et al., 2008). Para que el TRS sea posible, la sociedad hace un importante esfuerzo en cuanto a utilización de recursos y, aunque los costes del tratamiento presentan cierta variabilidad, puede afirmarse que en España superan los 45.000 euros por paciente y año (Parra, Arenas, Alonso, Martínez, Gámen, Rebollo, et al., 2011). En Estado Unidos con otro tipo de organización sanitaria los costes son proporcionalmente similares<sup>48</sup>.

Es necesaria una potente organización para adecuar estos recursos a las necesidades de las personas con ERC, no solo desde un punto de vista estrictamente sanitario, puesto que también se debe tener en cuenta que el paciente tiene necesidades que deben solventarse desde otros ámbitos. Así, puede necesitar una pensión de invalidez si está en edad laboral y no le es posible trabajar<sup>49</sup>. Otro aspecto a destacar es la

<sup>48</sup> El coste total de los programas para el tratamiento de la IRCT en Estados Unidos fue aproximadamente de 39.46 billones de dólares en 2008. El coste global de Medicare por persona y año se acercó a los 66,000 dólares, siendo de 26,668 dólares en los pacientes trasplantados y de 77,506 dólares en los que recibían terapia con diálisis (USRDS, 2010).

<sup>49</sup> Aunque el paciente esté capacitado para llevar a cabo un actividad laboral en muchos casos el tratamiento es incompatible con el horario de trabajo de su empresa por lo que si no es posible adecuarlo se verá obligado a solicitar la invalidez, de hecho, sólo el 33% de los pacientes en edad de hacerlo trabajan (Julián, Molinuevo y Sánchez, 2012).

organización del transporte al lugar donde se hace el tratamiento que en muchos casos está a muchos kilómetros de su lugar de residencia. Dependiendo del estado del paciente se hace en ambulancia o en un transporte colectivo especial cuyos costes se incluyen en el coste global del tratamiento (Parra, et al., 2011).

### **5.2.3 EL SOPORTE PROFESIONAL Y SOCIAL EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE RENAL**

---

Además de las organizaciones dependientes del Estado y de las CCAA, otras estructuras organizativas apoyan y prestan servicio a las personas sometidas a TRS, destacando las sociedades científicas y las asociaciones de enfermos renales. Los nefrólogos, urólogos, enfermeras y trabajadores sociales<sup>50</sup> que atienden a estos pacientes para mantener sus conocimientos actualizados y compartir intereses profesionales pertenecen a asociaciones científicas que se organizan a nivel internacional, nacional o autonómico. Por su relevancia cabe destacar las siguientes:

- European Renal Association/European Dialysis and Transplant Association (ERA/EDTA).
- International Society of Nephrology (ISN)).
- European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association (EDTNA/ERCA).
- Sociedad Española de Nefrología (SEN).
- Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN).

Estas sociedades tienen como finalidad divulgar la investigación en los campos de la Nefrología, la Diálisis, el Trasplante Renal, así como de todas las materias afines y contribuir al progreso científico mejorando el conocimiento de las enfermedades renales; pretenden un intercambio de experiencias y fomentar la relación con sociedades afines (SEN, 2011). Como medio para relacionar a sus asociados utilizan preferentemente reuniones profesionales en forma de congresos, jornadas o cursos de actualización. Son editoras de publicaciones, entre la que destacan las revistas oficiales de las sociedades científicas con contenidos constantemente actualizados.

---

<sup>50</sup> La nefrología es una especialidad médica, mientras que la enfermería no tiene una especialidad reconocida si bien las enfermeras que cuidan a estos pacientes suelen tener competencias específicas fruto de programas docentes estructurados.

## MARCO TEÓRICO

Gracias al desarrollo de nuevas tecnologías de la información, sus páginas web facilitan la cooperación entre los asociados y de estos con otros profesionales, con los pacientes o con cualquier persona interesada en el mundo de la nefrología. Estas webs están en continua actualización y renovación, con nuevas aportaciones que facilitan la puesta al día de cuestiones de interés tanto social como profesional. El potencial docente e investigador de las sociedades científicas es enorme, al canalizar y coordinar el esfuerzo de sus asociados en pro de aumentar el conocimiento y la competencia profesional (Piñeiro, 2008). Estas sociedades científicas colaboran con el Estado en el diseño de planes estratégicos de organización de servicios que definen modelos de atención con el fin de avanzar en la eficiencia y calidad del sistema. Así la Sociedad Española de Nefrología ha definido el Plan de Salud Renal cuyo objetivo final es mejorar la salud renal mediante el desarrollo de actividades de promoción, educación para la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación (Martínez-Castelao, et al., 2009).

Otra aportación definitiva de estas sociedades es colaborar con los sistemas nacionales de salud en la elaboración de guías de práctica clínica; las Guías de Práctica Clínica son un conjunto de recomendaciones desarrolladas de forma sistemática para ayudar a profesionales y pacientes a tomar decisiones sobre la atención sanitaria más apropiada y a seleccionar las opciones diagnósticas o terapéuticas más adecuadas a la hora de abordar un problema de salud o una condición clínica específica (VVAA, 2007). Tanto para los profesionales como para los pacientes, la ventaja de estas guías es que las recomendaciones que ofrecen tienen su origen en la mejor evidencia que proviene de estudios científicos con garantías de calidad (Viana y Rotaech, 2007).

Estructuras destacadas para la atención integral ante la enfermedad renal son las asociaciones de pacientes renales, cuyos miembros se unen en busca de apoyo y colaboración para solventar problemas y fomentar la prevención y mejor tratamiento de la enfermedad. En España, al igual que las sociedades científicas, las asociaciones de enfermos están reguladas por la misma normativa que el resto de colectivos y establecen grupos locales, comarcales, provinciales, autonómicos y nacionales; en estos dos últimos casos frecuentemente se agrupan en federaciones. Al dar apoyo e información a los pacientes cumplen un importante papel facilitando que estos participen en la toma de decisiones en las políticas sanitarias (Novell, 2005). Respecto al paciente renal, cabe destacar la Asociación de Lucha Contra Enfermedades Renales (ALCER), que es una



## MARCO TEÓRICO

asociación a nivel nacional con federaciones en todas las CCAA y la Asociación de Enfermos Renales (ADER), que es la muy activa de Catalunya.

Estas y otras asociaciones de pacientes plantean como su principal objetivo la defensa de la calidad de vida del enfermo renal crónico asistiéndolo en aspectos médicos, sociales, psicológicos y laborales, con el fin de lograr su plena integración en la sociedad; con esta finalidad mantienen relación con el Estado, con los centros asistenciales y con otras instituciones nacionales y extranjeras públicas o privadas para *"Mejorar la calidad de vida del enfermo renal crónico en todos sus aspectos, fomentando la prevención e investigación de la enfermedad renal crónica, así como la sensibilización sobre la donación de órganos para trasplante"* (ALCER, 2000). Ofrecen a sus asociados servicios de asistencia jurídica, información científica, organizando charlas y jornadas, programas de asistencia psicológica y rehabilitación física y además actividades de ocio acordes con las limitaciones del paciente renal. Las asociaciones de pacientes se han interesado especialmente por las características e implementación de la LAAD, que puede beneficiar a muchos de sus asociados. Tras la promulgación de la Ley se afirmó que al pretender estas asociaciones *"la mejora de la calidad de vida de los enfermos y de sus familias, es necesario conocer qué implicaciones tendrá para sus asociados la Ley de Dependencia"* (ADER, 2007).

Respecto a la provisión de materiales y servicios se ha creado una potente rama de la industria sanitaria que fabrica el material médico fijo y fungible para la práctica de las técnicas dialíticas. Además las mismas empresas que producen estos materiales, otras organizaciones empresariales y fundaciones sin ánimo de lucro disponen de centros sanitarios en los que mediante conciertos con la Administración, supervisados por un hospital acreditado, prestan atención clínica y tratamiento con técnicas dialíticas. Esto ha permitido descongestionar a los hospitales que solo practican estas técnicas a pacientes complicados.

### **5.3. LA ATENCIÓN DE LA FAMILIA AL PACIENTE RENAL**

---

La red social de apoyo influye en la identificación de la necesidad de salud, en el autocuidado y en la búsqueda de atención médica, haciéndose imprescindible la cooperación de familiares (Rodríguez-Abrego, 2002; Levy, Chambers y Brown, 2004; Low,

## MARCO TEÓRICO

Smith, Burns y Jones, 2008). Ante la enfermedad renal la familia es el principal soporte para la persona pues ejerce una función protectora y amortiguadora de las situaciones estresantes y, aunque los estudios sobre la repercusión de la familia en el estado de salud de dichos enfermos y viceversa son escasos se ha documentado que el apoyo social y el entorno familiar son determinantes en la calidad de vida de los pacientes (White y Grenyer, 1999; Levy, et al., 2004; Alvarez-Ude, Valdes, Estebanez y Rebollo, 2004). También se ha demostrado que el estado civil influye significativamente sobre los niveles de bienestar general, bienestar psicológico o satisfacción con la vida de los pacientes y que su percepción del apoyo social y familiar se relaciona con los niveles de depresión y de satisfacción con la vida (Daneker, Kimmel, Ranich y Peterson 2001).

El paciente sometido a TRS necesita de unos cuidados en su ámbito doméstico que complementen al tratamiento médico ya que tiene unas limitaciones sociales que influirán en la calidad de vida y en su entorno. El importante papel que ejercen las personas cercanas al paciente como colaboradoras de los profesionales sanitarios en la gestión del tratamiento hace que se las tengan en cuenta en las decisiones médicas (Alvarez-Ude, et al., 2004). Por tanto, la educación sanitaria del paciente renal siempre debe abarcar a la familia, ya que en mayor a menor medida puede necesitar su soporte. Se han podido observar las peculiaridades de las familias de estos pacientes en cuanto al nivel de demanda que se les impone, no solo por ser consideradas como familias con exigencias adicionales al contar en su seno con una persona afectada por una enfermedad crónica, además por asumir ciertos roles característicos tales como acompañar a los pacientes a las visitas médicas o colaborar en determinados aspectos de su vigilancia y en administración de la medicación (Álvarez-Ude, et al., 2004; National Kidney Foundation, 2009). El estudio de la familia en los pacientes en TRS y particularmente el relacionado con el funcionamiento familiar y con la pareja es todavía un campo poco explorado, siendo por el contrario numerosos los estudios sobre pacientes crónicos afectados de otras patologías que han llegado a conclusiones útiles para definir estrategias de apoyo al paciente y a su familia (White et al., 1999; Rayner, Pisoni, Bommer, Canaud, Hecking, Locatelli et al., 2004).

La persona más cercana al paciente renal será sin duda aquella en la que más repercutirán las limitaciones y requerimientos que implican la enfermedad y su tratamiento. Los estudios sobre el impacto que tiene la enfermedad renal sobre los cuidadores principales se han centrado principalmente en los que cuidan a pacientes

## MARCO TEÓRICO

sometidos a diálisis peritoneal; no obstante, también se ha valorado al cuidador del paciente en HD, aplicando cuestionarios sobre su calidad de vida, sobre su relación de pareja, test para medir la ansiedad y cuestionarios de salud (Daneker, et al., 2001; Álvarez-Ude, et al., 2004). En estos estudios puede observarse que los cuidadores principales se sienten sometidos a una gran presión, que se manifiesta con las sintomatologías propias de la depresión (Álvarez-Ude, et al., 2004; Beanlands, et al., 2005; Andreu, et al., 2010). La vida del cuidador cambia cuando la persona cuidada inicia TRS ya que deberá renunciar a parcelas de su vida social o laboral y adaptarse a cambios de horario y tendrá dificultades para viajar o para organizar eventos familiares (White, et al., 1999;). Además, tiene que ayudar a su familiar en el control de la enfermedad.

Estos estudios demuestran que los cuidadores tienen perfiles que se corresponden con mujeres, muchas veces de edad avanzada y con problemas de salud. Por otra parte, la estructura familiar actual se refleja en estos cuidadores principales que conviven en núcleos familiares con pocos miembros y que por tanto cuentan con poca ayuda para la difícil tarea de cuidar. Las investigaciones sobre cuidadores principales de personas con otras patologías también demuestran que el hecho de tener a un enfermo a su cargo merma su calidad de vida y le provocan alteraciones físicas y psíquicas (González et al., Gálvez, 2009; Roguero, 2010).

### **5.4. LA ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD RENAL EN CATALUNYA**

---

Como en otras CCAA, pero con peculiaridades específicas, Catalunya ofrece un excelente sistemas de atención a la ERC, siendo su cobertura prácticamente pública. Su modelo organizativo respecto a la enfermedad ya se empezó a definir en el año 1982, cuando el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat creó el Programa de Atención a la Insuficiencia Renal Crónica para ofrecer a los enfermos renales crónicos una asistencia integral adecuada a su enfermedad. En la Orden de 16 de junio de 1987 se establece la actual estructura funcional de asistencia nefrológica con el despliegue del *Programa d'atenció a la insuficiència renal*. Desde 1995 este programa cuenta con una Comisión Asesora. Actualmente la estructura organizativa sigue las directrices del *Pla Estratègic d'Ordenació de l'Atenció al Pacient Nefrològic* (Generalitat de Catalunya, 2008), que define:

## MARCO TEÓRICO

- Las características de infraestructuras y personal que han de tener los centros de hemodiálisis.
- Los niveles asistenciales en los que se estructura la atención al paciente.
- La cartera de servicios<sup>51</sup>.
- Los requerimientos para la coordinación entre los diferentes modelos de atención.
- La propuesta para establecer indicadores de calidad.
- Los criterios para planificar los recursos asistenciales.

Los niveles de asistencia y la coordinación entre los distintos agentes que forman parte del plan se estructuran de la siguiente forma:

- Nivel 1. Servicio de Nefrología. Presta asistencia nefrológica altamente autosuficiente con atención de 24 horas, tecnología avanzada y cobertura a todo tipo de pacientes sin necesidad de traslado. Actúa como servicio de referencia territorial y constituye el marco funcional en que se desarrolla la asistencia a los enfermos con insuficiencia renal en Catalunya, que garantiza todas las alternativas sustitutivas de la insuficiencia renal. Tienen un ámbito de actuación que corresponde a un espacio geográfico con las funciones siguientes:
  - Colaborar en la planificación de la cobertura de las necesidades asistenciales.
  - Llevar a cabo la prevención, el diagnóstico y la prescripción del tratamiento sustitutivo renal.
  - Controlar la calidad de todas las unidades de asistencia nefrológica y los centros de diálisis de los que son servicios de referencia.

---

<sup>51</sup> Estos servicios se desarrollan mediante normativas y decretos específicos.

## MARCO TEÓRICO

- Participar en el registro de enfermos renales.
  - En el caso de los servicios que disponen de Unidad de Trasplante responsabilizarse de la gestión de la lista de espera para trasplante.
  - Participar en los programas de formación.
  - Desarrollar tareas de investigación.
- Nivel 2. Unidad nefrológica. No totalmente autosuficiente; depende y se coordina con el servicio de nefrología y presta asistencia nefrológica de poca complejidad, además de hacer las funciones de centro de diálisis.
  - Nivel 3. Centros y unidades de diálisis. Practican ambulatoriamente el TRS y garantizan su vigilancia clínica, ajustando su actuación a los protocolos que establecen los servicios de nefrología.

Con el objetivo de ofrecer a los pacientes renales todas las opciones de tratamiento, uno de los objetivos prioritarios fue impulsar el trasplante renal, siendo este modelo de coordinación el primero que se desarrolló en el estado español. En el año 1984 nació el Programa de Trasplante de Órganos del Departamento de Sanidad y Seguridad Social y se regularon los requisitos que tenían que cumplir los hospitales generadores y trasplantadores de órganos, según la Ley de trasplantes del año 1979<sup>52</sup>, con el fin de conseguir la promoción de la donación de órganos y la organización del trasplante. En 1987 se crea el centro coordinador de trasplantes de Catalunya, dependiente del Departament de Sanitat i Seguretat Social, que coordinaba el intercambio de órganos en toda España, y entre España y Europa.

Ante el aumento de la actividad trasplantadora, en el año 1989, el Ministerio de Sanidad decidió poner en funcionamiento la Organización Nacional de Trasplantes, responsable de la coordinación e intercambio de órganos entre todas las comunidades autónomas. En Catalunya se reestructura el Centro Coordinador de Trasplantes y para agrupar y dar contenido legal a todas las actividades que la administración sanitaria catalana

---

<sup>52</sup> La Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos supuso un impulso extraordinario de esta modalidad de tratamiento y ha sido ejemplo para otros países (Botella, 2003).

## MARCO TEÓRICO

desarrolla en este ámbito se crea en 1994 la Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).

Actualmente, la OCATT depende del Servei Català de la Salut y tiene competencias en materia de trasplantes de órganos, tejidos y médula ósea. Forma parte integral del funcionamiento de la red organizativa del trasplante en Catalunya que incluye: 8 centros generadores y trasplantadores de órganos, 25 centros trasplantadores de tejidos, 18 centros generadores de órganos y tejidos, numerosos coordinadores hospitalarios, un laboratorio de histocompatibilidad, un comité técnico y diversas comisiones asesoras que elaboran los protocolos de funcionamiento de la red. Es la responsable de la gestión de las listas de espera, de la distribución de los órganos y del soporte logístico para el intercambio de órganos. También ofrece un servicio de información a la población sobre la donación de órganos y tejidos; funciona de forma permanente las 24 horas del día, todos los días del año (Generalitat de Catalunya, 2008).

### **5.4.1. EL REGISTRE DE MALALTS RENALS DE CATALUNYA**

---

La atención nefrológica en Catalunya se ha beneficiado especialmente de la creación del RMRC que es de notificación obligatoria y recoge información de todos los enfermos en tratamiento Este programa se creó en 1984 con los siguientes objetivos:

- Determinar las características demográficas de la población con IRCT y establecer su incidencia, prevalencia, morbilidad y mortalidad.
- Detectar posibles factores de riesgo en la etiología y evolución de la IRCT.
- Evaluar los recursos asistenciales utilizados en el tratamiento.
- Promover la evaluación de estudios clínicos y epidemiológicos.

Simultáneamente a su creación se constituyó la Comisión de Control y Seguimiento del Registro con las funciones de velar por la confidencialidad y la calidad de los datos y la adecuación del Registro a las necesidades de información relativa a la asistencia nefrológica. En 1988 se realizó una validación externa (la única de estas características

## MARCO TEÓRICO

realizada en todo el Estado), que mostró su validez y utilidad para la elaboración de estudios clínicos y epidemiológicos e indicaron su buen funcionamiento. Para evitar la duplicación de datos por parte del personal clínico en el año 1990, el Registro se convirtió en el registro local de la EDTA (Magaz, Rivas, Clèries, García, Vázquez y Alonso, 2000).

Desde su creación el RMRC ha elaborado un informe estadístico anual, que tiene como finalidad la presentación y la divulgación de los resultados de las explotaciones de los datos. De acuerdo con sus objetivos este documento contiene información sobre la dimensión de los problemas de la insuficiencia renal terminal tratada en Catalunya y sobre las características sociodemográficas, la morbilidad y la mortalidad de los pacientes en TRS. También se dedica una parte del informe a presentar los resultados de explotaciones no sistemáticas y de información procedente de bases de datos ajenas al registro, así como de los estudios específicos que contribuyen a aumentar los conocimientos sobre la insuficiencia renal terminal en Catalunya, tanto desde el punto de vista clínico como epidemiológico (RMRC, 2010). A nivel internacional existen registros similares, como los de EDTA y en España se dispone de registros a nivel de las CCAA, pero ninguno es tan antiguo como el de Catalunya. Todos se han ido creando conforme avanzaban las competencias sanitarias, pues las autoridades sanitarias reconocen que es un arma muy valiosa no solo para realizar estudios epidemiológicos, también para garantizar la atención y controlar las decisiones en política sanitaria.

### **5.4.2. DOTACIÓN Y DISTRIBUCIÓN GEOGRÁFICA DE RECURSOS**

---

Las estructuras para la atención nefrología en Catalunya se reflejan en la tabla 14 y la componen Servicios de Nefrología, Unidades nefrológicas y centros de diálisis. La tasa de prevalencia de la IRT en Catalunya muestra una tendencia creciente en los últimos años y se incrementó un 17% en el periodo 1997-2002, siendo su incidencia de 13,5 por millón de población (pmp), una de las más altas de Europa. En la tabla 15 están reflejado el número de personas sometidas a tratamiento sustitutivo de la función renal. En ella puede observarse que como el número de fallecidos es inferior al de casos nuevos, la población tiende a aumentar, aunque no muy significativamente. En los últimos registros esta tendencia se mantiene por lo que se debe prever unos mayores requerimientos de tratamiento en el futuro.

## MARCO TEÓRICO

Estos y otros datos en cuanto a morbilidad, causas de mortalidad y otros indicadores de calidad, si se comparan con los ofrecidos por los registros de otros países sanitariamente avanzados, demuestran que la atención nefrológica en Catalunya tiene un excelente nivel con tasas de incidencia y prevalencia de las más altas en cuanto al número de pacientes en tratamiento, demostrando una buena identificación de las necesidades poblacionales y los recursos disponibles.

También se demuestra que la localización geográfica de los lugares donde se presta el tratamiento es muy aceptable y los pacientes, aunque vivan en zonas rurales o relativamente aisladas no tiene que efectuar recorridos muy largos para acudir al centro sanitario. Bien es verdad que los desplazamientos pueden ser lentos o difíciles; este es uno de los motivos por lo que se pretende fomentar formas de tratamiento en las que el paciente tenga más autonomía y pueda realizar solo o con ayuda de un familiar la HD en su propio domicilio. Aunque es escaso el desarrollo de esta forma de terapia y poco asequible para pacientes en mal estado general una alternativa que favorecería la autonomía de las familias y disminuiría costes.

Como en otras CCAA, la financiación de la casi totalidad de los costos de la diálisis, salvo excepciones sufragadas por alguna aseguradora privada, corre a cargo del Estado en sus propios centros o en centros concertados. El Servei Català de la Salut ofrece el tratamiento con diálisis en centros propios, o los contrata con precios que se regulan mediante una Orden publicada en el DOGC. Según la *Ordre SLT/131/2011, de 8 de juny de 2011*, las tarifas máximas de los servicios de hemodiálisis realizados por los centros y establecimientos para el año 2011, son de 157 euros<sup>53</sup>.

---

<sup>53</sup> Este precio es por sesión realizada e incluye asistencia médica y de enfermería, material fungible, vigilancia clínica i pruebas complementarias.



## MARCO TEÓRICO

Población	Servicio de nefrología	Unidad nefrológica	Centro de diálisis
-----------	------------------------	--------------------	--------------------

Barcelona	4	1	9
Badalona	1		1
Berga			1
Esplugas		1	
Figueras		1	
Girona	1		1
Granollers			1
Hospitalet	1		2
Igualada			1
Lleida	1		1
Manresa		1	1
Mataró			1
Mollet			1
Palamos		1	
Puigcerdá			1
Reus			1
Sabadell		1	1
San Joan Despi	1	1	
Tarragona	1		1
Terrasa		1	1
Tortosa			1
Vic		1	
Vilanova			1

Fuente: RMRC, 2011.

**Tabla 14. Distribución de los lugares y características de las estructuras sanitarias donde se realiza tratamiento con HD.**

## MARCO TEÓRICO

	Número de casos	Tasa
Casos nuevos	<b>995</b>	<b>127,8 pmp*</b>
Casos a 31 de diciembre	<b>8.928</b>	<b>1.188,4 pmp</b>
Hemodiálisis	<b>3.970</b>	<b>44,5,%</b>
Diálisis peritoneal	<b>357</b>	<b>4%</b>
Trasplante funcionante	<b>4.601</b>	<b>51,5%</b>
Trasplantes durante 2010	<b>462</b>	<b>61,5 pmp</b>
Muertes	<b>693</b>	<b>7,2%</b>

\*pmp: por millón de población. Población de referencia: actualización anual del padrón.

Fuente: RMRC, 2011.

### Tabla 15. Resultados globales de la IRT en Catalunya. Año 2010.

En Catalunya la gestión del tratamiento de la ERC parece que además de eficaz es eficiente, puesto que se trata a todas las personas que lo necesitan y con buenos resultados según demuestran los siguientes datos:

- Es la segunda comunidad en cuanto a número de trasplantes renales, que se ha demostrado como la forma más barata de tratamiento (RMRC, 2010).
- El precio de las hemodiálisis concertadas es similar o incluso algo inferior que el que se abona en otras comunidades, en las que como media es de 198 euros (De Francisco, 2011).
- La distribución geográfica de los centros evita muchos desplazamientos lo que abarata el transporte (Arrieta, 2010).

## 5.5. EL PERFIL ACTUAL DE LA PERSONA SOMETIDA A HD

---

Las características de los pacientes sometidos a HD han cambiado radicalmente en los últimos años. Hace medio siglo, cuando comenzó a generalizarse el tratamiento sustitutivo de IRT con diálisis, no se incluía a pacientes mayores de 60 años o con

## MARCO TEÓRICO

comorbilidades asociadas. La principal razón que se esgrimía para esta discriminación era que, además de la falta de experiencia respecto a las técnicas, el alto índice de comorbilidad de los pacientes dificultaba que el tratamiento tuviera éxito, aunque en realidad el factor limitante principal era la escasez de recursos técnicos y financieros. Pasados 25 años, el tratamiento ya era menos agresivo, se le dedicaron más recursos y empezó a generalizarse utilizando criterios de selección menos selectivos para aplicarlo (Eknoyan, et al., 2004). A una mayor dotación económica, mejores conocimientos y más posibilidades técnicas, se han unido otros condicionantes como es una mayor sensibilidad de la sociedad al considerar que el derecho a la salud impide limitar el acceso a un tratamiento a personas por razón de edad o porque tenga pocas expectativas de supervivencia. Los avances en ciencias de la salud han propiciado que *"la insuficiencia renal tenga cabida en los programas de atención a enfermos crónicos dependientes de las diferentes comunidades autónomas"* (Gaspar, 2004 p. 24).

Estas y otras razones relacionadas con modelos sanitarios avanzados han provocado un vuelco en la demografía de la población con ERC y, hoy día, se puede comprobar que son justamente segmentos de población con edad avanzada o con patologías asociadas los que están creciendo de forma imparable en los programas de tratamiento sustitutivo con diálisis (Shah et al., 2008; GREG, 2009) y que estamos asistiendo a cambios sustanciales en el perfil de los pacientes en tratamiento con HD.

Los programas de prevención y detección precoz de la ERC se muestran efectivos y mantienen a los pacientes sin necesidad de terapias sustitutivas durante muchos años (Alcázar y De Francisco, 2006), lógicamente cuando al final necesitan tratamiento ya son mayores y están más deteriorados. Además, en los últimos años y gracias al espectacular desarrollo de los programas de trasplante renal, los pacientes jóvenes y en buen estado general, se procura trasplantarlos precozmente, antes de que haya que incluirlos en programas de diálisis (De Francisco, 2010). En países como Estados Unidos, el pico de incidencia se sitúa por encima de los 75 años (USRDS, 2011). En Catalunya más del 40% de los pacientes que inician TRS tiene más de 70 años (RMRC, 2011) y cada vez es mayor el número de octogenarios y nonagenarios que comienzan diálisis (Carson, Juszczak, Davenport, y Burns, 2009; Kurella, 2009), ya nadie se plantea el no indicar el tratamiento por razones de edad. Estas políticas parecen acertadas puesto que son numerosos los estudios que demuestran que los pacientes ancianos tratados con HD alcanzan buenos

índices de supervivencia y cierta calidad de vida (García-Pérez, 2001; Levey, Atkins, Coresh, 2007; Carson, et al. 2009).

### **5.5.1. LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA DEL ENFERMO SOMETIDO A HD**

---

El perfil actual de los pacientes renales plantea a la atención nefrológica nuevos retos ya que tiene grandes implicaciones sobre aspectos funcionales "*actualmente los centros de hemodiálisis están atendiendo a pacientes con un importante grado de dependencia*" (Arenas, et al., 2006 p. 601).

La valoración de esta dependencia ha sido objeto de interés autores pues en esta población concurren diversos factores que ocasionan dependencia. Este hecho puede asociarse a su morbimortalidad y se ha asociado a parámetros objetivos como el número de ingresos hospitalarios (Contreras, et al., 2004; Andreu, Moreno, y Julve, 2010). La dependencia de los pacientes afecta a la propia estructura organizativa de las unidades de atención nefrológica en las que se tienen que prever medidas de atención a la persona dependiente que van más allá de la estricta asistencia sanitaria y que consumen numerosos recursos materiales y humanos, destacando el hecho de que las personas dependientes, y más si su autonomía funcional se ve mermada durante la diálisis, necesitan de mayor atención durante el tratamiento, lo que supone una mayor carga de trabajo para enfermería e influyen en el ratio enfermera paciente y por tanto agrava los costos del tratamiento (Arenas, et al., 2006; Andreu, et al., 2010).

La misma enfermedad renal causa alteraciones que afectan a la movilidad, a la capacidad de coordinación o a la fuerza física, pudiendo también mermar la capacidad intelectual. Su etiología puede relacionarse con alteraciones multisistémicas provocadas por enfermedades congénitas o adquiridas de consecuencias muy negativas para la integridad funcional; por otra parte la situación terminal subsidiaria de tratamiento con HD puede ser la consecuencia de un largo proceso en el que el organismo se ha ido deteriorando lentamente (Botella, 2003).

El hecho de que la edad de la persona sea un factor primordial para la aparición de dependencia condiciona muy directamente la atención a los pacientes renales y el grupo más numeroso de pacientes en TRS lo constituyen el formado por personas de más

## MARCO TEÓRICO

de 65 mientras que en la actualidad la inclusión de pacientes octogenarios en diálisis es una práctica habitual. En los pacientes renales la edad avanzada se asocia a comorbilidades que aumentan el riesgo de muerte. Otras circunstancias pueden ser también devastadoras para la integridad funcional del anciano afecto de IRCT; la probabilidad de amputación de miembros inferiores aumenta significativamente en pacientes ancianos no diabéticos en HD y el mal estado vascular obliga a que no pueda realizar un acceso convencional y haya que recurrir al uso de catéteres permanentes (Carson, et al., 2009). Además, los pacientes ancianos presentan con mayor frecuencia depresión y deterioro de su capacidad cognitiva, así como peor calidad de vida relacionada con la salud (Kurella, et al., 2009).

Aunque los ancianos tienen más factores de dependencia, no es infrecuente que a personas jóvenes en tratamiento con HD les falte autonomía. Además de la propia etiología de la ERCT otros factores pueden influir en que estas personas pueden llegar a los programas de TRS en situación de gran deterioro físico y en la etiología de la enfermedad renal en personas menores de sesenta años, destaca la diabetes que, cuando provoca nefropatías, significa que hay una afectación vascular importante que puede causar ceguera, la polineuropatía y otras alteraciones vasculares que afecten al corazón o al cerebro (GREG, 2009). Otra causa de necesidad de TRS es el fallo de un trasplante renal ya que las personas que han sido sometidas a un trasplante renal y que han rechazado el órgano trasplantado pueden presentar un marcado deterioro físico ya que han sido sometidas a tratamientos agresivos para prolongar la viabilidad del riñón, situación que se agrava en el caso de las personas que han sido sometidas a más de un trasplante (Moreso et al., 2013).

Actualmente, gracias a los avances técnicos, al mejor conocimiento del proceso de la HD y la organización del sistema sanitario de nuestro país, los criterios de inclusión en el tratamiento permiten que cualquier paciente que lo necesite aunque su situación física esté muy deteriorada puede iniciar HD y los criterios de exclusión actuales solo contemplan situaciones muy extremas con pronósticos infaustos (De Francisco, 2010). También la tendencia actual es la de trasplantar precozmente a los paciente con buen estado general de forma que no lleguen a necesitar de la hemodiálisis (Aljama, 2012).

Estas circunstancias inciden en que el perfil de la población que desde hace ya varios años se incluye en TRS es el de pacientes añosos y con mucha patología asociada,

## MARCO TEÓRICO

lo que no sólo tiene implicaciones directas sobre su morbimortalidad, sino que también afecta de forma determinante a otros aspectos funcionales, como son la cantidad y calidad de cuidados que precisan, o a la propia estructura de las unidades de diálisis para facilitarles la atención adecuada (García-Pérez, 2001; Arenas, Álvarez-Ude, et al., 2006; Andreu, et al., 2010).

La dependencia de los pacientes puede deberse a factores ya citados como la edad o los problemas derivados de la IRT, pero se ha de tener en cuenta que el tratamiento con HD puede provocar unas limitaciones específicas tanto en el transcurso del tratamiento como fuera de él; aunque siempre han sido consideradas al hacer la previsión de atención no se definen en ninguna escala de valoración habitual. Como principales motivos que pueden alterar la autonomía de los paciente directamente relacionados con el tratamiento figuran:

- a) La necesidad de un acceso vascular. Es un elemento imprescindible para la realización de la HD. La FAVI en el brazo no dominante es el acceso de elección, pero en muchos pacientes puede ser difícil de conseguir debido al mal estado del árbol vascular (Roca, 2012), En el mejor de los casos la FAVI comporta limitaciones de la movilidad del brazo y para garantizar su viabilidad esta desaconsejado que con la extremidad portadora se hagan esfuerzos como levantar pesos o apoyarse sobre ella (Andreu et al., 2001; Contreras, 2001). Cuando no es posible conseguir una FAVI o se prevé una corta supervivencia del paciente se recurre a acceder al torrente circulatorio mediante un catéter que se suele colocar en las venas yugular o subclavia (Gruss y Corchete, 2012). Esto implica que el catéter aflora cerca de la conjunción del cuello con el tórax y limita ciertos movimientos, debiendo llevarse cubierto con apósitos estériles para evitar infecciones y tener precauciones especiales para la higiene, especialmente la ducha y el lavado del cabello ya que los apósitos protectores no deben mojarse (Andreu et al., 2001; Contreras, 2001).
- b) Mala tolerancia al tratamiento. Aunque la HD es un procedimiento contrastado y seguro se puede acompañar de complicaciones potencialmente graves. En la tabla 16 se muestran las complicaciones más comunes, siendo la hipotensión la más frecuente que suele manifestarse más en la última fase del tratamiento y al finalizarlo el paciente puede sentirse mareado, débil o confuso, estado que puede

## MARCO TEÓRICO

durar varias horas. La idiosincrasia de cada persona hace que algunos pacientes toleren especialmente mal el tratamiento y tarden varias horas en recuperarse tras finalizar la HD (Andreu et al., 2001; Levy et al., 2004).

<b>Complicaciones*</b>
<b>Hipotensión</b> <b>16-46%</b>
<b>Contracturas musculares</b> <b>6-11%</b>
<b>Cefaleas</b> <b>5%</b>
<b>Prurito</b> <b>5%</b>
<b>Dolor lumbar</b> <b>2-5%</b>
<b>Fiebre y escalofríos</b> <b>1%</b>

**\*De todas las sesiones de HD.**

**Tabla 16. Complicaciones de la hemodiálisis. (Andreu, et al, 2001).**

- c) Horas y frecuencia del tratamiento. La pauta habitual de 3-4 horas de tratamiento con una frecuencia de 3 veces por semana puede ser inadecuada para pacientes que toleren mal el tratamiento o no consigan la depuración suficiente, necesitando de más tiempo o de más diálisis por semana (Alcázar, Arenas, Álvarez-Ude, Virto, Rubio, Maduell, et al., 2008). Esto puede mejorar el estado físico del paciente pero también dificultar otros aspectos de la autonomía funcional.
- d) Tiempo en diálisis. A largo plazo, el tratamiento supone un deterioro generalizado que si se suma al propio de la edad hace que las personas que se someten a HD desde hace muchos años presenten alteraciones en varios órganos y sistemas corporales, especialmente en el musculoesquelético (Botella, 2003).

## MARCO TEÓRICO

- e) **Traslados.** Actualmente los centros de diálisis están distribuidos por toda la geografía del país de forma que las distancias a recorrer desde un domicilio al lugar de tratamiento sean razonables. No obstante, los traslados pueden suponer varias horas a la semana que por lo general se hacen en un transporte colectivo específico. Si el paciente soporta mal la hemodiálisis y para volver a su domicilio debe recorrer kilómetros y utilizar mucho tiempo a menudo llega agotado y sin posibilidades de valerse por sí mismo. Por otra parte, estos enfermos se someten con frecuencia a controles y pruebas diagnósticas que son necesarios para hacer un buen seguimiento de la enfermedad. Además pueden necesitar de otros tratamientos que requieren de asistencia hospitalaria, por lo que se ha de sumar a sus traslados periódico tres o más veces por semana al centro de diálisis los desplazamientos realizado por otros motivos (Julián, 2013).
  
- f) **Dificultades para las actividades de la vida diaria.** El TRS se complementa con limitaciones en el régimen de vida que incluye someterse a dietas estrictas, con una preparación especial que puede incluir el pesar los alimentos o medir los líquidos ingeridos (Andreu et al., 2001) Por otra parte deben tomar medicación con frecuencia y con una posología complicada para lo que hace falta organizar muy bien la toma de mediación puesto que hay pacientes que llegan a tomar más de 10 fármacos (Arrieta, 2010) y tener cierta destreza pues en algunos casos es necesario reconstituir el fármaco o administrarlo por vía parenteral.
  
- g) **Carga psicológica.** Las características psicológicas de las personas pueden verse afectadas por su situación y alteraciones como la depresión o la ansiedad son frecuentes en el paciente renal, lo que incidirá en su estado general. Además, actitudes frente a la vida influyen en aspectos funcionales y se ha demostrado que los pacientes optimistas en tratamiento con HD tienen un menor número de ingresos hospitalarios (Morales, Arenas, Jiménez, Reig, Alvarez-Ude, Malek, et al, 2011).
  
- h) **Nivel cultural y de renta.** La población en diálisis es heterogénea respecto a clase social y nivel cultural por lo que si estos parámetros son bajos la persona dependiente tendrá más dificultades para encontrar mecanismos de adaptación al



## MARCO TEÓRICO

tratamiento y disponer de las mínimas condiciones, como ascensores o viviendas adecuadas que faciliten su autonomía.

- i) Incapacidad laboral y gran invalidez. Las circunstancias citadas hacen que el índice de población activa de las personas en edad productiva sometidas a HD sea muy bajo y muchos pacientes a efectos laborales y fiscales tienen reconocido el grado de gran invalidez (Pastor et al., 2010).
- j) Afrontamiento y perspectivas ante la enfermedad. La forma de afronta la enfermedad se ve condicionada por las opciones que se plantean ante el tratamiento. No disponer de un buen acceso vascular, o no estar en lista para un trasplante son elementos que van a condicionar la dependencia.

### **5.5.2. LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA DEL ENFERMO SOMETIDO A HD**

---

Todo estos condicionantes hace que la dependencia de los pacientes en HD deba ser valorada con frecuencia y, como ocurre con el seguimiento de otras patologías crónicas, esta dependencia ya se ha venido definiendo por la presencia de unas limitaciones físicas y características sociales que se evalúan como parte del proceso general de la atención clínica que se efectúa en las unidades nefrológicas. Los instrumentos utilizados para dicha valoración son los de uso habitual en la clínica, como la escala de Barthel, Lawton, o el test Delta. También se usan los registros de las sociedades científicas y de las administraciones y de toma de decisiones estratégicas por parte de la Administración del Estado. Así el RMRC ha incluido entre los datos de cada paciente los referentes a su autonomía funcional; en dicho registro, esa variable se ha medido con una escala específica basada en la escala de actividad de Karnofsky que se adaptó en 1981 para los pacientes sometidos a diálisis por Gutman. Esta escala mide el grado de autonomía funcional según cinco categorías: normal, casi normal, limitada, atención especiales y atención continuada.

Según el informe estadístico de 2009 el 37% de los pacientes tenían un grado de autonomía dentro de las tres últimas categorías (RMRC, 2011). Además, son muy numerosos los estudios que se relacionan muy directamente con la dependencia, entre los que cabe destacar aquellos que pretenden definir cuál es la calidad de vida relacionada

## MARCO TEÓRICO

con la salud de las personas en HD; estos estudios demuestran que muchos pacientes achacan su mala calidad de vida a la falta de autonomía funcional (Alcázar, et al., 2008).

Siendo la valoración de la dependencia importante y utilizándose en clínica diferentes instrumentos de valoración, el baremo propuesto por la LAAD (recordar BVD) plantea la posibilidad de utilizar un criterio único en todo el Estado en cuanto a la valoración de la dependencia ya que este baremo aunque inspirado en los test habitualmente utilizados, presenta características específicas. Por tanto, los resultados de la valoración realizada con el BVD pueden ser diferentes de los obtenidos con otros instrumentos como el test de Barthel u otros habitualmente utilizados en las unidades nefrológicas (Camps, Andreu, Codinachs, Claramunt, y Pas, 2009). Por las repercusiones que tendrá para el paciente, se hace necesario evitar disparidades en cuanto a la valoración realizada por el clínico y la que puede obtenerse siguiendo los criterios de la LAAD pues de esta última valoración dependerá obtener las prestaciones que la Ley otorga y que pueden ser definitivas para mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia. Por otra parte, la misma Ley define que, para complementar la valoración, además de los cuestionarios definidos en el BVD es preceptivo un informe médico que obviamente en este caso lo hará el nefrólogo que atiende al paciente.

En aras de una mejor coherencia en la valoración realizada por los servicios sociales y por la atención sanitaria, parece lógico que en los registros clínicos se incluyan los resultados obtenidos utilizando el BVD y adscribir a los pacientes el grado de dependencia pertinente, tanto en sus historias clínicas como en los registros epidemiológicos de las sociedades científicas o de las diferentes consejerías de salud de las CCAA. En el momento en que se inicio este estudio no se disponía de datos de prevalencia y grado de dependencia según la LAAD de los pacientes en programa de HD en España.

### **5.5.3. EL CUIDADOR PRINCIPAL DEL ENFERMO DEPENDIENTE**

---

Si un paciente en HD tiene limitada su autonomía, el apoyo constante de un cuidador en su ámbito doméstico será imprescindible no sólo para la realización de las actividades básicas de la vida diaria, sino que también necesitará llevar a cabo otras acciones para las que se requieren conocimientos especiales, como calcular y preparar dietas, determinar constantes vitales o apercibirse del funcionamiento de los accesos

## MARCO TEÓRICO

vasculares. Por tanto, los cuidadores principales son pieza clave para la supervivencia de los pacientes dependientes y deben estar en contacto constante con las unidades de diálisis formando un auténtico equipo con los profesionales a los que deben informar de las incidencias ocurridas durante el periodo entre HD y conocer perfectamente las pautas de tratamiento por lo que la educación sanitaria se ha de dirigir al cuidador y este ha de recibir una formación específica respecto a sus cuidados (Álvarez- Ude, et al., 2004).

El cuidador del paciente real necesita de un soporte que va más allá de la mera información y se convierte en un receptor más de atención por parte del personal sanitario, el cual debe brindarle apoyo y detectar signos de cansancio. Estos cuidadores están sometidos al estrés que supone atender una persona que, además de llevar una dieta especial, se le ha de administrar medicación, llevar a cabo controles como tomar la tensión arterial, mantener fijos apósitos que cubren un catéter o comprobar el buen funcionamiento de la FAVI. El cuidador debe estar pendiente de las instrucciones que reciba del centro de diálisis y preparar a su familiar para acudir al centro donde se le trata; se ha de adaptar a los cambios de rutina que el tratamiento provoca y atender al paciente durante los ingresos y controles hospitalarios que en situación de dependencia pueden ser numerosos. (Contreras, 2004)

Cuando la persona dependiente sometida a HD es anciana probablemente estará sola o recibirá cuidados de su pareja, que será también mayor y con poca salud, disponiendo ambos de poco soporte por parte de otros miembros de la familia. Esto puede justificar el hecho de que un número significativo de pacientes mayores estén viviendo en una institución con los inconvenientes que conlleva, como el desarraigo familiar o la falta de soporte emocional para la persona. El que el paciente viva en una institución plantea problemas de organización ya que deben coordinarse las rutinas de dos estructuras: el centro de HD y la residencia de ancianos o similar, estructuras que por sus mismas características tienen una cierta rigidez en cuanto a horarios o posibilidad de desplazamientos. La comunicación fluida entre las dos instituciones, no siempre es posible, hecho que puede repercutir en la adecuada atención al paciente y además alterar la rutina de ambas (Andreu, et al., 2012).

Es indudable que para el centro de diálisis, ante un paciente dependiente, la situación ideal es que este tenga un cuidador familiar que actúe como interlocutor, que conozca las necesidades del paciente y que pueda dar cuenta de todas las circunstancias

ocurridas entre las sesiones de HD. Por el papel fundamental que tienen los cuidadores principales en la atención a los enfermos renales y por la repercusión que la enfermedad puede tener sobre dichos cuidadores, es necesario profundizar en el conocimiento de sus características con el fin de detectar los problemas que su situación provoca y de diseñar estrategias para proporcionarles apoyo.

El análisis de como reciben estos pacientes cuidados informales facilitaría conocer con que apoyo cuentan los pacientes y el propio sistema sanitario, porque estos cuidados complementan el tratamiento al proporcionar el régimen de vida adecuado. El cuidador informal es un elemento clave del que se debe conocer las necesidades e identificar los problemas que le plantea la persona a su cuidado, con el fin de elaborar pautas de actuación sanitaria que incluyan la educación y los mecanismos de apoyo que permitan minimizar el impacto que la dependencia tiene sobre el entorno del paciente.

### **5.6. LOS PACIENTES DEPENDIENTES EN HD Y LA LAAD**

---

La LAAD ofrece una oportunidad para delimitar el problema de la dependencia de los enfermos renales en Catalunya y su repercusión en sus cuidadores principales y en la organización de los centros sanitarios donde se les trata. Valorar a los pacientes sometidos a HD permitirá conocer la dimensión del problema y analizar el tipo de dependencia que más frecuentemente presentan. Esto facilitaría el adecuar las necesidades estructurales y definir las necesidades de cuidados que plantean estos paciente.

Por otra parte, el seguimiento de los pacientes dependientes permitiría comprobar si la calificación de dependencia puede ser un buen predictor de mortalidad, lo cual facilitaría el ajustar las políticas sanitarias a necesidades futuras. Los profesionales que atienden a los pacientes han de hacerlo desde una perspectiva holística que permita profundizar en la relación entre dependencia y ERC. Lograr el objetivo de proporcionar una atención integral al enfermo renal y a sus cuidadores solo puede hacerse mediante una asistencia sanitaria adecuada que se engarce con políticas sociales que actualmente se enmarcan en el contexto que define la LAAD.

## MARCO TEÓRICO

# **TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

## 1. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

---

Como se ha indicado en la introducción del trabajo en esta investigación se han planteado los siguientes **objetivos generales**:

- Conocer y analizar la dependencia que presentan las personas sometidas a tratamiento con HD en Catalunya según los criterios que define la LAAD.
- Conocer las principales características sociodemográficas y las necesidades de los cuidadores familiares de personas dependientes sometidas a dicho tratamiento.

De estos objetivos generales se desprenden los siguientes **objetivos específicos**:

- Definir la existencia de patrones comunes propios de la situación de dependencia de los enfermos renales sometidos a tratamiento con HD y determinar cuáles son las principales causas de dicha dependencia.
- Establecer las características del entorno social de las personas en situación de dependencia en tratamiento con HD.
- Determinar la mortalidad de las personas dependientes sometidas a HD y la posible relación entre esta y su grado de dependencia.
- Analizar la repercusión que sobre el cuidador familiar tiene el hecho de cuidar a una persona dependiente sometida a HD.
- Proponer una guía de actuación para pacientes y cuidadores que facilite la ejecución de las actividades de la vida diaria.



## **2. METODOLOGÍA**

---

Para conseguir los objetivos propuestos, este trabajo consta de dos fases bien diferenciadas: con el fin de utilizar las técnicas más adecuadas que se requieren en cada fase, el estudio combina la metodología cuantitativa y la cualitativa:

1ª parte. Se utilizó una metodología cuantitativa en una primera fase del estudio en la que se determinó la dependencia de los pacientes tratados con HD en Catalunya, así como las características clínicas y sociodemográficas de las personas con dependencia que incluían aspectos relacionados con sus cuidadores. Posteriormente se llevó a cabo un seguimiento de la supervivencia de estas personas durante tres años.

2ª parte. En una segunda fase, para analizar la realidad que acompaña al proceso de cuidar a una persona dependiente en tratamiento con HD se abordó la investigación desde una metodología cualitativa con la que se pretendía facilitar un análisis descriptivo e interpretativo de la situación de dichos cuidadores familiares.

### **2.1. PRIMERA PARTE**

### **CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS DE LOS PACIENTES TRATADOS CON HD EN CATALUNYA**

---

#### **2.1.1. TIPO DE DISEÑO**

El diseño utilizado en esta parte del estudio fue descriptivo transversal, realizándose en dos periodos. En el primero, desde noviembre 2007 a enero de 2008, se recogió la información sobre el grado de dependencia de los pacientes que realizaban HD como tratamiento sustitutivo renal en Catalunya, así como otros datos clínicos y sociodemográficos. En un segundo periodo, desde enero de 2009 a enero 2011, se comprobó anualmente la supervivencia de los pacientes valorados como posibles dependientes en el periodo anterior.

### **2.1.2. ÁMBITO DEL ESTUDIO**

El ámbito de estudio fueron 40 de las 42 unidades de diálisis para adultos existentes en Catalunya. Para obtener su colaboración se solicitó el apoyo del Registre de Malalts Renals de Catalunya, que como se ha indicado, es un organismo dependiente del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. La persona responsable del Registre, previo acuerdo de su Comissió de Seguiment que avaló el proyecto, dirigió una carta de presentación a los directores de todos los centros de diálisis, informando de la existencia de este estudio y de las instituciones participantes, así como de los objetivos y de lo que significaba participar en el mismo. Se solicitó su autorización para que la investigadora pudiera acceder al centro de diálisis, fuera presentada a los pacientes y a sus familiares, pudiera entrevistarlos y proceder a su valoración. Así mismo, dicha investigadora obtuvo el permiso para acceder a la documentación clínica de los pacientes.

### **2.1.3. DESCRIPCIÓN DE LOS SUJETOS Y DE CÓMO FUERON SELECCIONADOS**

Se consideró como sujetos posibles a 3.702 pacientes que eran todos los que se encontraba en tratamiento en los centros participantes en el momento del estudio<sup>54</sup>. Se descartó a aquellos pacientes que, aunque formando parte del grupo, no estaban en activo en el programa del centro, es decir no acudían a tratamiento durante los días que se realizaron las valoraciones, por causas tales como ingreso hospitalario o desplazamiento ocasional a otro lugar. En los hospitales se valoró a los que se trataban ambulatoriamente y no a los pacientes ingresados que procedían de otros centros.

De este grupo de pacientes se seleccionaron los sujetos del estudio, para lo que se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Tener más de 18 años.
- Estar incluido en programa de tratamiento con HD durante más de cuatro semanas.

---

<sup>54</sup> El número exacto de personas que constituyen la población en diálisis es difícil de definir ya que fluctúa constantemente pues los nuevos pacientes pueden iniciar tratamiento en cualquier momento y también salen del programa por fallecimiento, abandono o cambio de terapia (diálisis peritoneal o trasplante). El RMRC considera la población mediante un corte transversal que se lleva a cabo a 31 de diciembre (RMRC, 2010).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

- Ser considerado por los responsables de su atención como potencialmente “dependiente”.

Para definir este último criterio los profesionales que les atendían consideraron dependientes a aquellos pacientes que necesitaran ayuda por parte del personal sanitario para llevar a cabo AVD. Por tanto, de todos los pacientes tratados con HD en 40 de los 42 centros existentes en Catalunya, se excluyeron del estudio los pacientes que fueron clasificados como “no dependientes” por los profesionales médicos y de enfermería responsable de su atención y cuidados, es decir, se excluyeron aquellos pacientes que según la experiencia de los profesionales que les atendía, se mostraban autónomos y capaces de llevar a cabo por sí mismo las AVD y no necesitaban de más atención que la necesaria para la realización de la diálisis<sup>55</sup>.

Entendiendo que esta valoración era un tanto general, para comprobar que esta selección de los pacientes fuera correcta y no se perdiera para el estudio ningún paciente dependiente se valoró mediante los mismos criterios a una muestra de 102 pacientes elegidos aleatoriamente y considerados “no dependientes” por los profesionales que les atendían. Los resultados demostraron que todos eran independientes según los criterios definidos en el estudio para valorar la dependencia y podían realizar de forma autónoma las actividades observadas por la investigadora. Por tanto, se concluyó que esta primera clasificación era adecuada y no se excluían posibles pacientes dependientes.

La muestra definitiva fue de 810 pacientes e incluyó a todos los pacientes mayores de 18 años atendidos en 40 de los 42 centros existentes en Catalunya que estaban tratándose en dichos centros durante el estudio y que en opinión de los profesionales sanitarios que les atendían de forma continuada tenían limitaciones para llevar a cabo AVD, por lo que se consideró que encontraban en situación de dependencia.

La valoración de los pacientes seleccionados se llevó a cabo entre octubre de 2007 y enero de 2008, obteniendo los datos una única investigadora, que además de disponer de titulación profesional (Diplomada en Enfermería) que la capacitaba para hacer

---

<sup>55</sup> Se ha de considerar que los profesionales que atienden a estos pacientes son competentes para valorar la capacidad funcional de los pacientes ya que al atenderlos de forma continuada están con ellos cuando realizan actividades como comer, vestirse, comprobar su peso en una báscula, acomodarse en una cama o sillón, firmar un documento o tomar decisiones.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

valoraciones clínicas<sup>56</sup>, era competente para valorar la dependencia según los criterios establecidos por la LAAD ya que previamente se había entrenado en el uso del BVD, y había asistido como observadora a la valoración de la dependencia de personas de la población general que habían solicitado ser valorados por el Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya. Se consideró no obstante que el hecho de que una única observadora obtuviera los datos evitaba los posibles sesgos de medición que se hubieran podido producir al clasificar la dependencia, si la recogida de datos la hubiera hecho más de un observador (Bolumar, 1990).

### **2.1.4. VARIABLES**

Las variables del estudio fueron:

- A) El grado de dependencia según criterios de la LAAD.
  - a. Para valorar el grado de dependencia se utilizó el cuestionario y la observación directa de la persona del BVD propuesto por la LAAD sin ninguna modificación. Como se especifica en el capítulo 2 de este trabajo dicho cuestionario está inspirado en instrumentos habitualmente utilizados en la clínica con los que se determina la intensidad de la dependencia. Este baremo permite definir cuatro grados de dependencia con diferentes niveles<sup>57</sup>.
  
- B) Los siguientes datos sociodemográficos:
  - a. Edad.
  - b. Sexo.
  - c. Ámbito de residencia (rural o urbano)<sup>58</sup>.
  - d. Nivel de estudios.
  - e. Aproximación a la codificación de la clase social<sup>59</sup>.

---

<sup>56</sup> De hecho la LAAD recomienda que las valoraciones las hagan personas capacitadas para el fin como enfermeras que previamente se hayan entrenado en el uso del baremo (IMSERSO, 2007, 2011).

<sup>57</sup> Recordar que la valoración de la dependencia según el BVD incluye un cuestionario que se aplica directamente a la persona a valorar o en el caso de que esta tenga dificultades a otra persona conocedora de su situación, en nuestro caso a un familiar o a un profesional encargado de su atención durante la HD.

<sup>58</sup> Se consideró ambiente urbano a los núcleos de población de más de 10.000 habitantes.

<sup>59</sup> Dicha clasificación es una aproximación a la propuesta por la Sociedad Española de Epidemiología en cuanto a la actividad profesional.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

- f. Estado civil.
- g. Número de hijos.
- h. Personas con las que convive (incluyendo la posibilidad de vivir en una institución).
- i. Persona que les cuida.
- j. Características del cuidador familiar, del que se consideró:
  - i. Sexo.
  - ii. Edad.
  - iii. Grado de parentesco.
  - iv. Disponibilidad para cuidar relacionada con su situación laboral (trabajar fuera de casa y/o atender otras obligaciones familiares).
  - v. Ayuda para el cuidado por parte de un cuidador profesional.
  - vi. Alteraciones de salud que presentaba el cuidador

### C) La información clínica y la relativa al tratamiento con HD:

- a. Patología asociada (considerando aquellas enfermedades más prevalentes que se acepta son causa de dependencias)
  - i. Enfermedad cardiovascular.
  - ii. Diabetes.
  - iii. Enfermedad respiratoria crónica.
  - iv. Alteraciones neurológicas (del sistema central y del periférico).
  - v. Alteraciones musculoesqueléticas.
  - vi. Amputaciones.
  - vii. Ceguera.
- b. Hospitalizaciones en los doce meses anteriores a la entrevista
- c. Tiempo en tratamiento con diálisis (en meses).
- d. Frecuencia de tratamiento (en número de tratamientos por semana).
- e. Horas de tratamiento por semana.
- f. Tipo de acceso vascular.
- g. Numero de accesos vasculares de los que ha sido portador el paciente.
- h. Utilización de medios mecánicos para movilizarse.
- i. Registro en la historia clínica de la valoración de la situación de dependencia con cualquier escala de las habitualmente utilizadas.
- j. Tipo de transporte para acudir al tratamiento.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Las variables incluidas en el apartado C.a, se consideran causa de dependencia en la población general (IMSERSO, 2005b), mientras que las variables C. b, c, d, e, f, g, h, recogen aspectos propios de la situación de paciente dializado que influyen en su forma de vida y pueden relacionarse con la dependencia (National Kidney Foundation, 2009). Con la variable "i" se pretende determinar la forma de valorar formalmente la dependencia por parte de los profesionales, mientras que la variable "j" facilita el conocer las necesidades de los pacientes respecto a los desplazamientos.

La elección de estas variables se ha hecho teniendo en cuenta los criterios de las encuestas poblacionales sobre dependencia EDDDES y EDAD, que consideran estos ítems como más indicativos de la información que puede obtenerse para clasificar las discapacidades y, por ende, la dependencia de los individuos entrevistados.

### **2.1.5. INSTRUMENTO PARA LA RECOGIDA DE DATOS Y CUMPLIMENTACIÓN DEL MISMO**

Una vez delimitadas las variables se planteó la necesidad de disponer de un instrumento de recogida de datos en forma de cuestionario. Ante la no existencia de cuestionarios validados por otras investigaciones que pudiera ser aplicable en la presente, se diseñó un cuestionario *ad-hoc* utilizando aportaciones de otros estudios de características parecidas que se ajustaran a los objetivos de la investigación. Incluyó los datos clínicos y sociodemográficos definidos en las variables de estudio y el BVD propuesto por la LAAD sin ninguna modificación para determinar la variable "grado de dependencia".

Este cuestionario fue validado mediante grupo de discusión de expertos compuesto por 6 profesionales que atendían a pacientes renales que realizaron modificaciones de alguno de los ítems referidos a variables sociodemográficas y clínicas pero manteniendo sin ninguna modificación los referentes al BVD pues se consideró que debía cumplimentarse tal y como aconseja la LAAD. Este primer cuestionario se sometió a una prueba de test-retest con posterior pilotaje. Para dicho pilotaje a cada integrante del grupo de expertos se le entregó 5 cuestionarios para ser cumplimentados en dos ocasiones por el mismo paciente y una planilla de recogida de incidencias para cada uno, con el fin de recoger todos los problemas, dudas o sugerencias manifestadas por el paciente o por el experto. Una vez cumplimentados 29 cuestionarios y sus

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

correspondientes planillas, el grupo de expertos procedió al análisis individualizado. Se detectaron algunos problemas relacionados con la comprensión de las preguntas y ambigüedad de respuestas por lo que se realizaron algunas modificaciones encaminadas a aclarar el texto de algunas preguntas, mejorar el orden en el cuestionario y disponer de las opciones de contestación necesarias. Tras la resolución de los estos problemas se dio el cuestionario por validado (anexo 2). Además de estos datos de validación del cuestionario, se recogieron otros que aportaron información útil, tales como el tiempo medio destinado a la contestación del cuestionario, así como el momento más idóneo para llevarlo a cabo.

La cumplimentación de todos los cuestionarios se llevó a cabo por parte de la investigadora mediante una entrevista personal a cada uno de los pacientes. Las preguntas iniciales del cuestionario incluyeron ítems inspirados en el test Mini-Mental de Folstein (Lobo, et al., 1979) que permitían comprobar el estado mental del entrevistado y por tanto la fiabilidad de la comprensión de las preguntas. Algunas de las preguntas se referían a datos registrados en la documentación clínica, por lo que se comprobó que las respuestas de los pacientes no divergieran de las de su historia clínica y se completó con la información incluida en dichas historias ítems que el paciente no sabía responder.

Según aconseja el Manual de uso para el Empleo del Baremo de Valoración de la Dependencia dirigido a profesionales valoradores (IMSERSO, 2007) la investigadora realizó una observación directa de los pacientes previa al inicio de la sesión de HD y durante la misma, Esta observación permitió comprobar ítems sobre la autonomía funcional recogidos en el cuestionario del BVD tales como caminar, quitarse prendas de vestir, subir y bajar de la cama o comer y beber.

Para poder realizar la observación de los pacientes y entrevistarlos, la investigadora fue presentada al paciente por el personal de la unidad que previamente había informado a todos los pacientes sobre la posibilidad de participar en el estudio y los aspectos generales del mismo. La investigadora explicó detalladamente a cada paciente los objetivos del estudio y solicitó su colaboración. Si el estado del entrevistado lo permitía, las entrevistas se hicieron durante las horas de tratamiento, aprovechando que los pacientes no tienen ninguna ocupación concreta durante la HD, y suelen estar relajados descansando. Se procuró que el hecho de entrevistar a los pacientes no

interfiriera en la dinámica general de la unidad, por lo que se respetaron los momentos de máxima actividad como el inicio y el final de las sesiones de HD.

Como era previsible que algunos paciente presentaran un deterioro cognitivo importante que impidiera establecer la relación necesaria para realizar la entrevista y contestar al cuestionario, tras solicitar el permiso pertinente a los tutores del paciente, se optó por cumplimentar la entrevista con una persona cercana a éstos y por tanto conocedora de su situación y régimen de vida. En estos casos se entrevistaron a las enfermeras o médicos de la unidad de HD o a sus cuidadores familiares<sup>60</sup>.

Por último, tras el primer, segundo y tercer año de haberse realizado las entrevistas y siguiendo las pautas que el RMRC respecto a la supervivencia de los pacientes<sup>61</sup> se preguntó mediante una llamada telefónica a los responsables de cada centro por la posible supervivencia de los pacientes entrevistados con el fin de conocer la posible relación entre supervivencia y grado de dependencia (anexo 3).

## **2.2. SEGUNDA PARTE**

### **CARACTERÍSTICAS Y VIVENCIAS DE LOS CUIDADORES FAMILIARES**

---

Para conocer y analizar el impacto que sobre el cuidador tenía el proceso de cuidar a pacientes dependientes en programa de HD se llevó a cabo:

- 1) El análisis cuantitativo de los datos referentes a los cuidadores recogidos en el cuestionario que se cumplimentó durante las entrevistas realizadas a los pacientes durante la primera parte del estudio. De estos datos, se excluyeron los referentes a los pacientes que manifestaron disponer de un cuidador retribuido en su domicilio o estaban institucionalizados en un centro asistencial o residencia para mayores. Por tanto, se seleccionaron únicamente los datos de los cuidadores familiares de pacientes que vivían en un domicilio particular. De estos datos sobre el cuidador familiar recogidos en el cuestionarios cumplimentado durante las

---

<sup>60</sup> Así se pretendió seguir las recomendaciones sobre las indicaciones del BVD que aconsejan que la información necesaria se obtenga directamente de la persona solicitante o en su defecto de su cuidador.

<sup>61</sup> En el RMRC la variable mortalidad se recoge anualmente teniendo en cuenta la edad, el género, la enfermedad renal, las enfermedades acompañantes y el grado de autonomía funcional.



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

entrevistas de la primera parte del estudio se obtuvieron resultados respecto la edad, el sexo, el grado de parentesco con la persona cuidada, la existencia de otro cuidador de apoyo, su situación laboral (en activo o no), y estado del salud. Este último dato respondía a una percepción del paciente y por era tanto difícil de clasificar<sup>62</sup>, por lo que se definieron tres categorías: buena, regular y mala. Las enfermedades que pudiera sufrir el cuidador se plantearon en forma de pregunta abierta como un dato más a considerar

- 2) En una segunda fase, con el propósito de comprender la realidad que acompaña al proceso de cuidar a una persona dependiente en HD y estudiar la situación concreta, y facilitar su análisis descriptivo e interpretativo, se abordó la investigación desde una metodología cualitativa. La metodología cualitativa está tomando cada vez más relevancia entre las investigaciones llevadas a cabo en el ámbito de la salud. Esto es debido a la necesidad que surge de incorporar en la investigación de salud estrategias metodológicas que permitan estudiar la complejidad de los fenómenos de la salud y la enfermedad (Pérez-Andrés, 2002). El valor de la metodología cualitativa reside en que se orienta a la búsqueda de significado y, una vez ha sido diseñada y programada, permite acercarse al centro de la cuestión que se analiza, a través de la distinción y descripción de todos aquellos procesos que no aparecen a simple vista. (Taylor y Bodgan, 1992).

Para recabar información por parte de los cuidadores se eligió la técnica de la entrevista cualitativa, que en sociología y en otras disciplinas afines es una técnica de investigación bien establecida. Las entrevistas cualitativas no son meras conversaciones cotidianas, aunque se aproximan a ellas. Se trata de conversaciones profesionales, con un propósito y diseño orientados a la investigación social. Con ella no se pretende entrar en el mundo estudiado hasta el punto de alcanzar un grado de identificación que le permita verlo con los ojos de sus personajes, pero permite acercarse a la perspectiva de la persona a estudiar (Tojar, 2006). De entre los diferentes tipos de entrevista cualitativa se eligió para este estudio la entrevista semiestructurada ya que en ella se determina de antemano cual es la información relevante que se quiere conseguir y se hacen preguntas abiertas dando oportunidad de recibir más matices de la respuestas permitiendo relacionar temas

---

<sup>62</sup> Se ha simplificado la clasificación de la Encuesta Nacional de Salud que periódicamente realiza el Centro de Investigación Sociológica (CIS) que pregunta: "¿Diría usted que su estado de salud ha sido muy bueno, bueno, regular, malo o muy malo? (CIS, 2005).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Para llevar a cabo este tipo de entrevistas el entrevistador dispone de un "guion", que recoge los temas que debe tratar a lo largo de la entrevista. Sin embargo, el orden en el que se abordan los diversos temas y el modo de formular las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador. En el ámbito de un determinado tema, éste puede plantear la conversación como desee, efectuar las preguntas que crea oportunas y hacerlo en los términos que estime convenientes, explicar su significado, pedir al entrevistado que lo aclare cuando no entienda algún punto y que profundice en algún extremo cuando le parezca necesario y establecer un estilo propio y personal de conversación (Valles, 2007).

Para realizar estas entrevistas se determinó una muestra intencional y razonada compuesta por personas que prestaban cuidados familiares en el hogar a personas con dependencia y que estaban sometidas tratamiento con HD. Los participantes fueron seleccionados de tal forma que alguna de las características de sus historias de vida fueran similares a las de los grupos que se definieron en la primera parte del estudio y se identificaban con dichos grupos en cuanto al sexo, la edad y la situación laboral por lo que se incluyeron a:

- Mujeres mayores de 65 años, sin responsabilidades laborales.
- Mujeres menores de 65 años que trabajaran fuera de casa.
- Hombres mayores de 65 años.

Para que estos participantes se identificaran con los grupos definidos en relación al parentesco con la persona cuidada, se incluyeron en la muestra: cónyuges, progenitores, hijos y, otros.

Con estas premisas se seleccionaron a 16 cuidadores<sup>63</sup> cuyas características se reflejan en la tabla 17. Como se llegó a la saturación de datos no se consideró la necesidad de realizar más entrevistas.

---

<sup>63</sup> La estrategia del muestreo teórico puede ser usada como una guía para seleccionar a las personas a entrevistar pues en el muestreo teórico el número de casos estudiados es relativamente poco importante. Lo que es relevante es el potencial de cada caso para ayudar al investigador a desarrollar ideas dentro del área de vida social que está siendo estudiada" (Taylor y Bogdan, 1992).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Informante	Personas
<b>Mujer mayor 65 años</b>	8
<b>Mujer menor de 65 años</b>	5
<b>Hombre</b>	3
<b>Actividad laboral</b>	Trabajan fuera de casa 6
<b>Parentesco</b>	Cónyuge 8 Progenitor 2 Hija 2 Nuera 2 Hermana 2

**Tabla 17. Características de los cuidadores entrevistados.**

A estos cuidadores, que se definen como “informantes”, se les propuso realizar entrevistas semiestructuradas. Para elaborar el guion de dichas entrevistas se siguió la metodología aconsejada por Grounded<sup>64</sup>, y se incluyeron unas pautas-guías en forma de preguntas abiertas. Las preguntas se tipificaron en tres dimensiones (tabla 18) basadas en estudios previos sobre cuidadores (Rodríguez del Álamo, 2002; Garcés, Carretero, Ródenas, y Alemán, 2010; Instituto Nacional de Estadística (INE). 2010). Se consideró que en ellas se incluían los temas que cubrían el objetivo de analizar el impacto que tiene sobre el cuidador el hecho de cuidar a una persona dependiente sometida a HD. Por tanto, se hicieron preguntas en relación a:

- La relación del informante con la persona cuidada.
- Las vivencias del cuidador y si el hecho de cuidar afecta a su calidad de vida.
- Aspecto de los cuidados.

---

<sup>64</sup> La Grounded Theory es un método para la recogida y análisis de datos cualitativos que fue elaborado por los sociólogos Barney Glaser y Anselm Strauss y publicado en 1967 en su libro “The Discovery of Grounded Theory”. Su principal cometido es el desarrollo de teorías “específicas del contexto” a partir de los datos que ofrece el propio contexto, es decir, a partir de la información que emerge de los datos recopilados por el investigador (Valles, 2007).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La investigadora llevó a cabo todas las entrevistas, debido a su formación como enfermera y experiencia profesional en la atención a pacientes crónicos que incluía participación en grupos focales y cumplimentación de historias de enfermería (Alexander y Runciman, 2003) estaba capacitada para llevar cabo entrevistas en profundidad. Según aconseja Grounded (Valles, 2007) se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos:

- Se inició la entrevista con preguntas generales, entrando una vez establecido el diálogo en temas más concretos.
- Se formularon las preguntas de formas diferentes para que resultaran más clara al entrevistado.
- En algunos casos se añadieron preguntas nuevas a raíz de los comentarios del entrevistado.
- Para obtener del entrevistado una información más detallada y comprensiva, que ilustraban el discurso del entrevistado.

Las entrevistas se grabaron en su totalidad y se tomaron notas de campo. Todo el material recogido se transcribió a texto y posteriormente se llevó a cabo un análisis de contenido que se refiere a un conjunto de métodos y procedimientos de análisis de documentos que pone énfasis en el sentido del texto y que es compatible con la citada metodología de Grounded, que consiste en el análisis de palabras y frases utilizadas repetida y regularmente a lo largo de los textos, en el análisis de las palabras en su contexto, en dimensionar las ideas específicas implícitas en los textos y en la organización de dicha ideas, para llevar a cabo este proceso a) Se consideraron categorías no excluyentes o agrupaciones de eventos que compartían características comunes, y que se correspondían con palabras o frases utilizadas por los entrevistados b) se codificaron dichas categorías c) se buscó la relación entre ellas. El análisis finalizó al llegar a la saturación teórica al no identificarse nuevas categorías tras las 16 entrevistas realizadas.

Para triangular los datos obtenidos se tuvo en cuenta la información que se desprendía de las entrevistas realizadas en la primera parte del estudio a los pacientes cuidados por los entrevistados y también de los datos registrados en sus historias clínicas.

La relación de entrevistados que se identifican en el texto con el acrónimo I (de informante) seguido de un número de orden y sus principales características se especifican en el Apéndice I.

<p><b><u>Relación con la persona cuidada</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Desde cuándo cuida a su familiar?</li> <li>• ¿Por qué lo cuida?</li> <li>• ¿Cómo se lleva con su familiar?</li> </ul>
<p><b><u>Vivencias como cuidador y repercusión en su calidad de vida</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuánto tiempo dedica a cuidar a su familiar?</li> <li>• ¿A que dedica su tiempo libre?</li> <li>• ¿Qué significa para Vd. que su familiar vaya a diálisis y tener que cuidarlo?</li> <li>• ¿Cómo describiría Vd. su propio estado de salud</li> </ul>
<p><b><u>Aspectos de los cuidados</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué actividades hace Vd. para cuidar a su familiar?</li> <li>• ¿Ha tenido que aprender algo para poder cuidar a su familiar?</li> <li>• ¿Recibe alguna ayuda para el cuidado de su familiar?</li> <li>• ¿Cómo es su relación con los profesionales que atienden a su familiar?</li> <li>• ¿Tiene alguna dificultad para cuidar a su familiar?</li> </ul>

**Tabla 18. Preguntas-guía para la entrevista a los cuidadores familiares.**

### **3. TRATAMIENTO ESTADÍSTICO DE LOS DATOS**

---

Para el análisis cuantitativo de los datos obtenidos a través del cuestionario que se cumplimentó durante la realización de las entrevistas, se utilizó el paquete estadístico SPSS 19. En la estadística descriptiva, se utilizaron tablas de frecuencia, media, mediana, error estándar y desviación estándar. Las relaciones entre variables categóricas se contrastaron mediante el test Chi-cuadrado; mientras que las diferencias entre grupos respecto a una variable numérica se contrastaron mediante el test t de Student o U de Mann-Whitney (el que fuera más adecuado según la distribución de la variable) en el caso

de dos grupos, y el test ANOVA o Kruskal-Wallis en el caso de más de dos grupos. Se consideró estadísticamente significativa una  $p < 0,05$ .

### 4. ASPECTOS ÉTICOS

---

La investigadora, siguiendo las indicaciones de la OMS (OMS, 2000), fue la responsable de que se respetarán los principios de no maleficencia, de beneficencia, el probado de ejercer la autonomía y el estado cautelar del principio de justicia ya que:

- La participación en el estudio no implicó ningún riesgo para el paciente o sus familias y, al estudiar todos los pacientes dependientes, no hay grupos estudio/no estudio; por tanto no puede haber diferencias entre ellos. La no participación en el estudio no implicó ninguna consecuencia para el paciente.
- El principio de beneficencia persigue maximizar los beneficios y minimizar los daños. Por tanto, los participantes en una investigación o sus representantes deben conocer los riesgos y los beneficios que lograrán con su participación. En esta investigación se pretendió reflexionar sobre las necesidades de las personas con una enfermedad crónica y por tanto sus resultados pueden repercutir sobre la sociedad en general y sobre estos pacientes en particular.

En este diseño y dado que la investigación pretende establecer grados de dependencia *versus* autonomía se hizo especial hincapié en controlar que bajo ningún concepto ningún paciente se sintiera obligado a responder al cuestionario, garantizando la información plena y el consentimiento del paciente. Para ello la investigadora utilizó el tiempo necesario y los instrumentos requeridos para que el paciente se mostrara autónomo a la hora de elegir la posibilidad de participar o no en el estudio. En este sentido, para garantizar la autonomía de la persona entrevistada se le explicó detenidamente y se le entregó un escrito que explicaba el objetivo del trabajo y el método mediante el que se llevaba a cabo. La investigadora ofreció a los pacientes un teléfono de contacto y, a aquellos que lo solicitaron, una copia manuscrita del diseño de la investigación, tras lo cual se solicitó el consentimiento informado de los pacientes entrevistados o de sus cuidadores familiares en el caso que fueran estos los que contestaran a la entrevista. Se garantizó el deber de confidencialidad según la Ley

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal<sup>65</sup> y los datos personales sólo fueron utilizados de forma anónima y con fines estadísticos. Cuando se transcribieron dichos datos se utilizó un código alfa numérico que sustituyó a los datos personales de cada paciente y de sus cuidadores, datos que sólo conocía la investigadora y que sólo se utilizaron para el estudio en cuestión.

Cuando se asocia el principio de justicia con la investigación científica, se debe poder aseverar que lo justo se identifica con lo bueno y lo correcto. Por tanto, se espera que todas las personas investigadas sean beneficiadas con los resultados de las investigaciones, que se realicen realmente en los grupos que se requiere investigar y que sólo se utilicen las poblaciones vulnerables cuando en éstas sean beneficiosas las consecuencias. En este sentido, la LAAD ofrece un marco óptimo de trabajo para que se estudie cual es el grado de dependencia de los paciente en hemodiálisis y de este conocimiento diseñar estrategias para ofrecer a los pacientes una mejor atención.

Este estudio no implicó ningún beneficio económico para el investigador ni para el investigado, ni se recibió ninguna subvención de la empresa privada ni industria farmacéutica.

Por último, cabe señalar que presentadas estas consideraciones el estudio fue aprobado por el Comité de Ética en la Investigación Humana de la Universitat Internacional de Catalunya.

## **5. RESULTADOS DE LA PRIMERA PARTE**

---

La primera parte del estudio pretende conocer la dependencia de los pacientes en HD, sus características sociodemográficas (que incluyen aspectos relacionados con los

---

<sup>65</sup> Esta Ley debe contemplarse en cualquier investigación científica y ratifica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Establece los siguientes principios; su artículo 2, "la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y documentación clínica"; su artículo 7, "toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la ley"; y su artículo 16, "el acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de carácter personal, y en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso" (Igualeda, 2003).

cuidadores) y clínicas así como la evolución de su mortalidad. Los resultados obtenidos son los que se exponen a continuación.

## 5.1. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

En una población de 3.702 pacientes que recibían tratamiento ambulatorio con HD en los centros participantes se seleccionaron 810 que fueron catalogados por los profesionales que les atendían como "dependientes". De estos 4 no desearon ser entrevistados quedando la muestra definitiva en 806 personas; de ellas 425 (52,7%) eran hombres y 381 (47,3%) mujeres.

Demostraron ser capaces de entender y responder al cuestionario 739 personas, mientras que 67 presentaban un deterioro cognitivo importante por lo que se optó por realizar la entrevista a un profesional encargado de su atención en 60 casos y a un familiar o cuidador en 7 (tabla 19).

Informante	n
Paciente	739
Diplomado en enfermería	36
Esposa	14
Cuidadora	6
Esposo	3
Nefrólogo	4
Madre	2
Hija	2
<b>Total</b>	<b>806</b>

**Tabla 19. Persona que responde el cuestionario.**

La edad de los pacientes se refleja en la tabla 20, destacando que 604 pacientes (74,5%) tenían 70 o más años y sobrepasaban los 80 años 315 personas (36,6%). El paciente de mayor edad reclutado tenía 95 años y el más joven, 23 años.



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Grupos de edad (años)	n	%
0-39	16	1,9
40-59	69	8,6
60-69	102	12,6
70-79	289	35,8
80 o más	315	39,
NS/NC	12	1,5
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>

**Tabla 20. Distribución por grupos de edad de los pacientes entrevistados.**

En cuanto al lugar donde vivían, 352 personas (43,7%) lo hacían en un ámbito de urbano, mientras que 454 (56,3%) tenían su hogar en un ámbito rural, destacando 22 pacientes que vivían en poblaciones de menos de 500 habitantes.

Respecto a cuál era su situación familiar, fueron mayoría los que manifestaron tener pareja (53%) o ser viudos (35,4%), y tener uno o más hijos (80,1%) mientras que 88 (10,9%) eran solteros (tablas 21 y 22).

Estado civil	n	%	Hombres	Mujeres
Soltero	88	10,9	22	66
Casado/vive en pareja	427	53	299	128
Viudo	253	31,4	89	164
Separado o divorciado	32	4	11	21
NS/NC	6	0,7	4	2
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>	425	381

**Tabla 21. Estado civil de los pacientes entrevistados.**

Hijos	n	%
Ninguno	154	19,1
1-2	376	46,7
3 o más	259	32,1
NS/NC	17	2,1
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>

**Tabla 22. Número de hijos de los pacientes entrevistados.**

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El tipo de domicilio y la relación de convivencia de la persona dependiente que vive en un domicilio particular se reflejan en la tabla 23. Se observa que 685 (85%) vivían en su propio hogar o en el de un allegado mientras que 121 (15%) vivían en una institución. De estas personas 96 (79%) eran mujeres y 104 tenían 70 (85%) años o más. Entre las personas que viven en un domicilio particular se observa que la pareja es la única persona que con mayor frecuencia convive con el dependiente y que vivían solas 53 personas. Un aspecto a destacar es que de los 156 pacientes vivían con los hijos, que 38 que lo hacían con su pareja e hijos y que 42 no lo hacían continuamente en la misma unidad familiar pues alternaban su lugar de residencia entre los domicilios de sus hijos.

Convivencia	n	%
Pareja e hijos	136	16,9%
Pareja	237	29,4%
Hijo/hijos	49	6,1%
Hija/hijas	107	13,3%
Otro familiar/amigo	50	6,2%
Persona que ayuda	35	4,3%
Solo/a	53	6,6%
En una institución	121	15,0%
Otro	13	1,6%
Total	801	99,4%
NS/NC	5	0,6%
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100 %</b>

**Tabla 23. Relación de convivencia de las personas que vivían en su domicilio y personas que vivían en una institución.**

Recibían cuidados de su pareja y/o de sus hijos 520 pacientes, a 201 los cuidaba un cuidador formal (incluye a 121 institucionalizados) y a 74 los cuidaban otros familiares o amigos. Manifestaron que no los cuidaba nadie 11 pacientes. De estos, 8 estaban en el grupo "sin grado dependencia", 2 en el grupo grado 1 y un pacientes estaba en el grupo grado 3.

Otros aspectos de su situación social se contemplan en las tablas 24 y 26, que reflejan la actividad laboral y nivel de estudios; destacando que 496 (61,5%) se

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

definieron como trabajador no cualificado. De los pacientes en edad de llevar una vida laboral activa (173) por tener menos de 65 años, el 96% dijeron tener larga enfermedad o incapacidad laboral, por lo que recibían un subsidio del Estado y no trabajaban. No obstante, de estas personas, 45 estudiaban o hacían algún tipo de actividad que les clasificaría como "trabajar a tiempo parcial".

Ocupación y clase social	n	%
Directores, técnicos superiores y grandes empleadores	37	4,6
Técnicos medios, propietarios de comercios	62	7,7
Trabajadores no manuales cualificados	55	6,8
Trabajadores manuales	128	15,9
Trabajadores no cualificados	496	61,5
NS/NC	28	3,5
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>

**Tabla 24. Ocupación de los pacientes entrevistados.**

En cuanto al nivel de estudios (tabla 25) se observa una elevada proporción de pacientes que declararon no tener estudios o tener estudios primarios (65,3%). Destaca que 64 personas eran analfabetas (7,9%) y, de estas, 48 (el 75% de los analfabetos) eran mujeres. Dijeron tener una titulación universitaria 48 personas. El máximo nivel de instrucción lo tuvieron los grupos de personas menores de 60 años, con una mayor proporción de hombres.

Instrucción	n	%
Analfabetos	64	7,9
Sin estudios (sabe leer y escribir)	233	28,9
Primarios	294	36,5
Grado medio/secundarios	110	13,6
Universitarios	48	6
Otros. NS/NC	57	7
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>

**Tabla 25. Nivel de estudios de los pacientes entrevistados.**

## 5.2. GRADO Y CARACTERÍSTICAS DE LA DEPENDENCIA

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

---

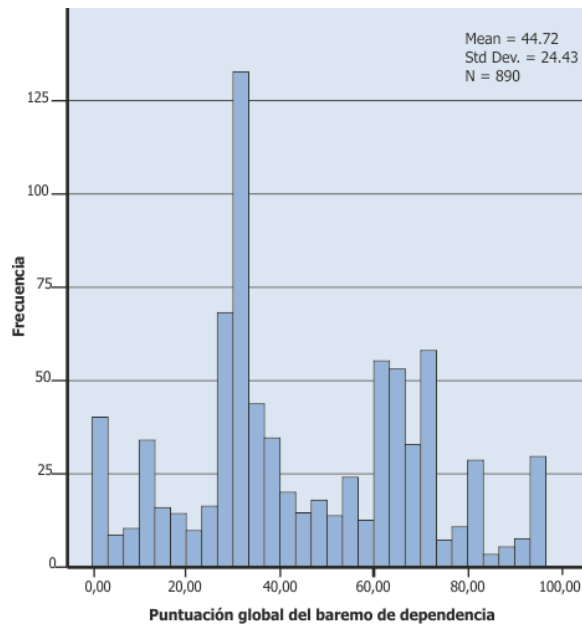
Una vez valoradas los diferentes ítems del cuestionario de BVD y codificados los resultados en las 4 categorías de dependencia (sin tener en cuenta los niveles de éstas) se observa como 136 pacientes (16,8%) a los que los profesionales que les atendían habían clasificado como dependientes no presentan dependencia según criterios de la LAAD, obteniendo puntuaciones inferiores a 25 puntos, lo que corresponde a ser autónomo o tener una dependencia muy ligera, mientras que se clasifican con algún grado de dependencia según prevé la LAAD, 669 pacientes. La tabla 26 muestra el grado de dependencia de todos los pacientes, mientras que el gráfico 1 muestra la frecuencia de estos grados de dependencia.

Esto implica que la prevalencia de personas dependientes podría definirse teniendo en cuenta los dos criterios. Los profesionales consideran dependientes al 21,7% de los pacientes y, posteriormente, al comprobar si la valoración de la dependencia de los pacientes por parte del personal se ajustaba a los criterios de la LAAD mediante el BVD, observamos que la prevalencia de pacientes dependientes en HD es del 18,1%.

Grado de dependencia	Pacientes	%
Sin Grado. Dependencia ligera o autonomía	137	16,7
Dependientes grado 1	350	41,9
Dependientes grado 2	237	30,6
Dependientes grado 3	82	10,8
<b>Total</b>	<b>806</b>	

**Tabla 26. Grados de dependencia de los pacientes según el BVD.**

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



**Gráfico 1. Frecuencias de los grados de dependencia.**

La tabla 27 refleja la frecuencia y porcentaje de varones y mujeres en cada grupo de dependencia.

Dependencia	n	Hombre	%	Mujer	%
Sin Grado. Dependencia ligera o autonomía	137	85	62,04%	52	37,9%
Dependientes grado 1	350	181	52%	165	48,2%
Dependientes grado 2	237	61	42,6%	176	57,3%
Dependientes grado 3	82	27	32,9%	59	71,9%
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>354</b>		<b>452</b>	

**Tabla 27. Grados de dependencia y sexo.**

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

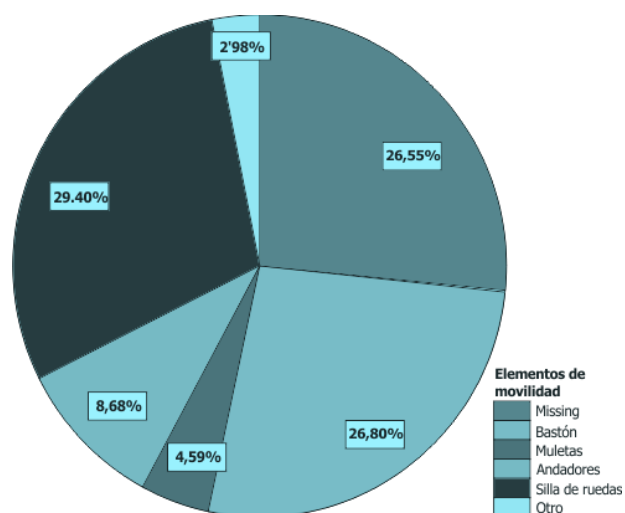
La tabla 28 muestra los grados de dependencia y el número de pacientes que había en cada grupo de edad.

Grupos de edad (en años)	n	Sin grado	Grado 1	Grado 2	Grado 3
0-39	16	4	6	4	2
40-59	69	25	29	9	6
60-69	102	25	28	43	10
70-79	292	40	127	103	22
80 o más	315	43	160	76	32
NS/NC	12	0	0	2	10
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>137</b>	<b>350</b>	<b>237</b>	<b>82</b>

**Tabla 28. Grados de dependencia y grupos de edad.**

Respecto a las principales causas de dependencia, y teniendo en cuenta las repuestas respecto a la posibilidad de realizar las AVD, se ha de destacar que aunque 137 personas se clasificaron como "sin grado" de dependencia solo 19 no tenían ninguna dificultad para llevar a cabo todas las AVD que incluye el BVD. De entre los aspectos evaluados, las actividades que en mayor medida limitan a los individuos entrevistados son las relativas a la movilidad y, en concreto, a la movilidad exterior, ya que 711 (88,2%) tienen alguna dificultad para andar por la calle, para utilizar medios de transporte sin ayuda o para moverse fuera de su propio hogar, mientras que las dificultades para moverse en el propio domicilio están presentes en 268 (33,3%) individuos. Los elementos de ayuda a la movilidad que utilizan los pacientes se reflejan en el gráfico 2, destacando que 567 (70,4%) utilizan algún dispositivo para desplazarse, siendo una silla de ruedas el dispositivo utilizado por 166 personas.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



**Gráfico 2. Elementos de ayuda a la movilidad utilizados por los pacientes.**

Otras actividades limitadas por la dependencia son las tareas domésticas; así las dificultades para llevar a cabo las relacionadas con el mantenimiento y cuidado del hogar están presentes en 766 (95%) personas. Tareas domésticas con otro nivel de dificultad como la preparación de comidas tampoco pueden llevarlas a cabo de forma autónoma 731 (90,9%) individuos; de ellos 536 son mujeres y 195 hombres. En algunos casos estas cuestiones plantearon dificultades, pues en las respuestas de las personas entrevistadas no quedaba claro si no podían realizar esta tarea por imposibilidad física o bien no la hacían porque previamente a su situación de dependencia tampoco las había llevado a cabo y no estaban culturalmente preparadas para hacerlas.

Las manifestaciones relacionadas con los autocuidados están presentes en 686 (85,3%) personas. Entre las dificultades para cuidar de uno mismo las limitaciones para asearse, vestirse y alimentarse son las más extendidas. Así 282 personas (34,9%) necesitan ayuda para comer o beber (aunque en 102 esta ayuda se limitaba a la ayuda para partir la comida en trozos) y 502 (62,2%) para vestirse o desnudarse, mientras que 492 tiene dificultades para aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas. También destaca que 204 individuos tienen problemas para utilizar el WC y que la actividad para la que necesitan ayuda la casi totalidad de los pacientes es cortarse las uñas de los pies, ya que eran dependientes para esta actividad 784 pacientes (692 recurrían al podólogo). Todos los pacientes grado 2 necesitaban ser ayudados por lo menos en 5 grupos de las actividades definidos en el BVD, mientras que todos los pacientes grado 3 eran

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

dependientes para todos los grupos de actividades. Las discapacidades cognitivas están presentes en 408 personas y 512 muestran dificultades para tomar decisiones. La tabla 29 recoge los aspectos más relevantes respecto a las dificultades que presentaban, implicando supervisión o apoyo para la realización de algún grupo de actividades.

Grupo de actividades	Pacientes Sin grado	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Total
Comer y beber	3	30	179	70	<b>282</b>
Regular la micción, la defecación y uso del WC.	4	75	150	82	<b>311</b>
Lavarse	82	210	198	82	<b>572</b>
Otros cuidados corporales	118	347	237	82	<b>784</b>
Vestirse	15	242	163	82	<b>502</b>
Mantenimiento de la salud	22	173	215	82	<b>492</b>
Transferencias corporales	0	24	150	74	<b>248</b>
Desplazarse	92	312	225	82	<b>711</b>
Tareas domésticas	118	329	237	82	<b>766</b>
Tomar decisiones	28	199	205	80	<b>512</b>
<b>Total por grupo</b>	<b>416</b>	<b>1941</b>	<b>1959</b>	<b>819</b>	<b>5180</b>

**Tabla 29. Grupos de actividades en que los pacientes eran dependientes.**

### **5.3. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y ASPECTOS DEL TRATAMIENTO CON HD**

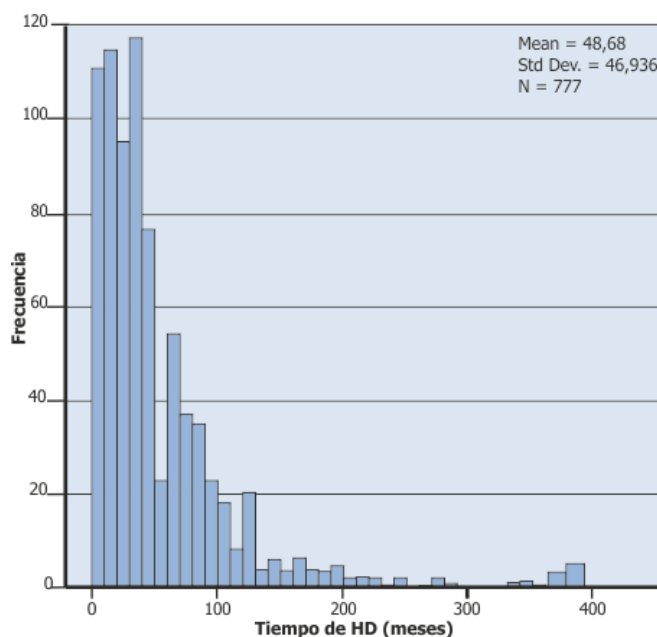
De los datos incluidos en el cuestionario respecto a características clínicas (que se obtuvieron durante la entrevista pero fueron corroborados por la investigadora al consultar las historias clínicas de los pacientes) se han de remarcar los aspectos que a continuación se detallan y que podrían relacionarse con la posibilidad de provocar una situación de dependencia.

Respecto al tiempo que los pacientes llevaban sometidos a tratamiento con HD, se muestran los datos en el gráfico 3, siendo la media de permanencia en esta modalidad de

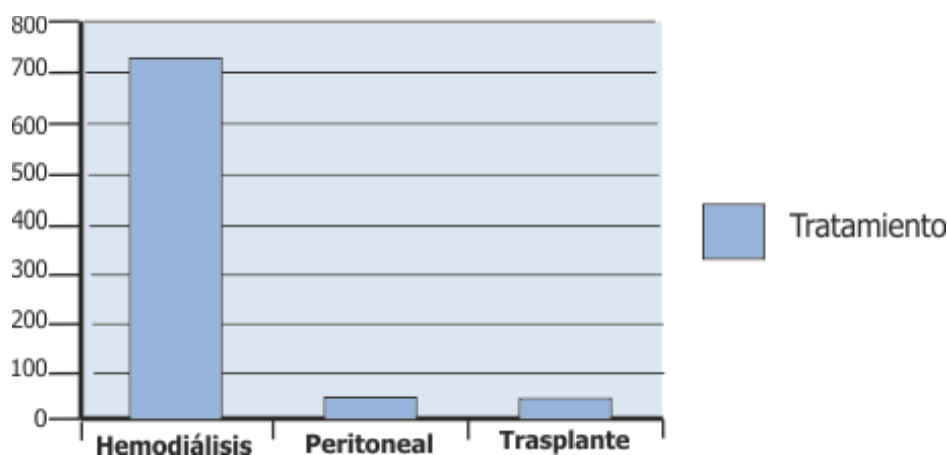


## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

tratamiento de 48,66 meses con un mínimo de 1 mes y un máximo de 348 meses.



**Gráfico 3. Tiempo en tratamiento con HD.**



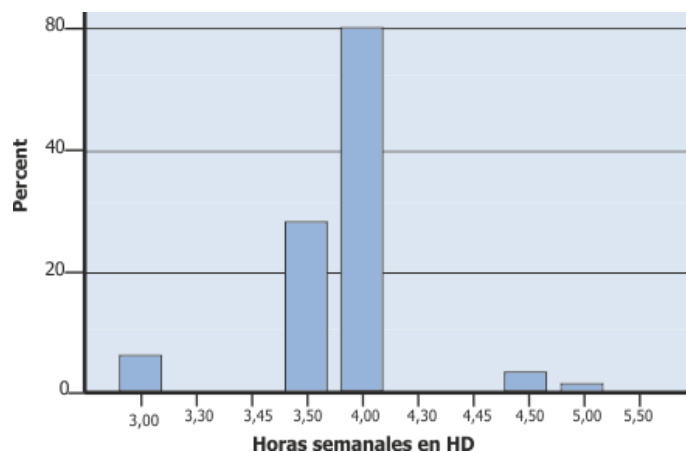
**Gráfico 4. Formas de tratamiento recibidas por el paciente.**

La hemodiálisis era el primer y único tratamiento depurador que había recibido 723 pacientes mientras 48 procedían de un programa de diálisis peritoneal y 35 habían sido trasplantados (gráfico 4)

Respecto a las horas de tratamiento se ha constatado que siguieron la pauta habitual de tratamiento con diálisis (3 veces por semana) 791 pacientes (98,4%), mientras que 11 hacían 4 sesiones y 2 se sometían a tratamiento 6 veces por semana. No hay preferencia respecto a los días en que los pacientes se someten a diálisis ya que la

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

muestra se divide prácticamente al 50% entre los dos turnos de diálisis habituales lunes, miércoles y viernes o martes jueves y sábado. Las horas de tratamiento que recibían en cada sesión se refleja en el gráfico 5; la mayoría de la muestra recibe 3,5 horas (28%) o 4 horas (60,3%) de tratamiento a la semana.



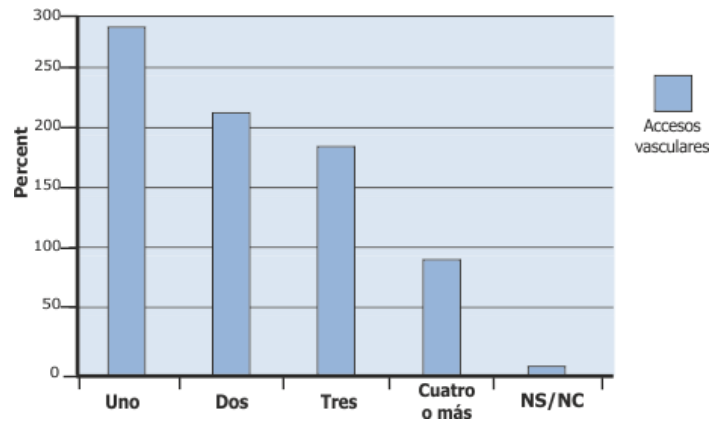
**Gráfico 5. Horas de tratamiento con HD.**

El tipo de acceso vascular utilizado para la práctica de la HD era la FAVI en 518 pacientes (de estas 152 contenían una prótesis vascular) mientras que 286 pacientes llevaban un catéter. De estos catéteres 12 eran percutáneos, mientras que el resto estaban tunelizado (tabla 30). Eran portadores de un primer acceso vascular 290 pacientes (36,2 %), mientras que 504(62,5%) habían llevado dos o más accesos vasculares y no se cuantificó el número de accesos en 12 pacientes (gráfico 6).

Tipo de acceso vascular	n	%
Catéter percutáneo	12	1,5
Catéter tunelizado	274	34,1
FAVI	496	61,7
Injerto	24	2,7
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100</b>

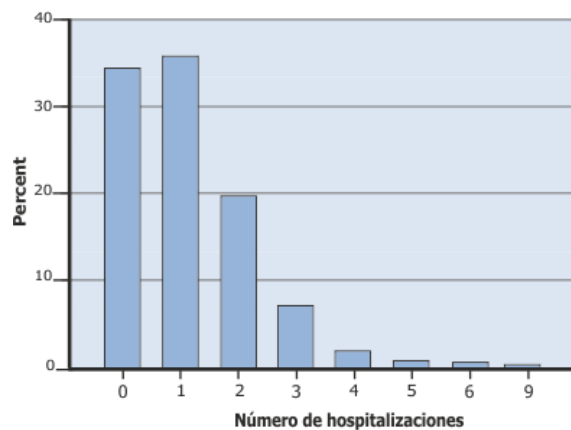
**Tabla 30. Tipo de acceso vascular.**

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



**Gráfico 6. Pacientes que han llevado uno o más accesos vasculares.**

La morbilidad de los pacientes se refleja en el número de hospitalizaciones en los 12 meses anteriores a la entrevista que muestra el gráfico 7. Destaca que 522 (65,6%) habían sido hospitalizados más de una vez hasta un máximo de 9 veces.



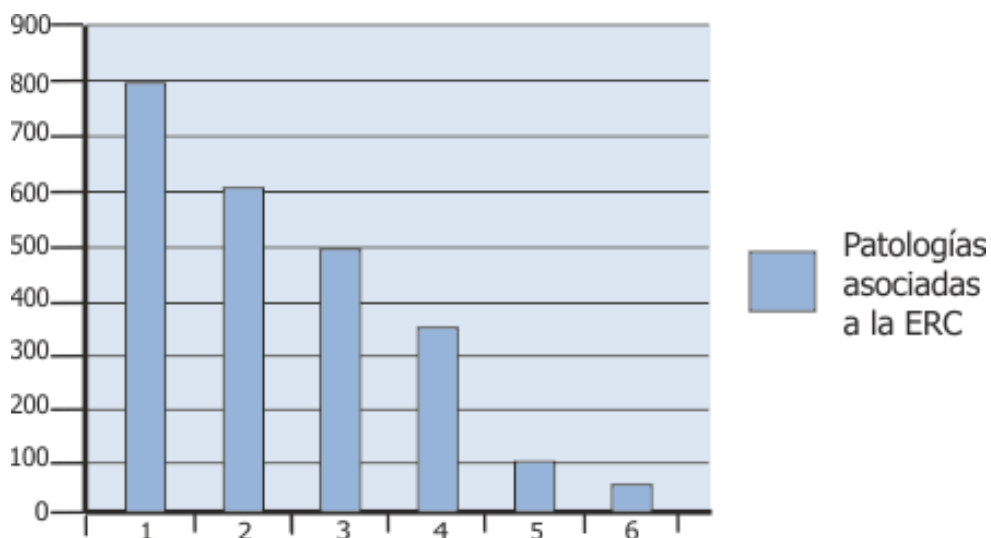
**Gráfico 7. Número de hospitalizaciones.**

Todos los pacientes además la enfermedad renal presentaban una o más patologías asociadas. La tabla 31 muestra las patologías que presentaban los pacientes y el gráfico 8 el número de patologías que presentaban los pacientes.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Patología	Pacientes	Media/DS	p-valor U Mann-Whitney
Cardiopatía	No 568	41,36± 23,55	< 0,0001
	Si 233	52,82± 24,58	
Enfermedad vascular	No 330	36,40± 21,94	< 0,0001
	Si 471	50,51±24,37	
Enfermedad respiratoria	No 695	43,85±24,22	< 0,007
	Si 105	50,69± 24,59	
Diabetes	No 519	42,21±24,50	< 0,0001
	Si 282	49,27 ±23,58	
Alteraciones musculoesqueléticas	No 104	30,00 ±24,44	< 0,001
	Si 697	46,89± 23,64	
Alteraciones neurológicas	No 693	42,01±12,93	< 0,0001
	Si 198	51,72±22,44	

**Tabla 31. Patología y número de pacientes afectados.**



**Gráfico 8. Pacientes por número de patologías que presentan.**

Respecto a otras alteraciones físicas que pueden causar dependencia se ha de considerar que 53 pacientes (6,6%) mostraban la amputación de una extremidad inferior y 39 (4,8%) eran ciegos. La tabla 32 muestra qué grado de dependencia tenían estos pacientes.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Alteración	Sin grado	Grado1	Grado 2	Grado 3
Amputación	4	8	36	5
Ceguera	2	20	15	2

**Tabla 32. Grado de dependencia de los pacientes ciegos o con una amputación.**

En cuanto al registro en la historia clínica del paciente de su dependencia observamos que constaba este dato en la historia de 223 pacientes. En 108 se había utilizado la escala de Barthel, en 89 se había hecho la valoración mediante el test Delta y en 36 se utilizaron otras escalas. En 252 pacientes, independientemente de si estaban valorados con otra escala, se indicaba en la historia clínica la valoración que se envía al RMRC. Exceptuando estas últimas, las valoraciones de 187 se habían realizado al inicio del tratamiento, 62 se habían revaluado con una periodicidad entre 6 y 12 meses, mientras que en las otras 36 se habían hecho en otros momentos y no había una revaluación posterior.

En 712 (88,3%) pacientes, el tipo de transporte para acudir al centro de HD fue el habitual, en taxi, furgoneta o ambulancia, compartidos con otros pacientes, mientras que 79 personas se trasladaron de forma individual en una ambulancia; de estas 67 presentan dependencia grado 3. Otro tipo de transporte como el vehículo particular o el transporte público fue el medio elegido por 8 personas.

### 5.4. MORTALIDAD

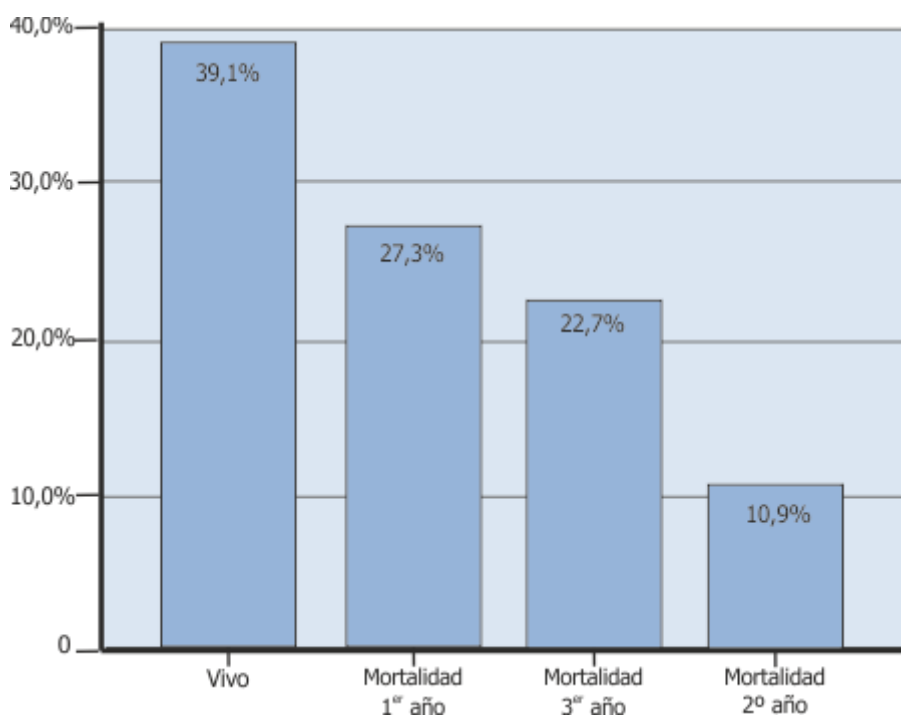
---

Durante los tres años que siguieron al estudio inicial fallecieron 491 pacientes. De los 315 que continuaban vivos, 12 fueron trasplantados y eran portadores de un injerto renal útil (de estos, 8 presentaban en el momento del estudio dependencia ligera o autonomía y 4 dependencia grado 1). El gráfico 9 y la tabla 33 muestran la mortalidad anual.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Mortalidad	Pacientes	%
Mortalidad 1 <sup>er</sup> año	220	27,3
Mortalidad 2 <sup>o</sup> año	183	22,7
Mortalidad 3 <sup>er</sup> año	88	10,9
Vivos a los tres años	315	39,1
<b>Total</b>	<b>806</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 33. Mortalidad de los pacientes en los tres años de seguimiento.**



**Gráfico 9. Mortalidad anual de los pacientes.**

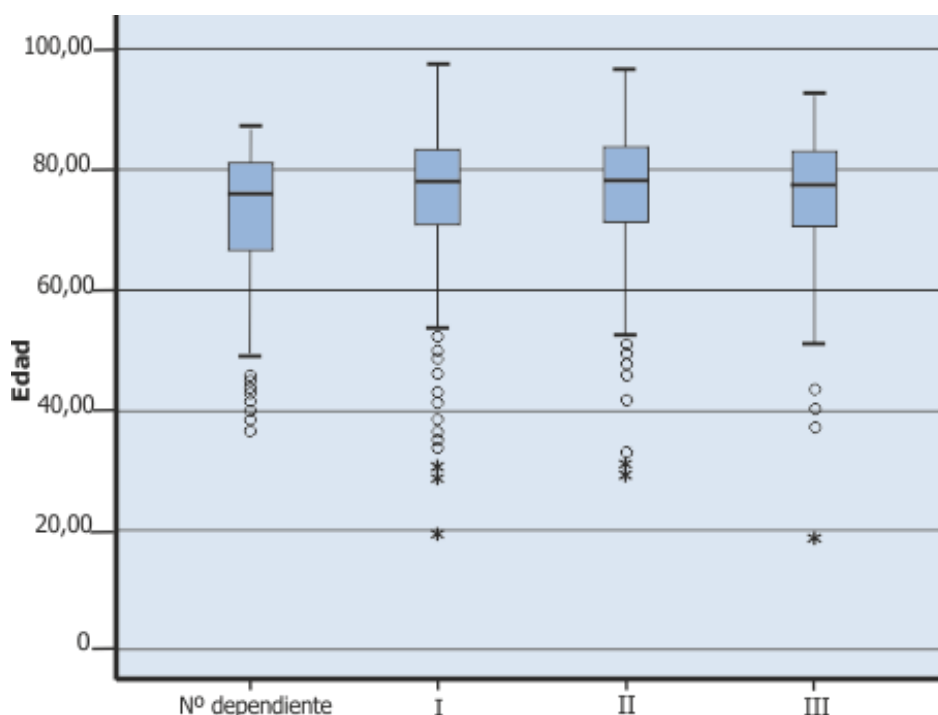
## 5.5. ANALÍTICA INFERENCIAL

---

La relación que existe entre las variables más significativas y las pruebas estadísticas que la demuestran es la siguiente:

### **5.5.1. DEPENDENCIA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

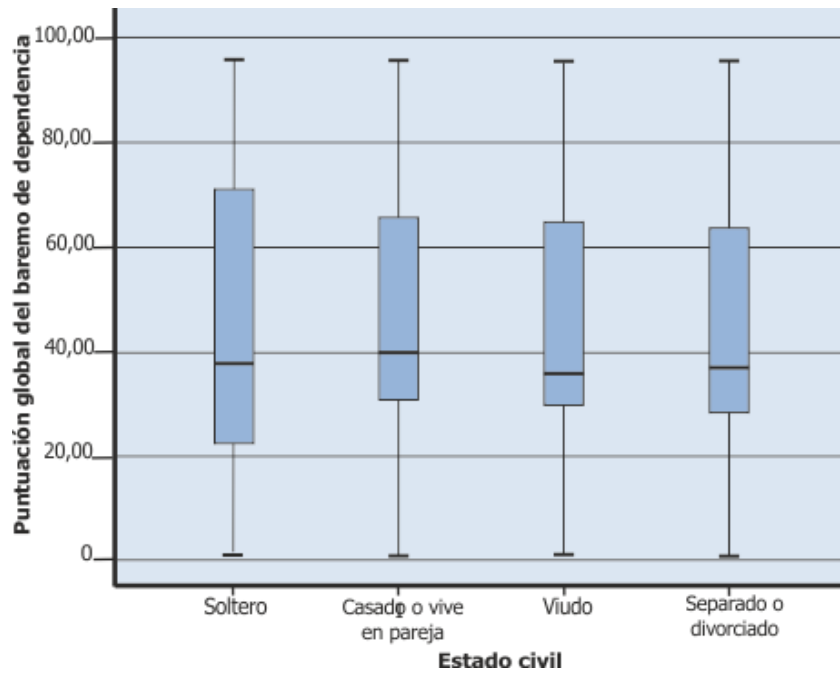
Se comprobó si existían diferencias entre los grupos con dependencia grado 1, 2 y 3 y las variables sociodemográficas más relevantes (edad, estado civil, estudios y profesión). El resultado más significativo se obtuvo en la relación entre dependencia y edad (ANOVA  $p=0.016$ , figura 12), siendo los pacientes no dependientes más jóvenes (media 72,2 años) que los de grado 1 (media 75,6) y grado 2 (media 76,0). Los pacientes de grado 3 tienen una media de edad algo menor que los de grado 1 y 2 (74,4 años).



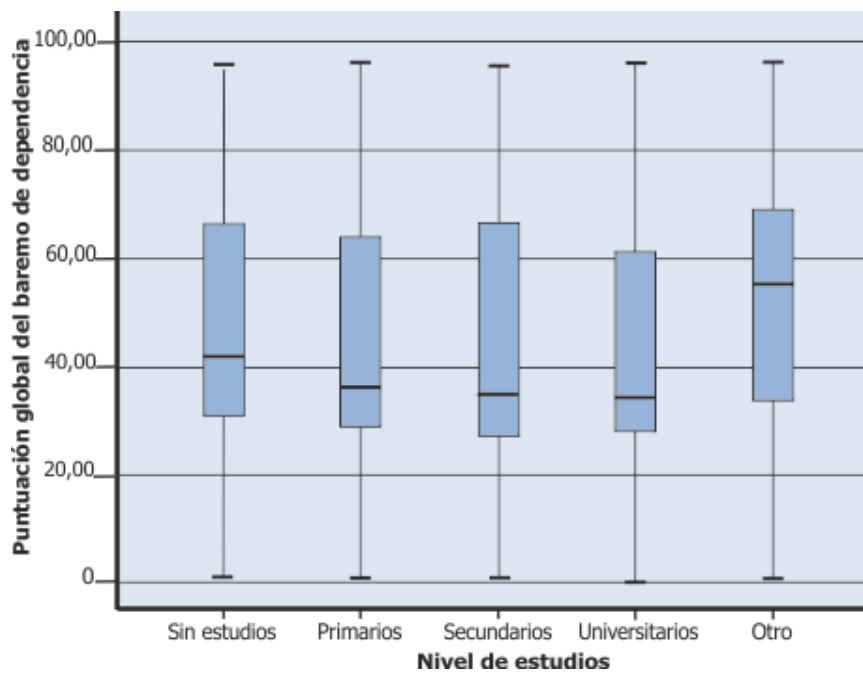
**Gráfico 10. Relación entre edad y grado de dependencia.**

Por el contrario el gráfico 11 muestra que no existen diferencias significativas entre la puntuación total de dependencia y los grupos formados por el estado civil (Kruskal-Wallis  $p=0,532$ ); mientras que fue significativa la relación entre dependencia y el nivel de estudios (Kruskal-Wallis  $p<0.001$ , los pacientes con estudios superiores tienen menor dependencia) y profesión (Kruskal-Wallis  $p=0.028$ , los pacientes con profesión más cualificada tienen menor dependencia (gráficos 12 y 13).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



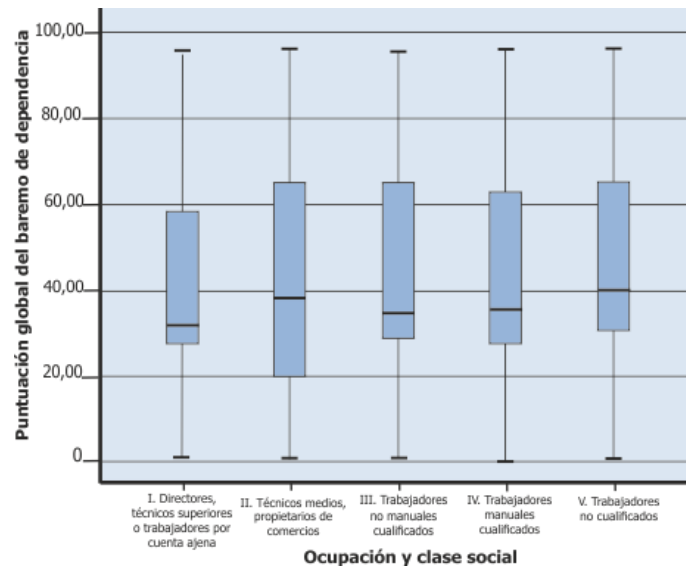
**Gráfico 11. Relación entre dependencia y estado civil.**



**Gráfico 12. Relación entre dependencia y nivel de estudios.**

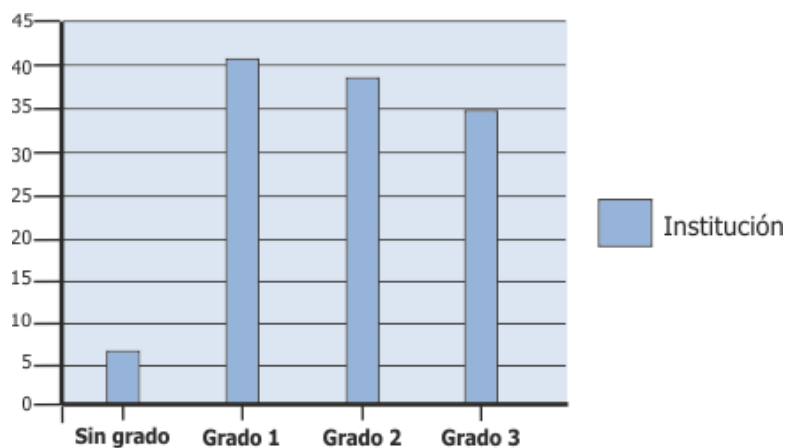


## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



**Gráfico 13. Relación entre profesión y dependencia.**

Respecto a la relación entre vivir institucionalizado en una residencia y el grado de dependencia, estado civil y número de hijos, los resultados fueron los siguientes: respecto al lugar donde vive se observa que aunque el número de pacientes según clasificación por grados de dependencia sea similar entre los grupos grado 1, grado 2 y grado 3 (gráfico 14), si se compara la puntuación global de dependencia entre los grupos formados por los que viven en una residencia o no, la media de la puntuación es mucho más alta en el grupo que vive en una residencia (59,74) que los que viven en un domicilio particular (42,05). Es decir, tienen necesidad de ayuda en más actividades reflejadas en el BVD.

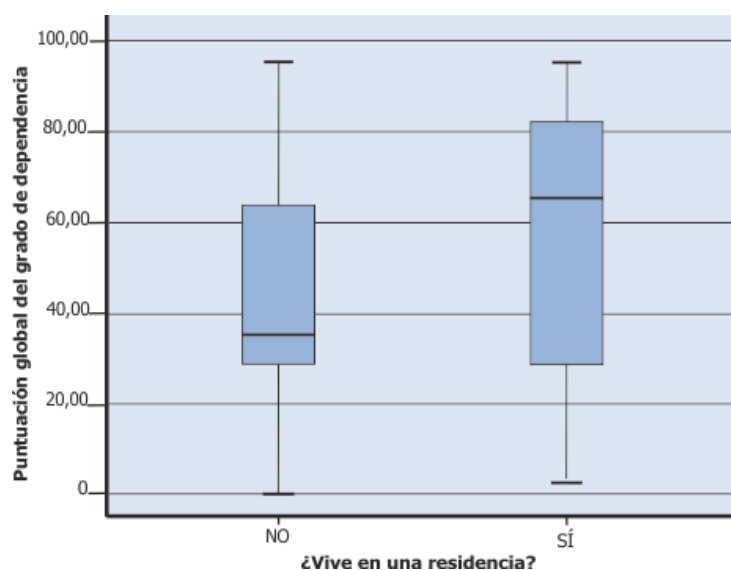


**Gráfico 14. Grado de dependencia de los pacientes que viven en residencia.**

Al comparar ambos grupos con la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney se vio que existen diferencias muy significativas ( $p < 0,001$ ) en la puntuación entre los que viven en

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

una residencia y los que no; es decir los que viven en una residencia tienen más dependencia (gráfico 15).



**Gráfico 15. Relación entre vivir en residencia o no y grado de dependencia.**

También comprobamos si existen relaciones entre vivir en una residencia o no, y las otras dos variables restantes de interés (estado civil y número de hijos).

Respecto al estado civil, el resultado es muy significativo (Chi-cuadrado  $p < 0,001$ ), es decir existe una relación muy importante entre el estado civil y vivir en una residencia o no. Observamos que la proporción de solteros que viven en una residencia (34,1%) es mucho más elevada que la proporción de los casados o que viven en pareja (8,2%). Los viudos y los separados o divorciados tienen una proporción intermedia (18,6% y 18,8%), prácticamente iguales entre ellas.

Respecto al hecho de vivir en una residencia y el número de hijos, comprobamos que los que no viven en una residencia tienen una media de hijos más alta (2,28) que los que sí viven (1,50) y esta diferencia es muy significativa (U de Mann-Whitney  $p < 0,001$ ). Esta relación también es muy significativa cuando comparamos el hecho de tener al menos un hijo con el de vivir en una residencia o no (Chi-cuadrado  $p < 0,001$ ), ya que los que no viven en una residencia tienen una proporción mucho mayor de tener al menos un hijo (84,4%) que los que viven en una residencia (57,4%).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Comprobando también si existen relaciones entre estas tres últimas variables y observamos que la puntuación global del grado de dependencia es muy significativa ( $p < 0,001$ ), por tanto a mayor grado de dependencia, más probabilidad de vivir en una residencia. En el estado civil, tomando como referencia ser soltero, estar casado o en pareja reduce la probabilidad de vivir en una residencia de manera significativa ( $p = 0,024$ ); mientras que estar viudo, separado o divorciado no cambia significativamente esta probabilidad. Tener al menos un hijo también reduce de manera muy significativa la probabilidad de vivir en una residencia ( $p < 0,001$ ).

Con el fin de comprobar si estas tres variables, conjuntamente, tienen relación con el hecho de vivir en una residencia, consideramos un modelo de regresión logística multivariante, que trata de predecir, para cada individuo, su probabilidad de vivir en una residencia (variable binaria) a partir de las tres variables de interés que estamos estudiando (puntuación global del grado de dependencia, estado civil, tener al menos un hijo). En un modelo de este tipo podemos ver simultáneamente los efectos de cada variable en la respuesta de interés (en este caso, vivir en una residencia o no), por tal de poder determinar si alguna de ellas deja de ser significativa en presencia de las demás.

En el modelo resultante obtenido, observamos que la puntuación global del grado de dependencia es muy significativa ( $p < 0,001$ ), por tanto a mayor grado de dependencia, más probabilidad de vivir en una residencia. En el estado civil, tomando como referencia ser soltero, estar casado o en pareja reduce la probabilidad de vivir en una residencia de manera significativa ( $p = 0,024$ ); mientras que estar viudo, separado o divorciado no cambia significativamente esta probabilidad. Tener al menos un hijo también reduce de manera muy significativa la probabilidad de vivir en una residencia ( $p < 0,001$ ).

En resumen, las tres variables tienen una relación muy importante con el hecho de vivir en una residencia o no, y las tres se mantienen significativas en un modelo conjunto. Así pues podemos decir que todas ellas son relevantes sin que sus efectos se solapen unos a otros.

Por tanto, podemos deducir que características familiares como el estado civil y los hijos son influyentes en el hecho de que el paciente viva en una residencia, sin que tengan una relación directa con el nivel de dependencia (el cuál, por sí sólo, como es natural, tiene también una gran influencia en el hecho de vivir en una residencia). Los

resultados de la regresión logística multivariante corroboran este hecho, ya que las tres variables se mantienen significativas en un modelo conjunto.

### **5.5.2. DEPENDENCIA Y VARIABLES CLÍNICAS**

Es significativa la relación entre el tiempo en hemodiálisis y el grado de dependencia (Kruskal-Wallis  $p=0,002$ ) y el grupo "sin grado" llevaba menos tiempo en HD que los otros grupos; también es significativa la relación entre grado de dependencia y el número de hospitalizaciones (Kruskal-Wallis  $p<0,001$ ), viéndose que cuanto mayor es el grado de dependencia, más aumentan las hospitalizaciones. En cambio, no hay diferencias significativas de las horas semanales de HD entre los grupos de dependencia (Kruskal-Wallis  $p=0,209$ ). En la tabla 34 se muestran las medias y desviación estándar de las variables comparadas.

<b>Variables</b>	<b>Sin grado</b>	<b>Grado 1</b>	<b>Grado 2</b>	<b>Grado 3</b>
	Media/D Std	Media/D Std	Media/D Std	Media/D Std
Edad	72,15±12,38	75,56±11,86	76,02±11,19	74,41±13,20
Tiempo en HD (meses)	37,81±39,05	50,04±47,70	50,28±48,82	56,05±47,98
Horas HD semanales	3,87±0,32	3,83±0,37	3,82±0,33	3,78±0,42
Hospitalizaciones	0,69±0,74	1,01±1,08	1,22±1,24	1,75±1,06

**Tabla 34. Grado de dependencia según la edad y diferentes variables en relación con el tratamiento dialítico.**

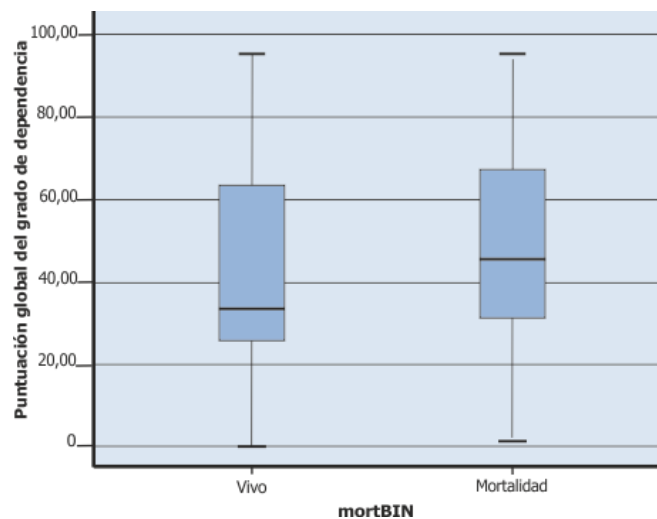
Respecto a la relación entre dependencia y acceso vascular, fue significativamente más frecuente el catéter en los pacientes más dependientes (Chi-cuadrado  $p=0,001$ ); mientras que si se compara el grado de dependencia entre los pacientes que han llevado un solo acceso vascular con los que han sido portadores de dos o más, la diferencia no llega a ser significativa (Chi-cuadrado,  $p=0,091$ ).

Para relacionar la dependencia con las patologías que presentan los pacientes, de cada patología recogida se ha realizado el Test de U de Mann-Whitney para comparar las puntuaciones de dependencia entre los pacientes que la sufren y los que no, y en todas

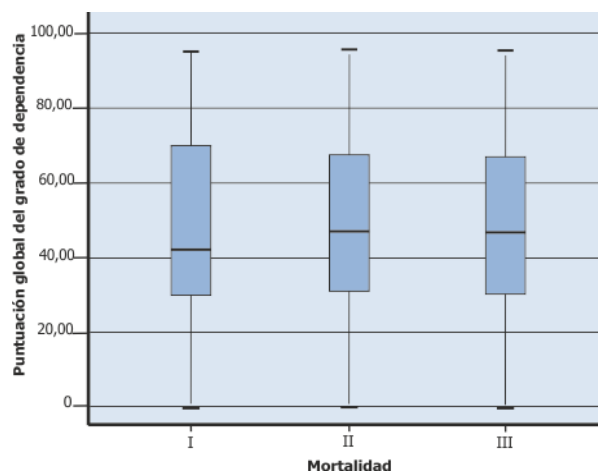
ellas los resultados han sido significativos: sufrir una patología se asocia con un mayor grado de dependencia respecto a los que no la sufren ( $p < 0,01$  en todos los casos).

### **5.5.3. MORTALIDAD AL AÑO, DOS AÑOS Y TRES AÑOS Y RELACIÓN SU RELACIÓN CON EL GRADO DE DEPENDENCIA**

La relación entre mortalidad y dependencia fue significativa (Test de Mann-Whitney:  $Z = -5.011$  y  $p = 0$ ), aquellos que tenían un grado de dependencia mayor tenían una mayor mortalidad durante el seguimiento (gráfico 16). Podemos observar en el gráfico 17 que al comparar el grado de dependencia entre los pacientes que fallecieron durante el 1º, 2º, y 3er años, las diferencias no fueron significativas ( $p = 0.946$ ).



**Gráfico 16. Grado de dependencia entre los grupos (vivos o mortalidad).**



**Gráfico 17. Grado de dependencia según mortalidad a 1, 2 y 3 años.**

## 5.6. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS EN RELACIÓN AL CUIDADOR FAMILIAR (NO REMUNERADO)

De los 685 pacientes dependientes que vivían en un domicilio particular, a 154 los cuidaba exclusivamente un cuidador remunerado, mientras que 11 individuos manifestaron que no los cuidaba nadie. Por tanto, 520 personas eran atendidas en su domicilio por un cuidador familiar cuya media de edad fue de 66 años, destacando que 70 cuidadores tenían 80 o más años. La tabla 35 muestra el sexo, la edad y el grado de dependencia de las personas a las que atienden dichos cuidadores principales. En dicha tabla puede observarse que un total de 433 tienen algún grado de dependencia.

Sexo y edad	Sin grado	Grado 1	Grado 2	Grado 3	Total	p*
Hombre	70	119	102	8	<b>299</b>	0,198
Mujer	37	101	76	7	<b>221</b>	
0-39 años	4	6	4	2	<b>16</b>	0,058
40-59	17	13	11	5	<b>46</b>	
60-69	12	36	16	2	<b>66</b>	
70-79	45	99	41	4	<b>189</b>	
80 o más	29	115	44	15	<b>203</b>	

**Tabla 35. Grado de dependencia, género y edad de los pacientes atendido en su domicilio por un cuidador familiar no remunerado.**

Las características de estos cuidadores principales se reflejan en la tabla 36. Destaca que es la pareja, mujer con una edad entre 60 y más de 70 años, la que más frecuentemente es cuidadora. La disponibilidad total para el cuidado de los cuidadores es importante y 403 cuidadores están en el hogar y tienen como principal responsabilidad el cuidado permanente de su familia, mientras que 117 cuidadores comparten esa tarea con una actividad laboral o con otras responsabilidades familiares.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Relación	Total	p*
<b>Pareja e hijos</b>	<b>97</b>	0,001
Pareja	<b>210</b>	
Hija	<b>139</b>	
Hijo	<b>14</b>	
Otro familiar	<b>50</b>	
Persona relacionada	<b>10</b>	
<b>Género</b>		
Hombre	<b>98</b>	
Mujer	<b>422</b>	0,373
<b>Edad</b>		
>39 años	<b>17</b>	0,427
40-59	<b>126</b>	
60-69	<b>114</b>	
70-79	<b>193</b>	
80 o más	<b>70</b>	
<b>Disponibilidad</b>		
Total*	<b>403</b>	
Parcial**	<b>117</b>	

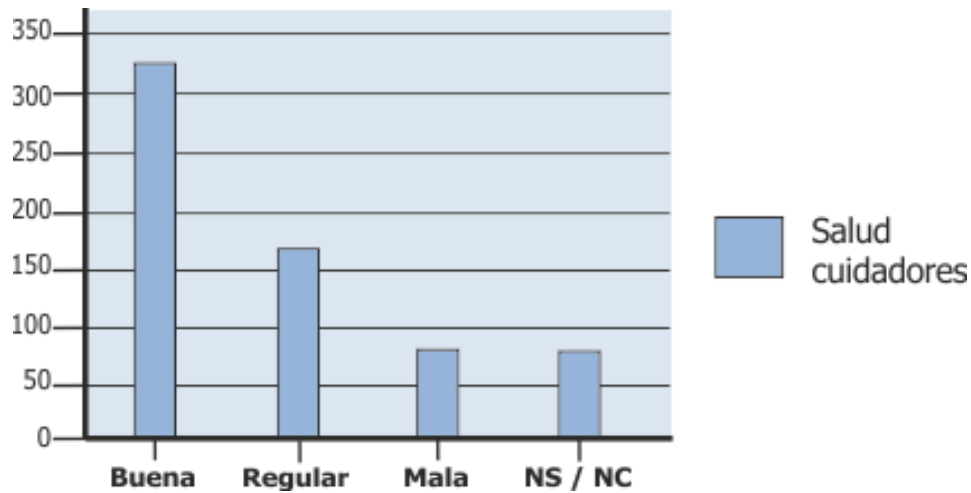
\*Está en el hogar dedicada a la persona cuidada.

\*\* Trabaja fuera del hogar o tiene otras responsabilidades familiares.

**Tabla 36. Características del cuidador familiar no profesional.**

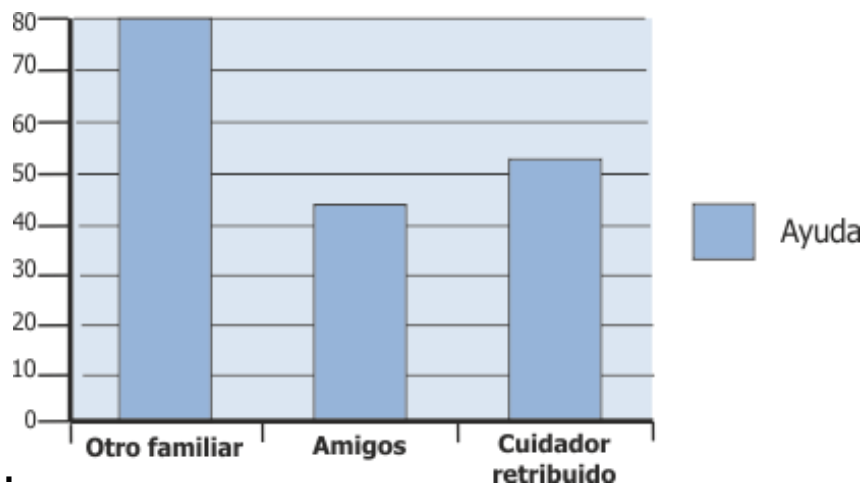
En cuanto a la percepción por parte de los pacientes respecto al estado de salud de su cuidador, éstos afirman que tenían buena salud 325 cuidadores, regular 163 y mala 75, mientras que 93 pacientes no se manifestaron para definir el estado de salud de su cuidador o cuidadores (gráfico 18). En ocasiones algunos entrevistados especificaron la causa de la mala salud de su cuidador y cabe citar que la mala salud se refería a los problemas “de los huesos” (citado por 36 personas) y los “los nervios” (citado por 22 personas).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN



**Gráfico 18. Percepción por parte del paciente del estado de salud de su cuidador.**

En cuanto a la posible ayuda que los cuidadores familiares recibían ayuda para el cuidado de su familiar, 126 cuidadores tenían el soporte de familiares o amigos mientras que 55 disponían de la ayuda de un cuidador retribuido (gráfico 19).



**Gráfico 19. Ayuda al cuidador familiar.**

## 6. RESULTADOS DE LA SEGUNDA PARTE

---

Respecto al análisis temático de las historias recogidas mediante las 16 entrevistas semiestructuradas cabe destacar que se analizaron las respuestas, expresiones y comentarios de los informantes sobre las tres dimensiones exploradas: relacionadas con la persona cuidada, con las vivencias del cuidador y con los cuidados domiciliarios. De este análisis surgieron los siguientes aspectos significativos:



## **6.1. RELACIONES DEL CUIDADOR CON LA PERSONA CUIDADA**

---

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, además de unas normas sociales, que deben ser respetadas. Sin embargo, no es ésta la única razón que puede llevar a las personas a cuidar a sus familiares, ya que los cuidadores también señalan otros motivos para prestar cuidados como la reciprocidad, la estima o la aprobación social. El tiempo que llevaban cuidando a su familiar en muchos casos fue impreciso pero en cualquier caso relacionaron el cuidado con el inicio de la diálisis. Se establece una relación de dependencia entre el cuidador y la persona cuidada, tomando el cuidador numerosas decisiones respecto a la forma de vida del cuidado.

Muchas veces actúa como interlocutor en la relación con los profesionales sanitarios. No parece haber enfrentamientos importantes entre cuidado y cuidador, más bien parece que la enfermedad ha propiciado una mejor relación. Existen diferencias muy marcadas en relación con el grado de parentesco. Los cónyuges y hermanos suelen discutir más, mientras que cuando el cuidador es el hijo/a o la nuera las personas cuidadas se muestran más "dóciles". Las máximas tensiones se originan por la resistencia del cuidado a someterse a la disciplina terapéutica, especialmente respecto a la dieta. Hay cuidadores que desearían atender mejor a su familiar aunque éste no manifieste necesitar de más cuidados.

A continuación se exponen frases significativas que corroboran lo expuesto y que han sido extractadas *sic* del registro magnetofónico. El código alfanumérico que las sucede corresponde a la relación de informantes recogida en el apéndice 1.

*Mi madre siempre se ha preocupado de todos nosotros, me ayudó mucho cuidando a mis hijos, ahora me toca cuidarla a mí. (I-5)*

*No consentiría llevar a mi suegro a una residencia. (I-1)*

*Mi hijo, aunque esté enfermo es toda nuestra vida. (I-10)*

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

*Desde que empezó la diálisis se vino a vivir a casa (I-5)*

*Antes se apañaba solo pero con la diálisis es imposible (I-1)*

*Siempre hemos vivido juntos (I-8)*

*He de tener mucho cuidado con él, pues se despista enseguida. (I-2)*

*He de vigilar que no beba más agua de la cuenta. (I-3)*

*Nunca se tomaría la medicación. (I-9)*

*Antes nos peleábamos más pero ahora me da pena y le dejo decir. (I-9)*

*Se porta muy bien, nunca protesta por nada. (I-1)*

*Como no se entera, del centro me envían notas o me llaman por teléfono. (I-4)*

*Cuando no lo veo bien voy al centro y hablo con el médico. (I-10)*

*Mi hermano siempre ha sido muy rebelde. (I-9)*

*A veces me desespera por qué no sé qué darle de comer. (I-7)*

*Si yo estuviera mejor, seguro que él estaría más atendido. (I-16)*

*A veces me pone nerviosa porque va por la casa tropezándose con todo y la riño. (I-11)*

*Aunque casi no puede hacer nada procura ayudar y eso aún me da más pena. (I-13)*

*Hay momentos que no puedo con los dos, parece que se pongan de acuerdo. (I-15)*

## 6.2. LAS VIVENCIAS DEL CUIDADOR Y LAS CONSECUENCIAS SOBRE SU CALIDAD DE VIDA

---

Las mayores dificultades citadas por los cuidadores fueron cambios en la rutina diaria, generando pérdida de privacidad y libertad. Les es difícil precisar el tiempo que dedican a los cuidados aunque en general afirman que son muchas las horas empleadas ya que hay cuidadores que cuidan a más de un familiar. La falta de tiempo, el cansancio, el no tener un espacio para el ocio, son los principales inconvenientes. Piensan que su salud se resiente, especialmente por el esfuerzo físico que supone, además de sentirse inseguros. Achacan al hecho de cuidar la aparición de diferentes signos y síntomas como alteraciones osteomusculares, cefaleas, insomnio, ansiedad o depresión. Ven la diálisis como fuente de preocupación y trabajo suplementario, aunque el hecho de que su familiar vaya al hospital a someterse a tratamiento varias veces a la semana lo ven como una ventaja, ya que les permite un “respiro” y disponer de ese tiempo libre. Se destacan algunas frases significativas.

*Entre unas cosas y otras no tengo tiempo para nada. (I-7)*

*Me gustaría poder salir alguna vez con mis amigas, pero no tengo tiempo. (I-7)*

*Siempre he de estar pendiente. (I-2)*

*Encuentro a faltar hacer algún viajecito. (I-7)*

*Desde hace años tengo la espalda mala de trajinarlo. (I-10)*

*No duermo bien porque tengo que vigilarla. (I-4)*

*Voy siempre cansada, es mucho trabajo cuidarlos a los dos. (I-8)*

*Hace años que tengo dolores de cabeza de la ansiedad. (I-7)*

*Estoy para que me cuiden a mí. (I-2)*

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

*Veo que yo me voy a poner mala también. (I-5)*

*Cuando se va a diálisis aprovecho para hacer cosas. (I-6)*

*Al principio cuando iba a diálisis me daba mucho miedo por si le pasaba algo, pero ahora que veo que no pasa nada y me va bien para organizarme. (I-2)*

*Procuro fregar la casa cuando está en diálisis. (I-11)*

*El martes que va a diálisis salgo con las amigas. (I-13)*

*No sé si podré soportarlo mucho tiempo, cada vez me encuentro peor.(I-15)*

*Tengo mucho dolor de huesos y el médico me han dicho que yo también estoy diabética. (I-13)*

En ocasiones, la experiencia de cuidar permitió a los cuidadores fomentar su autoestima al reconocerse como personas solidarias y sentirse implicados en una tarea útil para su familia, pero también para la sociedad; además, les facilitó el adquirir conocimientos sobre la promoción de la salud, admirando la fortaleza humana ante la enfermedad.

*Aunque me da mucho trabajo, me gusta hacerlo porque sé que lo hago bien. (I-1)*

*He aprendido mucho sobre la comida sana.(I-9)*

*La diálisis está avanzando mucho, antes los enfermos hacían más horas y lo pasaban peor. (I-7)*

*Los enfermos renales lo pasan mal pero es de admirar las ganas que tiene de vivir.(I-8)*

*Tengo varios amigos que al ver lo de mi marido se han hecho donantes. (I-7)*

*No sabe lo que he aprendido, parezco una enfermera de verdad. (I-11)*

*Mis amigas me dicen que soy una santa por cuidar tan bien de mi hermano, yo creo que es lo que tengo que hacer.*(I-13)

### **6.3. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS**

---

Los informantes opinan que la actividad de cuidar a los pacientes renales engloba gran cantidad de acciones. Se evidenciaron cuidados relacionados con aspectos generales de la alimentación, de la higiene, con el aspecto de la persona cuidada y con cuidados de la piel, o con ayuda a la deambulaci3n. Tambi3n especificaron que debían proporcionar cuidados no convencionales relacionados directamente con la enfermedad renal y su tratamiento, entre los que se contaban llevar a cabo mediciones del peso y de la tensi3n arterial, el control y mantenimiento del cat3ter o de la FAVI y la administraci3n de medicamentos. De acuerdo a estas afirmaciones se presentan algunas de las respuestas relevantes.

*Me levanto muy pronto para prepararlo para ir a la diálisis, quiero que vaya limpio y le pongo una muda por si se mancha.* (I-6)

*A veces cuando se le mueve el vendaje del cat3ter y le tengo que poner un esparadrapo.* (I-5)

*Cada día cuando se levanta le miro si la fístula funciona.* (I-3)

*Los días de diálisis largos procuro pesarlo por si lleva mucha agua y le tomo la tensi3n.* (I-3)

*Cuando lo llevo al lavabo...* (I-4)

*Lo que más me cuesta es sacarlo de casa.* (I-8).

*Como no ve tengo que ponerle las pastillas en la mano.* (I-11)

*Mi nuera viene a ducharla y mi hijo la saca a caminar un poco.* (I-12)

*Entre los dos preparamos la bolsa para ir a diálisis.* (I-13)

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

*Ahora ya me arreglo mejor para sujetarle el catéter. (I-14)*

*Les tengo que poner crema por todo el cuerpo a los dos (al paciente y a la madre de la entrevistada)cada día. (I-15)*

*Hay días que los dos nos ahogamos mucho y tienen que venir mis hijos para ducharlo y arreglarlo. (I-16)*

Otro aspecto que destacan los informantes es que para atender al paciente la mayoría de las veces la persona asume funciones para la que no está preparada. La falta de conocimientos en relación a cómo cuidar hace que los cuidadores se sientan inseguros; en general, los cuidadores necesitaban aprender y buscaban medios para aprender básicamente en las explicaciones de los profesionales que atendían a sus familiares, de otros pacientes, de sus familias y de las asociaciones de enfermos renales. Se sentían reforzados con la adquisición de material impreso, especialmente con el dedicado a dietas. Piensan que algunos cuidados requieren de conocimientos específicos, como los referentes al acceso vascular, a la determinación de presión arterial y a la composición de los alimentos, siendo muy importante saber el contenido y la cantidad de potasio que contienen. También les daba seguridad el saber cómo se desarrollaba el proceso de la diálisis. A los cuidadores de personas jóvenes les interesan mucho las noticias que los medios de comunicación dan sobre la enfermedad renal y el proceso de trasplante.

*Cuando empezó la diálisis me dio mucho miedo no saber hacer las cosas, luego poco a poco me fui enterando. (I-10)*

*He comprado un libro sobre la dieta. (I-3)*

*Tuve que ir al hospital a que me enseñaran a curar el catéter. (I-5)*

*La enfermera nos explicó muchas cosas sobre la diálisis y nos dio un librito con lo que teníamos que hacer. (I-9)*

*Tengo en la cocina un cuadro que dice cuanto potasio tienen los alimentos. (I-10)*

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

*Yo le pongo la EPO, al principio me daba miedo pero ahora lo hago como si tal cosa. (I-3).*

*Me hice una lista con todo lo importante y la tengo colgada en la cocina (I-12)*

*Me parecía todo más difícil cuando empezó (I-14)*

Por último, es preciso hacer referencia al apoyo que los cuidadores dijeron necesitar para el proceso de cuidar y de cómo adoptaron diversas medidas para facilitarlos. Procuraron adaptar el entorno para hacerlo más seguro y cómodo, tanto para el paciente como para ellos mismos, y consideraron que el bienestar de su familiar dependía en gran parte de su propia salud.

Los cuidadores no acostumbran a buscar la ayuda de otros familiares o de las instituciones públicas, aunque perciben como fundamental la ayuda que les prestan los profesionales, especialmente los del centro de diálisis. También mencionan como fuente de recursos a las asociaciones de enfermos renales.

*Cuando compramos la silla de ruedas nueva noté mucho alivio. (I-5)*

*La cama con el mando para subirla va muy bien. (I-6)*

*Hicimos obras para adaptar el baño y ahora lo ducho mejor. (I-1)*

*Mis hijos intentan echar una mano, pero yo procuro apañarme sola. (I-2)*

*Tengo una cuñada que siempre que la necesito viene, pero sólo la llamo si estoy muy apurada. (I-2)*

*Me he pensado pedir lo de la ley de dependencia pero creo que no vale la pena, se han de hacer muchos papeles y no sé si nos cogerían. (I-8)*

*Tendría que ir a la asistenta social pero siempre lo voy dejando. (I-6)*

*Suerte que las enfermeras del centro me dicen como lo tengo que hacer. (I-9)*

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

*El médico cuando vamos a visita siempre está optimista y nos da ánimos. (I-3)*

*Cuando vamos a diálisis (acompaña a su esposa y la espera) las enfermeras se preocupan de mí y siempre me dan de merendar. (I- 4).*

*En ADER dan clases y organizan excursiones. (I-3)*

*En la asociación de enfermos me lo arreglaron. (I-8)*

*Me cuido mucho porque si me pasa algo mi mujer tendría que ir a una residencia, no queremos dar más trabajo a los hijos. (I-12)*

*Estamos tramitando con ADER la ayuda de la dependencia, aunque mis hijos ayudan, necesito alguien cuando estoy en el trabajo. (I-15)*

*La asistente social se porta muy bien y los hijos nos ayudan. (I-16)*

*Me miro la revista del ADER siempre porque salen cosas interesantes.(I-2)*

Por último, manifestar respecto a las entrevistas que los informantes, sin excepción, se mostraron relajados y demostraron, dependiendo de su nivel cultural, interés por el trabajo de la investigadora a la que ofrecieron su colaboración si eran requeridos para posteriores estudio.



## **7. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS DE LOS DATOS OBTENIDOS**

---

### **Consideraciones preliminares**

En la primera parte de este trabajo se ha descrito en detalle la problemática que genera la ERC y el TRS a las personas enfermas y a sus familias. Para ampliar el conocimiento sobre esta problemática, el objetivo fundamental de este trabajo de investigación ha sido conocer según los criterios de la LAAD, el grado de dependencia que presentan las personas sometidas a HD en Catalunya, así como algunos aspectos de dicha dependencia y su relación con la mortalidad a los tres años de las personas estudiadas. Como segundo objetivo, se ha pretendido determinar las principales características sociodemográficas y vivencias de los cuidadores familiares de dichas personas dependientes.

Respecto al análisis de la dependencia de los pacientes en HD y partiendo de los resultados referentes a sus características obtenidos en este estudio, se puede afirmar que según los criterios establecidos por la LAAD, existe en Catalunya un número importante de pacientes dependientes entre la población en tratamiento con HD. Destaca asimismo la elevada mortalidad en 3 años de este grupo poblacional.

Por otra parte, se demuestra en este estudio que entre los cuidadores familiares de las personas dependientes abundan las mujeres mayores que cuidan a su pareja. El proceso de cuidar representa para los cuidadores un esfuerzo que interfiere en su bienestar y para el que necesitan apoyo por parte del equipo de salud y de otras estructuras sociosanitarias.

La muestra estudiada está constituida por todos los pacientes en tratamiento con HD en Catalunya que según la opinión de los profesionales que los atienden se encuentran en situación de dependencia. La idoneidad del estudio puede justificarse por varios criterios: a) de los pacientes tratados con HD en Catalunya se ha estudiado a todos los potencialmente dependiente, b) el instrumento utilizado para la valoración es el que la LAAD determina para valorar la dependencia en España, por tanto, puede considerarse un instrumento validado, c) se han podido corroborar muchos datos obtenidos a través de los pacientes con sus respectivas historias clínicas y, d) asimismo, desde el punto de

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

vista estadístico, el presente estudio posee una fortaleza importante por el número de personas registradas que en sí constituyen una población (todos los potencialmente dependientes), por la asociación encontrada entre las variables y por la consistencia de los resultados obtenidos.

Respecto a la segunda parte del estudio en el que se realizaron entrevistas en profundidad con el fin de valorar cualitativamente el proceso de cuidar a estos pacientes, cabe destacar que los cuidadores familiares entrevistados tenían una historia de vida que permitía considerarlos con un perfil similar al de alguno de los grupos de cuidadores definidos en la primera parte del estudio. En este sentido se procuró sistematizar la elección de las personas a entrevista. Esta sistemática no aspiraba a ser representativa de todos los cuidadores, sino que pretendió cubrir la variedad de situaciones sociales que se daban entre ellos (Guba y Lincoln, 1981). Las entrevistas no se utilizaron para recoger datos sobre las personas, sino para entenderlas, y comprender sus puntos de vista (Tojar, 2006). Dado que las vivencias de los cuidadores familiares están basadas en preferencias subjetivas o expectativas personales, el abordaje cualitativo empleado se consideró el más idóneo para estudiar estos aspectos. Además, esta metodología permite a los participantes aportar datos que pueden ser útiles para mejorarlos servicios públicos (Iñiguez, 1999). Esto parece especialmente importante para la atención integral al enfermo renal que precisa de los cuidados familiares como complemento indispensable del tratamiento con HD (Andreu, et al. 2001; Beanlands, et al., 2005).

Los criterios utilizados en nuestro estudio para la definición de los perfiles más característicos de los cuidadores coinciden con los señalados en otros estudios realizados en España sobre cuidadores familiares (García-Calvente, Mateo y Maroto, 2004; IMSERSO, 2005a). Por este motivo, creemos que los resultados obtenidos pueden ser transferidos o aplicarse a otros sujetos o contextos similares, condición que es muy aconsejable pues la transferibilidad de los resultados o confiabilidades que es uno de los criterios de calidad en la investigación cualitativa (Guba et al., 1981). A continuación, se presenta una discusión general de los resultados obtenidos.

Como elementos de comparación para este análisis contamos, entre otras, con herramientas muy potentes, como la encuesta EDAD que constituye actualmente la mejor aproximación a la dependencia de la población española. Por otra parte, las características de la población en HD se han analizado a la luz de los resultados de importantes estudios

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

como el del GERG que describe la población en HD en España, aportando numerosa y valiosa información sobre prácticas clínicas en HD (GREG, 2007-2010). Entre otros estudios, destaca muy especialmente los realizados por el RMRC durante los mismos años en que se llevó a cabo este estudio. Sus resultados permiten comparar entre otros, parámetros significativos como son los datos sociodemográficos o la supervivencia de los pacientes. También literatura reciente proporcionada por publicaciones especializadas en nefrología, facilita también el análisis de los resultados obtenidos respecto a otras características del tratamiento de estos pacientes.

La magnitud del problema de la dependencia y el interés por las consecuencias derivadas del cuidado de personas dependientes por parte de sus familiares ha llevado durante los últimos años a una notable extensión de la investigación sobre este tema, que ha dado lugar a una considerable producción científica en el ámbito nacional e internacional y, en consecuencia, dispondremos de numerosos elementos de juicio para nuestro análisis. La misma encuesta EDAD, a diferencia de otras encuestas poblacionales sobre discapacidad, recoge aspectos relacionados con los cuidadores familiares. Disponemos además de otros estudios muy potentes, entre los que cabe citar los promovidos por el IMSERSO.

La amplia colaboración en la investigación, tanto de los centros (40 de 42 posibles), como de los pacientes (reusaron participar 2), facilitó que los resultados obtenidos sean muy representativos puesto que recoger la información de prácticamente toda la población dependiente y no de una muestra, evitó los sesgos inherentes al método de muestreo. Por último, el hecho de que la recogida de datos la realizara un único observador evita sesgos en la medición y la variabilidad que hubiera podido producirse al participar más de un observador (Bolumar, 1990).

Ha sido muy positivo el que prácticamente todos los pacientes requeridos aceptaran colaborar, pues demuestra que las personas en tratamiento con hemodiálisis acostumbran a ser objeto de estudio y facilitan la labor del investigador. Numerosos trabajos de diferentes profesionales recogen en el apartado de agradecimientos los dirigidos a los pacientes por su colaboración. Estudios con temática y metodología similar al nuestro, como los dirigidos a estudiar la calidad de vida, obtuvieron también una buena respuesta (Valderrábano, Jofré, López-Gómez; 2001). Esta aceptación de los pacientes también puede interpretarse como ejemplo de la relación que los pacientes establecen

con el personal sanitario (Pastor, et al., 2010; Pérez-Domínguez, Rodríguez-Pérez, Suárez, Rodríguez-Castellano, García-Bello y Rodríguez-Pérez, 2012).

### **Prevalencia de dependencia y selección de los pacientes dependientes por parte del personal sanitario**

Destaca la discrepancia entre la prevalencia de personas dependientes según criterio de los profesionales y los resultados obtenidos al aplicar el BVD. Los profesionales seleccionaron a 806 al considerarlos dependientes, lo que representa una prevalencia del 21,7%. Posteriormente al comprobar si la valoración de la dependencia de los pacientes por parte del personal se ajustaba a los criterios de la LAAD mediante el BVD, observamos que 137 pacientes (16,9%) que los profesionales habían definido como dependiente no lo son para la LAAD y se han clasificado en nuestro estudio como "sin grado de dependencia, dependencia ligera o autonomía". Estos pacientes obtienen valoraciones inferiores a los 25 puntos, puntuación que el cuestionario de BVD toma como límite para definir la dependencia grado 1. Por tanto, la prevalencia de pacientes dependientes en HD es del 18,1% según criterios de la LAAD.

Además se ha de tener en cuenta que la valoración por parte de la investigadora se hizo con las indicaciones del primer BVD de 2007, mientras que el actual de 2011 es más restrictivo (López-Casnovas et al. 2011; Del Pozo et al., 2012; Sánchez-Fierro, et al., 2013), por tanto, cabría suponer que con la actual normativa, todavía sería mayor el porcentaje de "error" por parte de los profesionales para valorar la dependencia. Este hecho concuerda con la idea de que en realidad el BVD no define si la persona es dependiente, solo califica la gravedad de la dependencia (Asís, 2007; Baviera, 2007; IMSERSO, 2007-2012). Personas con dificultades importantes para realizar algunas AVD pueden obtener en el BVD valoraciones inferiores a 25 puntos, y por tanto no tener cabida en los supuestos de la LAAD para recibir sus prestaciones.

Es lógico el que los profesionales califiquen a muchos pacientes como dependientes pues les han de ayudar a llevar a cabo AVD como moverse o comer (Contreras et al., 2004), limitaciones que por sí solas no puntúan en el BVD para definir una clasificación grado 1, 2 o grado 3., pero en el contexto de la realización del tratamiento con HD estas limitaciones del paciente suponen para los profesionales y

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

especialmente para las enfermeras, una carga de trabajo no relacionada directamente con el tratamiento y deben ayudarles a realizar AVD, o modificar sobre la marcha aspectos del tratamiento debido a las dificultades que el paciente plantea, lo que probablemente condiciona su valoración como dependientes (Arenas, et al., 2006; Andreu, et al., 2010).

### **Capacidad de los entrevistados para responder al cuestionario**

En general, los pacientes pudieron responder por si mismos el cuestionarios, mientras que el deterioro cognitivo fue determinante para que el 8,3% de pacientes no pudieran entenderlo ni contestarlo. No obstante, se pudo incluir en el estudio a los pacientes con dificultades cognitivas porque en muchos casos fue fácil obtener la información necesaria por parte de una enfermera conocedora de la situación clínica del paciente y de los aspectos sociales incluidos en el cuestionario. Esto abunda en la idea de que los cuidados enfermeros que se ofrecen a estos pacientes incluyen una valoración integral del paciente y de su entorno (Andreu, et al. 2001; Contreras, et al., 2004).

En algunos casos fue posible obtener la información de un familiar gracias a que este se encontraba en el centro sanitario mientras al paciente se le practicaba la HD, donde acudían para llevarlo o a recogerlo. No es habitual la presencia de la familia en las unidades de diálisis pues no puede permanecer al lado del paciente acompañándolo durante el tratamiento y ha de permanecer en la sala de espera. Tampoco es necesario que le acompañe durante el traslado, puesto que está organizado para que lo hagan profesionales del transporte (Arrieta, 2010). Por tanto, los pacientes suelen acudir al centro de HD sin su familia. Para el cuidador supone una mayor carga de trabajo el hecho de acompañar a su familiar al tratamiento y no disponer de ese tiempo libre, no obstante, es conocido que muchas personas en situación de dependencia demandan de sus cuidadores atención constante y algunos cuidadores familiares de personas dependientes adoptan actitudes sobreprotectoras que les animan a permanecer constantemente lo más cerca posible de su familiar (Delicado, 2003; Contreras, 2007).

Esta forma de actuar contraviene las recomendaciones de los expertos que abogan por que los cuidadores tengan momentos de "respiro" para evitar la aparición del "síndrome del cuidador" (Moral, Ortega, López y Pellicer, 2003; Carretero, Garcés, Robena y San José, 2006; Crespo y López, 2008). No obstante, si la persona dependiente tienen

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

demencia u otras alteraciones de la conducta se suele mostrar más receptiva o la tranquiliza el que su cuidador este a su lado cuando se encuentran fuera del hogar (Rodríguez del Álamo, 2002; Aznar, y Berlanga, 2004). Estos hechos pueden justificar que algunas personas con un deterioro cognitivo o con familiares muy controladores estén acompañadas por su cuidador durante los traslados a este y los esperen en el centro durante la HD.

### **Viabilidad del cuestionario**

La viabilidad y aplicabilidad práctica del instrumento para la recogida de datos ha sido buena y la cumplimentación del cuestionario no ha supuesto un esfuerzo físico o emocional inadecuado para el paciente entrevistado o la persona sustitutoria. Tampoco ha habido necesidades especiales para su administración como el tiempo invertido o las habilidades de comprensión, ni han sido una carga o esfuerzo excesivo para la investigadora. La casi totalidad de los entrevistados que no sufrían deterioro cognitivo o la persona sustitutoria pudieron cumplimentarlo sin ayuda.

El apartado del cuestionario en el que se reflejaba íntegramente el BVD con todos los aspectos relacionados con las AVD permitió conocer la capacidad del entrevistado para realizar cada actividad. Al disgregarse estas actividades en tareas más simples se facilitó la valoración de la capacidad para realizarlas y se recogió que actividades necesitan el apoyo de otra persona. Se ha de tener en cuenta que el cuestionario no permitió determinar la cualidad de dicho apoyo y esto impidió considerar criterios relativos a la carga asistencial (Rivero y Salva, 2011). Estos datos serían importantes a la hora de valorar las necesidades de personal, especialmente de enfermeras, para atender a estas personas durante la HD.

### **Aplicabilidad del cuestionario para los pacientes en HD**

A nuestro juicio, aunque las actividades que recoge el cuestionario son aplicables a todas las personas, en el caso de los pacientes sometidos a tratamiento con HD, algunas deberían matizarse o ser objeto de mayor ponderación dentro del BVD.

Llama la atención que dentro de las actividades referentes al aseo personal el ítem "cortarse las uñas" recibe la misma consideración que otros del mismo grupo como "peinarse" cuando es evidente que se trata de una actividad mucho más complicada,

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

especialmente en personas mayores, diabéticas o con problemas circulatorios, como ocurre con muchos pacientes en tratamiento con HD, que requieren atención profesional (De Francisco, Fernández-Fresnedo, Piñera, Rodrigo, Herraes, Ruiz, et al., 2001; Martínez-Castelao, 2008). En nuestro grupo la casi totalidad de los pacientes era dependiente para esta actividad y el 85% recurrieron a un podólogo, lo que indica un buen cumplimiento por parte de los pacientes de una medida que se recomienda para evitar complicaciones (Bernal, Salces, y Sambruno, 2009). Sería interesante conocer si todos los pacientes son tan cumplidores y van al podólogo porque conocen el riesgo que entraña no prestar una atención experta al cuidado de los pies, o es posible que los pacientes dependientes vayan a un profesional por la incapacidad que tienen para cuidarlos.

De otras actividades referentes al cuidado personal cabe destacar que ítems como "lavarse la parte superior del cuerpo", "lavarse el pelo" y "vestirse prendas en la parte superior del cuerpo" son especialmente difíciles de realizar sin ayuda para los pacientes portadores de un catéter por el riesgo que supone mojar los apósitos protectores (Rodríguez-Hernández, et al., 2005; Roca, 2012) y esto les hace especialmente dependientes para la higiene.

Asimismo, el ítem "aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas" puede ser fácilmente valorable en personas que necesitan adoptar medidas sencillas como tomar medicación por vía oral, pero se ha de tener en cuenta que los pacientes sometidos a HD frecuentemente necesitan llevar a cabo su domicilio medidas más compleja, como curar el acceso vascular, determinar la presión arterial o recibir medicación por vía parenteral (Andreu et al., 2001; Contreras, 2001; Navarro, 2011), por lo que el cuestionario debería especificar mejor en qué consisten las actividades del apartado "cuidar de sí mismo" y además considerar su ponderación pues, a nuestro entender, la incapacidad para llevar a cabo alguna actividad de dicho grupo puede suponer un riesgo añadido para el paciente, especialmente si tiene una patología asociada a la ERC.

Al aplicar el cuestionario, vimos que como afirman otros autores, es habitual que las personas independientes para actividades de autocuidado tengan una dependencia importante para las actividades de la vida doméstica, (Quejereta, 2004). Valorar la capacidad de llevar a cabo actividades que hacen referencia a las tareas domésticas, especialmente "preparar la comida" o "lavar y cuidar la ropa" puede plantear dificultades pues algunas personas, especialmente varones mayores que por reminiscencias culturales

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

no están acostumbrados a hacerlas. Probablemente, por este motivo otros cuestionarios usados habitualmente para valorar la dependencia, como el índice de Barthel o la escala del RMRC no tiene en cuenta estas actividades que pretenden únicamente valorar la capacidad física de las personas, mientras que el BVD pretende una valoración más relacionada con su forma de vida (IMSERSO, 2007 y 2012). Esto concuerda con el hecho de que, como se recoge en el capítulo 2 de este trabajo, existen numerosos instrumentos para valorar la dependencia y la literatura refleja que no existe un instrumento de valoración idóneo que permita valorar la situación de dependencia en cualquier circunstancia y a cualquier persona (Quejereta, 2004; Abellán et al., 2007; Rodríguez-Cabrero, 2007).

Los profesionales que atienden a los pacientes en HD, si consideran necesario valorar la dependencia, acostumbran a utilizar diversos instrumentos, como el índice de Barthel que solo distingue dos grados de severidad, el de Katz que solo considera seis AVD o el de Lawton y Brody que detalla actividades que no han sido consideradas en nuestro cuestionario (Katz, 1963; Barthel, 1965; Lawton, 1975). Está aceptado por la comunidad científica que dependiendo de las circunstancias del paciente y de los objetivos de la valoración puede ser aconsejable uno u otro instrumento (Stuck, Siu, Wieland, Adams y Rubinstein, 1993). En el entorno de la atención nefrológica en Catalunya, el registro de la dependencia más utilizado, pues es de declaración obligatoria, es el del RMRC que valora la dependencia con escala<sup>66</sup> (RMRC, 2010) que a nuestro juicio es muy simple y posibilita que los profesionales tengan un amplio margen de interpretación al clasificar a los dependientes. Puede suceder que, como ha ocurrido cuando los profesionales han seleccionado a los posibles pacientes dependientes de nuestro grupo, que otros estudios que valoran la dependencia de los pacientes renales con otros instrumentos de medida (García-Pérez, 2001; Arenas, et al., 2006; Camps, 2009) muestren la falta de coincidencia con algunos de nuestros resultados.

Pese a estas matizaciones, consideramos que el cuestionario del BVD es útil para valorar la dependencia de los pacientes en HD, aunque para su atención clínica se puedan considerar otros factores específicos. Parece lógico que en la historia clínica del paciente y en el RMRC haya constancia de que la dependencia del paciente se ha valorado con el

---

<sup>66</sup> La escala del RMRC mide 5 ítems de características cualitativas: a) Desarrolla una actividad física prácticamente normal, b) Desarrolla una actividad física casi normal la mayor parte del tiempo, c) Desarrolla una actividad física limitada. Se vale por sí mismo, d) Requiere de atenciones especiales la mayor parte del tiempo. No se vale por sí mismo y, e) Requiere hospitalización o atenciones continuadas.



BVD, porque recoge todos los aspectos que desde un punto de vista social y no solo clínico identifican la dependencia y también porque es la única forma de homogeneizar, utilizando un lenguaje común, la noción de dependencia para todos los pacientes.

### **Características sociodemográficas de los pacientes**

Las características sociodemográficas de los pacientes estudiados presentan algunas diferencias con los de la población en TRS en Catalunya. Ante todo, puede observarse que el porcentaje de mujeres en nuestro grupo es de 47,3 % mientras que el mismo año, en la población con TRS en Catalunya fue de 37,4% (RMRC, 2009), dato similar al de otros registros que también muestran una menor prevalencia del sexo femenino en TRS, en los que la tasa de hombres llega a ser de 1,78 hombres por mujer (De Francisco, De la Cruz, Cases, De la Figuera, Egocheaga, Górriz, et al., 2007; Hernando, 2008; GRER, 2009). El hecho de seleccionar a los dependientes en una población en la que hay más hombres y obtener una mayor tasa de mujeres viene a corroborar lo reflejado en la literatura que atribuye mayor dependencia a las mujeres (INE, 2002; IMSERSO, 2005b; García-Calvente, et al., 2007).

Por otra parte, también en la aplicación de LAAD se ha demostrado que las personas beneficiarias de las prestaciones de dependencia son mayoritariamente mujeres (el 67%) y que el perfil de la persona beneficiaria es el de una mujer mayor de 80 años. Los resultados de las estadísticas del SAAD por tramos de edad, muestran que la presencia de mujeres es muy importante pero en los grupos de menores de 45 años hay más hombres, mientras que a partir de esa edad aumenta el porcentaje de mujeres en todos los grupos, destacando el de 80 o más años. De hecho, el 63,83% de las mujeres beneficiarias de prestaciones tiene más de 80 años; en cambio, entre los hombres son menos de la mitad los mayores de 80 años (40,78%), (IMSERSO, 2012).

Encontramos resultados similares en el grupo objeto de nuestro estudio, si bien hay más hombres en nuestra muestra (52,7%), son 269 los dependientes, mientras que en esa situación hay 400 mujeres. Además, la distribución por el sexo en los distintos grados de dependencia muestra 11% de hombres en el grupo "sin grado", 28,6% en el grupo grado 1, 8% en el grado 2 y 3,4% en el grupo 3 (3,4%). Entre las mujeres el porcentaje de la valoradas sin grado era menor (5.2%) y mayor los grados 1 (14.7%) y grado 2 (20,2%) mientras que al grado 3 corresponde el 6%.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Esta tendencia demostrada a la feminización de la dependencia que se agudiza en las personas mayores de 65 años se explica, entre otras razones, por la relación existente entre la edad avanzada y la dependencia (IMSERSO, 2005b, González et al., 2009; Abellán, 2011). Los varones tienen una esperanza de vida menor que las mujeres como puede observarse en la pirámide de población general, en la cual los tramos más altos están compuestos principalmente por mujeres, pues los varones fallecen antes (Casado, 1991, Alegre, Ayuso, Guillén, Monteverde y Pociello, 2005, García-Calvente, et al., 2007). Por tanto, es lógico que en un grupo seleccionado de posibles dependientes, aun habiendo mayor presencia de varones, la prevalencia de mujeres con dependencia sea más alta, situación que ocurre en nuestro grupo, por lo que cabe pensar que el sexo también condiciona la dependencia de los pacientes en HD. En el RMRC se expone la dependencia que muestran los pacientes pero no se publica su distribución por sexo (RMRC, 2009), y no hemos encontrado en nuestro entorno estudios sobre dependencia que especificaran el sexo de los pacientes dependientes. No obstante, en general, los estudios que valoran aspectos que pueden relacionarse con la dependencia, como los de calidad de vida o de morbilidad, atribuyen resultados similares a hombres o mujeres (Valderrabano, et al., 2001; Levey, et al., 2007; Kurella, et al., 2009; Brown, Johansson, Farrington, Gallaghe, Sensky, Gordon, et al., 2010).

Como era de esperar, una variable directamente relacionada con la dependencia fue la edad; nuestro grupo tenía una edad media de 72 años. Las personas que tenían entre 70 y 79 años representaban el 36,2% del total de pacientes, y, si se le suman los mayores de 80 años (que constituirán el 3 % del grupo), llegan a los dos tercios de todos los entrevistados. El RMRC ofrece datos que muestran una media de edad más baja (cerca a los 67 años) y hay menos pacientes entre 70 y más de 80 años (58%) mientras que los mayores de 80 años constituyen el 18 %. Otros estudios sobre dependencia en la población en HD sitúan la media de edad en 74 años (Kurella, et al., 2009; USRDS 2010) mientras que en el SAAD el grupo más numeroso de personas de la población general registrado es el de 80 o más años (51,7%). Parece que las personas dependientes en HD, aunque mayores, no son tan longevas como los no dependientes con el mismo tratamiento, mientras que el número de personas mayores de 80 años es sensiblemente inferior a la población general, hechos lógicos si se tiene en cuenta que la enfermedad va a influir de forma indiscutible en la morbimortalidad de las personas en HD.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Es lógico que la edad también fuera un factor determinante para tener un grado de dependencia mayor; así las personas de más de 80 años constituían el 39% del grupo grado 3, frente al 26% de las comprendidas entre 70 y 79 años, el 12% de entre 60 y 69 años o el 7,3% de entre 40 y 59 años. Igualmente, a la inversa se demuestra en nuestros resultados que a menor edad menor grado de dependencia pues, excluyendo al grupo de menos de 40 años por ser poco numeroso, de las personas entre 40 y 59 años presentan dependencia sin grado el 39%, mientras que solo el 13% estaban el grupo grado 3.

Aunque se ha evidenciado la relación estadísticamente significativa entre dependencia y edad y que el porcentaje de personas con limitaciones en su autonomía funcional es mayor en los grupos de población de mayor edad, también hemos observado que 83 personas entre 70 y más de 80 años se han valorado "sin grado de dependencia". Como en la población general, la dependencia en los enfermos en HD aparece a edades más tardías, porque ha aumentado el período de exposición al riesgo de discapacidad como consecuencia del aumento de esperanza de vida. Desde hace pocos años no solo la posibilidad de someterse a TRS ha sido fundamental para la supervivencia de las personas afectas de ERCT, sino que también el gran avance que ha supuesto la detección precoz y el tratamiento de la enfermedad en etapas precoces ha cambiado espectacularmente el perfil de la persona candidata a tratamiento (Barsoum, 2006; Pérez-García, et al., 2009).

Probablemente, este sea un motivo por el que el concepto de edad avanzada está cambiando en los programas de HD y la edad que se plantea como límite para iniciar tratamiento se ha ido incrementando progresivamente. Como ocurre en la sociedad de los países sanitariamente avanzados la mayor esperanza de vida lleva a un replanteamiento de definición de "anciano". Al aumentar la edad media de la población el segmento de edad igual o superior a 75 años es el que presenta la máxima tasa de incidencia de ERCT. Cifras de edad similares se registran en otros países desarrollados (Rayner, et al., 2004; USRDS, 2010) por lo que quizás sea más apropiado considerar a la población anciana en HD como de edad igual o superior a 75 años. La gran prevalencia en nuestro estudio de personas mayores de 65 años, viene a abundar en la realidad de que en los programas de tratamiento HD los pacientes añosos son numerosos y no parece haber límite de edad para incluirlos (Kurella et al., 2009), un ejemplo de esta afirmación es que en nuestro estudio un paciente tenía 95 años.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

No hemos analizado como afecta la dependencia a grupos etarios muy jóvenes, pues en nuestro estudio se han excluido a los menores de 18 años, porque en Catalunya se trata con diálisis a un número muy reducido de menores siendo en 2007 de 11 individuos (RMRC, 2008). Por tanto, el impacto que tendrían estos jóvenes en la dependencia global de los pacientes en HD sería mínimo. Por otra parte, el incluir a los menores en el estudio hubiera complicado nuestra metodología de trabajo ya que la LAAD contempla una valoración diferente para los menores (IMSERSO, 2007; 2011).

No obstante, parece que hay pocos pacientes dependientes jóvenes pues sólo un 2,2 % de los pacientes tenían menos de 39 años, cifra inferior a la del RMRC que la sitúa cercana al 8%, es decir, de la población de pacientes en HD, los profesionales seleccionaron un porcentaje de potenciales dependientes inferior al de la población en TRS de esa edad.

Sin embargo, aun excluyendo a los pacientes muy jóvenes, hemos observado que, como los expertos enuncian, la dependencia no es patrimonio de la edad y personas jóvenes también pueden ser dependientes (IMSERSO, 2005b; Sánchez-Gragel, 2004). En nuestro grupo, 16 personas que tenían menos de 40 años estuvieron presentes en todos los grados de dependencia, y aunque algunos se clasificaron "sin grado", al igual que los demás pacientes entrevistado, tenían dificultades para realizar alguna AVD. No se puede circunscribir la dependencia al colectivo de las personas mayores y más si está formado por personas enfermas, como ocurre en nuestro grupo, que puede incluir a personas con graves alteraciones congénitas o enfermedades que desde la infancia han afectan a la función renal de forma que cuando han llegado a TRS aunque fueran jóvenes podía presentar un deterioro marcado de su capacidad funcional (Barsoum, 2006; Pérez-García et al. 2009).

La edad sí fue determinante para que los pacientes tuvieran alteraciones cognitivas y solo una de las personas que no pudo responder al cuestionario por esa causa tenía menos de 40 años. De cualquier forma, nuestros resultados y los del RMRC refuerzan el hecho lógico de la influencia de la edad en la aparición de dependencia en los pacientes en HD.

Otras características sociodemográficas como el nivel de instrucción también son similares en otras investigaciones sobre discapacidad, que asocian la dependencia a

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

factores individuales, como no tener estudios o tener estudios primarios (Alegre et al., 2005; Abellán et al., 2011). En nuestro grupo la influencia del nivel educativo en la dependencia de nuestro grupo ha resultado estadísticamente significativa y la proporción de pacientes que declararon no haber ido a la escuela o como máximo haber cursado la primaria fue del 73,3%, mientras que un 13% tenían estudios de grado medio y titulación superior un 6%. Al compararla con los datos del RMRC, vemos que este registro refiere niveles educativos superiores pues el 62% tienen estudios primarios, el 18 % estudios secundarios y el 8 % grado medio o universitario.

Coincidimos con el RMRC en que los menores de 44 años son los que tienen un porcentaje más elevado de instrucción e igualmente observamos que el porcentaje de estudios superiores en los hombres es mayor. Otro aspecto a destacar en nuestro grupo es que 64 personas eran analfabetas (48 mujeres), lo que representa un 7,9% de todos los entrevistados, índice de analfabetos muy superior al de la población general que en España se sitúa para los mayores de 15 años en un 2,2% (Viñao, 2009), aunque inferior al del RMRC que lo sitúa en 2,2% para los hombres y en 8,6% para las mujeres (RMRC, 2009).

El que haya más mujeres que hombres analfabetas o con bajo nivel de instrucción puede influir en que en nuestro grupo, algunas tengan un mayor grado de dependencia que se incrementa por la dificultad para realizar determinadas actividades incluidas en el BVD como "la gestión del dinero" o el "uso de los servicios públicos". También otros estudios sobre dependencia afirman que las mujeres con discapacidad tienen unos niveles educativos sustancialmente inferiores al de los hombres (Jiménez-Lara, 2004; Alegre, et al., 2005; Albarran et al., 2009).

La profesión de los pacientes fue acorde con su nivel de formación, ya que solo 37 se definieron con profesiones que requerían una titulación superior, mientras que más de la mitad refirieron haber sido trabajadores no cualificados. Es estadísticamente significativo en nuestro grupo que las personas que tienen una profesión más cualificada tienen menor grado de dependencia, lo que viene a reforzar el dato demostrado en otros estudios de que la profesión influye en el grado de dependencia (Delicado, 2003; Fernández, et al., 2010; EUROESTAT, 2011). Al ser esta población de edades avanzadas no es extraño que únicamente 173 pacientes estuvieran en edad de llevar una vida laboral activa. De ellos sólo el 4% trabajaban, cifra inferior a la señalada por el RMRC que

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

indica que de los 995 enfermos que iniciaron TRS en cualquier forma de tratamiento entre 15 y 44 años, trabajaban el 45% mientras que de entre 42 y 64 años lo hacían el 32%. Se ha de tener en cuenta que en estos datos del RMRC se incluía a pacientes trasplantados y en diálisis peritoneal (que teóricamente tiene más posibilidades de trabajar) y no se especificaba quienes estaba en HD. Estas cifras son comparables con las de otro estudio que también incluía todas las formas de TRS, y afirmaba que el 33% de los pacientes en edad laboral seguían en activo pero especificaba y que de ellos el 21,7% estaban en HD (Julián, et al., 2012).

La ERC plantea es un importante factor de incapacidad laboral, por ser una patología que limita de forma considerable determinadas capacidades de la persona que la padece, especialmente cuando el paciente debe someterse a HD (Muehrer, Schatell, Witten, Gangnon, Becker y Hofmann, 2011). La situación laboral activa constituye un importante parámetro a considerar cuando se evalúa la calidad de vida del paciente renal por su implicación rehabilitadora. (Melchor, Cancino, Ramos y Gracida, 2005) y conlleva además, que la persona disfrute de una mayor estabilidad económica y de un mejor estado emocional, al recuperar en muchos casos la autoestima y las capacidades que puede perder cuando se encuentra sin trabajo.

En la capacidad económica de los pacientes influyen además de la actividad laboral otras prestaciones económicas que los pacientes pueden recibir. La protección social para el paciente que tiene que optar por un tratamiento con HD durante su vida laboral, está en bien definida en nuestro país y permite al paciente y a su familia afrontar con ciertas garantías el tratamiento. Aunque la determinación de las capacidades laborales es un proceso de valoración individual que depende de las limitaciones concretas que en cada persona produzca la enfermedad, podemos afirmar que la mayoría de los pacientes en tratamiento de diálisis pueden obtener una incapacidad laboral permanente (Julián et al., 2012).

No es extraño que las personas que tienen alguna dificultad para llevar a cabo las AVD opten por acogerse a las prestaciones económicas que ofrece el Estado, máxime teniendo en cuenta que las elevadísimas tasas de paro en nuestra sociedad hacen al mercado laboral casi inasequible para personas con limitaciones funcionales y de horarios. En la encuesta poblacional EDAD en una población de 1,48 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar lo hacían un 28,3%. Se ha de tener en cuenta que dicha

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

encuesta se llevó a cabo cuando la crisis económica aún no estaba en su apogeo. Podemos considerar que la población en HD tiene una respuesta respecto a la actividad laboral acorde con otros dependientes, que también pretenden trabajar dentro de sus posibilidades, pues de las 173 personas con posibilidades de trabajar por edad, 45 estudiaban o hacían algún tipo de actividad que las clasificaría como "trabajar a tiempo parcial".

La capacidad de trabajar define en general el nivel de rentas, que si es bajo favorece unas condiciones de vida más precarias. Se ha demostrado que el origen de las discapacidades que se producen antes de los 65 años está estrechamente ligado al nivel de renta de las familias (Montserrat, 2009). La mayor propensión de las personas con menos rentas a experimentar limitaciones físicas o psíquicas puede ser el resultado del difícil acceso a los medios necesarios para vivir con dignidad (IMSERSO, 2005b; Cabra de Luna, et al., 2007). En nuestro estudio los pacientes dependientes tienen un nivel socioeconómico que no difiere en exceso de la población en HD, ni tampoco de la población española dependiente, aunque es algo más bajo su nivel de instrucción y es casi nula actividad laboral, lo que debería influir en su nivel de rentas. Esto último puede quedar parcialmente compensado por el subsidio por larga enfermedad.

Se ha de tener en consideración que es importante conocer el nivel social de una población o grupo poblacional puesto que constituye un elemento fundamental para establecer los programas sanitarios prioritarios de intervención y para la distribución de los recursos (Regidor y Gutiérrez-Fisac, 1999; Gispert, Clot-Razquin, March, Freitas, Busquets, Ruíz-Ramos, et al., 2007). En el campo de la nefrología, se dispone de abundante información periódica sobre la situación sanitaria, las causas de muerte, o sobre la morbilidad de la población en HD. Por el contrario, apenas se conoce cuál es el nivel socioeconómico de los pacientes, hecho que se ha de tener en cuenta al planificar la atención a los pacientes pues un nivel socioeconómico bajo condiciona el nivel de salud y la calidad de vida (Cabra de Luna, et al., 2007; Kutner, Zhang, Huang y Johansen, 2010).

Muy pocos estudios intentan incluir o medir la incidencia de factores socioeconómicos del paciente en HD y de su familia en sus resultados terapéuticos, por lo que es difícil establecer comparaciones. Algunos muestran factores locales y metodológicos que dificultan la posibilidad de trasladar sus resultados a otras poblaciones y otros estudios se han llevado a cabo en países con parámetros socioeconómicos y

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

estructura de los sistemas sanitarios para atender a los pacientes en HD muy diferentes entre sí. En países con un elevado nivel de vida, como Estados Unidos o Inglaterra, diversos estudios mostraron una relación entre un bajo nivel socioeconómico y una elevada mortalidad, y que los pacientes pertenecientes a estas clases sociales tienen menos posibilidades de recibir tratamiento, de trasplantarse y de alcanzar buenos resultados en cuanto a parámetros analíticos y morbimortalidad (Caskey, Roderick, Steenkamp, Nitsch, Thomas, Ansell, et al.; Kutner et al., 2010). Otros estudios realizados en países con un nivel de vida inferior, también muestran como el grupo de menor nivel socioeconómico, presenta mayor mortalidad, incluso al poco tiempo de iniciar la HD (Abraham, Jayaseelan, Matthew, Padma, Saravanan y Lesley, 2010; Marinovich, Lavorato, Rosa-Diez, Bisigniano y Hansen-Krogh, 2012). Por tanto, pensamos que estos indicadores deberían formar parte de los registros y estudios sobre la calidad de los tratamientos a las personas dependientes en HD. Conocer su situación socioeconómica permitiría adecuar entre otras las intervenciones dirigidas a su educación sanitaria o prevenir algunas complicaciones derivadas de la falta de recursos. En este sentido el BVD recoge indicadores que facilitarían el análisis de este aspecto de la vida de las personas.

En nuestro estudio también son relevantes otros aspectos sociodemográficos. El estado civil de los pacientes difiere de otros estudios poblacionales en los que las personas con dependencia permanecen solteras en una proporción mucho mayor que la población general (Jiménez-Lara, 2004; Alegre, et al., 2005; Albarran et al., 2009), mientras que en nuestro grupo, los solteros son solo el 10% de los entrevistados frente al 53% que afirmó tener pareja, ser viudos (31%) o estar separados (4%). Hay más mujeres solteras o viudas que hombres, lo que coincide con otros estudios que definen a la mujer viuda como la más prevalente entre los dependientes severos (Gispert, 2009). En el RMRC es algo mayor el porcentaje de los enfermos que viven en pareja (59,1%) y también hay más hombres (65%), que mujeres (22%) con esta estructura familiar. En otros estudios que recogen el estado civil de los pacientes en HD hay también mayor proporción de personas sin pareja (Beanlands, et al., 2005). Sin duda, el estado civil de nuestros pacientes favorece que el 80% de los entrevistados tuvieran uno o más hijos. Aunque no podemos comparar este último datos con otros estudios, parece que el tener un componente familiar sólido está más definido en nuestros pacientes que en la población general dependiente o en otros grupos de dializados.



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Aunque no esté dirigida especialmente a la dependencia, existe abundante literatura sobre la calidad de vida de los pacientes en HD y en ella se demuestra que los viudos, divorciados y solteros tenían una peor calidad de vida respecto al apoyo social (Levy, et al., 2004) y también se ha descrito que los pacientes en HD que no están casados presentan con el tiempo más alteraciones psicosociales que los pacientes que tienen pareja, debido al apoyo social que reciben de su familia (White, et al., 1999). En nuestro grupo los pacientes tienen mayoritariamente familia y no parece que el apoyo social que les pueda ofrecer influya en su mayor o menor dependencia pues no hubo relación estadísticamente significativa entre el grado de dependencia, el estado civil y el número de hijos.

### **Tipo de domicilio y características de la convivencia.**

El tipo de domicilio y el tipo de convivencia de la persona dependiente revelan que la gran mayoría viven en un domicilio particular (85%), mientras que el 15% (71 mujeres y 50 hombres) están institucionalizados, esta última cifra es muy superior a la de la población dependiente en España.

Por el contrario, viven solas en su domicilio 53 personas, hecho inicialmente llamativo teniendo en cuenta que todos los entrevistados estaban catalogados como potencialmente dependientes y tenían alguna dificultad para llevar a cabo AVD. No obstante, no es extraordinario que personas con discapacidades vivan solas pues, en España, más de 600.000 hogares están constituidos por una persona con discapacidad, y en más de 200.000 hogares de dos miembros ambos son personas con discapacidad (INI, 2010).

De los datos obtenidos sobre las personas que conviven con el paciente podemos deducir que, como recoge el RMRC y otros estudios, la estructura de convivencia de las personas dependientes, aunque basada en la familia varía considerablemente (RMRC 2008; Albarrán et al., 2009; Abellán et al., 2011). El tipo de convivencia con el conyugue es el más frecuente (29%), y en general las parejas que viven solas cuidan de sí mismas, aunque es más frecuente que la mujer cuide al marido. En ocasiones también son ayudados por los hijos (generalmente hijas) emancipados. Como hay un porcentaje significativo de personas viudas, el segundo tipo de familia más frecuente es el formado por uno de los padres conviviendo con alguno de sus hijos (19%) y aquí también destaca

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

el género pues las hijas que conviven con un progenitor constituyen el 13,35 % a diferencia de los hijos que solo representan un 6,1%. Menos frecuente en nuestro estudio es el hogar compuesto por familias extensas (16,9%), con varios miembros con diferentes grados de parentesco. Por último, cabe destacar que encontramos otras formas de convivencia menos usuales compuestas por el paciente y otros familiares o amigos. Algunos pacientes manifestaron vivir solos (6,6%) o con una persona contratada (4,3%). Es indudable que estos resultados están influidos por la edad de los entrevistados, pues en los grupos con menos edad hay una mayor proporción de personas que viven en pareja, probablemente porque no están afectados por la viudedad de las personas más mayores.

Estas características están descritas de forma similar en estudios previos que señalan que las formas de convivencia y el tipo de estructura familiar están asociados a los cambios producidos en los últimos años en la sociedad española caracterizados por la progresiva desaparición de la familia extensa, el predominio de la familia nuclear y el menor número de hijos (Hakim, 2005; Tobío et al., 2010), lo que pone de manifiesto las graves dificultades para conseguir un adecuado relevo generacional. Estas circunstancias ponen de manifiesto que van disminuyendo las posibilidades de los enfermos en HD para estar integrados en una estructura familiar.

Se ha de analizar el proceso de institucionalización de nuestro grupo pues el porcentaje de pacientes que viven en una residencia geriátrica o similar (15%) es mayor que la población española dependiente (EDAD, 2008). También el RMRC recoge menos personas institucionalizadas (11%). Otras características como la edad de estas personas, en las que prevalecen los mayores de 70 años, y ser del sexo femenino son similares en nuestro grupo y en el RMRC. El ingreso en un centro residencial se concibe como una alternativa ante el agotamiento de los servicios comunitarios previos a la institucionalización, y tanto las personas mayores como las familias manifiestan mayoritariamente el deseo de que las personas dependientes vivan en su propio hogar (Reus, 2006). También es mayor la proporción de personas que opina que las instituciones y la administración pública deben implicarse en proporcionar mayores recursos para que sea posible la permanencia en el hogar de las personas con necesidades especiales (Rodríguez-Rodríguez, 2006). Por su parte uno de los objetivos de la LAAD, como indica en su Exposición de Motivos es *"facilitar la existencia autónoma en su medio habitual todo el tiempo que la persona desee y sea posible"*.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El que una persona viva en una institución se debe a muchas circunstancias y las posibilidades de continuar viviendo en el propio domicilio a medida que se va perdiendo autonomía está en relación con factores como el grado de dependencia, la situación socioeconómica de la familia, el apoyo de cuidadores familiares y la posibilidad de contar con servicios comunitarios (Rodríguez-Rodríguez, 2006) Se han mencionado otros requerimientos para mantener una persona en su casa como un entorno seguro o la accesibilidad de la vivienda (Reus, 2006).

Cuando se hace patente que es imposible que una persona dependiente viva en su hogar, ni siquiera con soportes externos de sus allegados o con la ayuda proporcionada por instituciones públicas o privadas, se llega a la decisión de internar a la persona (Rodríguez-Rodríguez, 2006), esto justifica que la mayoría de las personas que viven en centros residenciales, tienen alguna discapacidad y son dependientes (INI, 2010). Diferentes estudios han demostrado que la institucionalización después de un ingreso hospitalario es frecuente, en especial en pacientes de cierta edad y que dicha institucionalización está relacionada con la pérdida de calidad de vida (Reichert, 2007; Rogero, 2010).

Algunas de las circunstancias citadas concurren en los pacientes institucionalizados de nuestro estudio. En ellos a las dificultades para llevar a cabo las AVD se unen las necesidades especiales que conlleva el tratamiento. El proceso de la HD es en general bien tolerado, pero, especialmente en personas mayores o con otras patologías, como ocurre a muchos dependientes, la HD se asocia a complicaciones que merman las capacidades de la persona. Cada tratamiento puede compararse a un ingreso hospitalario, pues el paciente, preferentemente al finalizar la sesión de HD, puede tener mareos o molestias que le impidan durante varias horas llevar a cabo las AVD de forma autónoma. Otras características del tratamiento obligan a los pacientes y a sus familias a adaptar su forma de vida a nuevos horarios, dietas restrictivas, o frecuentes controles médicos, circunstancias todas ellas que limitan su autonomía.

Es lógico que los pacientes de nuestro grupo, con mayores necesidades, vivan en un centro residencial en mayor proporción que la población en HD. Al comparar la puntuación global de dependencia entre los que viven en una residencia y los que no, la media de puntuación en el grupo que vive en una residencia es mucho más alta que los

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

que viven en un domicilio particular, es decir tienen necesidad de ayuda para más actividades reflejadas en el BVD. No obstante, es llamativo que los pacientes que viven en una residencia no presenten diferencias en cuanto al grado de dependencia, siendo similar el número de personas institucionalizadas con diferentes grados. Nuestra interpretación de este hecho es que la decisión de institucionalizar a una persona puede estar motivada por su falta de autonomía pero que también influyen otros factores ya citados como la disponibilidad de la familia. No obstante, la severidad de la dependencia no tiene una influencia significativa en esta decisión.

En nuestro estudio se ha corroborado una vez más la fuerza del modelo familiar español pues características familiares como el estado civil y los hijos influyen significativamente en el hecho de que los pacientes de nuestro grupo vivan en una residencia. La proporción de solteros que viven en una residencia es mucho más elevada que la proporción de los casados o que viven en pareja y los que viven en un domicilio particular tienen más hijos que los que viven en una residencia, esta relación también es muy significativa cuando se compara el hecho de tener al menos un hijo con el de vivir en una residencia o no. Ante esta influencia del modelo familiar se ha de cuestionar la tendencia del SAAD a disminuir el apoyo que se da a los cuidadores familiares (Barriga, et al., 2013) pues creemos que este criterio será perjudicial para que se mantenga este modelo familiar que a juicio de diferentes autores es beneficioso para la calidad de vida de las personas en HD (McClellan, Stanwyck y Anson 1993; Levy, et al., 2004; Patel, Peterson y Kimmel, 2005).

El lugar donde se ubica el domicilio privado o la institución donde vive el paciente, es acorde con la dispersión de los enfermos que se someten a HD en municipios de tamaños muy diferentes. Más pacientes vivían en un ámbito rural (56,3%), pero esta tasa es menor que la de estudios que relacionan en nuestro país la discapacidad con este medio, afirmando que la población rural tiene una tasa de discapacidad mayor y que a su vez el 75% de las personas dependientes, cualquiera que sea la causa, viven en municipios con menos de 5.000 habitantes (Charroalde y Fernández, 2006).

Los municipios pequeños no disponen de recursos económicos para desarrollar e implantar políticas sociales, o dotarse de infraestructuras de servicios sociales con criterios de calidad, por tanto los enfermos en HD dependientes que viven en medio rural pueden acusar estas limitaciones y sus necesidades en cuanto a apoyos sociales formales estar

difícilmente cubiertas. Esta quizás sea la causa de que procuren vivir en un entorno urbano con medios, como la cercanía de centros sanitarios, que lo haga más asequible para una persona enferma.

### **Grado de dependencia y sus características.**

Se ha definido la dependencia de los pacientes en cuatro categorías sin determinar niveles dentro de cada una de ellas. En las fechas en que se llevó a cabo este estudio el BVD recogía las indicaciones de la LAAD que contemplaba que cada uno de los grados de dependencia establecidos se clasificara en dos niveles, en función de la autonomía de las personas y de la intensidad del cuidado que requiriera (IMSERSO, 2007). No obstante, decidimos no tomar en consideración dichos niveles porque a nuestro juicio no aportaban información relevante y dificultaba los cálculos. Posteriormente, los gestores de la LAAD, han refrendado esta decisión, pues el criterio de incluir niveles en la valoración de la dependencia fue modificado por el *Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero*, en el que se consideran únicamente los grados de dependencia sin niveles. Se argumentó que esta modificación se hacía con el objetivo de agilizar los trámites y descargar burocracia (La Moncloa. Servicio de Prensa, 2012). Una de las críticas que se hacen a las modificaciones de la LAAD es que el nuevo BVD es más restrictivo (Barriga, et al, 2013), pues las posibles ayudas que dependen de esa valoración se otorgan con márgenes más amplios. Independientemente de las consecuencias que tenga para las prestaciones de la LAAD, pensamos que la clasificación en cuatro grupos sin niveles es suficiente para valorar la situación de dependencia.

Hemos visto en el estudio de los factores asociados a la dependencia que padecerla se asocia a algunas características individuales de las personas, como el sexo, la edad y la situación socioeconómica. Además, los resultados de la valoración en nuestro grupo nos llevan a definir unas características básicas de las personas que presentaron dependencia en cualquiera de sus grados. Por otra parte, los perfiles que pueden deducirse a partir de los grupos formados por las personas con distinto grado de dependencia permiten conocer con mayor profundidad la heterogénea realidad existente entre las personas en situación de dependencia.

Ante todo cabe destacar que el mayor número de pacientes se adscribieron a los grupos grado 1 (41,9%) y grado 2 (30,6%), mientras que un menor porcentaje de

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

pacientes (10,6%) tenían una gran dependencia grado 3. La dependencia se ha relacionado significativamente con la edad, pero no ocurre lo mismo entre la edad y los grupos de dependencia, puesto que los más dependientes no tienen más edad que los que se incluyen en grados inferiores. Probablemente, esto es debido a que los grandes dependientes mueren antes porque su dependencia implica un peor estado de salud puesto que tienen más patologías.

Hemos recurrido en primer lugar a la comparación con las estadísticas del SAAD respecto a los dictámenes emitidos hasta 2011, pues son las únicas que recogen grados de dependencia según la LAAD. (IMSERSO, 2012). En estos registros encontramos resultados que divergen de los nuestros, y el número de personas en el grado 1 es menor (29%), es ligeramente superior en el grado 2 (34%) y mucho mayor en el grado 3 (35%).

En parte, la explicación de estas diferencias podemos encontrarla en el propio análisis que el SAAD hace de su resultados, indicando que el importante porcentaje de valoraciones grado 3 puede entenderse porque se ha priorizado la valoración de las personas que se encontraban en una situación más grave. Resalta que conforme se desarrolla el sistema, se produce una aplicación con más precisión de los instrumentos de valoración, a causa de la experiencia ya acumulada en su manejo, lo que produce una mejora en la calidad de las valoraciones realizadas (IMSERSO, 2012). Interpretamos que esta posible mejora se debe a que se clasifica a un menor número de personas, lo que indudablemente beneficia a una estructura como el SAAD con grandes dificultades de financiación.

También en otros estudios hechos sobre la población general que no utilizan para valorar el BVD obtienen resultados diferentes a los nuestros y, en general, el porcentaje de enfermos con grados de dependencia más severos es mayor (Alegre, et al., 2005; Albarrán et al., 2009; Abellán et al., 2011). El obtener en nuestro grupo resultados diferentes probablemente se justifica porque la misma enfermedad renal y el tratamiento con HD, provocan dependencia en grados poco severos, pero que si la dependencia es muy importante ello implicaría que estas alteraciones son más graves y que los pacientes que las soportan terminan falleciendo.

En cualquier caso los grados de dependencia de nuestro grupo no son representativos ni de la población renal, ni de la población general dependiente.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Ya se ha comentado que es difícil comparar algunos aspectos de la dependencia con los del RMRC, puesto que las escalas utilizadas son diferentes, y en su valoración se incluyen a todos los enfermos en TRS, sin separar a los que están en HD. Teniendo en cuenta esta salvedad, en el RMRC se atribuye alguna limitación para cuidar de sí mismos al 40% de los pacientes y una incapacidad total para hacerlo al 0,9%. Como estos resultados se basan en el estudio de una población de 9.000 personas (todas las que están en cualquier forma de tratamiento sustitutivo), en números absolutos indicarían que tienen limitaciones para cuidar de sí mismos unas 3.600 personas y 90 necesitan que se les atienda constantemente (equivalente al grado 3). Teniendo en cuenta que en nuestro grupo los dependientes grado 3 son 82 personas, esto significaría que, o hemos detectado a la práctica totalidad de pacientes con gran dependencia, lo que implicaría que todos los dependientes en TRS están en HD, o se corrobora la idea de la divergencia de criterio entre profesionales respecto a la valoración y significado de la dependencia.

El RMRC muestra que el porcentaje de enfermos que pueden realizar una actividad física normal disminuye con la edad; el 89,8% de los enfermos entre 15 y 45 años realizan una actividad física normal, mientras que en el grupo de mayores de 74 años el porcentaje era del 27,5%. En nuestro grupo hay más pacientes entre 70 y 79 años (36%) que pueden realizar una actividad normal (sin grado de dependencia). Otros estudios sobre dependencia en pacientes sometidos a HD, concluyen que hay mayor severidad de la dependencia en los grupos de mayor edad (Antoine, Edy, Souid, Barthelemy y Saint-Jean, 2004; Arenas, et al., 2006), lo que tampoco coincide con nuestros resultados.

Ante esta divergencia en los datos, cabe señalar que las personas con dependencia severa, especialmente si tienen alteraciones cognitivas, pueden alterar el funcionamiento de los centros de HD, puesto que han de permanecer quietos durante las horas que dura el tratamiento, en una sala con otros pacientes en mejor estado, a los que se pretende procurar un ambiente agradable y tranquilo pues muchas veces duermen durante la HD. Se ha de considerar que los ratios necesarios de profesionales de enfermería y de personal auxiliar necesarios se calculan para atender a personas con cierta autonomía a los que solo se ha de ofrecer unos cuidados dirigidos a la buena marcha del tratamiento y no a satisfacer una serie de necesidades como comer, movilizarse, o a tranquilizarlos si están agitados, lo que aumentan considerablemente el tiempo de enfermería dedicado a cada paciente (Contreras et al, 2004; Arenas et al,

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

2005). Esto puede justificar que los grandes dependientes, por la importante distorsión que causan en las unidades de diálisis, magnifiquen el problema de la dependencia de los enfermos renales que frecuentemente encontramos en la literatura (Antoine, Edy, Souid, Barthelemy y Saint-Jean, 2004; Arenas, et al., 2006).

Otros aspectos que definen las características de la dependencia en nuestro grupo son las actividades para las que los pacientes manifestaron tener más dificultades. Se ha de remarcar que incluso los pacientes clasificados "sin grado" tenían alguna dificultad para llevar a cabo alguna de las AVD que incluye el BVD, lo que concuerda con datos proporcionados por EDAD que afirma que el 8,5% de la población española, casi cuatro millones de personas, posee alguna discapacidad o limitación para realizar AVD (INI,2010; Jiménez-Lara y Rodríguez-Castedo, 2012).

También, como en la población española, las AVD que más frecuentemente causan de dependencia a los pacientes en HD son las necesarias para los cuidados corporales, las tareas domésticas y los desplazamientos. La movilidad exterior afecta al 88,2%, limitación muy importante para personas que tienen que desplazarse un mínimo de tres veces por semana a un centro sanitario. Para desplazarse, incluso dentro de su domicilio, muchos pacientes (70,4%) necesitan elementos de ayuda a la movilidad como bastones o sillas de ruedas. Estos datos sugieren que las dificultades para moverse son mayores para los enfermos en HD que para a la población general con discapacidad, pues estudios recientes afirman que de las personas entre 65 a 79 años tiene dificultades para moverse el 56,8%y entre las que tienen 80 y más años, tienen problemas de movilidad el 67,3% (INI, 2010). Las limitaciones de movilidad de los enfermos en HD además de dificultar su relación con el entorno, suponen el despliegue de recursos instrumentales que deben ofrecerse en las unidades de HD. Han de estar habilitadas en cuanto a accesibilidad y deben disponer de elementos como sillas de ruedas, grúas y otros accesorios necesarios para movilizar o contener a los pacientes dependientes (López-González, Díaz y Ornos, 2012). Diversos estudios indican que las dificultades para movilizarse y la falta de ejercicio son comunes en los pacientes en HD y favorecen la aparición de complicaciones, por lo que abogan por fomentar la movilidad de los pacientes con programas de ejercicios rehabilitadores (Cheema y Singh, 2005; Segura-Ortí, 2010). Estos programas podrían ser de gran ayuda para prever la dependencia y deberían adecuarse para los pacientes dependientes.



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

El deterioro de la movilidad y el déficit cognitivo son problemas que dificultan el traslado de los pacientes a las unidades de diálisis, traslado que habitualmente se hace en un transporte colectivo. Así sucedió en el 88,3% de los pacientes, pero el 10,6% se trasladó en ambulancia. En la mayoría de las ocasiones probablemente, fue necesario este tipo de transporte más costoso por las dificultades que implicaba trasladar a las personas muy dependientes. Sorprende que pese a presentar alguna deficiencia 8 personas utilizaran un vehículo privado o el transporte público, pues el sistema sanitario organiza y sufraga a estos pacientes los viajes a los centros sanitarios. Las restricciones económicas que se producen en los servicios sociales y especialmente en la LAAD dificultan el acceso al transporte gratuito para los enfermos crónicos. Sin embargo, los enfermos renales a través de sus asociaciones han reivindicado y conseguido que se les continuara proveyendo de transporte por un precio meramente simbólico (Julián, 2013), lo que de alguna forma indica las necesidades "especiales" de este colectivo que limitan su autonomía.

Como se ha argumentado es necesario profundizar en el estudio de las discapacidades en cada uno de grupos de dependencia para cuantificar su impacto de cada una de las AVD (Rogeró, 2010). Esto permitiría mejorar la utilización de las estructuras de las unidades de HD, la planificación adecuada de la atención a las personas dependientes durante el tratamiento y facilitaría que en la educación sanitaria al paciente y familia se pudiera incluir elementos que les ayudaran a adaptarse a su situación de dependencia en el hogar. De esta forma, se ofrecería, una mejor respuesta a las necesidades de estas personas (Puga, 2005; Barrera, et al., 2006).

Se han destacado en nuestro estudio otras dificultades para llevar a cabo AVD más relacionadas con aspectos cognitivos. Personas con cualquier grado de dependencia eran incapaces de tomar decisiones o mantener su salud sin ayuda. Esto indica que la severidad de la dependencia siguiendo criterios de la LAAD puede no estar en relación con la autonomía moral de la persona, que desde un punto de vista conceptual incluye primordialmente la capacidad de autogobierno (Allue, 2003; Cantero, 2005). En nuestro grupo algunas personas con dependencia leve tenían muy poca autonomía para tomar decisiones respecto a su salud o sobre cómo organizar su propia vida.

### **La información clínica y la relativa al tratamiento con HD.**

La información proporcionada por las historias clínicas de los pacientes ha permitido corroborar afirmaciones de los pacientes y analizar aspectos clínicos de su situación y de las características del tratamiento con HD. El patrón de enfermedad que se refleja en dichas historias se asocia a la presencia de más enfermedades crónicas, que en muchos estudios están relacionadas con limitaciones funcionales y cognitivas que causan diversos niveles de dependencia (Contreras, 2003; Antoine, et al., 2004; Arenas, et al., 2005). Las patologías asociadas que presentaban nuestros pacientes forman parte de la comorbilidad presente en las unidades de diálisis (GRER, 2009) y todas provocan limitaciones para llevar a cabo las AVD. Destacan las enfermedades que afectan al sistema músculo-esquelético, que es el grupo de patologías más prevalente de todas las registradas y que ocasiona importantes trastornos de la movilidad y de la fuerza física lo que influye extraordinariamente en la autonomía personal. Hemos visto que los problemas relacionados con limitaciones de estas capacidades son las que provocan mayor dependencia en la población general (INI, 2010). No es extraño que estas alteraciones afecten en mayor medida a los pacientes sometidos a HD pues es frecuente que presenten alteraciones relacionadas con el metabolismo óseo y mineral, las cuales se caracteriza por anomalías del metabolismo del calcio, fósforo, hormona paratiroidea y vitamina D. Estas son causa de manifestaciones clínicas tales como fracturas y dolores óseos (Botella, 2003; Hernando, 2008), lo que justifica sobradamente que el deterioro de la movilidad sea también la manifestación de dependencia más frecuente en nuestros pacientes.

En segundo lugar la enfermedad vascular y las cardiopatías son las patologías más prevalentes en nuestro grupo. Estas son las complicaciones más importante de la ERC pues son la primera causa de muerte en estos pacientes (GRER, 2009; Cuevas, et al., 2012) y provocan gran morbilidad con limitaciones para caminar o hacer actividades que requieran algún esfuerzo físico.

La diabetes afecta al 34% de los pacientes, porcentaje superior al del RMRC (22,7%) y al GREG (23,3%). Actualmente, la nefropatía diabética es la causa más frecuentes de inclusión en programas de diálisis, debido en parte a una mejor supervivencia de los pacientes diabéticos, pero en mayor medida por un incremento espectacular de la prevalencia de la diabetes en la población general (Martínez-Castelao,

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

2008). Es bien sabido que la diabetes provoca una gran mortalidad y grandes discapacidades como las amputaciones y la ceguera, alteraciones que también se detectaron en nuestro estudio. Ante el aumento de su prevalencia es de prever que la diabetes, por la gran morbilidad que provoca, empeorará el panorama de la dependencia en HD.

La enfermedad cardiovascular y la diabetes, son muy frecuentes en los pacientes con ERC siendo las principales causantes de amputación. No obstante, en los pacientes en HD su prevalencia ha sido poco estudiada, pero un reciente estudio muestra una incidencia de 1,1 pacientes amputados por 100 pacientes y año y señala que la probabilidad de ser amputado para los diabéticos fue 5 veces mayor que para los no diabéticos (O'Hare, Bacchetti, Segal, HsuChy y Johansen, 2003; Sánchez-Perales, García-Cortés, Borrego, Viedma, Gil, Pérez del Barrio, et al., 2005). En nuestro estudio la prevalencia de pacientes amputados (6,6%) también puede justificarse por la presencia de enfermedad vascular. La ceguera, posiblemente causada por la diabetes, se ha observado en el 8% de nuestros pacientes, y se ha citado en otros estudios como una de las deficiencias que afectan a los pacientes en HD (Contreras, 2003; Antoine, et al., 2004; Arenas, et al, 2005). Algunas series que estudian a pacientes mayores, la detectan en porcentajes que llegan al 39%. (Chiu, Markowitz, Cooky y Jassal, 2008). Aunque es evidente que la ceguera limita la autonomía, no hemos relacionado su influencia con la dependencia de nuestros pacientes, pues algunos ciegos presentaban más patologías o deterioro cognitivo, lo que hace difícil interpretar los resultados.

La prevalencia de personas con deterioro cognitivo fue inferior a la reflejada en estudios de dependencia en la población general (INI, 2010) y mucho menor que la de otras patologías presentes en nuestro estudio, lo que subraya el hecho de que si bien muchas personas con deterioro cognitivo son dependientes, no es este deterioro la mayor causa de dependencia. Estos pacientes presentaban dependencia en diferentes grados y confirmaban el hecho de que la permanencia en tratamiento con HD de personas con deterioro cognitivo es un hecho común (Post, Morin, Sano, Jegede, Langhoff y Spungen, 2011). Aunque esta circunstancia se ha citado como causa de abandono del tratamiento (García-García, et al., 2007; Murtagh, et al., 2007), los dilemas éticos y legales que plantean excluirlos del tratamiento hacen que en muchas ocasiones se decida mantener a estas personas en los programas de diálisis, lo que a su vez genera nuevos problemas

éticos y algunos autores lo consideran un encarnizamiento terapéutico (Murtaghet al., 2007; Jassal y Watson, 2009; Cohen, Ruthazer, Mossy Germain, 2010).

Independientemente de su dependencia, ya se ha comentado que los pacientes con déficits cognitivos ocasionan indudables problemas para la realización de la HD, pues si un enfermo está agitado o no colabora es muy difícil mantenerlo quieto y conectado a una maquina durante varias horas. Un solo paciente con estas características supone una mayor carga de trabajo además de distorsionar la dinámica general de la unidad.

### **Características de la HD en los pacientes en situación de dependencia.**

Respecto a la relación entre dependencia y otras características del tratamiento, debemos señalar que, a diferencia de lo descrito por otros autores, hemos encontrado significación estadística entre el tiempo de permanencia en HD y el grado de dependencia. No obstante, la media de permanencia en tratamiento fue alta y pacientes que llevaban más de 15 años en tratamiento se clasificaron sin grado, mientras pacientes que había iniciaron el programa hacía muy poco tiempo ya estaban en situación de dependencia. Se podría pensar que los pacientes que llevan más tiempo en HD estén en peores condiciones físicas ya que es indudable que tener una ERC durante años y la misma HD implica un deterioro físico. Sin embargo, hoy en día, la adecuación de la diálisis es cada vez mayor y los tratamientos depuradores abarcan más aspectos relacionados con la salud (Maduell, García y Alcázar, 2006), lo que favorece una mejor situación general de pacientes que llevan años en tratamiento, pues lo iniciaron jóvenes y se mantienen en buenas condiciones. En la actualidad, al haberse ampliado los criterios de inclusión en TRS y no existir las políticas restrictivas al respecto, muchos pacientes que inician HD son muy mayores, con más comorbilidades y déficits funcionales lo que les lleva a estar en situación de dependencia. La HD evita que estos pacientes mueran, incluso mejora de forma notable su calidad de vida, pero poco puede hacer por mejorar su autonomía, pues déficits como la falta de movilidad son difícilmente reversibles.

La dependencia no parece influir en la necesidad de intensificar el tratamiento y nuestros pacientes han recibido una media de tres sesiones de HD con una duración de 4 horas o menos. La media de la duración del tratamiento en España, aunque se considera baja en relación con otros países, es de 12 horas y el RMRC ofrece datos similares. Diversos estudios relacionan la duración y frecuencia de la HD con una mejor

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

supervivencia, mejoría de algunos parámetros clínicos y de la situación física de los pacientes (Tentori, Zhang, et al., 2012; Alcázar, et al., 2008), por lo que se aconseja incrementar aquellos parámetros a los pacientes con complicaciones (Maduell et al., 2006). Es posible que no se considere la dependencia como criterio para aumentar la intensidad del tratamiento depurador porque en los pacientes dependientes se prevea que el incrementarlo en horas o frecuencia no mejora su situación y, por el contrario, empeora las molestias y complicaciones propias de la HD. También los pacientes muestran muchas reticencias ante dichas modificaciones técnicas, ya que perciben un empeoramiento de su calidad de vida al tener que acudir todos los días a la unidad de diálisis (Molina, Rodríguez-Gómez, Sánchez-Hernández, Fernández-Reyes, Heras y Álvarez-Ude, 2010).

Cabe destacar la influencia que pueden tener otros aspectos relacionados con la práctica de la HD en nuestros resultados. El acceso vascular es pieza clave para la realización de la HD y existe un consenso generalizado recomendado por las guías de práctica clínica de que el ideal es la FAVI (National Kidney Foundation, 2009). Por otra parte, la utilización de un catéter como acceso vascular, aun ajustado para la edad, es un factor de riesgo independiente de mortalidad (Allon, Daugirdas, Depner, Greene, Ornt, 2006; Besarab, 2006; Roca, 2010). En España, como en otros países, se está haciendo un esfuerzo por mejorar los accesos vasculares para HD pero hay estudios que muestran que el porcentaje de pacientes que se dializan a través de un catéter es superior al recomendado por las guías clínicas (Alcázar et al., 2008; Hakim y Himmelfarb, 2009; Roca 2010).

La utilización de catéter como acceso vascular es muy superior en nuestros pacientes (36%), a la que muestra el RMRC en el que un 21,9 % de pacientes prevalentes se dializaban a través de este tipo de acceso. Asociar la mayor utilización de catéter con la edad también concuerda con los datos ofrecidos en una revisión reciente en la que los pacientes de edad avanzada constituyen el subgrupo de pacientes más sensible a los diversos factores adversos involucrados con el uso incrementado de catéteres que fueron utilizados en un porcentaje significativamente mayor de ancianos (Malek, Álvarez-Ude, Gil, Moledous, López-Collado, Nuñez, C., 2008; Lok y Foley, 2013).

El hecho de que en nuestro grupo se utilice más el catéter puede deberse a que los pacientes al tener mayor edad, más comorbilidades y ser con mayor frecuencia mujeres, tengan un peor estado de su árbol vascular, lo que impide o dificulta la

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

realización de una FAVI convencional (Roca, 2010). El ser portador de un catéter favorece la situación de dependencia y en nuestro estudio los pacientes con un catéter manifestaban tener más dificultades para las actividades de lavarse y vestirse que los portadores de una FAVI. Se ha de tener en cuenta que el catéter, colocado en la parte superior del tórax, no se puede mojar, puede ser necesario cambiar los apósitos que lo protegen, o evitar forzar su posición al vestirse o desvestirse. Por tanto, estos pacientes necesitan ser ayudados para estas actividades, pues cualquier incidente puede comprometer la supervivencia del catéter, lo que dificulta o imposibilita la HD.

Los ingresos hospitalarios son uno de los indicadores que mejor definen la morbilidad de los pacientes en HD. Como era de esperar, hubo episodios de hospitalización, aunque el 33% de los pacientes no ingresaron en ninguna ocasión en los 12 meses anteriores al estudio. Un 10% ingresaron tres o más veces, siendo estas hospitalizaciones significativamente más numerosas en los pacientes con mayor dependencia. No hemos podido comparar con otros estudios la relación de la dependencia con las necesidades de hospitalización.

La frecuentación hospitalaria se caracteriza por tener un alto grado de comorbilidad, un acceso vascular inadecuado, una edad más avanzada y peores índices de calidad de vida (Rayner, et al., 2004), es decir con factores relacionados con la dependencia. Globalmente el número de ingresos y el porcentaje de pacientes que ingresaron fue ligeramente superior al del RMRC, por lo que se puede deducir que si se excluyen casos extremos, la dependencia no parece conllevar necesariamente una mayor necesidad de soporte hospitalario.

### **Mortalidad**

La mortalidad general de los pacientes en HD sigue siendo muy alta y en diferentes estudios se llega a cuantificar entre un 14% y 17%, anual, manteniéndose diferencias en la estratificación por grupos de edad (GRER, 2010), mientras que en el RMRC la cifra se acerca al 13%. Da idea de la magnitud del problema el que sea similar a la de los pacientes con algún tipo de cáncer muy agresivo o el compararla con la tasa de mortalidad global en España que en las personas de 65 años es cercana al 0,90 %, (INE, 2009).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Era de esperar que los pacientes renales dependientes que, como hemos visto, además de la edad tiene mucha patología asociada, presenten una mortalidad mucho más elevada que la población general en diálisis, y que esta tasa de mortalidad aumente en los que tiene un grado de dependencia mayor, diferencias que se mantienen incluso comparándola con grupos de edad similares. Durante los tres años que siguieron al estudio inicial fallecieron el 61% de los pacientes entrevistados, destacando la mortalidad del primer año. Teniendo en cuenta además que los pacientes que tienen un grado de dependencia mayor tienen menor supervivencia que los de menor grado, podría deducirse que la dependencia, con las limitaciones propias de ese tipo de indicadores, podría ser un predictor más de mortalidad.

De nuestro estudio se deduce que en el futuro en los programas de HD se mantendrá la presencia de pacientes dependientes de cualquier grado, no solo porque mientras no varíen los criterios de inclusión en esta forma de tratamiento, se incorporarán a los programas nuevos pacientes añosos y/o con patologías asociadas (De Francisco, 2010), sino porqué también sobrevivirán pacientes dependientes por periodos largos de tiempo ya que el 39 % de nuestros entrevistados estaban vivos a los 3 años del inicio del estudio y lógicamente su dependencia irá agravándose con el tiempo. Es interesante corroborar, que como ocurre con la edad, la dependencia no es un factor de exclusión de los programas de HD, tratamiento que actualmente tiene pocas contraindicaciones (Pérez-García, et al., 2009). Situación similar ocurre en el trasplante renal, pues los límites de edad para recibir un órgano se han ido ampliando y las contraindicaciones son escasas (Gómez, et al., 2001; Sánchez-Fructoso, 2012). En nuestro grupo, pese la posible situación de dependencia, en los tres años de seguimiento se han trasplantado 12 pacientes.

En el campo de la nefrología numerosos estudios abordan, sino la dependencia, aspectos muy relacionados, como la calidad de vida y ya hemos visto que las unidades de diálisis reportan estos datos al RMRC con regularidad. Sin embargo, la valoración de la dependencia no se ha incluido en numerosas historias clínicas revisadas, utilizándose para esa valoración instrumentos diferentes. También en el RMRC se observa que hay casos en los que no se ha informado este dato. Esto puede indicar que los profesionales no consideran la dependencia como un dato significativo que deba constar en la historia clínica del paciente y no lo registran aunque lo comuniquen al RMRC. Probablemente

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

piensen que al ser la situación de dependencia cambiante, no tiene sentido registrarla puntualmente y que solo puede ser interesante el panorama global.

Pensamos que la atención a los enfermos dependientes en las unidades de HD abre las puertas a nuevos campos de investigación y debate. Es necesario conocer mejor los diversos aspectos de la discapacidad, que parece más influenciada por la edad y la comorbilidad que por el propio proceso de HD. Parece conveniente utilizar regularmente sistemas de evaluación de su capacidad funcional, no sólo por sus posibles cualidades predictivas, sino también con el fin de impulsar el diseño y aplicación de programas de rehabilitación y promoción de la autonomía que mejoren la calidad de vida de los pacientes y de su familia. Elemento imprescindible para mejorar esta faceta de la atención es conocer su entorno, sus circunstancias familiares y las características de sus cuidadores.

### **Aspectos relacionados con los cuidadores**

Ante todo queremos recordar que nuestros datos no se han obtenido directamente de los cuidadores y que su análisis se basa en las respuestas de los pacientes entrevistados. En general, sus afirmaciones pueden considerarse fiables, máxime teniendo en cuenta que muchos datos estaban corroborados por los profesionales que atendían a los pacientes o constaban en las historias clínicas, mientras que otros, como la edad del cuidador, pueden ser aproximados o ser subjetivo, especialmente por lo que hace referencia al estado de salud del cuidador. Estas razones entre otras, aconsejaron hacer posteriormente un estudio cualitativo que permitiera profundizar más en estos y otros aspectos de los cuidados.

Destaca que la gran mayoría de pacientes en HD afirman recibir atención en el ámbito familiar, y que el 80% reciben cuidados por parte de su propia familia, lo que coincide con la tónica general del cuidado de personas dependientes en nuestro país pues hay 3,8 millones de personas con discapacidades que llevan a la dependencia residiendo en los hogares españoles (VVAA, 2010).

También hay similitudes en nuestro grupo en cuanto al perfil de los cuidadores que en la población española se refiere a mujeres, familiares en primer grado, en más de las tres cuartas partes de los casos (75,9%), con una edad comprendida entre 45 y 64



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

años, que residen en el mismo hogar que la persona con discapacidad (Carretero, et al., 2007; González, et al., 2009). En nuestro estudio el porcentaje de mujeres cuidadores es ligeramente inferior (72,5%), pero es mayor el número de cuidadores con edades superiores a 80 años.

El predominio femenino en el cuidado se ha asociado a la construcción social del cuidado ligado al género, estructurando un patrón de cuidados que está en función del género de la persona cuidada (Carretero, et al., 2006; García-Calvente, et al., 2004; Treserras, 2008). Cuando el varón recibe los cuidados de su cónyuge quien le cuida, pero cuando es la mujer la receptora de asistencia es otra mujer y en concreto la hija quien en mayor proporción le cuida (en nuestro estudio el 76,4% de descendientes cuidadores son hijas). Si un varón es responsable de la atención de sus padres o de otro familiar se apoya en una figura femenina (García-Calvente, et al., 2004; González et al., 2009). Las mujeres compatibilizan el cuidado a los dependientes con ser amas de casas, atender a otros familiares o tener un trabajo remunerado, es decir están asumiendo multiplicidad de roles y una doble o triple jornada laboral (Domínguez-Alcon, 2001). Esta sobrecarga de funciones, no sólo tiene efectos perjudiciales en la salud de las mujeres sino que impide el normal acceso a puestos de poder y de toma de decisiones (VVAA, 2009). No obstante, la figura cuidadora tradicional femenina está evolucionando al tener las mujeres nuevas responsabilidades e integrarse en el mundo del trabajo. La hija que se ocupa de los padres ya no puede hacerlo, si es la persona dependiente es el padre, la esposa asume esta función, pero, si la dependientes la madre, es el marido quien tiene que hacerse cargo de ella (García-Calvente, et al., 2004).

En nuestro estudio aunque prevalezca la presencia femenina una proporción no desdeñable de cuidadores son hombres (10,9%). De ellos, 3 cuidaban a mujeres dependientes grados 3 y se encontraban en el momento del estudio en el centro de HD, esperando a su familiar por lo que fueron ellos los que proporcionaron los datos sobre las pacientes pues todas tenían déficits cognitivos. Esto da idea de la dedicación que tenían hacia su pareja, a la que no dejaban ni siquiera cuando estaba sometida a HD y atendida por profesionales. Aunque los estudios sobre cuidadores varones son escasos, se ha de considerar que los hombres tendrán características, necesidades y expectativas potencialmente diferentes a las de las mujeres cuidadoras (Carretero, et al., 2006).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

La ocupación de los cuidadores es en la mayoría de los casos ser ama de casa y sin trabajo remunerado. También destacan los pensionistas que es la situación de actividad predominante de los cuidadores cuando éstos son varones. Ambos datos son similares a los señalados por otros estudios sobre la población general dependiente (González, et al.; 2009; Rogero, 2010).

La edad media de las personas cuidadoras de nuestro estudio es superior a la media de los cuidadores de la población general dependiente (INE, 2010), probablemente esta diferencia obedezca a la alta longevidad de nuestros pacientes, lo que condiciona el incremento de edad de los cuidadores familiares. Muchos de estos cuidadores según manifestaban los pacientes entrevistados eran mayores y tenían problemas de salud lo que hace suponer que también podían estar en situación de dependencia.

Hemos visto que los cuidadores de nuestro grupo, como en otros estudios del IMSERSO, no constituyen un grupo homogéneo y que se distinguen no solo por el género, también hay diferencias en la edad, en el parentesco con la persona cuidada y en otras características más inespecíficas como su dedicación al cuidado (IMSERSO, 2004, 2005a).

El cuidado de las personas mayores puede suponer una "carga" para los cuidadores que afecte a su salud y casi el 70% de pacientes entrevistados afirmaban que sus cuidadores padecían alteraciones de la salud, siendo los más frecuentes los problemas osteoarticulares, y emocionales. Estos problemas de salud también se han manifestado en otras investigaciones sobre cuidadores familiares que afirman que estas enfermedades parecen asociadas al proceso de cuidar y que los problemas de salud se agravan en las cuidadoras de mayor edad (García-Calvente, et al. 2004; Carretero, et al., 2006; López, et al., 2007; González, et al., 2009; Úbeda, 2009).

Creemos que en los cuidadores de nuestros pacientes, además de los factores ya señalados como la carga de trabajo y la tensión emocional inherente al proceso de cuidar, se añade el hecho de que su familiar está sometido a un tratamiento complejo que le obliga a desplazarse al centro sanitario varias veces por semana y que tiene necesidades especiales que añaden importantes demandas y dificultan sus cuidados. El cuidador, si es mayor y su familiar tiene una dependencia severa, puede verse desbordado por las

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

dificultades para ayudarle a realizar las AVD y además por todos los requerimientos que implica la HD.

Las necesidades de los cuidadores son variadas y reflejan naturalezas individuales diferentes. Los cuidadores de mayor edad que en nuestro grupo llegan a tener más de 80 años, pueden tener un deterioro grave de su salud, mientras que los jóvenes en ocasiones tienen que renunciar a un trabajo remunerado o sacrificar otras actividades de trabajo y de ocio. Diferentes autores han advertido que estas diferencias deben reflejarse en el marco del desarrollo de políticas de apoyo a los cuidadores. La LAAD ya contempló inicialmente que el apoyo a la familia era esencial, y propuso diferentes medidas que se han ido reduciendo conforme avanzaba su implementación. Para los enfermos en HD dependientes sus cuidadores, desde un punto de vista social, no son un recurso gratuito, al tener sus cuidadores un papel fundamental para garantizar su supervivencia. Por tanto, los costes que implica el cuidado familiar deben ser considerados en el desarrollo de servicios que se les ofrece, pues sus cuidadores tienen un papel fundamental para garantizar su supervivencia (Barrera, et al., 2006; González, et al., 2009).

Los cuidados prolongados pueden ser muy complejos y para desarrollarlos de manera correcta, es preciso contar con formación suficiente y hacerlo bajo la supervisión y apoyo de profesionales adecuados. Con mayor motivo los dirigidos a personas con gran morbilidad y necesidades especiales debidas a la HD necesitaran de mayor supervisión por parte de los profesionales puesto que la necesidad de trabajar con la familia queda reflejada en múltiples experiencias (IMSERSO; 2005a; Barrera, et al. 2006; Úbeda, 2009). Actualmente, es muy relevante la consideración de los cuidadores familiares como agentes de salud (González, et al., 2009; Rogero, 2010) y es importante dedicarles la acción conjunta y coordinada por parte de los programas sanitarios. Aunque el estudio empírico de intervenciones dirigidas a cuidadores de mayores dependientes comenzó en los años ochenta, todavía no se ha conseguido establecer con claridad la eficacia de este tipo de intervenciones (Crespo, et al., 2007). Por tanto, es necesario profundizar en el estudio de la eficacia de dichas intervenciones pues los profesionales sociosanitarios (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) tienen ante sí una tarea importante en la atención a las personas dependientes y a sus cuidadores.

Se han propuesto diferentes medidas que hacen hincapié en que estos profesionales actúen de forma preventiva aprovechando la relación que tienen con el

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

paciente en las visitas domiciliarias y cuando los pacientes acuden al centro de salud o a los servicios sociales (López, et al., 2007; Úbeda, 2009; González, et al., 2009). Es necesario ante todo conocer el medio familiar y determinar cómo repercute en él la dependencia de uno de sus miembros para iniciar cualquier iniciativa destinada a paliar los efectos de la dependencia.

En los servicios de nefrología se han implantado consultas de enfermería que junto con los profesionales médicos y aprovechando el seguimiento clínico de los pacientes procuran detectar precozmente el agotamiento del cuidador, asegurar que el paciente y la familia conocen los aspectos fundamentales de la enfermedad y su tratamiento, adiestrar al cuidador en el cuidado del paciente y conectar a la familia con las redes sociales de apoyo disponibles (García-Llana, Rodríguez-Rey, Trocoli, Celadilla, Rodríguez-Gutiérrez, et al. 2013). Estas y otras medidas son fundamentales para que los profesionales presten el máximo apoyo a cuidadores y faciliten las posibilidades de intervención, reconocer importancia del cuidador y las repercusiones y riesgos de su tarea, (Barrera, et al., 2006; López, et al., 2007). De la percepción mutua de los profesionales y cuidadores ha de surgir una interacción importante que complemente entre el apoyo informal y los servicios formales como garantía de que puedan mantenerse los cuidados que presta la familia (García, et al., 2004; Carretero, et al., 2006; Rogero, 2010).

Es necesario profundizar en las vivencias de los cuidadores para que los profesionales asumamos diferentes formas de trabajo para las que se requiere movilizar recursos comunitarios y compartir el saber profesional con quienes atienden en cada momento a la persona dependiente. Los profesionales de la salud necesitan informar a los cuidadores para dotarles de una mayor efectividad en su rol (Carretero, et al., 2006; Barrera, et al., 2006; López et al., 2007).

Con el fin de profundizar en el conocimiento de los cuidadores consideramos oportuno haber incidido en esta investigación en el análisis de aspectos cualitativos a través de las entrevistas en profundidad realizadas a 16 cuidadores familiares que respondían a perfiles concretos razonablemente percibidos gracias a los datos que proporcionaron los pacientes.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Esta parte de la investigación se ha beneficiado del uso crítico de las entrevistas, en relación al análisis cualitativo que permiten a los actores sociales construir diferentes representaciones desde las cuales perciben la realidad en la que actúan. En estos modelos de referencia de carácter social se definen los posicionamientos y las conductas de los actores (Taylor, et al., 1992).

Las entrevistas nos permitieron conocer experiencias de los participantes, que sirvieron para saber de qué modo se ven a sí mismos y a su mundo, obteniendo narraciones precisas de acontecimientos pasados, y de actividades presentes. No tuvimos ninguna dificultad para concertar las entrevistas y todos los entrevistados gestionaron su tiempo de forma que dedicaron a la investigadora el necesario para que esta obtuviera la información suficiente. Otra consideración importante se refiere a la buena voluntad y capacidad de los entrevistados para hablar sobre sus experiencias y expresar sus sentimientos permitiéndonos hacer las reflexiones que exponemos a continuación:

Todos los cuidadores están de acuerdo en que el cuidar a una persona en HD supone un esfuerzo importante, pero por una parte, se sienten obligados a hacerlo por sentido del deber. A la vez también mencionan que este hecho les proporciona satisfacciones, en su mayoría psicológicas y las relacionan con el afecto que sienten hacia su familia, el haber dado un sentido a su vida, y el pagar una deuda que tenían con sus padres o con la aprobación social que reciben por el hecho de cuidar a su familia. Estos sentimientos han sido refrendados en estudios previos que afirman que el proceso de cuidar implica satisfacciones para el cuidador (García, et al., 2004; Úbeda, 2009; Rogero, 2010). Se ha constatado que más allá del tipo, la intensidad y el tiempo que el cuidador lleve ejerciendo su labor, es importante garantizarle el reconocimiento social y el respaldo suficiente para que tome decisiones o redimensione su papel.

En lo referente a como se valora el esfuerzo de cuidar, son notables las diferencias en cuanto a su ponderación por parte de los cuidadores. El hecho de que la percepción de un mayor esfuerzo no se corresponda a una mayor dependencia permite deducir que las repercusiones del cuidar sobre el cuidador no las determina un solo factor sino que es multifactorial; esto es, que la dependencia y otros factores pueden influir en la percepción que el cuidador, destacando la edad y nivel social del cuidador, por las características del cuidador y del cuidado (tiempo dedicado al cuidado, tareas de cuidado). También son importantes los apoyos formales e informales con que cuenta el cuidador, la información

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

y capacitación acerca de cómo cuidar, y otros aspectos sociales (Barrera, 2006; Carretero, et al., 2006; González, et al., 2009).

Relacionar el tiempo que se lleva cuidando con el inicio del tratamiento con HD puede suponer que estos cuidados se intensificaron en ese momento y obligó a reestructurar el modelo familiar, hecho habitual pues como refleja la literatura el inicio de la diálisis supone para el grupo familiar una reestructuración y muchas veces el padre, la madre o el esposo que habitualmente ejercía un papel de colaborador en las necesidades familiares pasa a tener un serie de limitaciones que le hacen ser receptor de cuidados (Ferrario, Zotti, Cavagnino, Fornara, 2002; Belasco, et al., 2002). En personas mayores también es difícil definir cuanto tiempo ya que la dependencia suele aparecer de forma a progresiva (Álvarez-Ude, et al., 2004), incrementándose poco a poco la carga de cuidados.

La perseverancia que muestran algunos cuidadores respecto al tiempo que llevan cuidando y la intensidad del cuidado, pues le dedican muchas horas, puede justificar que algunos adopten actitudes dominantes y se hagan cargo de muchos aspectos de la vida del paciente que incluye la toma de decisiones. Esta dedicación puede tener efectos perniciosos para ambos y diferentes trabajos recogen que si el cuidador se implica demasiado su deseo de cuidar irá disminuyendo con el tiempo apareciendo cansancio y frustración (García, et al., 2004; Barrera, et al. 2006; Crespo, et al., 2007). También supone un riesgo el control excesivo por parte del cuidador pues esto anulará las iniciativas del paciente que pasara a ser más dependiente lo que agrava la situación (Generalitat de Catalunya, 2005; Carretero, et al., 2006).

Este exceso de control puede llevar a los cuidadores a erigirse como único interlocutor con los profesionales que atienden su familiar en el centro de HD. En personas con deterioro cognitivo este puede ser el único camino para la transmisión de información entre el centro sanitario y el domicilio y se ha de considerar al paciente y cuidador como un todo a la hora de prestar cuidados (Martínez y Miangolarra, 2006; Rosness, Mjørud, y Engedal, 2011). Pero el cuidador no debe ser un obstáculo para que los profesionales puedan establecer con el paciente una relación lo más directa posible, siendo necesario evitar interferencias en la relación profesional sanitario-paciente en orden a garantizar su autonomía en la toma de decisiones (Generalitat de Catalunya, 2005; Barrera, et al., 2006; Carretero, et al., 2006).

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Por otra parte, este rol controlador del cuidador y su vertiente protectora es beneficiosa para el cumplimiento terapéutico de las personas dependientes que para llevar un régimen de vida adecuado tienen que someterse a restricciones en el ámbito doméstico, especialmente en la dieta (Andreu, et al., 2001; Beanlands, et al., 2005; Navarro, 2011;) y, por tanto, es lógico que el cuidador responsable de administrarla procure que sea lo más adecuada posible. Esta y otras limitaciones de la persona dependiente frecuentemente llevan a enfrentamientos que se han descrito como un problema más en el proceso de cuidar (Monteiro, et al., 1998; Crespo, et al., 2007). No siempre la persona cuidada se siente satisfecha con el trato recibido por parte de su cuidador (Delicado, 2003; Barrera, et al, 2006), y a su vez el cuidador argumenta que actitudes egoístas, exceso de demandas o falta de colaboración de su familiar son los problemas más relevantes de la relación (Monteiro, et al., 1998, Crespo, et al., 2007).

En ninguna de las entrevistas se han manifestado actitudes negativas hacia la persona cuidada, lo que indica la aceptación de cuidar por parte del cuidador. Es muy probable que por las razones antes mencionadas, los cuidadores acepten cuidar a su familiar de buen grado y no se planteen la posibilidad de institucionalizarlo. Se ha de tener en cuenta que son pacientes que debido a su enfermedad y tratamiento continuado, es factible que consigan con más facilidad que otras personas que los servicios sociales les proporcionen una plaza residencial, por lo que se puede suponer que, en muchos casos, el paciente y su familia disponían de la alternativa de la institucionalización.

Por otra parte, también puede influir en esa aceptación el hecho de que la persona cuidada tenga que acudir a recibir la HD tres veces por semana durante media jornada, lo que proporciona al cuidador un tiempo libre que podría calificarse como un "respiro" que le puede aligerar la carga de cuidar. Se ha mencionado por muchos expertos que aunque los servicios de respiro son insuficientes en nuestro entorno, son esenciales para los cuidadores (Lawton, Brody, y Saperstein, 1989; Martínez, et al., 2001).

No obstante, pese a disponer de tiempo libre cuando el familiar esta en HD, la falta de tiempo, el cansancio y la falta de ocio son las consecuencias que sufre la mayoría de los cuidadores. Este es un problema común en otros estudios que refieren como uno de los principales problemas que encuentran los cuidadores es tener que reducir su tiempo de ocio y que más de un tercio de estos cuidadores no tiene tiempo para cuidar de

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

sí mismos ni para actividades sociales muy importantes como reunirse con sus amistades (García, et al., 2004; Rogero, 2010). Pese a que no se les ha preguntado específicamente sobre esta cuestión, los cuidadores no han mencionado necesitar ayuda externa por parte de un cuidador retribuido que es una de las principales ofertas que contempla la LAAD, que tiende a primar esta ayuda sobre la retribución al familiar (IMSERSO, 2012; Barriga, 2013). En el momento en que se hizo el estudio la implementación de la Ley era muy reciente y los cuidadores hicieron muy pocas referencias al respecto. Pero esta retribución es la más demandada por las familias (IMSERSO, 2012) y puede entenderse como una forma del reconocimiento social demandado por nuestros cuidadores que también piensan que es importante disponer de los recursos materiales necesarios para facilitar los cuidados.

El cuidado continuo de una persona puede resultar agotador, y en los estudios sobre cuidadores la mayor parte de los familiares perciben la "carga del cuidador" que ha sido definida como los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y económicos que sufren los miembros de una familia que cuidan a un enfermo (Carretero, et al., 2006; García, et al., 2004; Rogero, 2010). Los cuidadores de las personas en HD también manifiestan estas limitaciones que se relacionan, como en otros estudios, con alteraciones tales como ansiedad o depresión, además de los problemas físicos que dificultan el cuidado (Delicado, 2003; IMSERSO, 2005; Rogero, 2010).

Es preciso señalar que, el hecho de que los cuidadores manifiesten depresión puede afectar la habilidad para cuidar a la persona enferma, por lo que es imprescindible un apoyo social para minimizar el impacto que puede suponer este hecho en el cuidado adecuado del enfermo (Crespo, et al., 2005; Carretero, et al., 2006). Es indudable que la gravedad de la dependencia puede determinar que los cuidadores se encuentren en una situación de mayor vulnerabilidad, y desarrollen mayores problemas emocionales (García-Calvente, 2004; Durán, 2006, García Calvente, et al., 2007). Sin embargo, algunos estudios ponen de manifiesto que estos problemas dependen más de las propias habilidades y recursos del cuidador que de la problemática específica que presenta la persona cuidada (McCullagh, Brigstocke, Donaldson, y Kalra, 2005; Crespo, et al., 2005; López y Crespo, 2007). El cuidador necesita utilizar estrategias de afrontamiento que se han definido como aquellas que los individuos utilizan para manejarse ante los sucesos estresantes específicos (Lazarus, 2000) y parece que la carga que sienten los cuidadores parece muy influenciada por ellas (Montorio, Fernández de Trocóniz, López-



## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

López, y Colodron, 1998; Martínez, et al., 2001; Crespo, et al., 2007). Los cuidadores entrevistados, necesitan fundamentalmente apoyo e información, es decir, que se trabaje con ellos, y mencionan que les ayuda el apoyo que reciben de los profesionales del centro de HD, de las de las asociaciones de pacientes y de otros familiares.

Las enfermeras tienen un papel decisivo en la prestación de cuidados durante la HD y en el seguimiento de los pacientes, pero además son las que mantiene un contacto directo con los cuidadores. El cuidado de las personas en HD requiere que se le proporcione al enfermo atenciones muy específicas para las que el cuidador ha de tener los conocimientos y habilidades adecuados. Esto crea inseguridad al cuidador que busca información en su entorno pues ser cuidador no está definido por el enfermo a quien cuida, sino por la actividad que supone ser cuidador (Montorio, et al., 1998; López, et al., 2007).

Teniendo en cuenta que el cuidador percibe que su papel es muy importante para la supervivencia de la persona que cuida, de su nivel de habilidad puede depender el alivio de su ansiedad, por lo que es necesario que los profesionales fortalezcan esas habilidades. Actividades complejas para una persona no cualificada como tomar la presión arterial o inyectar medicación, han sido mencionadas en las entrevistas como habituales para los cuidadores, que también indican que la preparación para hacerlo la han recibido de la enfermera de los centros de HD, que son los profesionales más citados como apoyo para el aprendizaje, como interlocutores y como facilitadores de estrategias de afrontamiento. Una vez más se hace necesario mencionar la importancia de los profesionales, especialmente de las enfermeras, que dirigen sus intervenciones hacia el núcleo paciente-cuidador, y que se ha de considerar al cuidador como un usuario más que como tal requiere de unos cuidados y no como un recurso más del sistema sanitario (López, et al., 2007).

Es muy positivo que los cuidadores también busquen ayuda en las asociaciones de enfermos renales ya que estas son un recurso social más que pretende satisfacer necesidades difíciles de cubrir por el sistema sanitario. Los beneficios de pertenecer a estas asociaciones pueden ser similares a los de los grupo de apoyo que proporcionan nuevos lazos y relaciones sociales a sus miembros, de modo que se sustituyen los recursos naturales o compensan sus deficiencias en provisiones psicosociales mediante la interacción con personas que tienen problemas, carencias y/o experiencias comunes

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

(Barrón, 1996). Estas asociaciones suelen tener una estructura horizontal que favorece la participación de sus miembros en la toma de decisiones (Novell, 2005). Los cuidadores mencionan que la asociación les ha ayudado con los trámites burocráticos y les ha dado información respecto a la ERC y los progresos de la ciencia en la lucha contra esta enfermedad.

Los cuidadores citan a otros miembros de la familia como un recurso que agradecen pero que utilizan poco, prefiriendo llevar ellos la mayor parte de la carga y no hacen referencia a conflictos familiares, a diferencia de otros estudios que evalúan a familias cuidadoras de enfermos crónicos, en los que se han encontrado conflictos familiares como problemas de roles, relaciones afectivas conflictivas y problemas de comunicación que se asocian a una pobre calidad de vida y a una sobrecarga subjetiva del cuidador (Monteiro, et al., 1998; Rogero, 2010). Es probable que la posibilidad de tener estos problemas justifique que los cuidadores de nuestro estudio afirmen que se reciben poco apoyo de otros familiares y que necesitarían que les ayudaran más. Por otra parte, algunas de sus afirmaciones nos llevan a pensar que perciben un cierto apoyo social, el cual es muy necesario pues está documentado que la percepción de este apoyo está asociada a menores niveles de sobrecarga (Montorio, et al., 1998; Rodríguez-Rodríguez, 2006).

En función de muchos factores pero, pese al apoyo recibido, está claro que los cuidadores necesitan de ayuda para los cuidados, con mayor participación de la familia y de las instituciones y que los profesionales sanitarios les presten mayor atención. Para esto es preciso que tengan más ayuda domiciliaria, y mayor reconocimiento económico pues afirman que es importante para el proceso de cuidar a su familiar, disponer de recursos materiales para los cuidados, así como tener un entorno seguro que facilite el acceso al enfermo. Es fundamental para ellos disponer de la formación suficiente para cuidar a su familiar siendo muy conscientes de que de su habilidad para ayudarles a llevar a cabo AVD tales como algunos cuidados corporales, comer o aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas puede depender la supervivencia de su familiar.

Es necesaria la atención al cuidador para evitar la sobrecarga y favorecer la salud mental y la calidad de vida no solo del cuidador, sino de la familia en su conjunto. La viabilidad del tratamiento con HD solo es posible si se acompaña con un régimen de vida adecuado, por lo que a la persona en situación de dependencia es imprescindible que en

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

su entorno se le proporcionen unos cuidados acordes con sus necesidades. Los recursos sociales que el Estado puede proporcionar están bien definidos en la LAAD, pero desafortunadamente su carácter restrictivo y las dificultades de financiación impiden que muchos cuidadores de pacientes dependientes puedan acogerse a sus beneficios y recibir ayuda domiciliaria, servicios de respiro o prestaciones económicas que reconozcan su esfuerzo (López-Casasnovas, 2010; Jiménez-Lara, et al., 2010). Nos encontramos ante la paradoja de una sociedad que dedica importantes recursos para mantener con vida mediante HD a personas dependientes pero no luego no proporciona medios suficientes para cubrir las necesidades que ese mismo tratamiento exige.

Los profesionales que atienden a los pacientes en los centros de HD y las instituciones específicamente dedicadas al enfermo renal, como son las asociaciones de pacientes, son los agentes necesarios para cubrir posibles carencias sociales y diseñar programas de intervención que garanticen que los cuidadores recibirán el soporte suficiente para llevar a cabo estos cuidados. Para que los sistemas sociales actúen con eficiencia es necesario adecuar sus intervenciones a las necesidades y características específicas de los cuidadores que tienen muchas tareas y poco tiempo para hacerlas. La intervenciones dirigidas a proporcionar educación sanitaria al cuidador son imprescindibles para proporcionarle los conocimientos y las habilidades necesarios que les permitan afrontar el día a día de la persona en HD. Se ha recomendado evitar que las intervenciones que llevan a cabo los profesionales para apoyar o enseñar al cuidador sean largas, se interrumpan o sea escaso el contacto con el cuidador, pues generan un mayor número de abandonos por parte de los cuidadores (Barrera, et al., 2006; Carretero, et al., 2006; Crespo, et al., 2007; Úbeda, 2009). Parece pues, que es importante ofrecer programas de intervención breves, personalizados, que no supongan un factor de estrés añadido y sean llevados a cabo por personal bien formado, que pueda enseñar habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de sus problemas emocionales. Del mejor estado de los cuidadores puede depender que la eficacia de la HD sea mayor, así como evitar hospitalizaciones e incluso en las personas mayores evitar su institucionalización, contribuyendo al deseo vital de las personas de permanecer en su casa.

Es necesario que los programas dirigidos a cuidadores de personas dependientes en HD tengan en cuenta no solo los horarios y requerimientos del tratamiento, sino también las dificultades que implica la dependencia y que les proporcionen formación en

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

ambos sentidos. Recursos formativos para ayudar a la movilidad, a la higiene o a otros cuidados corporales sin duda aliviarán la carga del cuidador. Si se ha de dotarlos de habilidades especiales como administrar la medicación o hacer curas, se buscará su destreza en un ambiente adecuado, con simulaciones o dirigiéndoles esa actividad, preferentemente en el entorno del hogar, por lo que la visita domiciliaria puede ser una estrategia adecuada. Es probable que los cuidadores tengan que actualizar sus conocimientos al modificarse las pautas terapéuticas del paciente, por lo que el contacto con los profesionales debe ser frecuente y dotado de la consiguiente retroalimentación. Los cuidadores pueden necesitar un refuerzo para recordar lo aprendido, sin menoscabo del contacto personal, recibir por escrito instrucciones y guías de actuación pueden serles de ayuda y darles seguridad. En las unidades de HD, cuando los pacientes inician el programa, se les suele proporcionar material educativo en forma de folletos y otros documentos que les informan sobre la organización de la unidad, las pautas higiénico-dietéticas, o los cuidados del acceso vascular (Andreu, et al. 2001; Navarro, 2012). En general, estos documentos se dirigen a personas autónomas y se centran en la información relacionada con el proceso de la HD. Pensamos que es necesario elaborar un material educativo específico para las personas en situación de dependencia y sus cuidadores familiares.

A la vista de las necesidades detectadas en este estudio, nuestra propuesta sobre una guía de actuación para personas dependientes y cuidadores se basa en adaptar la información relativa al proceso de HD con la abundante documentación publicada para cuidadores de personas ancianas dependientes con otras patologías invalidantes como el ictus, o la enfermedad de Alzheimer (Martínez, et al., 2006; Fernández-Pérez, 2011). En esta guía se ha de ofrecer a las personas dependientes y a sus cuidadores recomendaciones que faciliten la realización de las AVD y en un lenguaje asequible para una población heterogénea informar sobre:

- Qué es la dependencia.
- Factores que dificultan la autonomía de las personas en tratamiento con HD.
- Como adaptarse a la discapacidad y favorecer la autonomía respecto a:
  - La movilidad.
  - Vestirse y desvestirse.
  - Comer y beber.

## TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

- Tomar la medicación.
- La higiene personal.
- Los cuidados de la FAVI o el catéter.
- El ocio.
- Las ayudas sociales.
- Los cuidados que ha de recibir el cuidador.

Al analizar las características de los cuidadores y de sus vivencias se hace patente la importancia de los cuidadores y de los problemas que plantean los cuidados a las personas dependientes sometidas a HD. Pacientes, cuidadores y personal sanitario participan del fenómeno de la dependencia, lo que obliga a considerar para la gobernanza de las unidades de HD que el perfil de los pacientes es cada vez más complejo y que la dependencia ocasiona importantes cargas de trabajo, al requerir mayor atención por parte del personal sanitario, tanto para atender a los pacientes, como para proporcionar apoyo al cuidador. En ocasiones, es imposible atender a estos pacientes con un ratio de personal calculado para atender a personas autónomas. En general, este hecho no se considera y por tanto no se valoran ni se tiene en cuenta a la hora de dotar de recursos a estas unidades. Además se debería reflexionar sobre el desgaste físico y emocional que supone para los profesionales el atender con recursos escasos a personas cada vez más deterioradas.

En los tiempos actuales, donde la crisis está incidiendo en el ámbito sanitario es cuestionable como podrán solventarse las necesidades sociosanitarias de los pacientes dependientes que estén en programas de HD, a los que no sólo se trata de ofrecer una HD de calidad, sino ofrecer por parte del personal sanitario y de sus cuidadores familiares la atención especial que genera su situación de dependencia. Esto puede suponer un coste económico importante, que como en otros grupos de personas dependientes, la LAAD parece incapaz de asumir. Se ha demostrado que como indican otros estudios que el modelo de atención por parte de la familia y la dedicación de los profesionales continúan siendo los apoyos de la sociedad para atender a las personas dependientes (Barrera, et al., 2006; Rogero, 2010). Racionalizar y optimizar estos recursos son el único camino para procura su mejor calidad de vida y mantener los estándares de calidad que hasta ahora ha conseguido la nefrología en Catalunya.

## **CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

### **8. CONCLUSIONES**

---

Los resultados obtenidos en nuestro estudio han permitido conocer y analizar el grado de dependencia que presentan las personas sometidas a HD en Catalunya según criterios de la LAAD, las características más relevantes de dicha dependencia y las principales vivencias de sus cuidadores. Por tanto, a continuación procedemos a exponer las conclusiones de este estudio.

1. El fenómeno de la dependencia es un hecho frecuente en los centros de HD de Catalunya, en los que un 27% de los pacientes presentan dependencia en diferentes grados según criterio de los profesionales que les atienden mientras que según criterios de la LAAD este porcentaje es del 18,1%.
2. La valoración mediante el cuestionario BVD previsto en la LAAD infravalora la condición de dependencia ya que determina una prevalencia menor que la recogida en los registros oficiales y en la literatura especializada.
3. Algunas de las AVD recogidas en el BVD deberían matizarse o ser objeto de mayor ponderación en la valoración de los pacientes sometidos a tratamiento con HD, pues las dificultades para llevarlas a cabo les generan un riesgo sobreañadido.
4. El BVD no permite determinar las cargas de trabajo, pero determina para que tipo de AVD han de recibir ayuda las personas dependientes. Hemos constatado que durante el tratamiento, la dependencia supone para el personal sanitario de los centros de HD una importante carga de trabajo.
5. El perfil de las personas dependientes sometidas a HD difiere del de la población general dependiente en cuanto a la edad, dado que tiene una media inferior (72 años), y en cuanto a la severidad de la dependencia, pues sólo un 10,6% de pacientes presentan dependencia severa (grado 3).
6. El patrón de dependencia severa presente en los pacientes de nuestro estudio se asocia a la edad avanzada (65%) y al sexo femenino (71,9%).



## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

En cuanto a los 806 pacientes entrevistados, destacan un nivel socioeconómico bajo, la presencia de otras enfermedades crónicas y el ser portador de un catéter para la práctica de la HD.

7. La dependencia está causada fundamentalmente por déficits de movilidad propios de la edad avanzada, de la patología ósea propia de la ERC y por las alteraciones cognitivas.
8. Estos déficits dificultan especialmente los desplazamientos, así como el llevar a cabo la higiene personal y otros cuidados corporales. Además, la complejidad de las medidas terapéuticas recomendadas en relación con la ERC y la HD hacen a estos pacientes especialmente dependientes.
9. El entorno social de estas personas es heterogéneo, y no parece influir en la situación de dependencia. No obstante, destaca un alto grado de institucionalización (15%), que es sensiblemente superior al de la población general en HD. Dicha institucionalización es menos frecuente en las personas casadas con hijos.
10. La mortalidad de las personas dependientes se relaciona con su grado de dependencia y es superior a la media de los pacientes en HD. No obstante, un número relevante de pacientes con diferentes grados de dependencia sobreviven un periodo de tiempo superior los tres años.
11. El grado de supervivencia de los pacientes dependientes, unido a la inclusión continuada de nuevos pacientes dependientes en los programas de tratamiento, hará que la atención a la dependencia en los programas de HD continúe siendo una constante en el futuro.
12. Los cuidados en el entorno habitual constituyen un aspecto fundamental de la atención a los dependientes en HD y pueden llegar a ser imprescindibles para su supervivencia.
13. Aunque las características de los cuidadores familiares no son homogéneas en cuanto al grado de parentesco, el sexo, o la edad, los cuidadores son en su mayoría mujeres. Destaca especialmente que son la pareja y las hijas quienes prestan cuidados con una

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

mayor frecuencia y periodicidad.

14. Las vivencias de los cuidadores definen el cuidado como una pesada carga para la que hacen falta conocimientos y habilidades específicos. Dicha carga limita la calidad de vida y afecta a su salud, pero a su vez tiene connotaciones positivas relacionadas con la satisfacción por el deber cumplido o con el poder demostrar cariño a la persona cuidada.
15. Los cuidadores necesitan disponer de un apoyo social que les proporcione recursos materiales y ayuda por parte de otros familiares y de otras estructuras sociales. Es necesario que los profesionales sanitarios consideren a los cuidadores como un usuario más que requiere de su atención y que precisa de intervenciones preferentemente encaminadas a darles estrategias de afrontamiento y a mejorar su formación.
16. Nuestra propuesta de elaborar una guía de actuación diseñada especialmente para pacientes dependientes y sus cuidadores puede contribuir a darles seguridad y a mejorar su educación sanitaria.

### **9. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

---

Este estudio presenta unas limitaciones que se deben señalar.

No se entrevistó directamente a 67 pacientes obteniéndose los datos de sus cuidadores. Sin embargo, dado que en todos los casos se trataba de grandes dependientes, consideramos que la información dada por estos es válida.

Aunque parece improbable, pues el personal sanitario tendía a sobreestimar la dependencia y se hizo un estudio piloto para descartar a los pacientes independientes, no podemos asegurar que no se detectara a algunos pacientes dependientes y no fueran incluidos en este estudio.

Aunque la muestra es muy amplia y prácticamente abarca a toda la población no se pudo entrevistar a la totalidad de los pacientes ya que alguno no se encontraban en centro en el momento del estudio por estar hospitalizados u otra circunstancia.

Por otra parte, es necesario señalar las limitaciones propias del instrumento de medida utilizado que al estar diseñado para la población general no contempla situaciones específicas de las personas sometidas a HD.

Otra posible limitación del estudio se debe a las características de las investigaciones transversales, pues se obtiene la información en un momento dado y no se hace seguimiento de aquellos procesos sensibles al cambio como son alguna de las variables incluidas en este estudio.

No parece probable que pacientes catalogados como dependientes mejoren su autonomía en el contexto de la enfermedad crónica y más teniendo que cuenta que se excluyeron del estudio a los pacientes que estaban ingresados por un proceso agudo. Por el contrario, es más probable que pacientes inmersos en procesos crónicos se deterioren con rapidez, por lo que algunos pacientes no considerados dependientes podrían serlo en muy poco tiempo.

## **10. PROPUESTAS Y APLICABILIDAD DEL ESTUDIO**

---

### **Referentes a la Administración Pública**

Los cambios demográficos y los avances en la lucha contra la enfermedad renal generarán en el futuro una gran prevalencia de personas dependientes en los programas de HD y estas demandarán cuidados específicos durante el tratamiento y en el ámbito familiar. Es necesario que la Administración dote a las unidades de HD y a las familias de los recursos necesarios para que puedan suministrarlos.

La implementación de la LAAD no parece favorecer la integración de los profesionales sanitarios en la atención a la dependencia de estos pacientes. El SAAD debe procurar que sea desde las unidades de HD donde se oriente y presten los cuidados integrales. Para optimizar los recursos que garanticen estos cuidados es necesario integrar a los profesionales sanitarios en el Sistema y tener en cuenta su opinión pues son quienes mejor conocen las necesidades de los pacientes y de su familia. Políticas sociosanitarias comunes deberían facilitar información a pacientes, cuidadores y asociaciones profesionales sobre los recursos existentes y vías de acceso.

La preferencia por que los pacientes dependientes en HD permanezcan en su hogar debería quedar reflejada a la hora de planificar un compromiso que apoye y priorice la atención familiar. Esto significa apoyar a los cuidadores familiares en su trabajo, tanto mediante un subsidio como recibiendo la garantía de unos derechos legislativos y la provisión de una adecuada formación y conocimientos. Si el apoyo es mediante un subsidio debería ser la familia la que decida si lo utiliza para contratar a un cuidador o para contribuir al fondo familiar.

El BVD es un instrumento útil para valorar a la población general pero en los enfermos sometidos a HD se deberían tener en cuenta que el no realizar adecuadamente algunas AVD implica un gran riesgo para la persona, motivo por lo que deberían ser objeto de mayor ponderación. Al valorar la dependencia el RMRC debería utilizar los mismos criterios que la LAAD. Una simplificación del BVD sería suficiente y permitiría que al SAAD y los profesionales nefrológicos contemplar el problema de la dependencia con un lenguaje y parámetros comunes.

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

### **Referentes a la práctica asistencial**

Se plantea la atención a la persona en HD desde un abordaje holístico que contemple todos los condicionantes de su salud y analice sus necesidades no cubiertas. Se ha de valorar su situación socioeconómica y ámbito familiar con el fin de adecuar las intervenciones encaminadas a proporcionar cuidados efectivos en el hogar.

Los profesionales deberían valorar con la frecuencia necesaria para constatar su posible evolución la dependencia de los pacientes en HD y dejar constancia de ello en la historia clínica. Esto implicaría estudiar más a fondo las características del tipo y gravedad de las discapacidades y sus consecuencias desde el punto de vista sanitario.

Un aspecto básico para que esta valoración sea consistente sería utilizar criterios comunes y homogéneos en la recogida de los datos. Proponemos para el RMRC una versión simplificada del BVD, esto unificaría la valoración de la dependencia en todos los centros de HD de Catalunya.

Se deberían definir áreas de mejora para minimizar el fenómeno de la dependencia en las unidades de HD. En este sentido sería importante reducir el porcentaje de pacientes que son portadores de un catéter y fomentar programas de ejercicios para mejorar la movilidad.

Al ser la función de la familia fundamental para mejorar la supervivencia y morbilidad de los pacientes se hace necesario que los profesionales adopten un posicionamiento ante los cuidadores familiares con una visión de usuario y no como un recuso. Plantear actividades educativas para mejorar sus conocimientos, habilidades y actitudes que conduzcan a un mejor manejo de la situación de cuidados deben complementarse con acciones de apoyo práctico y reconocimiento de su labor.

### **Referentes a la investigación**

Existe una amplia investigación en relación a la dependencia, su relación con la edad o con las diferentes patologías y las implicaciones del cuidado sobre los cuidadores familiares. Sin embargo, en el campo de la nefrología no se han estudiado aspectos como su relación con la morbimortalidad de los pacientes o los costes reales que implica su atención específica para las unidades de HD. Profundizar en el estudio de estos factores

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

mejoraría el pronóstico de estos pacientes y facilitaría la distribución de los recursos. Analizar las necesidades no cubiertas de este colectivo y considerar la dependencia como un factor predictivo más de morbilidad puede redundar en un mejor análisis de los resultados del TRS en Catalunya.

Los datos obtenidos en el presente trabajo deberían ser corroborados a través de estudios prospectivos, de manera que puedan determinarse la asociación entre las variables estudiadas y sus cambios en el tiempo. Sería interesante conocer cómo evoluciona esta dependencia y no solo la supervivencia de los pacientes dependientes.

En próximos estudios será importante evaluar si LAAD supone un cambio efectivo para la situación de los pacientes y sus familias con el fin de diseñar estrategias para optimizar los cada vez más escasos beneficios que la Ley ofrece.

### **Referentes a los cuidadores familiares**

Los cuidadores familiares han de procurar fomentar la máxima autonomía del familiar a su cargo, evitando actitudes sobreprotectoras que limiten su capacidad de decisión y autogobierno.

Los cuidadores familiares deben establecer una relación de ayuda mutua con los profesionales que atienden a su familiar. De ellos tienen que demandar formación y apoyo que les guíen para que ellos y su familiar lleven un régimen de vida adecuado. Es necesario que adopten actitudes vigilantes y que informen a los profesionales de las necesidades no cubiertas de su familiar así como de la posible evolución negativa de su dependencia.

Es necesario evitar el agotamiento del cuidador principal; la familia en su conjunto es la responsable de que sus miembros sean capaces de distribuir el esfuerzo, se realicen como personas y se apoyen los unos a los otros para mantener su integridad.

Es importante que los cuidadores cuiden de sí mismos, planifiquen su trabajo, sus descansos y su ocio. Sin olvidar otros recursos, el tiempo que su familiar está en HD deben considerarlo como un respiro.

## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS

Las familias han de estar informadas sobre los recursos que pueden ofrecer los servicios sociales y reivindicar su derecho a decidir cuáles son más adecuados para su situación. Recurrir a las asociaciones de enfermos renales les mantendrá al día y facilitará su relación con otras familias compartiendo experiencias y recursos

## **BIBLIOGRAFÍA**



## BIBLIOGRAFÍA

# 11. BIBLIOGRAFÍA

---

- Abel, F. (2001). *Bioética, orígenes, presente y futuro*. Madrid: Fundación Mapfre.
- Abellán, A., Esparza, C. y Pérez Díaz, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1), 43-67.
- Abizanda, P. (2010). Actualización en Fragilidad. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 45 (2), 106-110.
- Abraham, G., Jayaseelan T., Matthew M., Padma, P., Saravanan, AK., Lesley, N., et al. (2010). Resource settings have a major influence on the outcome of maintenance hemodialysis patients in South India. *Hemodialysis International*, 14 (2), 211-217.
- Aguado, AL. (1997). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial, Madrid: Fundación ONCE.
- Albarrán, I. y Alonso, P. (2009). La población dependiente en España: estimación del número y coste global asociado. *Estudios de Economía*, 36, 127-163.
- Alberdi, I. y Hakim, C. (2007). Ideas y valores que influyen en los comportamientos familiares, en Delgado. M. (coord.). *Encuesta de fecundidad, familia y valores 2006*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológica.
- Alcázar, R. y De Francisco, AL. (2006). Acción estratégica de la Sociedad Española de Nefrología frente a la enfermedad renal crónica. *Nefrología*, 26 (1), 1-4.
- Alcázar, JM., Arenas, MD., Álvarez-Ude, F., Virto, R., Rubio, E., Maduell, F., et al. (2008). Resultados del proyecto de mejora de la calidad de la asistencia en hemodiálisis: estudio multicéntrico de indicadores de calidad de la Sociedad Española de Nefrología (SEN). *Nefrología*, 28 (6), 597-606.
- Alexander, M F, Runciman, J (2003). Marco de competencias del CIE para la enfermera generalista. Consejo internacional de enfermeras (CIE). Consultado 15 de diciembre de 2008.  
[www.cnde.es/.../Marco competencias enfermera generalista CIE.pdf](http://www.cnde.es/.../Marco_competencias_enfermera_generalista_CIE.pdf)
- Alegre, A., Ayuso, M., Guillén, M., Monteverde, M. y Pociello, E. (2005). Tasa de dependencia de la población española no institucionalizada y criterios de valoración. *Revista Española de Salud Pública*, 79, 351-353

## BIBLIOGRAFÍA

- Aljama, P. (2012). Grupo de Trabajo e Iniciativa ORD (Optimizando Resultados en Diálisis). *Nefrología*, 32(6), 701-703.
- Alegre, A., Ayuso, M., Guillén, M., Monteverde, M. y Pociello, E. (2005). Tasa de dependencia de la población española no institucionalizada y criterios de valoración. *Revista Española de Salud Pública*, 79, 351-353.
- Allen, I. y Perkins, E. (eds). (1995). *The future of family care for older people*. London: HMSO.
- Allon, M., Daugirdas, J., Depner, TA. , Greene, T., Ornt, D. y Schwab, SJ. for the HEMO study group.(2006). Effect of change in vascular access on patient mortality in hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Disease*, 47(3), 469-477.
- Allue, M. (2003). *La reivindicación de la igualdad en la diferencia*. Barcelona: Ediciones Bellaterra.
- Alonso, E. (1991). La descentralización y desconcentración de los servicios sociales en Cataluña. *Zerbitzuan*, 14, 39-43.
- Álvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C y Rebollo P. (2004). Health related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *Journal of Nephrology*, 17(6), 841-850.
- American Medical Association. (AMA). (1995). *Guías para la evaluación de las Deficiencias Permanentes*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Anaya, F. (2012). *Manual de plasmaféresis terapéutica*. Grupo editorial Nefrología de la Sociedad española de Nefrología. Badalona (Barcelona): Plus medical.
- Andreu, L. y Force, E. (2001). *500 cuestiones que plantea el cuidado del paciente renal*. (2ª ed.). Barcelona: Masson.
- Andreu, L., Moreno, C. y Julve, M. (2010). Valoración de pacientes tratados con hemodiálisis según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 13 (4), 252-257.
- Andreu, L., Puig, M. y Cases, A. (2012). Grado de dependencia de las personas sometidas a hemodiálisis en Cataluña y evolución de su mortalidad. *Nefrología*, 32 (5), 613-621
- Antoine, V., Edy, T., Soud, M., Barthelemy, F., y Saint-Jean, O. (2004). Concerning: aging, the beginning of dialysis, the beginning of dependence: repercussions on the psychopathology of the very old dialysis patient. *Nephrologie*, 25(3), 83-88.

## BIBLIOGRAFÍA

- Aragonés, E., Masdeu, RM. y Cando Coll, B. (2001). Validez diagnóstica de la Escala de Depresión de Zung en pacientes de atención primaria. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 29 (5), 310-316.
- Aranguren, J. (2003). *Antropología Filosófica. Una reflexión sobre el carácter excéntrico de lo humano*. Madrid: McGrawHill.
- Arenas, MD., Álvarez-Ude, F., Angoso, M., Berdud, I., Antolín, A., Lacuela, J., et al. (2006). Valoración del grado de dependencia funcional de los pacientes en hemodiálisis: estudio multicéntrico. *Nefrología*, 25 (5), 600-608.
- Argimon, JM., Limón, E. y Abósa, T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32 (2), 77-87.
- Arriba, A. y Moreno, FJ. (2009). El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos. *Colección Estudios. Serie Dependencia*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Catálogo General de Publicaciones Oficiales. Consultado el 1 de octubre de 2010 en: <http://www.060.es>
- Arrieta, J. (2010). Evaluación económica del tratamiento sustitutivo renal (hemodiálisis, diálisis peritoneal y trasplante renal) en España. *Nefrología, Suplemento Extraordinario 2010, 1(1)*, 56-62
- Ashford, DE. (1989). *La aparición de los Estados del Bienestar*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Asís, R. (2007). Reflexiones en torno a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 5, 3-21.
- Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER). (n.f.). *Fines*. Consultado el 20 de diciembre de 2008 en: [www.alcer.org/es/conocenos/mision](http://www.alcer.org/es/conocenos/mision)
- Asociación de Enfermos Del Riñón (ADER).(n.f.). *Misión*. Consultado el 2 de diciembre de 2008 en: [www.ader-renal.org/](http://www.ader-renal.org/)
- Aznar, E. y Berlanga, A. (2004). *Guía práctica para el manejo de la esquizofrenia. Manual para la familia y el cuidador*. Madrid: Pirámide.
- Babini, J. (2000). *Historia de la medicina*. Barcelona: Gedisa.
- Badía, X., Salamero, M., Alonso, J. y Ollé, A. (2002). *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. (3ª ed.). Barcelona: Edimac.

## BIBLIOGRAFÍA

- Barceló, S., y Quintero, MG (2006). Las situaciones de dependencia personal como nueva contingencia protegida por el Sistema de Protección Social. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 13-33.
- Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2006). Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Revista de salud pública*, 8(2), 141-152.
- Barriga, LA., Brezmes, MJ., García-Herrero, GA. y Ramírez, JM. (2011). *Desarrollo e implantación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. Informe de Evolución de la Ley cuatro años después. VI Dictamen del Observatorio de la Dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Consultado el 10 de diciembre de 2012 en:  
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=58048>
- Barriga, LA., Brezmes, MJ., García-Herrero, GA. y Ramírez, JM. (2013). *Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia. X Dictamen. Observatorio de la Dependencia*. Asociación Estatal de Directores y Gerentes de Servicios Sociales. Consultado el 12 de octubre de 2013 en:  
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=58048>
- Barrón, A. (2003). Redes sociales, comparación social y enfermedad crónica. *Jano*, 65, 58-6.
- Barroso, MO. y Castro, NJ. (2010). Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de Dependencia: un análisis de su aplicación en Andalucía. *Aularia*, 10(2), 120-130.
- Barsoum, RS. (2006). Chronic kidney disease in the developing world. *New England Journal of Medicine*, 354(10), 997-999.
- Barthel, DW. y Mahoney, FI. (1965). Functional evaluation: Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Bastons, M. (1992). La "Crítica de la razón práctica" como saber trascendental. *Anales Del Seminario De Historia De La Filosofía*, 9, 89-97.
- Baviera, I. (2007). *La protección de la dependencia: un estudio global: claves para su aplicación y desarrollo legislativo*. Pamplona: Thomson Aranzadi

## BIBLIOGRAFÍA

- Beanlands, H., Horsburgh, ME., Fox, S., Howe, A. Locking-Cusolito, MS, Pare, K. et al. (2005). Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 32 (6), 621-630.
- Beauchamp, TL. y Childress JF.(1999). Principios de Ética Biomédica Barcelona: Masson.
- Beck, AT. (2006). *BD IIII, Inventario de Depresión de Beck: manual*. Buenos Aires: Paidós.
- Bellón, JA., Delgado, A., Luna, JD. y Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar Apgar-familiar. *Atención Primaria*, 18 (6), 289-296.
- Berlin, I. (2003). Prólogo, en: En: S. Mill. *Sobre la Libertad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bernal, E., Salces, E. y Sambruno, A. (2009). Exploración del pie a los pacientes diabéticos de una unidad de hemodiálisis. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 12(2), 111-116.
- Blouin, M. y Bergeron, C. (1997). *Dictionnaire de la réadaptation, Vol 2: Termes d'intervention et d'aides techniques*. Québec: Les Publications du Québec
- Blum, HL. (1981). *Planning for Health* (2ª ed.). Nueva York: Human Sciences Press.
- Bolúmar F. (1990). La cuantificación de la variabilidad en las observaciones clínicas. *Medicina Clínica*, 95, 424-429.
- Boorstin, D. (comp.), (1997). *Compendio histórico de los Estados Unidos (Un recorrido por sus documentos fundamentales)*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Botella, J. (2003). *Manual de Nefrología Clínica*. Barcelona:Masson.
- Brand, A. y Brand, H. (2008). The impact of genetics and genomics on public health. *European Journal of Human Genetics*, 16 (1), 5-11.
- Briggs, A. (1961). The Sociology Welfare State in Historical Perspective. *European Journal of Sociology*11 (2), 228-240.
- Brown, EA. , Johansson, L., Farrington, K., Gallaghe, H., Sensky, T., Gordon, F., et al. (2010). Broadening Options for Long-term Dialysis in the Elderly (BOLDE): differences in quality of life on peritoneal dialysis compared to haemodialysis for older patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 25 (11), 3755-3763.
- Cabo, J. (dir.) (2010). *Gestión sanitaria integral: pública y privada*. Madrid: Centro de Estudios Financieros.

## BIBLIOGRAFÍA

- Cabra de Luna, MA., Bariffi, F. y Palacios, A. (2007). *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*. Madrid: Fundación Ramón Areces.
- Cabrera, A., Menéndez, A., Fernández-Sánchez, A., Acebal, V., García- González, JV. et al. (1999). Evaluación de la aplicabilidad y validez de una escala de evaluación social de la vejez. *Atención Primaria*, 23 (7), 434-440.
- Cacho, J., García, R., Arcaya, J., Vicente, J. y Lantada, N. (1999). Una propuesta de aplicación y puntuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 28 (7), 648-655.
- Callahan, D. (1971). *Values, Facts and decisions making*. The Hasting Center Report 1. New York: The Hastings Center.
- Calvo, MJ. (2007). Respuestas desde la Ley 39/2006 (RCL 2006, 2226) a las personas en situación de dependencia. *Sentencias de TSJ y otros tribunales* núm.12. 2007/1352. Consultado el 10 de enero de Consultado el 5 de diciembre de 2008 en: [www.westlaw.es/](http://www.westlaw.es/)
- Camps, E., Andreu, L., Codinachs, M., Claramunt, L. y Pas, M. (2009). Valoración del grado de autonomía funcional de pacientes renales crónicos según índices de Barthel, Lawton y baremo de Ley de Dependencia. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 12 (2), 188-92.
- Canada Health, OPS/OMS (2000). *Salud de la Población. Conceptos y estrategias para políticas públicas saludables*. «La perspectiva canadiense». Washington, DC. Consultado el 10 de octubre de 2007 en: <http://www.psiquiatriasur.cl/portal/uploads/can1.pdf>
- Cantero, J. (2005). *La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital*. Albacete: Bomarzo.
- Caparrós, R. (1999). La crisis del modelo de crecimiento de la postguerra y su repercusión en la viabilidad del modelo social europeo, *Revista de Estudios Políticos*, 105, 97-146.
- Carretero, GS., Garcés, FJ., Robena, RF. y San José LV. (2006). *La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tiran lo Blanch.
- Carrillo, E., García-Altes, A., Peiro, S., Portella, E., Mediano, C., Fries, BE, et al., (1996). Sistema de clasificación de pacientes en centros de media y larga estancia: los Resource Utilization Groups Versión III. Validación en España. *Revista de Gerontología*, 6:276-84.

## BIBLIOGRAFÍA

- Carson, RC. , Juszczak, M., Davenport, A. y Burns, A. (2009). Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease?. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4, 1611-1619.
- Casado, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. Intress. Barcelona.
- Casado, D. (2003). *Imagen y realidad de la acción voluntaria*. Barcelona: Hacer Editorial.
- Casado, D. (2006a). *Efectos y abordajes de la dependencia: un análisis económico*. Barcelona: Masson-Elsevier.
- Casado, D. (2006b). *El finançament de la dependència: situació actual i reptes de futur*. *Nota d'Economia*, núm. 85. Barcelona: Generalitat de Catalunya.
- Casado, D. y Guillén, E. (2001). *Manual de servicios sociales*. Madrid: CCS.
- Casado, D., Puig, R. y Massons, S. (2008). *La despesa pública en cures de llarga durada a Catalunya*: Econòmica. Generalitat de Catalunya.
- Casas, F. y Sánchez-Pérez MC. En torno a los servicios sociales. *Boletín Informativo de Trabajo Social*, 3. Consultado el 10 de octubre de 2007 en: <http://www.uclm.es/bits/sumario/08.asp>
- Caskey, FJ., Roderick, P., Steenkamp, R., Nitsch, D., Thomas, K., Ansell, D., et al.(2006). Social deprivation and survival on renal replacement therapy in England and Wales. *Kidney International*, 70 (12), 2134-2140.
- Castells, M. (1999). *La era de la información. Economía, sociedad y cultura (Vol. 1. La sociedad red)*.México: Siglo XXI.
- Castiñeira, A. (1990). *Societat civil i Estat del Benestar*. Barcelona: Pòrtic.
- Centro de Investigaciones sociológicas (CIS). (2005). Barómetro Sanitario. Consultado el 10 de enero de 2006 en: [http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1\\_encuestas/estudios/listaEstudiosYear.jsp?year=2005](http://www.cis.es/cis/opencm/ES/1_encuestas/estudios/listaEstudiosYear.jsp?year=2005)
- Chappell, N. y Blandford, A. (1991). Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and Society* 11, 299-317.
- Charroalde, J., y Fernández, D. (2006). La discapacidad en el medio rural. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Consultado el 15 de octubre de 2012 en: [www.cermi.es](http://www.cermi.es)
- Cheema, B. y Singh, M. (2005). Exercise training in patients receiving maintenance hemodialysis: A systematic review of clinical trials. *American Journal of Nephrology*, 25 (4), 352-364.



## BIBLIOGRAFÍA

- Chiu, E., Markowitz, SN., Cook, WL. y Jassal, SV.(2008).Visual impairment in elderly patients receiving long-term hemodialysis, *American Journal Kidney Disease*, 52 (6),1131-1138.
- Cohen, LM. , Ruthazer, R., Moss, AH. y Germain, MJ. (2010). Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5 (1), 72-79.
- Consejo de Europa (1997). Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina, Oviedo (Asturias). Consultado el 7 de noviembre de 2007 en:  
[www.conventions.coe.int/Treaty/en/](http://www.conventions.coe.int/Treaty/en/)
- Consejo de Europa. (1996). Carta Social Europea. Consultado el 5 de octubre de 2007 en:  
[www.coe.int/t/dgh/monitoring/socialcharter/presentation/.../Spanish](http://www.coe.int/t/dgh/monitoring/socialcharter/presentation/.../Spanish)
- Consejo de Europa. (1998). *Recomendación Nº.R (98)9 Del Comité de Ministros relativa a la Dependencia*. Estrasburgo: Consejo de Europa. Consultado el 6 de octubre de 2007 en: [www.imedia-ucm.es/Links/Leyes/recomendacioneuropea.pdf](http://www.imedia-ucm.es/Links/Leyes/recomendacioneuropea.pdf)
- Consejo Estatal de ONG de Acción Social. (2004). Conclusiones del grupo del Consejo Estatal para el Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social. Consultado el 20 de enero de 2008 en:  
[www.msssi.gob.es/politicaSocial/.../docs/PlandeAccion2007\\_2010](http://www.msssi.gob.es/politicaSocial/.../docs/PlandeAccion2007_2010)
- Contreras, F. (2007) Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento con hemodiálisis. *Acta colombiana de psicología*, 19 (2), 169-179.
- Contreras, MD. (2001). *Guía para pacientes con tratamiento de Hemodiálisis*. Córdoba: Ed. Hospital Universitario Reina Sofía. Sistema Andaluz de Salud (SAS).
- Contreras, MD., Rivero, F., Jurado, MJ, y Crespo, R. (2004).Perfil actual del paciente en hemodiálisis hospitalaria. Análisis de sus necesidades. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 7 (1), 56-61.
- Corbett, J. (1997).*Independent, Proud and Special: Celebrating our Differences*. En: L. Barton y M. Oliver (eds.).*Disability Studies, Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press.
- Crespo, M. y López-Martínez, J. (2007). *Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.

## BIBLIOGRAFÍA

- Crespo, M. y López-Martínez, J. (2008). *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Boletín sobre el envejecimiento nº 35. IMSERSO. Consultado el 1 de octubre de 2009 en: [www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../boletinopm35.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../boletinopm35.pdf)
- Crespo, M., Campo, M. y Verdugo, MA. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Revista Siglo Cero*, 34 (1)205, 20-26.
- Cuesta, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Revista de investigación y educación en enfermería*, 27(1), 96-102.
- Cuevas X, García F, Martín-Malo A, Fort J, Lladós F, Lozano J, et al. (2012) Risk factors associated with cardiovascular morbidity and mortality in Spanish incident hemodialysis patients: two-year results from ANSWER study. *Blood Purification*, 33(1-3), 21-29.
- Cutler, D. (2001). Declining disability among the elderly. *Health Affairs*, 95 (6), 11-27.
- Daneker, B., Kimmel, PL., Ranich, T. y Peterson, RA. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Disease* 38 (4), 839-846.
- De Francisco, AL., Fernández-Fresnedo, G., Piñera, C., Rodrigo, E., Herraiz, I., Ruiz, JC. et al. (2001). Tratamiento renal sustitutivo en el paciente diabético ¿Quién, cuándo, cómo?. *Nefrología*, 21(supl.3), 88-96.
- De Francisco, AL. (2010). El futuro del tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica. *Nefrología*, 30 (1), 1-9.
- De Francisco, AL., De la Cruz, JJ., Cases, A, De la Figuera, E. Egocheaga, M. Górriz, A. et al., (2007). Prevalencia de insuficiencia renal en centros de atención primaria en España: estudio EUROCAP. *Nefrología*, 27(3), 300-12.
- De Miguel, JS. (1994). *Como leer a John Stuart Mill*. Madrid: Jucar.
- De Quincey, T. (2008). *Los últimos días de Emmanuel Kant*. Madrid: Valdemar.
- Defensor del Pueblo (2009). Resumen del Informe presentado a las Cortes generales 2009. Consultado 1 de octubre de 2010 en: <http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/anual/Documentos/ResumenInforme2009.pdf>
- Del Pozo, R. y Escribano, F. (2012). Impacto económico del cuidado informal tras la Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 86 (4), 381-392.

## BIBLIOGRAFÍA

- Delicado, UM. (2003). Familia y Cuidados de Salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones socio familiares de la dependencia [Tesis]. Alicante: Universidad de Alicante. Consultado el 12 de noviembre de 2011 en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/174>
- Denton, M., (1997). The linkages between informal and formal care in the elderly. *Canadian Journal on Aging*, 16 (1), 30-50.
- Dirección General de Tráfico. (2011). Anuario estadístico de accidentes 2010. Consultado el 20 de diciembre de 2012 en: [www.dgt.es/was6/portal/contenidos/es/.../anuario\\_estadistico014.pdf](http://www.dgt.es/was6/portal/contenidos/es/.../anuario_estadistico014.pdf)
- Domínguez-Alcon, C. (2001). Construyendo el equilibrio. Mujeres, trabajo y calidad de vida. Madrid: Instituto de la mujer.
- Duch, FR., Ruiz de Porras, L., Gimeno, D., Allué, B. y Palou, I. (1999). Psicometría de la ansiedad, la depresión y el alcoholismo en Atención Primaria. *Semergen*, 25 (3), 209–225.
- Durán, MA. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta sanitaria*, 18,(supl. 1), 195-200.
- Durán, MA. (2006): Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años, *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 57-73.
- Durand, G. (1992). La Bioética. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). *Experiencias de aplicación en España de la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías* (CIDDM). Documentos 91/99. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Consultado el 9 de noviembre de 2007 en: [www.rpd.es](http://www.rpd.es)
- Eknoyan, G., Rutkowski, B., Bellinghieri, G., Massry, S., Muszytowski, N. y De Santos, NG. (2011). On the usefulness of the history of nephrology. *Journal of Nephrology*, 24 (17), 1- 3.
- Esping-Andersen, G. (1990). *Los Tres Mundos del Estado del Bienestar*. Valencia: Edicions Alfons el Magnànim.
- European Commission, (EUROSTAT) (2011). Life expectancy. Consultado el 20 de noviembre de 2011 en: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_PUBLIC/3-01042011-BP/EN/3-01042011-BP-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_PUBLIC/3-01042011-BP/EN/3-01042011-BP-EN.PDF)
- Fantova, F. (2008). *Sistemas públicos de servicios sociales: nuevos derechos, nuevas respuestas*. Cuadernos Deusto de derechos humanos. Bilbao: Universidad de Deusto.

## BIBLIOGRAFÍA

- Fellini, R. y Ble, A. (1997). The disease of Immanuel Kant. *The Lancet*, 350(9093), 1771-1783.
- Fernández, JL. y Forder, J. (2010). Ageing Societies: Challenges and Opportunities. Consultado el 19 de noviembre de 2007 en: [www.bupa.com/healthpulse/ageing](http://www.bupa.com/healthpulse/ageing)
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). *Resiliencia*, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: una revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.
- Ferrario, SR., Zotti, AM., Cavagnino, A., Fornara, R. (2002). Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *Journal of Nephrology* 15, 54-60.
- Ferreira, MAV. (2010). De la minusvalía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferrey, G. y Le Gougès, G. (1995). *Psychopatologie du sujet âgé*. París: Masson.
- Fischer, K. (1992). *Vida de Kant e historia de la filosofía crítica*. En: *Kant I: Crítica de la razón pura*. Buenos Aires: Losada.
- Fundación Luis Vives (2010). Anuario del Tercer Sector de Acción Social. Resumen Ejecutivo. Fundación Luis Vives. Consultado el 8 de enero de 2011 en: [www.fundacionluisvives.org/.../RESUMEN\\_EJECUTIVO\\_A-2010\\_ESP](http://www.fundacionluisvives.org/.../RESUMEN_EJECUTIVO_A-2010_ESP)
- Gafo, J. (1998). *Ética y legislación en Enfermería*. Madrid: Editorial Universitas.
- Garcés, J. (1996). El marco político de los servicios sociales. En, Garcés, J. (coord.). *Sistema político y administrativo de los servicios sociales*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. y Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50(3), 254-259.
- García-Calvente, MM., Mateo, I. y Maroto, C. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18 (2), 83-92.
- García-Calvente, Y. (2007). *Situaciones de dependencia. Regulación actual y nuevas perspectivas*. Madrid: Civitas.
- García-Cotarelo, R. (1987). Origen y desarrollo del Estado de Bienestar. *Sistemas*, 80-81, 5-21.
- García-García, M., Martínez-Ocaña, JC., Rodríguez-Jornet, A., Almirall, J., Ponz, E., Ibeas, J., et al. (2007). Elección de no diálisis en insuficiencia renal crónica en

## BIBLIOGRAFÍA

- estadio V (fallo renal). Evolución de las características de los pacientes entre 1992-1995 y 2000-2003. *Nefrología*, 27(5), 574-80.
- García-García, G., Harden, P., Chapman, J. (por el World Kidney Day Steering Committee 2012). (2012). El papel global del trasplante renal. *Nefrología*, 32(1), 1-6.
  - García-Herrero, G. (2005). Ideas, Argumentos y Propuestas sobre los Servicios Sociales, la Autonomía Personal y la Protección a las Personas en Situación de Dependencia, *Trabajo Social Hoy*, 2º semestre 2005, 22-26.
  - García-Llana, H. Rodríguez-Rey, R. Trocoli, F., Celadilla, O., Rodríguez-Gutiérrez, S., et al. (2013). Consulta de enfermería interdisciplinar de enfermedad renal crónica avanzada: apuntes para un modelo integral de cuidados. *Enfermería Nefrológica*, 16(2), 133-135.
  - García-Pérez, R. (2001). Pacientes geriátricos en hemodiálisis. Diálisis del anciano. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 4(3), 64-73.
  - Gaspar, JI. (2004). *Programa de atención a enfermos crónicos dependientes*. Gobierno de Aragón. Departamento de Salud y Consumo. Consultado el 19 de noviembre de 2007 en:  
[www.aragon.es/.../PROGRAMA+ATENCION+ENFERMOS+CRONICOS...](http://www.aragon.es/.../PROGRAMA+ATENCION+ENFERMOS+CRONICOS...)
  - Generalitat de Catalunya (2008). Programa d'Atenció a les Persones amb dependència per millorar el suport a la vida autònoma. Benestar i Família. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Consultado el 3 de noviembre de 2008 en:  
[www.gencat.cat/dependencia](http://www.gencat.cat/dependencia)
  - Generalitat de Catalunya. *Departament de salut*. (2008). *Pla Estratègic d'Ordenació de l'Atenció al Pacient Nefrològic*. Col·lecció: Planificació i avaluació, 18., Barcelona: Direcció General de Planificació i Avaluació.
  - Generalitat de Catalunya. (2013). Dades de la dependència a Catalunya. Consultado el 20 de octubre de 2013 en: [www.gencat.cat/dependencia](http://www.gencat.cat/dependencia)
  - Gispert, R. (2009). Hacia una mayor adecuación y equidad del programa de ayudas a las personas con dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83(3), 355-359.
  - Gispert, R., Clot-Razquin, G., March, J., Freitas, A., Busquets, E, Ruíz-Ramos, M. et al. (2009). Prevalencia de la discapacidad en España por comunidades autónomas: el papel de los factores individuales y del entorno geográfico en su variabilidad *Revista Española de Salud Pública*, 83(6), 821-834.

## BIBLIOGRAFÍA

- Gómez-Bahillo, C. y Marcuello, CH. (1997). *Sociedad, individuo y organización*. Zaragoza: Egido.
- Gómez-Campderá, F., Luño J, García de Vinuesa MS y Valderrábano F. (2001) Criterios de inclusión en diálisis y mortalidad precoz. *Nefrología*; 21 (2), 218-22.
- González, A. y Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20 (1), 15-21.
- González de Rivera, JL., Morera, A. y Monterrey, AL. (1989). El índice de reactividad al estrés como modulador del efecto «Sucesos Vitales» en la predisposición a enfermar. *Psiquis*, 10, 20-27.
- González de la Rivera JI., Rodríguez, L. y Ruipérez, I, (1992). Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección de deterioro mental en los pacientes externos de un servicio de Geriátrica. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 27(3), 129-33.
- González-Ortega, S. (2004). *La protección social de las situaciones de dependencia*. En, González-Ortega, S. y Quintero, MG. (coords.). *La protección social de las personas dependientes*. Colección Relaciones Laborales. Las Rozas (Madrid): La Ley.
- Gracia, D. (1992). *Planteamiento de la bioética*. En: Vidal, M. (ed.). *Conceptos fundamentales de ética teológica*. Madrid: Trotta,
- Gracia, D. (2003). *Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas*. En: Lolas, F. y Quezada, A. (edits.). *Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Serie publicaciones Santiago de Chile: Programa regional de Bioética, OPS, OMS.
- Grau, G., Eiroa, P. y Cayuela, A. (1996). Versión española del OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire: adaptación transcultural y medida de la validez. *Atención Primaria*, 17(8), 486-495.
- Grupo del Registro Español de Diálisis y Trasplante (GRER). (2009). Informe de Diálisis y trasplante 2009. Consultado el 12 de noviembre de 2011 en: <http://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=128>
- Gruss, E., Corchete, E. (2012). El catéter venoso central para hemodiálisis y su repercusión en la morbimortalidad. *Nefrología*, (Sup. Ext.), 3(6), 5-12.

## BIBLIOGRAFÍA

- Guba, EG. y Lincoln, YS. (1981). *Effective evaluation: improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. San Francisco: Jossey Bass
- Hakim, C. (2005). *Modelos de familias en las sociedades modernas*. Madrid: CIS.
- Hakim, R. y Himmelfarb, J. (2009). Hemodialysis access failure: a call to action-revisited. *Kidney International*, 76(10), 1040-1048.
- Hall, KM., Hamilton, B., Gordon, WA. y Zasler, ND. (1993). Characteristics and comparisons of functional assessment indices: Disability Rating Scale, Functional Independence Measure and Functional Assessment Measure. *Journal Head Trauma and Rehabilitation*, 8 (2), 60-74.
- Held, D. (1997). *La democracia y el orden global*. Buenos Aires: Paidós.
- Herdman, MJ. (2005). Reflexiones sobre la medición de la calidad de vida relacionada con la salud. *Gaceta Sanitaria*, 19 (2), 91-92.
- Hernando, L. (2008). *Nefrología clínica*. (3ª ed.). Madrid: Panamericana.
- Herranz, G. (2004). *La Bioética, asunto público: presente y futuro de los Comités Internacionales y Nacionales de Bioética*. Consultado el 7 de enero de 2007 en: [www.bioeticaweb.com](http://www.bioeticaweb.com)
- Igualada, I. (2003). La Ley de protección de datos y la comunidad científica (Editorial). *Medifam*, 13 (3), 129-132.
- IMSERSO (2004). *Encuesta de Apoyo Informal a las Personas Mayores*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Consultado el 7 de enero de 2007 en: [www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../apropositoconpm](http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/.../apropositoconpm)
- IMSERSO (2005a). *Cuidados a las Personas Mayores en los hogares Españoles. El entorno Familiar*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2005b). *Libro blanco de atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2007). *Manual de Uso del Baremo*. Consultado el 10 de noviembre de 2007 en: <https://www.google.es/#q=manual+de+uso+para+el+empleo+del+baremo+de+valoraci%C3%B3n+de+la+dependencia+2007>
- IMSERSO (2012a). *Manual de Uso del Baremo*. Consultado el 15 de noviembre de 2012 en: <http://www.bsocial.gva.es/accesible/portal?docid=6931>
- IMSERSO (2012b). *Información estadística del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. Situación a 1 de julio de 2012*. Consultado el 10 de noviembre de 2012 en:

## BIBLIOGRAFÍA

- [http://www.dependencia.imserso.es/dependencia\\_01/auxiliares/actualidad/index.htm](http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/auxiliares/actualidad/index.htm)
- Instituto Nacional de Consumo. (2008). *Programa de prevención de lesiones: red de detección de accidentes domésticos y de ocio resultados 2007, según el informe DADO*. Consultado el 20 de septiembre de 2009 en: <http://www.msc.es/gabinetePrensa/notaPrensa/pdf/InformeResumenDado2007.pdf>
  - Instituto Nacional de Estadística (INE). (2002). *Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) 1999. Resultados detallados*. Consultado el 10 de noviembre de 2007 en: [www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo](http://www.ine.es/prodyser/pubweb/discapa/disctodo)
  - Instituto Nacional de Estadística (INE). (2009). *Defunciones según la Causa de Muerte*. Consultado el 12 de diciembre de 2009 en: [www.ine.es/prensa/prensa.htm](http://www.ine.es/prensa/prensa.htm)
  - Instituto Nacional de Estadística (INE). (2010). *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008*. Consultado el 8 de diciembre de 2011 en: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>
  - Instituto Nacional de Estadística (INE). (2012). *Indicadores demográficos básicos*. Consultado el 2 de febrero de 2013 en: [www.ine.es/jaxiBD/menu.do?L=0&divi=IDB&his=1&type=db](http://www.ine.es/jaxiBD/menu.do?L=0&divi=IDB&his=1&type=db)
  - Instituto Nacional de Higiene y Seguridad en el Trabajo. Observatorio de Enfermedades Profesionales y de Enfermedades Causadas o Agravadas por el trabajo (2013). *Enfermedades Profesionales y de Enfermedades Causadas o Agravadas por el trabajo en el año 2012*. Consultado 10 junio de 2013 en: [www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/.../2013/informe%20sst%202013.pdf](http://www.insht.es/InshtWeb/Contenidos/.../2013/informe%20sst%202013.pdf)
  - Iñiguez, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23 (8), 496-502.
  - Izquierdo, M, y Avellaneda, A. (2004). *Enfermedades Raras un enfoque práctico*. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Consultado el 9 de noviembre de 2008 en: [http://bvs.isciii.es/mono/pdf/IIER\\_01.pdf](http://bvs.isciii.es/mono/pdf/IIER_01.pdf)
  - Jassal, SV. y Watson, D. (2009). Dialysis in late life: benefit or burden. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 4 (12), 2008-2012.
  - Jiménez-Lara, A. (2007). *Conceptos y tipología de la discapacidad. Documentos y métodos de clasificación más relevantes*. En: De Lorenzo, R. y Pérez- Bueno, LC. *Tratado sobre discapacidad*. Pamplona: Thomson Aranzazi.



## BIBLIOGRAFÍA

- Jiménez-Lara, A. y Rodríguez-Castedo, A. (2010). *La Economía Social y la atención a la dependencia*. Documento de trabajo 177/2012. Fundación Alternativas. Consultado el 9 de noviembre de 2012 en:  
[www.falternativas.org/content/download/](http://www.falternativas.org/content/download/)
- Jiménez-Lara, A. y Rodríguez-Castedo, A. (2012). *La economía social y la atención a la dependencia*. Fundación Alternativas. Documento 177/2012. Consultado el 12 de mayo de 2013 en:  
[www.falternativas.org/.../documentos/documentos.../la-economia-social-](http://www.falternativas.org/.../documentos/documentos.../la-economia-social-)
- Jiménez-Martín, S. (coord.), (2007). *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.
- Jonsen, AR. (1998). *The birth of bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Jorm, AF. y Korten, E. (1988), Assessment of cognitive decline elderly by informant interview. *British Journal of Psychiatry*, 152, 209-213.
- Julian, JC, Molinuevo, JA y Sánchez, JC.(2012) La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología*, 32 (4), 439-445.
- Julián, JC. (2013). El copago de transporte sanitario y los enfermos renales crónicos. *Redacción médica*. 20-05-2013. Consultado el 15 de junio de 2013 en:  
[www.redaccionmedica.com/.../el-copago-de-transporte-sanitario-y-los-en](http://www.redaccionmedica.com/.../el-copago-de-transporte-sanitario-y-los-en)
- Junquera de Estafan, R. (1988). *Bioética y bioderecho. Reflexiones jurídicas ante los retos bioéticos*. Granada: Comares.
- Kant, I. (1980). (trad. de García-Morente, M.). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (7ª ed.). Madrid: Austral.
- Kant, I. (1963). (trad. de Tabering, E.). *El conflicto de las facultades*. Buenos Aires: Losada.
- Karnofsky, DA y Burchenal, JH. (1949). *The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer*. en: MacLeod CM (Ed), *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*. New York:Univ Press Columbia.
- Katz, S., Ford, AB., Moskowitz, RW., Jackson, BA. y Jaffe, MW.(1963). Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial functions. *JAMA*, 185 (12), 914-919.
- Kawas, C., Karagiozis, H., Resau, L., Corrada, M. y Brookmeyer, R. (1995). Reliability of the Blessed Telephone Information Memory Concentration Test. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 8 (4), 238-242.

## BIBLIOGRAFÍA

- Kuntzman, F. (1982). Evaluation des besoins des pensionnaires des établissements gériatriques. *Revue Gériatrie* 7(6), 263-271.
- Kurella, M., Covinsk, KE., Chertow, GM., Yaffe, K., Landefeld, CS. y McCulloch, CE.(2009).Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *New England Journal of Medicine*, 360 (15), 1539-1547.
- Kurtzke, J. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded disability Status Scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.
- Kutner, NG., Zhang, R., Huang, Y. y Johansen KL. (2010). Depressed mood, usual activity level, and continued employment after starting dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5 (11), 2040-2045.
- La Moncloa. Servicio de prensa (2013).Dependencia. Consultado el 11 de diciembre de 2013 en:  
[www.lamoncloa.gob.es/ServiciosdePrensa/NotasPrensa/MinisterioSanidadServiciosSocialesIgualdad/2013/160113Sanidad.htm](http://www.lamoncloa.gob.es/ServiciosdePrensa/NotasPrensa/MinisterioSanidadServiciosSocialesIgualdad/2013/160113Sanidad.htm)
- La Moncloa. Servicio de Prensa. (2012). Dependencia. Consultado el 12 de diciembre de 2012 en:  
[www.lamoncloa.gob.es/ServiciosdePrensa/.../100712.Dependencia](http://www.lamoncloa.gob.es/ServiciosdePrensa/.../100712.Dependencia).
- Laín-Entralgo, P. (1961). *Enfermedad y pecado*. Barcelona: Toray.
- Lain-Entralgo, P. (1978). *Historia de la Medicina*. Barcelona: Salvat.
- Lamata, F. (1998). Manual de Administración y Gestión Sanitaria. Madrid: Díaz de Santos.
- Lawton, M. (1975). The Philadelphia Center Morale Scale: A revision. *Journal of Gerontology*, 30 (1), 85-89.
- Lawton, M., Brody, E. y Saperstein, A. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *The Gerontologist*, 29 (1), 8-16.
- Lazarus, SR. (2000). *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Levey, AS., Atkins, R. Coresh, J., Cohen, EP., Collins, AJ., Eckardt, K-U. et al. (2007). Chronic kidney disease as a global public health-problem approaches and initiatives—a position statement from kidney Disease Improving Global Outcomes. *Kidney International*, 72 (3), 247-259.
- Levey, AS., Eckardt, KU., Tsukamoto, Y., Levin, A., Coresh, J., Rossert, J., et al., (2005). Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney International*, 67(6), 2089-2100.

## BIBLIOGRAFÍA

- Levy, JB., Chambers, EJ. y Brown, EA. (2004). Supportive care for the renal patient. *Nephrology Dialysis and Transplantation*; 19 (6), 1357-1360.
- Lobo, A., Camorro, L. y Luque, A. (2002). Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina Clínica*, 118 (13), 493-499.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez-Burgada, F., Sala, JM., Seva, A. (1979). El "Mini-Examen Cognoscitivo": un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos. *Actas Luso Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 7(3), 189-202.
- Lok, CE. y Foley, R. (2013). Vascular access morbidity and mortality: trends of the last decade. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 8(7), 1213-1219.
- Lolas, F. (1998). *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- López del Moral, JL. (2010). Bases legales de la donación de vivo. *Nefrología*, 30 (supp. 2), 23-29.
- López-Gandía, J. (2002). *Las reformas legislativas en materia de Seguridad Social*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- López-Abuin, J., Duque, A., Olivares, J. y Luna, A. (2001). Guía clínica de la insuficiencia renal en Atención Primaria. *Nefrología*, 21 (5), 14-54.
- López-Casasnovas, G. (2010) *La Ley de Autonomía y Dependencia. Un análisis crítico y recomendaciones para mejorar su aplicación futura*. Documentos de Trabajo CRES nº3. Fundación CASER-CRES. Consultado el 12 de noviembre de 2012 en: [http://www.upf.edu/cres/\\_pdf/wp3\\_cres\\_caser.pdf](http://www.upf.edu/cres/_pdf/wp3_cres_caser.pdf)
- López-Casasnovas, G. y Del Pozo, R. (2010). *La protección social de los problemas de dependencia en España*. Documento de Trabajo CRES nº 2. Fundación CASER-CRES. Consultado el 12 de noviembre de 2012 en:
  - [http://www.upf.edu/cres/\\_pdf/wp3\\_cres\\_caser.pdf](http://www.upf.edu/cres/_pdf/wp3_cres_caser.pdf)
- López-Casasnovas, G. y Nicodemo, C. (2011). La reorientación de la Ley de Dependencia. Propuestas para una nueva agenda. Documento de Trabajo nº 6. CRES. Fundación CASER-CRES. Consultado el 12 de noviembre de 2012 en: [http://www.upf.edu/cres/\\_pdf/wp6\\_cres\\_caser.pdf](http://www.upf.edu/cres/_pdf/wp6_cres_caser.pdf)

## BIBLIOGRAFÍA

- López-Casasnovas, G., Cirera, L. y Soley, M. (2012). *Análisis comparativo de los servicios de atención a la dependencia en España y Suecia*. Documento de Trabajo CRES nº7. Fundación CASER/CRES. Consultado el 12 de noviembre de 2012 en: [www.fundacioncaser.es/documentos/20120501](http://www.fundacioncaser.es/documentos/20120501)
- López-Gandía, J. (2002). *Las reformas legislativas en materia de Seguridad Social*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- López-González, A., Díaz, L., Ornos, C. (2012). La unidad de diálisis, ¿un entorno accesible?. *Enfermería Nefrológica*, 15 (2), 121-127.
- Low, J., Smith, G., Burns, A. y Jones, L. (2008). The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT Plus*, 1, (2), 67–79,.
- Maduel, I. F., García, M. y Alcázar, R. (2006). Dosificación y adecuación del tratamiento dialítico. Guías SEN: Guías de Centros de Hemodiálisis. *Nefrología* 26 (supl. 8), 15-21.
- Magaz, A., Rivas, A. Clèries, M. García, J., Vázquez, C., Alonso R., et al., (2000). Organización de los registros autonómicos de enfermos renales en tratamiento sustitutivo en España. *Nefrología*. 20, (supl. 5), 17-22.
- Maldonado, JA. (2003). *El seguro de dependencia. Presente y proyecciones de futuro*. Madrid: Biblioteca de la Revista de Occidente. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Malek, T., Álvarez-Ude, F., Gil, MT., Moledous, A, López-Collado, M., Nuñez, C. (2008). Cambios en el acceso vascular en una unidad de diálisis en los últimos años: ¿problemas de planificación, cambio de preferencias o cambio demográfico *Nefrología*, 28 (5), 531-538.
- Marias, J. (1980). *Historia de la filosofía* (32ª ed.). Madrid: Biblioteca de la Revista de Occidente.
- Marinovich, S., Lavorato, C., Rosa-Diez, G., Bisigniano, I. y Hansen-Krogh, D. (2012). La falta de ingresos económicos se asocia a menor supervivencia en hemodiálisis crónica. *Nefrología*, 32 (1), 79-88.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, LC, Rico, JM y Lanz MI. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez de la Iglesia, J., Dueñas, R., Onís, MC., Aguado, C., Albert, C, Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Medicina Clínica*, 117(4), 129-134.

## BIBLIOGRAFÍA

- Martínez de la Iglesia, J., Onís, MC., Dueñas, RM., Aguado, C., Albert, C., Arias MC.(2005) .Abreviar lo breve. Aproximación a versiones ultracortas del cuestionario de Yesavage para el cribado de la depresión, *Atención Primaria*, 35 (1), 14-21.
- Martínez, MF, Villalba, C., García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 7-22.
- Martínez, R. y Miangolarra, JC. (2006). *El cuidador y la enfermedad de Alzheimer. Formación y asistencia*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Martínez-Castelao, A. (2008). Repercusiones clínicas y sociales de la epidemia de diabetes mellitus. *Nefrología*, 28 (3), 245-248.
- Martínez-Castelao, A., De Francisco, A., Górriz, J., Alcázar, R., Orte, I. (2009) Estrategias en salud renal: un proyecto de la Sociedad Española de Nefrología. *Nefrología*, 29(3), 185-192.
- Martín-Palomo, MT. (2010). Autonomía, dependencia y vulnerabilidad en la construcción de la ciudadanía, *Zerbitzuan*, 48,57-69. Consultad el 10 de diciembre de 2012 en:  
<http://www.zerbitzuan.net/documentos/zerbitzuan/Autonomia,%20dependencia%20y%20vulnerabilidad.pdf>
- McBride, P. (1972). *Genesis of the artificial Kidney*. Travenol laboratory.
- McClellan, WM., Stanwyck, DJ. y Anson, CA. (1993). Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease. *Journal of the American Society of Nephrology*, 4 (4),1028-1034.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. y Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36 (10), 2181-2186.
- Melchor, JL., Cancino, J., Ramos, M. y Gracida, C.(2005). Evolución de la Situación Laboral en Trasplante Renal y Hemodiálisis. *Nefrología Mexicana*, 26 (2), 54-65.
- Mill, JS. (1984). Sobre la libertad. El utilitarismo, trad. Azcarate, P. Madrid: Alianza.
- Mishra, R, (1992). *El Estado de Bienestar en crisis (Pensamiento y cambio social)*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.
- Moix, M. (1986). *Bienestar Social*. Madrid: Trivium.
- Molina, A., Rodríguez-Gómez, MA., Sánchez-Hernández, R., Fernández-Reyes, MJ. Heras, M. y Álvarez-Ude, F.(2010). Hemodiálisis 4 días a la semana: una alternativa eficaz en el control de la tensión arterial y en alcanzar el peso post diálisis objetivo. *Nefrología*, 30 (3), 369-370.

## BIBLIOGRAFÍA

- Montorio, CI., Fernández de Trocóniz, MI., López-López, A. y Colodron, MS.(1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-48.
- Montoya, A. (dir.). (2007). *La protección de las personas dependientes. Comentarios a la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*. Madrid: Thomson/Civitas.
- Montserrat, J. (2009 a). El patrimonio en el copago de las prestaciones de la dependencia. *Economistas*, 122, 55-62.Consultado el 12 de diciembre de 2010 en: [www.revistaeconomistas.com/.../El-patrimonio-en-el-copago-de-las-prest](http://www.revistaeconomistas.com/.../El-patrimonio-en-el-copago-de-las-prest)
- Montserrat, J. y Rodríguez-Cabrero, G. (2011). Un avance de aplicación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). *Cuadernos de Información económica*, 222, 115-120.
- Moral, SM., Ortega, J., López-Matoses, MM. y Pellicer, MP.(2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32 (2), 77-83.
- Morales, AI., Arenas, MD., Reig-Ferre, A., Álvarez-Ude, F., Malek,T.,Moledus, A., et al., (2011). Optimismo disposicional en pacientes en hemodiálisis y su influencia en el curso de la enfermedad. *Nefrología*, 31 (2),199-205.
- Moreso, F., y Hernández, D. (2013). ¿Ha mejorado la supervivencia del injerto tras el trasplante renal en la era de la inmunosupresión?. *Nefrología*, 33 (1)14-26.
- Morley, JE., Haren, MT., Rollan, Y., Kim, MJ. (2006). Frailty. *Medical Clinics of North America Journal*, 90 (5), 837-847.
- Muehrer, RJ, Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, BN. y Hofmann, RM. (2011). Factors affecting employment at initiation of dialysis. *Clinical Journal America Society of Nephrology*, 6(3), 489-496.
- Munday, B. (2003). *European social services. A map of characteristics and trends*. Council of Europe. Consultado el 12 de noviembre de 2007 en: [www.hiproweb.org/...Services/...services/C-11So](http://www.hiproweb.org/...Services/...services/C-11So)
- Muñoz Del Bustillo, R. (1989). *Crisis y futuro del Estado del Bienestar*. Madrid: Alianza Editorial
- Murtagh, FE, Marsh, JE., Donohoe, P., Ekbal, NJ., Sheerin, NS. y Harris, FE. (2007). Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 22 (7), 1955-1962.

## BIBLIOGRAFÍA

- National Kidney Foundation. (2009). KDOQI Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for 2006 Updates: Hemodialysis Adequacy, Peritoneal Dialysis Adequacy and Vascular Access. *American Journal of Kidney Disease*, (suppl. 1), 48, S1-S322.
- Navarro, M. (2011). Desarrollo e implementación de una vía clínica a los pacientes que inician la hemodiálisis de forma programada. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14 (1), 15-22.
- Navarro, V. (2000). *Globalización económica, poder político y estado del bienestar*. Barcelona: Ariel Económica.
- Navarro, V. (2002) *Bienestar Insuficiente, Democracia Incompleta. De lo que no se habla en nuestro país*. Barcelona: Anagrama.
- Navarro, V. (coord.) (2004). *El Estado de bienestar en España*. Madrid: Tecnos.
- Navarro, V.( 6-3-2009). Puntualización. *El País*, p.28.
- Nolte, E. y McKee, M. (2008). Caring for people with chronic conditions. A Health perspective. European Observatory on health System and Policies. Consultado el 10 de octubre de 2009 en: [www.euro.who.int/document/e91878.pdf](http://www.euro.who.int/document/e91878.pdf)
- Novell AJ.(2005) ¿Existe la medicina sin pacientes?. *Educación médica*, 8(2):12-16.
- Observatori de la dependencia (2010).VII Dictamen del Observatori. Consultado el 12 de octubre de 2011 en: [www.directoressociales.com](http://www.directoressociales.com)
- O'Shea, E. (2003). *La Mejora de la Calidad de Vida de las Personas Mayores Dependientes*. Grupo de Expertos de las Mejoras en la Calidad de Vida de Personas Dependientes. Comité Europeo de Cohesión Social. Consejo de Europa, Bruselas. En: IMSERSO. *Boletín sobre el envejecimiento. Perfiles y tendencias*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- OCDE (2006). Projecting OECD Health and Long-Term Care Expenditures: What are the main drivers?, *Economics Department Working Paper*, 447. Consultado el 8 de octubre de 2010 en: [www.oecd.org/dataoecd/57/7/36085940](http://www.oecd.org/dataoecd/57/7/36085940)
- OCDE (2007). Paris. OCDE countries and the future implications". OECD Working Paper, March 2007. Consultado el 12 de diciembre de 2008 en: <http://www.oecd.org/dataoecd/13/8/38343783.pdf>
- OCDE (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, Paris. Consultado el 10 de abril de 2009 en: [www.oecd.org/health/longtermcare](http://www.oecd.org/health/longtermcare)
- Ochando, C. (1999). *El Estado del Bienestar*. Barcelona: Ariel.

## BIBLIOGRAFÍA

- O'Hare, AM., Bacchetti, P., Segal, M., Hsu Chy, H. y Johansen, KL. (2003). Factors associated with future amputation among patients undergoing hemodialysis: results from the dialysis morbidity and mortality study waves 3 and 4. *American Journal of Kidney Disease*, 41 (1), 162-170.
- Oliva, J. y Osuna, R. (2008), *Métodos de valoración de cuidados informales*. En, Jiménez-Martín, S. (coord.), *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España*, Madrid: AstraZeneca.
- OMS (1998a). *Manual de instrucciones de la OMS sobre la calidad de vida*. Organización Mundial de la salud. Consultado el 12 de noviembre de 2007 en: [www.who.int/medicinedocs/es/d/Js4930s/9.10](http://www.who.int/medicinedocs/es/d/Js4930s/9.10)
- OMS (1998b). *Promoción de la salud*. Glosario. Consultado el 12 de noviembre de 2007 en: [www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/.../docs/glosario](http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/.../docs/glosario)
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Consultado el 7 de noviembre de 2007 en: [www.who.int/icidh/](http://www.who.int/icidh/)
- OMS. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista Española de Geriatría-Gerocontrol*, 37, (suppl.2), 74-105.
- OMS (2004). *Informe mundial sobre prevención de los traumatismos causados por el tráfico*. Consultado el 12 de febrero de 2012 en: [www.who.int/entity/violence\\_injury\\_prevention/.../summary\\_es](http://www.who.int/entity/violence_injury_prevention/.../summary_es)
- OMS (2005). *Prevención de las enfermedades crónicas: una inversión vital*. Consultado el 20 de noviembre de 2007 en: [www.who.int/features/2005/chronic\\_diseases/es](http://www.who.int/features/2005/chronic_diseases/es)
- OMS (2011). *64 Asamblea Mundial. Notas diarias sobre las deliberaciones*. Consultado el 7 de diciembre de 2011 en: <http://www.who.int/entity/mediacentre/events/2011/wha64/journal/es/index.html>
- OMS y Grupo Banco Mundial (2011). *Informe mundial sobre discapacidad*. Consultado el 12 de febrero de 2011 en: [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es).
- ONU. (1975) *Declaración de derechos de los impedidos*. Resolución 3447. Consultado el 6 de noviembre de 2006 en: <http://daccess-ods.un.org/TMP/6487782.00149536>
- ONU (1982). *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad*. Consultado el 2 de diciembre de 2007 en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>



## BIBLIOGRAFÍA

- ONU. (1983). Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Consultado el 2 de diciembre de 2007 en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>
- Organización Médica Colegial (2011). *Código deontológico*. Consultado el 10 de junio de 2009 en: [https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo\\_deontologia\\_medica](https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica)
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2011). *Traumatismos causados por el tránsito y discapacidad*. Consultado el 10 de agosto de 2012 en: [www.cinu.org.mx/negocios/ops](http://www.cinu.org.mx/negocios/ops).
- Ortiz, Ml. y Palavecino, S. (2005). Bioética para una salud pública con responsabilidad social, *Acta Bioethica*, 11 (1), 65-76.
- Otero, A., De Francisco, A., Gayoso, P. y García, F. (2010). Prevalence of chronic renal disease in Spain: results of the EPIRCE study. *Nefrología*, 30 (1), 78-86.
- Palacios, A. y Asís, R. (2008). *Derechos humanos y situaciones de dependencia*. Consultado el 7 de diciembre de 2009 en: [www.dykinson-on-line.com](http://www.dykinson-on-line.com)
- Palacios, E., Abellán, A. y Esparza, C.(2008). *Diferentes estimaciones de la discapacidad y la dependencia en España*. Informes Portal Mayores, nº 56. Portal Mayores. Consultado el 8 de noviembre de 2009. en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/abellanestimaciones-11.pdf>
- Palomo, L., Ortún, V., Benavides, FG. y Márquez, S. (2006). Recapitulación. La salud pública frente a los efectos secundarios del progreso. *Gaceta Sanitaria*, 20, (supl. 1), 209-221.
- Parra, E., Arenas, MD., Alonso, M., Martínez, MF., Gámen, A., Rebollo, P., et al. (2011). Estudio multicéntrico de los costes de hemodiálisis. *Nefrología*, 31 (3), 299-307.
- Pascual, LF, Martínez, JV, Modrego, P., Mostacero, E., López de Val, J. y Morales, F. (1990). El test de Isaac. *Neurología*, 5, 82-85.
- Pastor, JL. y Julián, JC. (2010). Claves del proceso de información y elección de modalidad de diálisis en pacientes con insuficiencia renal crónica. *Nefrología*, 1(1) (supl. ext.), 15-20.
- Patel, SS., Peterson, RA. y Kimmel, PL. (2005). The impact of social support on end-stage renal disease. *Seminar Dialysis*, 18 (2), 98-102.
- Pérez-Andrés, C. Sobre la metodología cualitativa (2002). *Revista Española de Salud Pública*, 76 (5), 373-380.

## BIBLIOGRAFÍA

- Pérez-Domínguez, T., Rodríguez-Pérez, A., Suárez, J., Rodríguez-Castellano, L., García-Bello, MA. y Rodríguez-Pérez, JC. (2012). Satisfacción del paciente en una Unidad de Diálisis. ¿Qué factores modulan la satisfacción del paciente en diálisis?. *Enfermería Nefrológica*, 15 (2), 101-107.
- Pérez-García, R., Albalade, M. y De Sequera, P. (2011). ¿Para qué pacientes es útil la hemodiafiltración en línea (HDF-OL)?. *Nefrología*, (supl. ext.) 2 (5), 25-30.
- Pérez-García, R., Martín-Malo, A., Fort, J., Cuevas, X., Lladós, F., Lozano, J., et al. (2009). Baseline characteristics of an incident haemodialysis population in Spain: results from ANSWER-a multicentre, prospective, observational cohort study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 24 (2), 578-588.
- Piñeiro DJ. Las Sociedades Científicas y la Educación Médica (2008). *American Journal of Kidney Disease*, 53 (3), 475-491.
- Post JB, Morin KG, Sano M, Jegede AB, Langhoff E y Spungen AM. (2011). Increased presence of cognitive impairment in hemodialysis patients in the absence of neurological events. *American Journal of Nephrology*, 35(2), 120-126.
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330.
- Puga, D. y Abellán, A. (2004). *El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud*. Madrid: Fundación Pfizer.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. En SIIS (Ed): *Discapacidad e Información* (2ª ed.). Serie "Documentos" nº 14/90. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Puig, M. (2009). *Cuidados y calidad en vida en Villafranca del Penedès*. Tesis doctoral. Barcelona. Universitat de Barcelona. <http://www.tdx.cat/>
- Querejeta, M. (2004): *Discapacidad/dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. IMSERSO. Consultado el 8 de noviembre de 2007 en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/querejetadiscapacidad-01.pdf>
- Rayner, HC., Pisoni, RL., Bommer, J., Canaud, B., Hecking, E., Locatelli, F, et al. (2004). Mortality and hospitalization in haemodialysis patients in five European countries: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 19 (1), 108-120.

## BIBLIOGRAFÍA

- Real Academia Española (RAE). (1999). *Diccionario de la lengua española* (21.ªed.). Consultado el 10 de diciembre de 2007 en: <http://www.rae.es/rae.html>
- Real Academia Española (RAE). (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.ª ed.). Consultado el 10 de diciembre de 2007 en: <http://www.rae.es/rae.html>
- Redacción médica (22 de febrero de 2013). El Tribunal Constitucional admite a Trámite los recursos de País Vasco, Cataluña y Canarias contra el 16/12. *Redacción médica*. Consultado el 13 de agosto en: <http://www.redaccionmedica.com/noticia/>
- Regidor, E. y Gutiérrez-Fisac, JL. (1999) *Indicadores de Salud. Cuarta evaluación en España del Programa Regional Europeo Salud para Todos*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Consultado el 15 de Octubre de 2012 en: [www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/.../Indicadores2009](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/.../Indicadores2009)
- Registre de Malalts Renals de Catalunya. (RMRC). (2006-2013). Servei Català de la Salut, Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT). Generalitat de Catalunya. Última consulta el 10 de agosto de 2013 en: [http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/organisme\\_fitxa.jsp?codi=6960](http://www10.gencat.cat/sac/AppJava/organisme_fitxa.jsp?codi=6960)
- Reich, WT. (1994). The Word "Bioethics": Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4(4), 319-335.
- Reichert, J. (2007). Consultas e ingresos hospitalarios de una población de un centro de diálisis. *Nefrología*, 27(1), 53-61.
- Repullo, JR. e Iñesta, A. (2006). *Sistemas y Servicios Sanitarios*. Barcelona: Díaz de Santos.
- Reus, JM. (2006). *Medicina geriátrica en residencias*. Barcelona: Edimsa.
- Rico, A., Freire, JM. y Gervas, J. (2007). *El sistema sanitario español (1976-2006). Factores de éxito en perspectiva internacional comparada*. En, Espina, A, (coord.) *Estado de Bienestar y competitividad. La experiencia europea*. Madrid: Fundación Carolinas.
- Rivas, F. (1997). Aspectos jurídicos de la nueva ley del Voluntariado Social (Ley 6/96, de 15 de enero). *Cuadernos de Estudios Empresariales*, 7, 379-388.
- Rivero, T., Salvà, A. (2011). El baremo para la valoración de las situaciones de dependencia en España. *Actas de la dependencia*, 1, 5-28.
- Registre de Malalts Renals de Catalunya (RMRC). *Infomes estadístics 2009-2010-2011*. Servei Català de la Salut. Organització Catalana de Trasplantaments.
- Roca, R. (2010). El acceso vascular para hemodiálisis: la asignatura pendiente. *Nefrología*, 30(3), 280-287.

## BIBLIOGRAFÍA

- Rockwood, K. y Mitnitski, A. (2007). Frailty in relation to accumulation of deficits. *Journal of Gerontology Medicine and Science*, 62A, 722-727.
- Rodríguez-Abrego, G. y Rodríguez-Abrego, I. (2002). Red familiar de apoyo al paciente con insuficiencia renal crónica. *Atención Primaria* 29 (5), 123-125.
- Rodríguez del Álamo, A. (2002). Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*, 28, 34-36.
- Rodríguez-Cabrero, G. (2001). Cuidados de larga duración en España: Contexto, debates, políticas y futuro. Unidad de políticas comparadas (CSIC). Doc. 02-14. Consultado el 7 de diciembre de 2007 en: [www.ipp.csic.es](http://www.ipp.csic.es)
- Rodríguez-Cabrero, G. (2007). El marco institucional de la protección social de la dependencia en España. *Estudios de Economía Aplicada*, 25 (2), 341-372.
- Rodríguez-Hernández, E., González-Parra, JM. E., Gutiérrez-Julián, A., Segarra, B. Almirante, MT. et al., (2005). Guías de acceso vascular en hemodiálisis (Guías SEN). *Nefrología*; 25 (supl. 1), 3-97.
- Rodríguez-Rodríguez, P., (2006). *El sistema de servicios sociales español y las necesidades de la atención a la dependencia*. Fundación Alternativas. Consultado el 10 de diciembre de 2007 en: [www.falternativas.org/.../el-sistema-de-servicios-sociales-espanol-y-las-n](http://www.falternativas.org/.../el-sistema-de-servicios-sociales-espanol-y-las-n)
- Rogero, GJ. (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. (Colección de Estudios, Serie Dependencia Núm. 12011). Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- Roquetas, R. (2007). *La protección de la dependencia. Comentarios a La Ley 39/2006, de 14 de diciembre de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Rosness, TA., Mjørud, M. y Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in careers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health*, 15 (3), 299-306.
- Ruiz, E. (2007). El principio de autonomía y la salud del último hombre. La justificación médica de la existencia. *Thémata. Revista de Filosofía*, 39, 147-151. Consultado el 8 de enero de 2009 en: <http://institucional.us.es/revistas/themata/39/art17.pdf>
- Ruiz, S. y Martín, MC. (2012.) Nuevas formas de familia. Viejas políticas familiares. Familias monoparentales. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 33(1), 159-175. Consultado el 8 de enero de 2009 en: [www.ucm.es/info/nomadas/33/susanaruiz\\_mcarlenmartin](http://www.ucm.es/info/nomadas/33/susanaruiz_mcarlenmartin)

## BIBLIOGRAFÍA

- Salamon, LM. y Anheier, HK. (2001). *La sociedad global. Las dimensiones del sector no lucrativo*. Madrid: Fundación BBVA.
- Sáenz, E. (2010). *La estructura organizativa territorial del sistema de atención a la dependencia y relaciones de cooperación interadministrativa*. Colección D+I. Fundación Democracia y Gobierno Local. Barcelona: Diputación de Barcelona. Àrea de Benestar Social.
- San Martín, H. (1982). *La crisis mundial de la salud: problemas actuales de epidemiología social*. Madrid: Karpos.
- Sánchez-Caro, J. 1997. Autonomía y derecho a la salud: límites. *Todo Hospital*, 142, 13-22.
- Sánchez-Fierro, JC. (2004). *Libro Verde sobre la Dependencia en España*. Fundación. AstraZeneca. Consultado el 8 de enero de 2009 en: <http://www.imagina.org/archivos/LibroVerdeDependenciaAZ.pdf>
- Sánchez-Fierro, JC. y Cobo, P. (2013). Las reformas de la valoración de las situaciones de dependencia. Perspectivas de futuro. *Actas para la Dependencia*, 7, 5-18. Consultado el 5 de Junio de 2013 en: [www.fundacioncaser.es/actividades/revista](http://www.fundacioncaser.es/actividades/revista)
- Sánchez-Gragel, L. (1981). *La Medicina Española Antigua y Medieval*. Salamanca: Ediciones Universidad Salamanca.
- Sánchez-Perales, MC., García-Cortés, MJ., Borrego, FJ., Viedma, JM., Gil, P., Pérez del Barrio, J., et al., (2005). Incidencia y factores de riesgo de amputación no traumática de miembros inferiores en los pacientes en hemodiálisis. *Nefrología*, 25 (4), 399-406.
- Scheerenberger, RC. (1984). Historia del retraso mental. Versión castellana de: A History of Mental Retardation. (1983). Paul H. Brookes Publishing Co. Baltimore San Sebastián: Servicio Internacional de Información sobre Subnormales.
- Scheil-Adlung, X. y Bonan, J. (2012). *Can the European elderly afford the financial burden of health and long-term care? Assessing impacts and policy implications*. ESS Paper #31: Global Campaign on Social Security and Coverage for All. Consultado el 10 de enero de 2013 en: <https://www.ilo.org/gimi/gess/RessShowSearch.do?sid=3>
- Schena, FP., (2000). Epidemiology of end-stage renal disease: International comparisons of renal replacement therapy. *Kidney International*, 2000 (supl. 57), S39-S45.

## BIBLIOGRAFÍA

- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* 9 (2), 9-21.
- Segura-Ortí, E. (2010). Ejercicio en pacientes en hemodiálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología*, 30 (2), 236-246.
- Sempere, AV. y Cavas, F. (2007). *Estudio de la Ley 39/2006, sobre Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Pamplona: Thomson. Aranzadi
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Barcelona: Planeta.
- Serrano, I. (2002). *Cambios sociosanitarios del siglo XXI. La Educación para la Salud en el Siglo XXI*. Comunicación y Salud. Barcelona: Díaz de Santos.
- Shah S. y Feehally, J., (2008). World Kidney Day Steering Committee. The Third World Kidney Day: looking back and thinking forward. *Clinical Journal of American Society of Nephrology*, 3, 309-311.
- Simón, P. y Barrio, IM. (1999). *Un Marco Histórico para una Nueva Disciplina: la Bioética*. En: Couceiro, A (ed.). *Bioética para Clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela.
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). (2013). Datos de gestión. Consultado el 3 de abril de 2013 en: [www.dependencia.imserso.es](http://www.dependencia.imserso.es)
- Stuck, AE., Siu, AL., Wieland, D., Adams J. y Rubinstein, LZ. (1993). Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of control trials. *The Lancet*, 342 (8878), 1032-1036.
- Taula d'entitats del tercer Sector Social de Catalunya. (2011). De la dependència a l'autonomia. Un model en construcció. *Dossier del Tercer Sector*, 8.1-11. Consultado el 8 de agosto de 2011 en: [www.tercersector.cat/admi/repositori/.../depend-nia-20\(1\)](http://www.tercersector.cat/admi/repositori/.../depend-nia-20(1))
- Taula del Tercer Sector Social . (2012). Dossier. De la dependència a l'autonomia. Un model en qüestió? Dossier nº16. Consultado el 7 de enero de 2013 en: [www.tercersector.cat/.../Dossier--Promoci--de-l-auto](http://www.tercersector.cat/.../Dossier--Promoci--de-l-auto)
- Taylor, S. y Bodgan R. (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.
- Tealdi, JC, (2006). *Historia y significado de las normas éticas internacionales sobre investigaciones biomédicas*. En: Keyeux, G., Penchaszadeh, V. y Saada, A. (coords.). *Ética de la Investigación en seres humanos y políticas de salud pública*. Bogotá: UNESCO-Universidad Nacional de Colombia.
- Tentori, F., Zhang, J., Li, Y., Karaboyas, A., Kerr, P., Saran, R., et al. (2012). Longer dialysis session length is associated with better intermediate outcomes and

## BIBLIOGRAFÍA

- survival among patients on in-center three times per week hemodialysis: results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 27(11), 4180-4188.
- Tilquin, C. y Roussel, B. (1995). La evaluación de la carga de trabajo en cuidados de enfermería inducida por los pacientes con déficits cognitivos. *Revista de Gerontología*, 5(1), 81-86.
  - Titmuss, RM. (1981). *Política Social*. Barcelona: Ariel.
  - Tobío, C., Agulló, MS, Gómez, MV. y Martín MT. (2010). *El cuidado de las personas. Un reto para el siglo XXI*. Colección Estudios Sociales, nº 28. La Caixa. Consultado el 9 de enero de 2012 en:  
[http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28\\_completo\\_es.pdf](http://multimedia.lacaixa.es/lacaixa/ondemand/obrasocial/pdf/estudiossociales/vol28_completo_es.pdf)
  - Tojar, JC. La investigación cualitativa: comprender y actuar. (2006). Madrid: La muralla.
  - Torns, T, Carrasquer, P., Parella, S. y Recio, C. (2007). *Les dones i el treball a Catalunya: mites i certeses*. Barcelona: Institut Català de les Dones, Generalitat de Catalunya.
  - Torralba, JM. (ed.). (2005). *Doscientos años después. Retornos y relecturas de Kant. Cuadernos de Anuario Filosófico*. Serie Universitaria, nº 174. Pamplona: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra.
  - Tresserra, A. (Dir.) (2008): *Un cuidador, dos vidas. Programa de atención a la dependencia*. Fundación "La Caixa". Consultado el 9 de enero de 2009 en:  
[www.obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador\\_es.html](http://www.obrasocial.lacaixa.es/ambitos/uncuidador_es.html)
  - Turró, S. (2004). Bondad y Sabiduría en Kant. *Revista Éndoxa: Series Filosóficas*, 18, 209-226.
  - U. S. Renal Data System, (USRDS). (2007-2010). Annual Data Report. Atlas of Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease in the United States. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases; 2012. Consultado el 10 de noviembre de 2011 en:  
[www.usrd.org/adr.htm](http://www.usrd.org/adr.htm)
  - Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat de Barcelona. Consultado el 12 de noviembre de 2012 en: <http://www.tdx.cat/>
  - Unión General de Trabajadores (UGT). (2009). Competitividad, Empleo estable y Cohesión Social. Declaración para el diálogo social 2004. Propuestas Sindicales

## BIBLIOGRAFÍA

- para un Acuerdo para el Empleo y la Protección Social. Consultado el 10 de enero de 2008 en: [http://www.ugt.es/propuestas\\_sindicales/](http://www.ugt.es/propuestas_sindicales/)
- Valderrábano, F., Jofré, R. y López-Gómez, JM. (2001). *Quality of Life in End-Stage Renal Disease Patients*. . *American Journal of Kidney Disease*, 38 (3), 443-464.
  - Vallejo-Najera, JA. (1996). *Ante la depresión*. Barcelona: Planeta.
  - Valles, MS. (2007). Entrevistas cualitativas. Cuadernos metodológicos nº 32. Madrid: CIS.
  - Vallespin, I. (20-6- 2012). Cleries anuncia una ley de dependencia catalana para el próximo año. *El País* p.36.
  - Velasco, M. y Reinhard, B. (2004). Calidad y financiación de la asistencia en crisis. *Ars Médica. Revista de Humanidades*, 1, 57-73.
  - Viana, C. y Rotaeché, R. (2007). *Elaboración y diseño de una GPC. Planificación*. En González Louro, Arturo; Marín León, Ignacio (coords.). *Guías de Práctica Clínica: conceptos básicos sobre su elaboración y utilización*. 2ª ed. La Coruña: Casitérides.
  - Vicente, J. y Choza, J. *Filosofía del hombre* (1991). Madrid: Ediciones Rialp.
  - Viñao, A. (2009). *La alfabetización en España: un proceso cambiante de un mundomultiforme*. En, Moreno, PL. y Navarro, C. (Coord.) *Perspectivas históricas de la educación de personas adultas*, 3(1). Universidad de Salamanca. Consultado el 10 de diciembre de 2012 en:  
[http://www.usal.es/efora/efora\\_03/articulos\\_efora\\_03/n3\\_01\\_vinao.pdf](http://www.usal.es/efora/efora_03/articulos_efora_03/n3_01_vinao.pdf)
  - Wilkin, D. (1987): Conceptual problems in dependency research. *Social Science and Medicine*, 24 (10), 867-873.
  - VVAA. (2007). *Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológico*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Consultado el 10 de octubre de 2011 en:  
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3DManual+metodologico+-+Elaboracion+GPC+en+el+SNS.pdf&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1220399613431&ssbinary=true>
  - VVAA. (2009). *Informe Salud y Género 2007-2008 Mujeres y hombres en las profesiones sanitarias*. Observatorio de salud de la mujer. Ministerio de Sanidad y Política Social. Consultado el 2 de noviembre de 2012 en:  
[www.msssi.gob.es/organizacion/sns/.../isg2007\\_2008Intro](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/.../isg2007_2008Intro)



## BIBLIOGRAFÍA

- VVAA. (2010.). Informe Olivenza 2010. Estimaciones cuantitativas y perfil sociodemográfico según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. Olivenza (Badajoz): OEOD. Consultado el 2 de noviembre de 2010 en:  
[www.observatoriodeladiscapacidad.es/...informe\\_olivenza\\_2010](http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/...informe_olivenza_2010)
- VVAA. (2012). Dossier del Tercer Sector (2012). De la dependencia a la autonomía. ¿un modelo en cuestión?. Dossier del Tercer Sector nº 16 enero 2012. Consultado el 2 de febrero de 2013 en:  
<http://www.tercersector.cat/admin/repositori/file/BUTLLETI/Recomanacions/Dossier>
- Yepes, R. y Arangure, J. (2006). Fundamentos de Antropología. Una idea de la excelencia humana (6ª ed.). Pamplona: Eunsa.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M., Gual, P., González- Valentín, A, Gallart, A. et al. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15 (4), 13-22.
- Zamarro, J. (2006). Entrevista a Jesús Caldera. *MinusVal*, 149:4-8. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. Secretaria de Estado de Servicios Sociales, familia y Discapacidad. Consultado el 7 de noviembre de 2007 en:  
[sid.usal.es/minusval.asp](http://sid.usal.es/minusval.asp)
- Zhang QL., y Rothenbacher D. (2008). Prevalence of chronic kidney disease in population-based studies: systematic review. *BMC Public Health*, 8,117.

## LEGISLACIÓN CITADA EN EL TEXTO

- Constitución Española.29 de diciembre de 1978. BOE núm. 311.
- Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. BOE nº 266 de 6 de noviembre de 1979. pág. 25742. Orden de 3 de enero de 1984 de creación del Registro de Enfermos Renales. DOGC 402 de 27 de enero, pág.:182.
- Orden de 16 de junio de 1987, de desarrollo del Programa de Atención a la Insuficiencia Renal. DOGC 856, de 26 de junio de 1987. pág. 2593.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986, pág. 15206.Ordre de 9 d'octubre de 1995, de creació de la comissió assessora sobre l'atenció a la insuficiència renal crònica. DOGC 2.116 de 11 d'octubre, pág. 7547.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de prevención de Riesgos Laborales. BOE núm. 269, de 10 de noviembre de 1995, pág. 32590.
- Decreto Foral 126/98 de 6 de abril. Por el que se aprueba el método oficial de valoración del nivel de dependencia de personas de la tercera edad en Navarra. BON núm. 55 de 8 de abril de 1998. BON 55.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE de 14 de diciembre, núm. 298, pág.43088.
- Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm.274 de 15 de noviembre de 2002, pág. 40126.
- Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. BOE núm. 269 de 10 de noviembre de 2005, pág.36755.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006, pág. 44142.
- Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica. BOE núm. 159 de 4 de julio de 2007, pág. 12945.
- Real Decreto 124/2007 de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal. BOE núm. 40 de 15 de febrero de 2007, pág. 6591.
- Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis Socials. DOGC 4990, pág. 37788.
- Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 138, de 9 de junio de 2007, pág. 25256.
- Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 96, de 21 de abril de 2007, pág. 17646 (disposición derogada).
- Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantizado por la

## BIBLIOGRAFÍA

- Administración General del Estado. BOE, núm. 114, de 12 de mayo de 2007, pág. 20601.
- Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. BOE, núm. 114, de 12 de mayo de 2007, pág. 20602.
  - Real Decreto 6/2008, de 11 de enero, sobre determinación del nivel mínimo de protección garantizado a los beneficiarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en el ejercicio 2008. BOE núm. 11, de 12 de enero de 2008, pág. 2289.
  - Real Decreto 73/2009, de 30 de enero, sobre las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2009. BOE núm. 27, de 31 de enero de 2009, pág. 10425.
  - Real Decreto 99/2009, de 6 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 614/2007, de 11 de mayo, sobre nivel mínimo de protección del sistema para la autonomía y atención a la dependencia garantizado por la Administración General del Estado. BOE núm. 43, de 19 de febrero de 2009, pág. 17565.
  - Resolución de 29 de junio de 2010, de la Secretaría General de Política Social y Consumo, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre modificación del baremo de valoración de la situación de dependencia establecido en el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril. BOE núm. 168, de 12 de julio de 2010, pág. 60877.
  - Acord de Govern 156/2010, de 3 d'agost, pel qual s'aprova el Pla Estratègic de Serveis Socials 2010-2013 DOGC núm. 5741, de 25 d'octubre de 2010, pág. 77881.
  - Real Decreto 1602/2010, de 26 de noviembre, por el que se regula la concesión directa de subvenciones a favor de las Ciudades de Ceuta y de Melilla, para la realización de programas y actividades en materia social, personas mayores y personas en situación de dependencia. BOE núm. 289, de 30 de noviembre de 2010, páginas 99409.
  - Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011, pág. 18567.

## BIBLIOGRAFÍA

- Real Decreto 175/2011, de 11 de febrero, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, y el Real Decreto 615/2007, de 11 de mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia. BOE núm. 42, de 18 de febrero de 2011, pág. 18692.
- Real Decreto 570/2011, de 20 de abril, por el que se modifica el Real Decreto 727/2007, de 8 de junio, sobre criterios para determinar las intensidades de protección de los servicios y la cuantía de las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y se establecen las prestaciones económicas de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia para el ejercicio 2011. BOE núm. 112, de 11 de mayo de 2011, pág. 47936.
- Ordre SLT/131/2011, de 8 de juny de 2011, per la qual s'estableixen, per a l'any 2011, les tarifes màximes dels serveis de diàlisi realitzats pels centres i establiments sanitaris que contracti el Servei Català de la Salut. DOGC núm. 5907 publicat el 27/06/2011,pàg. 35495.
- Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. BOE núm. 245, de 11 de octubre de 2012, pág. 72772.
- Real Decreto 1593/2011, de 4 de noviembre, por el que se establece el Título de Técnico en Atención a Personas en Situación de Dependencia y se fijan sus enseñanzas mínimas. BOE núm. 301, de 15 de diciembre de 2011, pág. 137261.
- Real Decreto-ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. BOE núm. 168, de 14 de julio de 2012, pág. 50428.
- Resolución de 13 de julio de 2012, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para la mejora del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. BOE núm. 185, de 3 de agosto de 2012, pág. 55657.

## BIBLIOGRAFÍA

- Resolución de 23 de abril de 2013, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia sobre criterios, recomendaciones y condiciones mínimas para la elaboración de los planes de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal; datos básicos del sistema de información del SAAD y Catálogo de referencia de servicios sociales. BOE núm. 117 de 16 de mayo de 2013, pág. 36636.

# **APÉNDICE**

## **12. APÉNDICE**

### **RELACIÓN DE INFORMANTES**

- (I-1). Mujer de 50 años, viuda con dos hijos, bien de salud. Trabaja como administrativa y cuida de su suegro de 86 años que tiene muchas dificultades de audición y de visión y está en tratamiento con hemodiálisis desde hace cuatro años.
- (I-2). Mujer de 75 años, casada con dos hijos y cuatro nietos padece de artrosis y de bronquitis crónica, es enfermera y trabajaba en un hospital. Cuida de su esposo de 80 años que tiene una insuficiencia cardiaca y diabetes está en diálisis desde hace 2 años.
- (I-3). Mujer de 44 años madre de tres hijos bien de salud, el pequeño de 14 años nació con una malformación que a los tres años le ocasiono una insuficiencia renal.
- (I-4). Hombre de 76 años, padre de tres hijos, y seis nietos, bien de salud, cuida de su esposa de 72 que está en diálisis desde hace seis años y que empieza a mostrar signos de demencia, él está bien de salud. Sus hijos están independizados y les dan soporte.
- (I-5). Mujer de 66 años, casada con dos hijos y tres nietos, bien de salud aunque le duele mucho la espalda, cuida de su madre de 87 años que está en diálisis desde hace unos meses.
- (I-6). Mujer de 70 años, con artrosis y bronquitis crónica, cuida de su marido de 72 años que está en diálisis desde hace dos.
- (I-7). Mujer de 56 años, madre de dos hijos, su padre de 84 años vive con ella, cuida de su marido de 58 que está en diálisis desde hace cuatro años.
- (I-8). Mujer de 52 años, soltera, bien de salud. Trabaja como administrativa, cuida de sus padres, la madre de 79 está muy delicada y el padre de 78 está en diálisis desde hace dos años.
- (I-9). Mujer de 76 años, soltera, tiene artrosis y colon irritable, cuida de su hermano viudo con dos hijos, de 72 años que está en diálisis desde hace tres años.
- (I-10). Padres (él 64, ella 62), él lleva un bypass, ella tiene depresiones, cuidan de su hijo de 28 años que nació con un déficit neurológico severo, y que está en

## APÉNDICE

diálisis desde hace cuatro años, tienen otros dos hijos independizados y tres nietos.

- (I-11). Mujer de 54 años, casada con dos hijos, bien de salud. Trabaja como administrativa y cuida de su suegra de 84 años amaurotica y diabética que está en hemodiálisis desde hace cinco años.
- (I-12). Hombre de 74 años, padre de dos hijos, y cuatro nietos, bien de salud, cuida de su esposa de 70 que está en diálisis desde hace cuatro años que tiene muchos problemas de movilidad, él está bien de salud. Sus hijos y nueras les dan soporte.
- (I-13). Mujer de 78 años, soltera, tiene artritis, cuida de su hermano soltero de 81 años con diabetes que está en diálisis desde hace dos años.
- (I-14). Mujer de 69 años, con artrosis, cuida de su marido de 72 años, diabético que está en diálisis desde hace cuatro.
- (I-15). Mujer de 54 años, tiene un hijo independizado y dos de 18 y 20 años que viven en casa, su madre de 83 años, que tiene un inicio de demencia senil también vive con ellos vive con ella, cuida de su marido de 58 que está en diálisis desde hace cuatro años.
- (I-16). Mujer de 79 años, con cuatro hijos independizados y seis nietos padece de artrosis y de asma. Cuida de su esposo de 80 años que está mal del corazón y está en diálisis desde hace 3 años.



# **ANEXOS**

## ANEXOS

## 13. ANEXO 1. BAREMO DE LA VALORACIÓN DE LA DEPENDENCIA

ACTIVIDADES / TAREAS	3-6 AÑOS	7-10 AÑOS	11-17 AÑOS	18+ AÑOS
Abrir botellas y latas	NA	0,10	0,10	0,10
Cortar o partir la carne en trozos	NA	0,25	0,25	0,25
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	0,38	0,25	0,25	0,25
Sujetar el recipiente de bebida	0,23	0,15	0,15	0,15
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	0,23	0,15	0,15	0,15
Sorber las bebidas	0,15	0,10	0,10	0,10
<b>COMER Y BEBER</b>	<b>18,3</b>	<b>10,9</b>	<b>10,9</b>	<b>10,0</b>
Acudir a un lugar adecuado	0,25	0,20	0,20	0,20
Manipular la ropa	0,19	0,15	0,15	0,15
Adoptar y abandonar la postura adecuada	0,25	0,20	0,20	0,20
Limpiarse	NA	0,20	0,20	0,20
Continencia micción	0,13	0,10	0,10	0,10
Continencia defecación	0,19	0,15	0,15	0,15
<b>REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN</b>	<b>12,8</b>	<b>7,6</b>	<b>7,6</b>	<b>7,0</b>
Lavarse las manos	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la cara	0,50	0,15	0,15	0,15
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
<b>LAVARSE</b>	<b>14,7</b>	<b>8,7</b>	<b>8,7</b>	<b>8,0</b>
Peinarse	NA	0,33	0,30	0,30
Cortarse las uñas	NA	NA	0,15	0,15
Lavarse el pelo	NA	0,33	0,25	0,25
Lavarse los dientes	NA	0,33	0,30	0,30
<b>OTROS CUIDADOS CORPORALES</b>	<b>NA</b>	<b>2,2</b>	<b>2,2</b>	<b>2,0</b>
Calzarse	NA	0,15	0,15	0,15
Abrocharse botones	NA	0,15	0,15	0,15
Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo	NA	0,35	0,35	0,35
<b>VESTIRSE</b>	<b>NA</b>	<b>12,6</b>	<b>12,6</b>	<b>11,6</b>
Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos dentro del domicilio	NA	0,50	0,25	0,25
Evitar riesgos fuera del domicilio	NA	NA	0,25	0,25
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	NA	0,25	0,25
<b>MANTENIMIENTO DE LA SALUD</b>	<b>NA</b>	<b>12,0</b>	<b>12,0</b>	<b>11,0</b>
Sentarse	0,15	0,15	0,15	0,15
Tumbarse	0,10	0,10	0,10	0,10
Ponerse de pie	0,20	0,20	0,20	0,20
Transferir mientras sentado	0,25	0,25	0,25	0,25
Transferir mientras acostado	0,30	0,30	0,30	0,30
<b>TRANSFERENCIAS CORPORALES</b>	<b>3,7</b>	<b>2,2</b>	<b>2,2</b>	<b>2,0</b>
Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado	0,50	0,50	0,50	0,50
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	0,25	0,25	0,25	0,25
Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones	0,10	0,10	0,10	0,10
Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual	0,15	0,15	0,15	0,15
<b>DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR</b>	<b>22,2</b>	<b>13,2</b>	<b>13,2</b>	<b>12,1</b>
Acceder al exterior del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Desplazarse alrededor del edificio	NA	0,42	0,25	0,25
Realizar desplazamientos cercanos	NA	0,17	0,10	0,10
Realizar desplazamientos lejanos	NA	NA	0,15	0,15
Utilizar medios de transporte	NA	NA	0,25	0,25
<b>DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR</b>	<b>NA</b>	<b>14,0</b>	<b>14,0</b>	<b>12,9</b>
Preparar comidas	NA	NA	NA	0,45
Hacer la compra	NA	NA	NA	0,25
Limpia y cuidar de la vivienda	NA	NA	NA	0,20
Lavar y cuidar la ropa	NA	NA	NA	0,10
<b>TAREAS DOMÉSTICAS</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>NA</b>	<b>8,0</b>
Actividades de autocuidado	0,43	0,38	0,33	0,30
Actividades de movilidad	0,29	0,25	0,22	0,20
Tareas domésticas	NA	NA	NA	0,10
Relaciones interpersonales	0,29	0,25	0,22	0,20
Gestión del dinero	NA	0,13	0,11	0,10
Uso de servicios a disposición del público	NA	NA	0,11	0,10
<b>TOMAR DECISIONES</b>	<b>28,3</b>	<b>16,7</b>	<b>16,7</b>	<b>15,4</b>

## ANEXO 2. CUESTIONARIO

---

### Datos de la persona encuestada

Código asignado (según Base de Datos):

Nombre y apellidos del paciente:

Centro en el que se dializa:

Fecha entrevista:

*Señalar si la encuesta la responde una persona diferente al paciente*

*Especificar relación con el paciente -----*

<b>Datos sociodemográficos</b>
--------------------------------

1. Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa):

-----

2. Código del municipio de residencia

-----

(Ver tabla de códigos municipales):

3. Sexo

1	Hombre	
2	Mujer	

4. Me podría decir su estado civil?

1	Soltero/a	
2	Casado/a, vive en pareja	
3	Viudo/a	
4	Separado/a, Divorciado/a	

## ANEXOS

**5. Tiene hijos?**

<b>0</b>	No	
<b>1</b>	Sí	

¿Cuántos? 

**6. ¿Cuál es su situación laboral?**

<b>1</b>	Jubilado/a	
<b>2</b>	Baja laboral indefinida	
<b>3</b>	Ama de casa	
<b>4</b>	Otra (especificar):	-

**6. ¿Y su profesión?:** -----

**7. ¿Cuál es su nivel máximo de estudios?**

<b>1</b>	Sin estudios (sabe leer y escribir)	
<b>2</b>	Primarios	
<b>3</b>	Secundarios	
<b>4</b>	Universitarios	
<b>5</b>	Otros (especificar):	-

**8. Me podría decir con quién vive?**

<b>1</b>	Con mi pareja y mi/s hijo/s	
<b>2</b>	Con mi pareja	
<b>3</b>	Con mi/s hijo/s	
<b>4</b>	Con mi/s hija/s	
<b>5</b>	Con otro familiar (y/o amigo/a)	
<b>6</b>	Con una persona que me ayuda (p.e. cuidadora)	
<b>7</b>	Vivo solo	
<b>8</b>	Vivo en un centro o a una residencia	
<b>9</b>	Otro (especificar):	-

## ANEXOS

**9.** Me podría decir quién le cuida?

<b>1</b>	Mi pareja y mi/s hijo/s	
<b>2</b>	Mi pareja	
<b>3</b>	Mi/s hijo/s	
<b>4</b>	Otro familiar	
<b>5</b>	Un/a cuidador/a	
<b>6</b>	Un/a enfermero/a	
<b>7</b>	Nadie	
<b>8</b>	Otro (especificar):	-

**10.** Me podría decir cuál es la disponibilidad de éstas personas para cuidarlo a usted?

<b>1</b>	Disponibilidad total	
<b>2</b>	Disponibilidad parcial	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="margin-right: 10px;">→</div> <div style="text-align: center;">             Especificar              número de              horas           </div> <div style="margin-left: 10px;"> <input style="width: 40px; height: 30px; border: 1px solid black;" type="text"/>             horas           </div> </div>

<b>Preguntas del baremo de dependencia</b>
--

Ahora le preguntaré u observaré si usted puede (solo o con la ayuda de alguien) realizar las siguientes actividades:

	<b>Actividad</b>	<b>No (0)</b>	<b>Sí (1 )</b>	<b>Problemas*</b>	<b>Grado de soporte**</b>
<b>11.</b>	Utilizar nutrición o hidratación parenteral (solo si procede)				
<b>12.</b>	Abrir botellas o latas				
<b>13.</b>	Cortar la carne a trozos				
<b>14.</b>	Utilizar cubiertos				
<b>15.</b>	Acercarse el vaso a la boca, sujetarlo para beber i hacerlo				

## ANEXOS

<b>16.</b>	Ir al lavabo y llegar al lugar adecuado				
<b>17.</b>	Ir al lavabo y poder secarse y ponerse la ropa				
<b>18.</b>	Ir al lavabo y adoptar la postura adecuada				
<b>19.</b>	Ir al lavabo y limpiarse				
<b>20.</b>	Ir al lavabo y contener la micción				
<b>21.</b>	Ir al lavabo y contener la defecación				
<b>22.</b>	Limpiarse las manos				
<b>23.</b>	Limpiarse la cara				
<b>24.</b>	Limpiarse la parte inferior/superior del cuerpo				
<b>25.</b>	Peinarse				
<b>26.</b>	Cortarse las uñas				
<b>27.</b>	Lavarse el pelo				
<b>28.</b>	Limpiarse los dientes				
<b>29.</b>	Ponerse los zapatos				
<b>30.</b>	Abrocharse los botones				
<b>31.</b>	Ponerse la ropa de la parte inferior/superior del cuerpo				
<b>32.</b>	Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas				
<b>33.</b>	Evitar riesgos dentro y fuera del domicilio				
<b>34.</b>	Pedir ayuda en caso de urgencia				
<b>35.</b>	Sentarse				
<b>36.</b>	Tumbarse				
<b>37.</b>	Ponerse de pie				
<b>38.</b>	Transferirse mientras esta sentado o tumbado				
<b>39.</b>	Realizar desplazamientos necesarios para su cuidado				
<b>40.</b>	Acceder a todos los elementos comunes de la habitación				
<b>41.</b>	Acceder a todas las estancias de la vivienda				
<b>42.</b>	Acceder al exterior de la vivienda				

## ANEXOS

<b>43.</b>	Desplazarse al exterior de la vivienda				
<b>44.</b>	Realizar desplazamientos cercanos				
<b>45.</b>	Realizar desplazamientos lejanos				
<b>46.</b>	Utilizar medios de transporte				
<b>47.</b>	Preparar la comida				
<b>48.</b>	Hacer la compra				
<b>49.</b>	Limpiar y cuidar la vivienda				
<b>50.</b>	Lavar y cuidar la ropa				
<b>51.</b>	Tomar decisiones sobre las actividades de uno mismo				
<b>52.</b>	Tomar decisiones de movilidad				
<b>53.</b>	Tomar decisiones sobre las tareas domésticas				
<b>54.</b>	Tomar decisiones sobre las relaciones con otras personas				
<b>55.</b>	Tomar decisiones sobre uso y gestión del dinero				
<b>56.</b>	Tomar decisiones sobre uso de servicios públicos				

**\*Problemas en el desempeño de la tarea**

(1) **F.** No ejecuta físicamente la tarea; (2) **C.** No comprende la tarea; (3) **I.** No muestra iniciativa.

**\*\*Necesidad de supervisión (grado de soporte):**

(1) **SP.** Necesita supervisión para la realización/preparación de la tarea; (2) **FP.** Asistencia parcial; (3) **FM.** Asistencia física máxima; (4) **ES.** Asistencia especial.

<b>Datos clínicos</b>
-----------------------

**57.** Tiempo que lleva en hemodiálisis (en meses):.....

**58.** Número de sesiones semanales de hemodiálisis: .....

**59.** Número de horas semanales de hemodiálisis: .....



## ANEXOS

### 60. Tipo de acceso vascular

<b>1</b>	Catéter percutáneo	
<b>2</b>	Catéter tunelizado	
<b>3</b>	FAVI	
<b>4</b>	Injerto	

### 60\_a. Ha llevado más de un acceso vascular?

<b>0</b>	No	
<b>1</b>	Sí	

### 61. Número de hospitalizaciones en este último año: .....

### 62. Sufre de forma general alguna de estas patologías?

		<b>No (0)</b>	<b>Sí (1)</b>		
<b>a.</b>	Cardiopatía o enfermedad vascular				
<b>b.</b>	Enfermedad respiratoria				
<b>c.</b>	Diabetes mellitus				
<b>d.</b>	Déficit visual o auditivo				
<b>e.</b>	Alteraciones músculo-esqueléticas			Ciego	
<b>e.</b>	Alteraciones neurológicas o de conciencia			Amputado	

### 63. Medio de transporte que utiliza habitualmente para ir al centro donde se dializa.

<b>1</b>	Vehículo propio	
<b>2</b>	Ambulancia	
<b>3</b>	Transporte comunitario	

### **ANEXO 3. PREGUNTAS DE LA ENTREVISTA TELÉFONICA PARA COMPROBAR LA SUPERVIVENCIA DEL PACIENTE**

---

- 1) Persona que responde a la entrevista:
- a. Médico/a o enfermero/a
  - b. Administrativo/a
- 2) Le ruego indique la situación del/la paciente: .....
- a. Vivo y sometido a tratamiento en el centro
  - b. Vivo, pero actualmente no se trata en el centro
  - c. Fallecido
  - d. Trasplantado con injerto funcional