



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS
DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

TESIS DOCTORAL

**AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA
SUBJETIVA Y ANSIEDAD Y SÍNTOMAS
DEPRESIVOS EN PERSONAS CUIDADORAS
DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES**

**PRESENTADA POR:
NATALIA SERRANO ORTEGA**

**DIRIGIDA POR:
DR. D. RAFAEL DEL PINO CASADO**

JAÉN, 28 DE JUNIO DE 2017

ISBN 978-84-1681-942-3

[Escribir texto]

**Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y
ansiedad y síntomas
Depresivos en personas cuidadoras de
familiares mayores dependientes.**

Natalia Serrano Ortega



UNIVERSIDAD DE JAÉN



“Lo importante no es lo que nos hace el destino, si no lo que nosotros hacemos de él”.

Florence Nightingale.

1. Florence Nightingale (1820-1910): “la dama de la lámpara”. Enfermera y estadística. Pionera de la enfermería moderna.

DIFUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados de esta tesis doctoral han sido difundidos en los siguientes congresos y publicaciones:

1. Comunicaciones a congresos

VII Congreso Nacional de FAECAP y II Congreso Regional Seapremur de Enfermería Familiar y Comunitaria. Sevilla, 11-13 mayo 2011.

- Serrano Ortega N, Gutiérrez Sequera, J.L. Diagnósticos enfermeros identificados en personas cuidadoras de mayores dependientes.

Segundo premio al mejor póster. FAECAP. Mayo 2011. Diciembre 2012.

II Congreso Internacional virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria de ASANEC (Asociación Andaluza de enfermería comunitaria). Granada, 11-25 octubre 2013.

- Serrano Ortega N. Ancianos dependientes. Diagnósticos de más prevalencia.

II Congreso Internacional Virtual Ibero Americano de Enfermería 18-25 marzo 2015.

- Serrano Ortega N, Soriano Cintas J, Moral Llamas C. Relación entre diferentes Estrategias de afrontamiento y depresión ajustado por género, sobrecarga y dedicación en cuidadores familiares.

IV Congreso Internacional virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria de ASANEC (Asociación Andaluza de enfermería comunitaria). Granada, 8-22 octubre 2015.

- Serrano Ortega N. Variables relacionadas con el diagnóstico enfermero de cansancio en el rol del cuidador y medición de la dedicación al cuidado en personas mayores dependientes.

Accésit al mejor trabajo científico. XXV Convocatoria de premios “Enfermería Cordobesa”. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Córdoba. Diciembre 2012.

1º International Congress on Multidisciplinary Health Research. Jaén, 14-15 abril 2016.

- Serrano Ortega N. Estrategia de afrontamiento disfuncional y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes.

Jornada Conmemorativa del Día Internacional de Enfermería. Córdoba, 13 Mayo 2016.

- Serrano Ortega N, Moral Llamas, Cristina. Estudio Longitudinal para la mejora de la calidad de vida en el cuidado informal.

XII Congreso ASANEC y V Congreso Internacional virtual de Enfermería Familiar y Comunitaria de ASANEC (Asociación Andaluza de enfermería comunitaria). Granada, 10-28 octubre 2016.

- Serrano Ortega N, Soriano Cintas J, Moral Llamas C. Relación entre la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y ansiedad en personas cuidadoras de mayores dependientes.

2. Artículos publicados

- Serrano-Ortega N, Gutiérrez Sequera, JL. Diagnósticos enfermeros en personas cuidadoras de mayores dependientes. Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria. 2012; 5 (2). ISSN: 1988-5474.
- Serrano Ortega N. Design and validation of a scale to measure caregiving dedication in caregivers of dependent older people. Book of the 2015 Doctoral Conference for Young Researchers at the University of Jaén. 23-27 November 2015.
- Serrano-Ortega N, Frías-Osuna A, Recio-Gómez JM, del-Pino-Casado R. Diseño y validación de una escala para la medición de la dedicación al cuidado en personas cuidadoras de mayores dependientes (DeCuida). Atención Primaria. 2015; 47 (9): 589-95. Doi:10.1016/j.aprim.2014.11.012.

El presente estudio, obtuvo un proyecto, con nº de expediente 111220, financiado por el Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía, que se desarrolla en el Complejo Hospitalario de Jaén.



Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental - Alejandro Otero

D. JOSE RAMÓN FERNÁNDEZ NAVARRO, CON DNI 44.262.943-H, COMO GERENTE DE LA FUNDACIÓN PÚBLICA ANDALUZA PARA LA INVESTIGACIÓN BIOSANITARIA EN ANDALUCÍA ORIENTAL - ALEJANDRO OTERO -, Y SECRETARIO DE SU PATRONATO

CERTIFICA:

Que según los datos obrantes en esta entidad **Doña Natalia Serrano Ortega, con N.I.F. 15.450.137-W**, diplomada en enfermería, ha estado vinculada a esta Fundación como becaria, con cargo al Proyecto "Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes." Proyecto con nº de expediente **111220**, financiado por el Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía, que se desarrolla en el Complejo Hospitalario de Jaén

Periodos de vinculación:

Desde el día 1 de abril de 2012 hasta el día 31 de agosto de 2012

Desde el día 1 de abril de 2013 hasta el día 30 de junio de 2013

Y para que conste y surta los efectos oportunos, firmo el presente en Granada, a diez de julio de dos mil trece.


FIBAO
FUNDACIÓN PÚBLICA ANDALUZA PARA LA INVESTIGACIÓN BIOSANITARIA DE ANDALUCÍA ORIENTAL - ALEJANDRO OTERO -
Dr. Azpitarte, 4-4ª Planta
18012 Granada
CIF: G-18374199

D. JOSE RAMÓN FERNÁNDEZ NAVARRO

AGRADECIMIENTOS

A mi tutor de tesis, Dr. Rafael del Pino Casado, por su incondicional ayuda, apoyo y estímulo permanente para la realización de este trabajo. Por sus importantes aportaciones para su puesta en marcha y desarrollo. Por su tesón y empeño para que este trabajo llegara a su fin. Sus conocimientos, orientaciones, su manera de trabajar, su persistencia, su paciencia y su motivación han sido fundamentales para mi formación como investigador. En definitiva, sin su ayuda, la elaboración y defensa de esta tesis doctoral no hubiera sido posible.

Gracias.

Al Distrito Guadalquivir y, en especial a la Dirección de Atención primaria de la ZBS de Bujalance, que me ha permitido la posibilidad de obtener los datos necesarios.

A Juan M. Recio, enfermero de enlace de la ZBS de Bujalance, por su disposición y participación en dicho estudio.

A mis padres, fuente de apoyo constante e incondicional en mi vida.

A mi hermano, ejemplo de lucha constante.

A Juan por estar siempre a mi lado.

Y a mi pequeño, por ser la alegría en nuestras vidas.

GRACIAS a todas las personas que me apoyaron y creyeron en la realización de esta tesis.



Universidad de Jaén

Departamento de Enfermería

D. RAFAEL DEL PINO CASADO, profesor contratado doctor del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén.

CERTIFICA:

Que el trabajo titulado: AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA SUBJETIVA Y ANSIEDAD Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES, realizado por D^a. Natalia Serrano Ortega, ha sido elaborada bajo mi dirección y se encuentra en condiciones de ser leído y defendido como Tesis Doctoral ante el Tribunal correspondiente.

En Jaén, a 16 de mayo de 2017



Fdo.: Dr. Rafael del Pino Casado

INDICE DE ABREVIATURAS:

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

ANCOVA: Análisis de la covarianza.

ANOVA: Análisis de la varianza.

CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression Scale.

CID: The Coping Inventory of Depression.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Cols.: Colaboradores.

D: Diferencia estandarizada de medias.

EADG: Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg.

EDAD: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.

EDDS: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage (servicios para el soporte de los cuidados familiares de personas mayores en Europa: características, cobertura y uso).

EUROSTAT: Statistical Office of the European Communities (Oficina Europea de Estadística).

F: estadístico F de Snedecor.

IC: Intervalo de confianza.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INSA NANDA: North American Nursing Diagnosis Association (Asociación Norteamericana de Diagnósticos enfermeros).

OCDE / OECD: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico / Organisation for economic co-operation and development.

OMS / WHO: Organización Mundial de la Salud / World Health Organization.

ONG: Organización no gubernamental.

OR: Odds Ratio.

p: Valor de p o nivel de significación estadística.

p.: Página.

pp.: Páginas.

PIB: Producto Interior Bruto.

PR: Prevalencia Relativa.

RR: Riesgo Relativo.

r: Coeficiente de correlación lineal de Pearson. **LUD:** Instituto Nacional de la Salud.

T1: Medición inicial. **T2:** Medición final.

INDICE:

INTRODUCCIÓN	1
PARTE I. CONTEXTO	2
<u>CAPITULO I. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO.</u>	3
1. El envejecimiento: cada vez más personas mayores.....	4
2. Dependencia y discapacidad.....	9
<u>CAPITULO 2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS.....</u>	23
1.- conceptualización del cuidado informal.....	24
2. Sistema informal de cuidados en la atención a mayores dependientes.....	25
3. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras.....	26
4. Sistema informal de cuidados vs sistema formal.....	34
PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	40
<u>CAPÍTULO 3. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA.....</u>	41
1.- Efectos sobre la salud de la persona cuidadora.....	42
2.- Estrés y consecuencias negativas del cuidado.....	45
3.- Sobrecarga Subjetiva.....	64
4.- Ansiedad.....	81
5.-Depresión.....	88
<u>CAPÍTULO 4. AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA SUBJETIVA Y ANSIEDAD Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES.....</u>	103
1. Introducción.....	104
2. Afrontamiento y sobrecarga.....	104
3. Afrontamiento y Ansiedad.....	115

4. Afrontamiento y Depresión.....	119
PARTE III. MARCO EMPÍRICO.	124
<u>CAPITULO 5. OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA.....</u>	125
1. Objetivos.....	126
2. Metodología.....	126
<u>CAPITULO 6. RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....</u>	134
1. Resultados.....	135
2. Discusión.	146
3. Conclusiones.....	159
<u>PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS.....</u>	173
<u>BIBLIOGRAFÍA.</u>	162
<u>ANEXOS.....</u>	190

INDICE DE TABLAS:

CAPITULO I.

Tabla 1.1 <i>Esperanza de vida por edad y sexo, España, 1900-2009.</i>	5
Tabla 1.2. <i>Prevalencia de discapacidad (%) en mayores españoles, por edad (mayores y menores de 80 años) y año (1999 vs 2008).</i>	17
Tabla 1.3.- <i>Gravedad por edad de las personas de 6 y más años dependientes</i>	18
Tabla 1.4. <i>Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %).</i>	20
Tabla 1.5. <i>Deficiencias de origen en personas mayores. España 2008.</i>	22

CAPITULO 2.

Tabla 2.1. <i>Número de personas cuidadoras formales e informales en cuidados de larga duración seleccionados en los países de la OCDE, 2006.</i>	32
--	-----------

CAPÍTULO 3.

Tabla 3.1. <i>Clasificación del afrontamiento según Moos y cols. (1990).</i>	52
Tabla 3.2. <i>Estrategias de afrontamiento presentes en diversos cuestionarios.</i>	55
Tabla 3.3. <i>Ítems del CID (1º PARTE)(144).</i>	90
Tabla 3.4. <i>Correlaciones significantes usando el coeficiente de correlación de Spearman(133).</i>	104
Tabla 3.5. <i>Porcentaje de la varianza explicado por el género en varios efectos. Meta-análisis de Pinquart y Sorensen, 2006(120).</i>	101

CAPÍTULO 4.

Tabla 4.1. <i>Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-evitación y sobrecarga subjetiva.</i>	108
Tabla 4.1. <i>Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-evitación y sobrecarga subjetiva. (Continuación)</i>	109

Tabla 4.1. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y sobrecarga subjetiva. (Continuación)	110
Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva.	111
Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación).....	112
Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación).....	113
Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación).....	114
Tabla 4.3. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y sobrecarga subjetiva.	115
Tabla 4.4. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento de evitación y Ansiedad.	117
Tabla 4.5. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y Ansiedad.	118
Tabla 4.6. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y Ansiedad.	119
Tabla 4.7. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y Depresión.	121
Tabla 4.8. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en los problemas y Depresión.	122
Tabla 4.9. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y Depresión.....	123
CAPITULO 5.	
Tabla 5.1. Variables utilizadas en el estudio.....	123

CAPITULO 6.

Tabla 6.1. <i>Caracterización de la muestra y comparación de ésta con le encuesta sobre cuidado informal de 2004.</i>	136
Tabla 6.2. <i>Pérdidas para la variable género1.</i>	136
Tabla 6.3. <i>Pérdidas para la variable parentesco.</i>	137
Tabla 6.4. <i>Pérdidas para la variable edad.</i>	137
Tabla 6.5. <i>Matriz de correlaciones (r) de las variables del estudio.</i>	139
Tabla 6.6. <i>Modelo de regresión para el afrontamiento centrado en los problemas y la sobrecarga subjetiva.</i>	140
Tabla 6.7. <i>Modelo de regresión para el afrontamiento centrado en las emociones y la sobrecarga subjetiva.</i>	140
Tabla 6.8. <i>Modelo de regresión para el afrontamiento disfuncional y la sobrecarga subjetiva.</i>	141
Tabla 6.9. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y la Ansiedad.</i>	142
Tabla 6.10. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y la Ansiedad.</i>	143
Tabla 6.11. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento disfuncional y la Ansiedad.</i>	143
Tabla 6.12. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y la Depresión.</i>	145
Tabla 6.13. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y la Depresión.</i>	145
Tabla 6.14. <i>Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento disfuncional y la Depresión.</i>	146

INDICE DE FIGURAS:

CAPITULO I.

Figura 1.1 Evolución de la fecundidad, España, 1970-2004.....	6
Figura 1.2 Pirámide de población de España, 2011.....	12
Figura 1.3. Pirámide de población estimada para España en 2050.	9
Figura 1.4. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.....	15
Figura 1.5. Personas con discapacidad por grupos de edad en España en dos momentos.....	16
Figura 1.6. Dependencia por edad, sexo y grado. España, 2006.	19

CAPÍTULO 3.

Figura 3.1. Activación psicofisiológica del estrés(57)	46
Figura 3.2. Modelo psicológico del estrés(59).....	47
Figura 3.3. Modelo de Apoyo Social de Caplan(81).	62
Figura 3.4. Modelo teórico de diátesis- estrés de Beck.	93

RESUMEN

Objetivos:

- 1) Describir las características socio-demográficas y determinar la prevalencia e incidencia de la sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión;
- 2) analizar la relación entre afrontamiento y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión.

Diseño: Longitudinal prospectivo con seguimiento de un año.

Participantes: muestra probabilística de 200 personas cuidadoras de familiares mayores dependientes del Alto Guadalquivir.

Mediciones principales: Estrategias de afrontamiento con la sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión.

Resultados: Las personas cuidadoras eran mujeres, hijas de la persona cuidada y que residen con ella. Hubo asociación entre el afrontamiento centrado en las emociones y el afrontamiento disfuncional con la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión.

Conclusiones: El afrontamiento basado en las emociones puede tener un efecto protector sobre la sobrecarga, la ansiedad y la depresión. El afrontamiento centrado en los problemas podría no ser eficaz en situaciones poco controlables. El afrontamiento disfuncional puede predisponer a la sobrecarga subjetiva y a la ansiedad.

ABSTRACT

Objectives:

1) To describe Socio-demographic characteristics and determine the prevalence and incidence of subjective burden, anxiety and depression.

2) To analyse the relationship between coping strategies with subjective burden, anxiety and depression at the beginning and at the end of the study. *Design:* Longitudinal prospective with one-year follow-up.

Participants: A probabilistic sample of 200 primary caregivers of dependent elderly relatives from Córdoba, Spain.

Main measurements: Coping strategies with subjective burden, anxiety and depression.

Results: the caregivers were women, daughters of the care recipients, and shared home with them. There was an association between, emotion-focused coping and dysfunctional coping with subjective burden, anxiety, and depression.

Conclusions: Emotion-focused coping may have a protective effect. Problem-focused coping may not be effective in poorly controlled situations. Dysfunctional coping may predispose to subjective burden and anxiety.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

INTRODUCCIÓN

La situación de las personas dependientes y sus personas cuidadoras es una cuestión que hasta hace poco permanecía escasamente explorada y que hoy se reconoce de relevancia social incuestionable, debido esencialmente a situaciones de deterioro funcional propias del proceso del envejecimiento y al incremento de enfermedades crónicas y degenerativas¹.

Se denomina cuidado informal a aquel que es prestado por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente. Por lo tanto, teóricamente puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares².

El interés sistemático por la atención informal a la dependencia condujo al “redescubrimiento” de los personas cuidadoras, aunque éstos hayan existido siempre³. Las personas cuidadoras informales eran la principal y casi única fuente de apoyo de los mayores dependientes. Lo que ha cambiado en las últimas décadas es la cantidad de personas que desempeñan el rol de personas cuidadoras, la duración de los cuidados y las tareas que tienen que desempeñar. En nuestro país, el cuidado de los mayores dependientes ha sido y sigue siendo una función de la familia en general y de la mujer en particular.

Al mismo tiempo, los cambios sociales acaecidos en nuestro país, tales como la incorporación de la mujer al mundo laboral, la disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, entre otros, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar⁴

El creciente interés por el fenómeno de cuidado a los mayores ha sido atribuido a su posición como nexo de dos tendencias demográficas: el envejecimiento de la población y los cambios anteriormente mencionados, que han provocado que la sociedad española demuestre cada vez más sensibilidad hacia esta cuestión. A pesar de ello, el volumen de las investigaciones sobre cuidado informal en España no se corresponde todavía con esta creciente preocupación¹.

El objetivo principal de esta tesis es analizar el efecto de las distintas estrategias de afrontamiento sobre la sobrecarga subjetiva, y el efecto de dicha sobrecarga sobre la ansiedad

y depresión en personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en el Distrito Sanitario Jaén-Norte, en la provincia de Jaén.

Para una adecuada contextualización del mencionado problema de investigación, analizaremos previamente varios aspectos de carácter fundamental para la comprensión de dicho problema: a) características del proceso del envejecimiento en nuestro país, tanto en su evolución reciente como en sus perspectivas futuras; b) análisis de la dependencia (evolución reciente); c) las características principales del sistema informal de cuidados a los mayores dependientes, así como sus relaciones con la participación femenina en el mercado laboral, las actitudes hacia el cuidado informal y el desarrollo del sistema formal de cuidados y d) las estrategias públicas necesarias para el mantenimiento del sistema informal de cuidados. Todo ello será descrito y analizado en los capítulos 1 y 2.

Por otro lado, también se hace necesario estudiar de forma previa a la investigación del problema mencionado anteriormente (sobrecarga subjetiva, estrategias de afrontamiento, ansiedad y depresión), tanto el sistema que engloba dicho problema (para dotarlo de sentido y significado y darle especificidad necesaria para un análisis) como el estado del conocimiento sobre dicho problema en la actualidad. Ambas cuestiones se recogen en los capítulos 3 y 4.

Por último, los capítulos 5 y 6 recogen la investigación original que analiza la relación entre las distintas estrategias de afrontamiento y sobrecarga subjetiva y ésta con la ansiedad y depresión, en la muestra referida anteriormente. En el capítulo 5 se exponen los objetivos, hipótesis y metodología de la citada investigación original, mientras que en el capítulo 6 se recogen sus resultados, su discusión y sus conclusiones.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

PARTE I. CONTEXTO

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

CAPITULO I.

CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO

1. El envejecimiento: cada vez más personas mayores.

1.1 Situación actual.

A lo largo del siglo pasado la población española ha visto crecer, de una forma que no tiene precedentes, tanto los efectivos del grupo de personas con 65 y más años como, sobre todo, el peso relativo de este grupo respecto del total de la población. Así, la cifra de personas con 65 o más años no ha parado de crecer en el mencionado periodo y se ha multiplicado por siete, mientras que el total nacional sólo se ha duplicado.

En las últimas décadas, los cambios demográficos en las sociedades desarrolladas están conduciendo a un aumento significativo del envejecimiento. El envejecimiento de la población española puede ser considerado como un fenómeno dinámico, dado su singular velocidad en comparación con otros países desarrollados⁵.

Este aumento de la población mayor viene determinado por dos fenómenos propios del régimen demográfico moderno⁶: a) el incremento en la esperanza de vida y la longevidad, debido a la mejora en la calidad de vida y fundamentalmente a los avances en atención a la salud que se han producido en las últimas décadas; b) la disminución de la fecundidad, que está muy relacionada con el retraso en la edad del matrimonio, la disminución del número de matrimonios y el retraso en la edad de tener hijos.

Durante todo el siglo XX, la longevidad se ha incrementado de forma espectacular (tabla 1.1). En 1900 la esperanza de vida era de 34,8 años, y ahora es de 81,6, es decir se ha multiplicado por 2,29. El factor que más ha incidido es el descenso de la mortalidad infantil. Las mujeres españolas tienen una esperanza de vida al nacer de 84,6 años, y los varones de 78,5 años (2009). Se encuentran entre las más altas de la Unión Europea⁷.

En relación al segundo fenómeno (la disminución de la fecundidad), conviene dejar patente que España es uno de los países con los datos de fecundidad más baja a nivel mundial. El índice sintético de fecundidad no ha parado de descender y recuperarse en los últimos 100 años (figura 1.1), pero siempre con una tendencia a la disminución, que ha desembocado en una caída vertiginosa desde 1975 (donde se situaba en 2,8), llegándose en la década de los 90 a mínimos históricos por debajo de 1,2 (en 1998; 1,55), si bien ha empezado a recuperarse algo dicho indicador a partir de 1999, situándose en la actualidad en 1,387⁷, ⁸.

Años	Al nacer			A los 65 años			A los 75 años		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
1900	34,8	33,9	35,7	9,1	9	9,2	4,7	4,7	4,8
1910	41,7	40,9	42,6	10	9,8	10,1	5,4	5,4	5,4
1920	41,2	40,3	42,1	10,2	9,7	10,6	5,4	5,2	5,7
1930	50	48,4	51,6	11	10,4	11,5	5,9	5,7	6,1
1940	50,1	47,1	53,2	11	9,9	11,9	6,1	5,6	6,6
1950	62,1	59,8	64,3	12,8	11,8	13,5	7,2	6,8	7,6
1960	69,9	67,4	72,2	14,4	13,1	15,3	8,3	7,6	8,8
1970	72,4	69,6	75,1	14,7	13,3	15,9	8,6	7,8	9,1
1980	75,6	72,5	78,6	16,5	14,8	17,9	9,8	8,8	10,5
1990	76,9	73,4	80,5	17,5	15,5	19,2	10,5	9,3	11,4
2000	79,3	75,9	82,7	18,8	16,7	20,6	11,4	10,1	12,4
2001	79,7	76,3	83,1	19,0	16,9	20,8	11,6	10,2	12,7
2002	79,8	76,4	83,1	19,0	16,9	20,9	11,6	10,2	12,6
2003	79,7	76,4	83,0	18,9	16,8	20,8	11,5	10,1	12,5
2004	80,3	77,0	83,6	19,4	17,3	21,3	11,9	10,5	12,9
2005	80,3	77,0	83,5	19,3	17,2	21,1	11,8	10,4	12,8
2006	80,9	77,7	84,2	19,9	17,8	21,7	12,3	10,8	13,3
2007	80,9	77,8	84,1	19,8	17,7	21,7	12,2	10,7	13,2
2008	81,2	78,2	84,3	20,0	18,0	21,8	12,3	10,9	13,3
2009	81,6	78,5	84,6	20,2	18,1	22,0	12,5	11,0	13,5

Tabla 1.1 Esperanza de vida por edad y sexo, España, 1900-2009.

FUENTE: Años 1900-1998. INE. Anuario estadístico de España 2004. Demografía.

Años 2000-2009. INE. Tablas de mortalidad de la población de España

Tomado de: Equipo Portal Mayores⁷.

En la actualidad, si tomamos como referencia la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2011 del Instituto Nacional de Estadística (INE)⁷, el porcentaje de personas con 65 o más

años se sitúa en el 17,2% de la población total (figura 1.2). España envejece y seguirá envejeciendo en las próximas décadas.

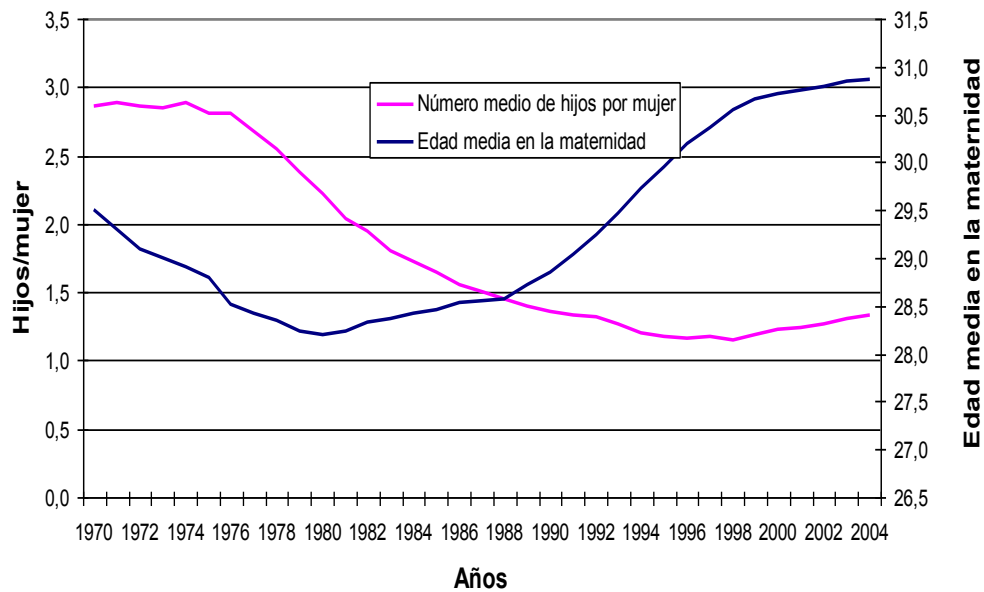


Figura 1.1 Evolución de la fecundidad, España, 1970-2004.

Fuente: tomado de: Sancho⁶.

Desde 1900 la población mayor se ha multiplicado por ocho en términos absolutos, siendo más fuerte el incremento de los mayores de 80 que entre 1991 y 2001 aumentaron en un 42%. En el 2025 casi uno de cada cuatro ciudadanos tendrá más de 65 años y la mitad serán mayores de 50 años. Esto equivaldría aproximadamente, en términos europeos, a que todos los ciudadanos de Francia e Italia, en el 2025, fueran mayores de 65 años⁹

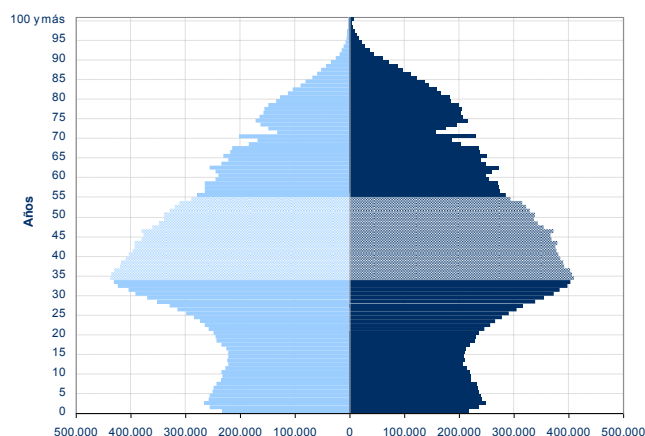


Figura 1.2. Pirámide de población de España, 2011.

Fuente: INE: INEBASE. 2011: Avance del Padrón municipal a 1 de enero de 2011.

Tomado de: Equipo Portal Mayores⁷

En lo que respecta a Andalucía, se encuentra dentro de las CC.AA. menos envejecidas, cuenta con unos menores porcentajes de población activa, debido a que posee el mayor número de personas menores de catorce años en términos relativos respecto de las demás CC.AA., en lo que se refiere a las personas mayores de sesenta y cinco años —16,5 %—. Las Comunidades Autónomas con mayor porcentaje de población menor de 15 años son Ceuta, Melilla, Murcia, Madrid y las Islas Baleares junto con Andalucía¹⁰.

1.2 Perspectivas de futuro.

Las causas anteriormente mencionadas para explicar el proceso de envejecimiento pueden seguir operando de manera efectiva en los próximos años en el reforzamiento de la importancia absoluta y relativa de la población mayor de edad.

Con respecto al retrasado *baby-boom español* (cohortes nacidas entre 1957 y 1977), inicia su entrada en edades de jubilación a partir de 2020, aumentando la proporción de mayores y sus demandas. Además, se debe considerar el papel que la inmigración jugará próximamente, una vez ralentizada y perdido el efecto «rejuvenecedor» limitado de la estructura demográfica que ha tenido en estos últimos lustros. Habrá que tener en cuenta también el rol que desempeñará

la modificación de las relaciones entre generaciones, ante una clara reestructuración de las edades por la inversión demográfica (más personas de > de 65 años que niños de 0 a 14 años). El efecto del cambio en los patrones de enfermedad y muerte, los ya no tan nuevos modelos familiares en proceso de profunda reestructuración y la convivencia de varias generaciones de tamaño más reducido, exigirán una reorganización del sistema de cuidados a los miembros dependientes⁹.

Según las proyecciones realizadas por el INE, en el 2050 la población mayor de 65 años aumentará por encima del 30% de la población (con casi 13 millones de personas) y los octogenarios llegarán a los más de 4 millones (por encima del 30% del total de la población mayor). Un análisis de los datos focalizando sobre Europa, muestra como las previsiones a 2050 estiman un porcentaje de la población mayor de 65 años cercano al 31% (figura 1.3).

Con respecto al grupo de población de edad media comprendida entre los 15 y los 64 años, está disminuyendo, lo que implica la posibilidad de que en el futuro nuestra población pueda contar con una proporción más reducida de personas profesionalmente activas.

El país más envejecido del mundo será, en 2050, Japón (35,9%), seguido de Italia (35,5%) y en una tercera posición España (34,1%), posición que mantiene desde el año 2000. Esa posición española se debe al rápido y profundo retroceso de la fecundidad, cuyo nivel se ha mantenido entre los más bajos del mundo, junto con el de Italia y Grecia⁶.

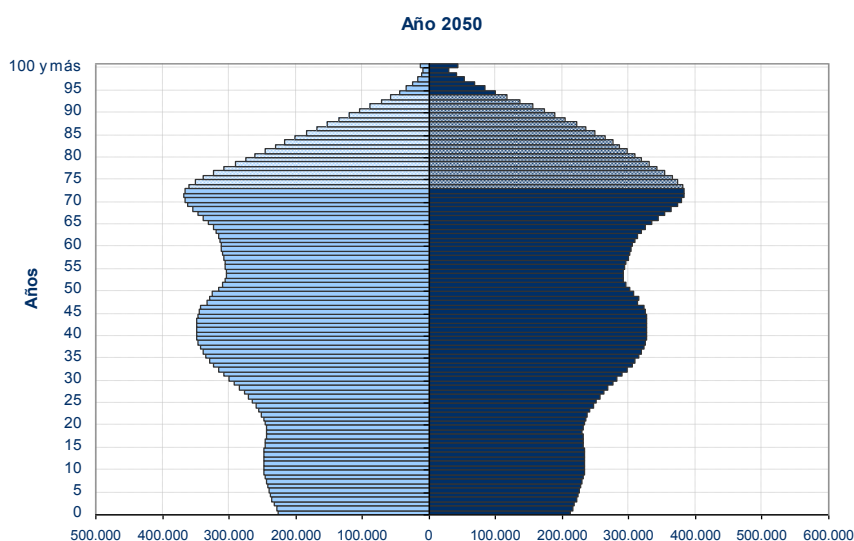


Figura 1.3. Pirámide de población estimada para España en 2050.

Fuente: tomado de: Equipo Portal Mayores⁹

En resumen, hay más personas mayores porque llegan más supervivientes a la edad de sesenta y cinco años, y hay más envejecimiento porque hay menos jóvenes, consecuencia de la caída de la fecundidad, que hace subir el peso proporcional de los mayores en el conjunto de la población. Además, los que llegan son más longevos que hace unas décadas. Por tanto, las dos fuerzas que explican el envejecimiento son: la caída de la fecundidad y el avance de la longevidad, provocando este último un aumento de las enfermedades crónicas degenerativas y consecuentemente un incremento de la dependencia^{1,6}.

2. Dependencia y discapacidad.

2.1 Conceptos y factores relacionados.

La dependencia podemos definirla como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia a fin de realizar actos básicos y habituales de la vida diaria¹¹.

Esta definición de dependencia contiene tres características principales: a) la limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; b) la incapacidad para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; c) la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

Por tanto, se puede entender por dependencia el hecho de no poder valerse por sí mismo en ningún grado¹², es decir, presentar ciertas dificultades para la realización de determinadas tareas, existiendo de esta manera, una estrecha relación entre la pérdida de autonomía con situaciones de dependencia.

Suele diferenciarse entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):

- Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD): son aquellas que permiten una mínima autonomía personal y un nivel básico de calidad de vida. Son también llamadas de cuidado personal o de funcionamiento físico. Podemos encontrar actividades como comer, vestirse y desnudarse, asearse y lavarse, levantarse, acostarse, andar con o sin bastón; en definitiva todas aquellas actividades necesarias para llevar una vida independiente en casa¹¹.
- Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son actividades más complejas que implican la capacidad de tomar decisiones e interactuar con el medio. Incluyen tareas domésticas y administración del hogar (acordarse de tomar la medicación, coger el teléfono, ir al médico, preparar la comida, hacer papeleos y administrar el propio dinero, etc.)¹¹.

Por otro lado, según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependenciaⁱ, existen tres niveles de gravedad en la dependencia:

ⁱ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE, nº 299 de 15 diciembre de 2006).

- a) 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”.
- b) 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 quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal”.
- c) 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”.

Para una mejor comprensión de la dependencia, es necesario realizar una estimación de la incidencia diferencial de dicha dependencia en relación con diversas variables como son: la edad, apoyo social, el género, el nivel educativo y de ingresos y hábitos y conductas.

La edad es uno de los grandes factores explicativos de la dependencia, y se revela como un fuerte condicionante del nivel de gravedad de la misma¹².

En cuanto al apoyo social, algunos estudios han demostrado que los vínculos sociales juegan un importante papel en el mantenimiento y la restauración de las ABVD en países como Finlandia, Países Bajos y España¹³.

En relación con los hábitos y conductas, la reducción de la actividad física es uno de los mayores riesgos a edades avanzadas. Entre los mayores que realizan alguna actividad física, regular u ocasional, el nivel de autonomía es bastante alto, mientras que entre los que reconocen hábitos sedentarios, la incidencia de la dependencia se duplica. De esta forma parece perfilarse el sedentarismo como un componente de riesgo de la dependencia. Por tanto,

es la práctica de algún ejercicio físico la mejor medida para rebajar el riesgo de dependencia, independientemente de la edad y otros factores¹².

En lo que respecta al nivel educativo, la dependencia correlaciona inversamente con el nivel de instrucción. La proporción de dependientes entre quienes no saben leer ni escribir (sobre todo población de 65 y más años) o no tienen estudios es casi diez veces superior a la existente entre aquellos que tienen estudios. Esta tendencia aún es más fuerte entre la población de edad, donde las diferencias de instrucción son más abultadas¹⁴. La relación entre educación y dependencia podría explicarse por el hecho de que una mayor educación hace que el individuo sienta que ejerce mayor control sobre su vida, y por lo tanto aporta una seguridad esencial en la vejez, al tiempo que facilita el desarrollo de redes de apoyo sociales más extensas, aumenta la capacidad de solvencia del individuo y su flexibilidad cognitiva.

Tanto el nivel educativo como el nivel de renta se relacionan de forma inversa con la dependencia¹². Aquellas personas con menos nivel educativo y menos recursos económicos necesitan más ayuda y viven más años en situación de dependencia. Este aspecto tiene una importancia capital, ya que los grupos más necesitados de ayuda son los que menos pueden proporcionársela por mecanismos de mercado.

Con respecto al género, existe la evidencia de una mayor dependencia entre las mujeres debido a factores demográficos (estado civil, nivel de ingresos, alfabetismo, etc.) y a un mayor riesgo femenino. La dependencia en las mujeres, es un efecto de la edad, la soledad y la viudedad, aunque la condición femenina si puede empeorar la gravedad de la misma¹².

Algunos estudios han confirmado lo anteriormente mencionado en la literatura, demostrando que, el mayor riesgo de dependencia en ABVD en el sexo femenino se debe tanto a factores biológicos, con el desarrollo de enfermedades crónicas que limitan la movilidad, como sociales, ya que el estilo de vida de las mujeres, restringido a la esfera doméstica, conlleva mayor sedentarismo, aislamiento y depresión¹⁵. Otra cuestiones que permiten explicar las diferencias de género son la mayor escasez de ingresos por las pensiones de viudedad y un nivel de instrucción más bajo en las mujeres de 65 años.

En definitiva, dado el grado de feminización de la vejez, se concluye que el mayor número de personas que necesitan ayuda son mujeres¹⁶.

La dependencia es, por tanto, un riesgo social. El hecho de sentirse bien, es lo que más determina la calidad de la vida diaria del mayor¹².

Es necesario distinguir entre dependencia y discapacidad, ya que no toda persona con discapacidad necesita de la ayuda de otra para realizar determinadas actividades. La discapacidad no es únicamente un concepto médico, sino sobre todo social. Es la conjunción de lo que la persona puede hacer y lo que demanda el medio físico y social que le rodea. En el modelo médico, la mayor atención se ha centrado en el individuo, pero relegando los factores sociales y del medio en el que se desenvuelve su vida, los cuales pueden aumentar o disminuir la autonomía e independencia de las personas con problemas. En cambio, el modelo social se basa en la relación entre la persona con problemas físicos o mentales y el medio que la rodea¹⁷.

La discapacidad es, por tanto, la dificultad para desarrollar actividades de la vida diaria que son habituales para personas de similar edad y condición sociocultural; es la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas por su salud y sus funciones y estructura corporal) y las demandas del medio, es decir, lo que le exige ese medio (físico, social) para ejecutar actividades¹⁶.

2.2 Evolución reciente y situación actual.

En España, los datos estadísticos más recientes que contribuyen a un mejor conocimiento del alcance de estos temas los aporta el *informe sobre Dependencia y Discapacidad publicado en 2011*, cuya información procede de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008¹⁸. Encontramos también datos interesantes en la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de salud (EDDS) de 1999*¹⁹, y en la *Encuesta sobre condiciones de vida de los mayores del año 2006*¹⁶.

Las dos primeras encuestas se centran fundamentalmente en el fenómeno de la discapacidad, mientras que la tercera, mide discapacidad/dependencia, aunque ambos conceptos pueden considerarse equiparables.

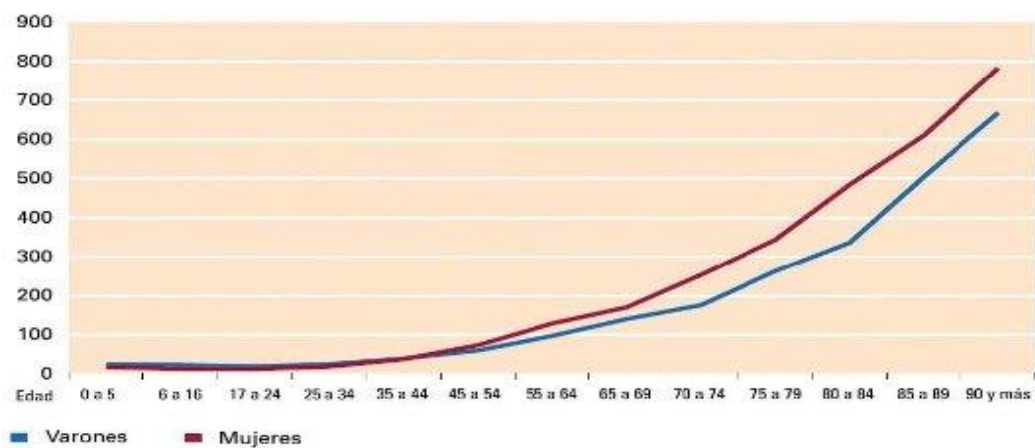
Según la encuesta de 2008, la prevalencia de discapacidad es del 8,5% en personas mayores de 6 años residentes en hogares españoles. En los mayores de 65 años, esta prevalencia se sitúa en un 30,3%. Este último dato es muy similar al encontrado en la encuesta de 2006, cuyo porcentaje de personas que habían señalado algún tipo de discapacidad ascendía al 31,9%.

Realmente existen tres perfiles sociodemográficos bastante diferenciados atendiendo a la edad y sexo: a) en los jóvenes con dependencia (6-19 años) existe predominio masculino, b) en los adultos con dependencia, existe un equilibrio entre sexos, si bien a partir de los 45-50 años la prevalencia femenina supera a la masculina (figura 1.4) y c) en los mayores con dependencia el predominio es femenino, tanto absoluto como relativo, dando lugar a una fuerte feminización en los fenómenos de la discapacidad y la dependencia.¹⁴.

Como ya se ha mencionado anteriormente, se dibuja una mayor dependencia entre las mujeres, y especialmente en el conjunto del grupo de edad de 65 y más años. Esta diferencia puede ser debida a diversos factores, los cuales han sido explicados anteriormente al hablar de la relación entre dependencia y sexo (estilos de vida, enfermedades crónicas degenerativas, nivel de instrucción e ingresos, etc.). Así, la mayor longevidad de la mujer junto con su mayor riesgo de dependencia hacen que las tasas de dependencia femeninas sean más altas al analizar el conjunto¹⁴.

Si se compara la EDAD-2008 con el último estudio sobre discapacidad realizado por el INE en el año 1999 se observa que se ha producido una disminución de 0,5 puntos porcentuales de la discapacidad y dependencia desde el año 1999 hasta el 2008 (figura 1.5).

**Tasas de personas con discapacidad según sexo y grupo de edad
(tasas por mil habitantes)**



Fuente: Encuesta de Discapacidad; Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.
Avance de resultados. INE.

Figura 1.4. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.

Fuente: Portal Mayores²⁰.

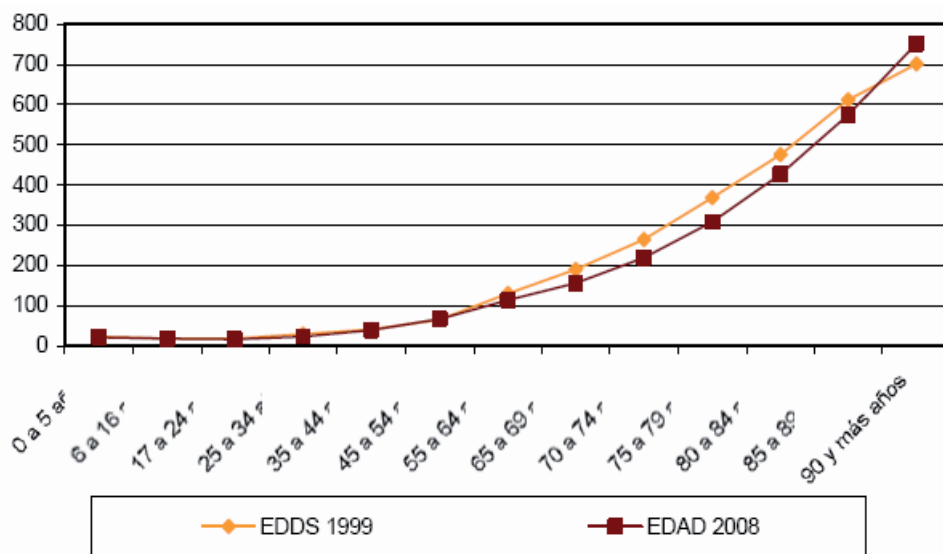


Figura 1.5. Personas con discapacidad por grupos de edad en España en dos momentos

(1999 y 2008). Prevalencia (por mil habitantes).

ABREVIATURAS: EDDS 1999: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud

de 1999; EDAD 2008: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de

Dependencia de 2008.

Fuente: INE²⁰

Analizando la evolución de las tasas por edades, cabe destacar que la discapacidad para las edades inferiores a 65 años afecta de forma similar a como ocurría en 1999; sin embargo lo hace en menor medida para el conjunto de las edades superiores. Así, el porcentaje de personas con discapacidad disminuye para la franja de edad de 65 a 79 años, pasando de significar el 37,4% en el año 1999 al 31,2% en 2008; para el grupo de 80 y más años alcanza el 26,7% del total de personas con alguna discapacidad en 2008 frente al 21,3% que representaba en 1999 (tabla 1.2).

La evolución del número de personas con discapacidad depende principalmente de dos factores. Por un lado, se ha producido un considerable aumento de la población mayor de 64 años -un 14,4%- (grupo de edad en el que más incide la discapacidad) que hace crecer el número de personas con discapacidad; pero por otro lado, la mejora de las condiciones

sociales y de salud, hace que el número de estas personas sea menor de lo esperado. El efecto neto de ambos factores ha supuesto que el porcentaje de población con discapacidad haya descendido 0,5 puntos desde 1999.

	1999 (% sobre personas con discapacidad).	2008 (% sobre personas con discapacidad).
0-5 años	1,4	1,6
6-64 años	39,9	40,5
65-79 años	37,4	31,2
80 y más años.	21,3	26,7

Tabla 1.2. Prevalencia de discapacidad (%) en mayores españoles, por edad (mayores y menores de 80 años) y año (1999 vs 2008).

Fuente: INE - Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008²⁰.

Respecto de la gravedad de la dependencia, y de acuerdo con la encuesta EDAD de 2008, tenemos que un 15,3% de los dependientes tienen un severidad casi inapreciable (hasta 0.04 en una escala de 0-1) y un 32,3% es leve (0.05-0.24%) (tabla 1.3). El resto presenta una severidad que dicha encuesta ha estimado entre moderada y grave o total, aproximadamente medio millón de personas en cada una de estas dos categorías. Las situaciones más severas se encuentran entre los mayores: 463.102 dependientes con severidad grave o total, de un total de 577.577 dependientes graves. También entre los jóvenes destacan las situaciones de máxima severidad, aunque su cifra absoluta es baja.

	6-19 años	20-64 años	65 + años
<i>Insignificante</i>	14,3	21,2	12,8
<i>Leve</i>	32,7	40,7	28,7
<i>Moderado</i>	19,8	20,5	25,6
<i>Grave o total</i>	29,1	16,0	31,7

Tabla 1.3.- Gravedad por edad de las personas de 6 y más años dependientes

Nota: Porcentajes verticales.

FUENTE: INE. EDAD, 2008. Población de 6 y más años en viviendas familiares²⁰.

Al comparar la gravedad entre las dos encuestas, EDDES y EDAD, se ha utilizado la clasificación de severidad codificada por el INE (y diferente de la estimación de severidad, utilizada hasta aquí) y para las mismas actividades seleccionadas; según esta clasificación para 2008, un 61,1% de los dependientes declaran una severidad total, un 24,3% dificultad severa, 12,8% moderada; en 1999, los porcentajes eran 49,6%, 31,7% y 17,8%, respectivamente. La razón podría residir, como ya se ha indicado antes, en el aumento del número y proporción de personas de mucha edad, con mayor dependencia y gravedad declaradas.

Esta conclusión es parecida a la que se obtiene en la encuesta de 2006, en la cual se muestra que es a partir de los 85 años cuando aumenta de forma importante la dependencia grave (figura 1.6).

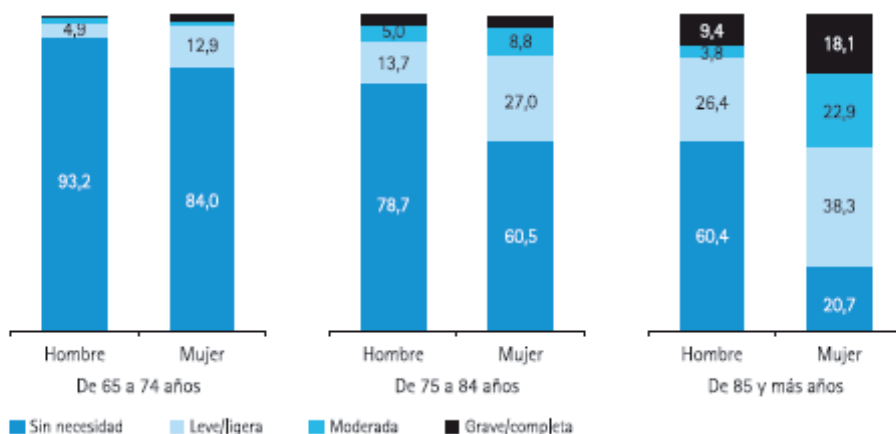


Figura 1.6. Dependencia por edad, sexo y grado. España, 2006.

Tomado de: Abellán y cols¹⁶.

Respecto de los distintos tipos de discapacidad y los problemas que se derivan de la misma, y de acuerdo con la encuesta EDAD de 2008, tenemos que la discapacidad puede clasificarse en las siguientes áreas: visión, audición, comunicación, aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica y relaciones personales. Para los grupos de edad de mayores y menores de 80 años (ambos sexos), los principales grupos de discapacidad residentes en hogares, son los de movilidad (que afecta al 6,0% de la población), vida doméstica (4,9%) y autocuidado (4,3%). (tabla 1.4). En los hombres los problemas de autocuidado están por delante de las discapacidades para la vida doméstica.

	Total	varones	mujeres
Movilidad	21,9	14,9	27,1
Vida doméstica	18,8	11,1	24,5
Autocuidado	17,6	12,4	21,4
Audición	10,4	9,4	11,1
Visión	9,1	7,1	10,7
Comunicación	6	4,9	6,8
Aprendizaje	5	3,6	6,1
Relaciones personales	4,3	3,3	5,1

Tabla 1.4. Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %).

España, 2008.

Fuente: Modificado de Portal Mayores²¹.

En cuanto a las deficiencias que causan la discapacidad, según muestra la tabla 1.5, las más frecuentes son las que afectan a los huesos y articulaciones, las del oído, las visuales, las viscerales y las mentales. En las mujeres destacan los problemas osteoarticulares, cuya presencia es más del doble que la de cualquier otro grupo de deficiencia. Más de un millón de mujeres tienen una discapacidad provocada por una deficiencia en huesos y articulaciones (el 5,0% de la población femenina).

Estratificando por edad, a partir de los 45 años priman los problemas osteoarticulares, presentes en más de cuatro de cada 10 personas de este colectivo. El 31,1% de las personas

con discapacidad de seis a 44 años afirma tener limitaciones en las relaciones personales, porcentaje que desciende al 12,0% en el grupo de 45 a 64 años. Lo mismo sucede con las discapacidades de comunicación (pasan del 31,1% al 11,0%), las de realización y aprendizaje de tareas (del 28,4% al 9,3%) y las de autocuidado (del 35,6% al 33,3%). Esto se debe a que estas tres discapacidades están muy relacionadas con las deficiencias mentales. En cambio, las discapacidades de movilidad, vida doméstica, visión y audición incrementan su presencia a medida que aumenta la edad.

Según los datos de la encuesta EDAD de 2008, tenemos que la causa más frecuente de las deficiencias es alguna enfermedad. El segundo factor más importante son otras causas, especialmente para el tramo de edad de 80 y más años, entre las que se incluye

el envejecimiento como origen de la deficiencia. Le siguen los accidentes y los problemas perinatales (causas congénitas o problemas en el parto).

Con respecto al análisis de ayuda percibida por las personas mayores dependientes, es importante señalar que un 18,4% de los mayores dependientes afirma no recibir ningún tipo de ayuda. Este porcentaje, aumenta en menores de 80 años, no obstante lo que resulta más preocupante son los mayores de 80 años, los cuales afirman no contar con ningún tipo de ayuda.

	% del total de personas con discapacidad 65 y más. Ambos sexos	Prevalencias por mil.						
		65 y más.	De 65 a 79 años.		De 80 y más años.			
		Ambos sexos	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Deficiencias osteoarticulares.	43,60	127,24	98,31	57,2	132,17	222,58	122,02	279,58
Deficiencias de oído.	28,60	83,45	57,85	58,26	57,51	136,81	147,93	172,81
Deficiencias visuales.	24,75	72,21	51,68	42,22	59,47	137,38	113,91	150,68
Deficiencias viscerales.	18,31	53,43	42,92	39,32	45,88	89,04	77,27	95,71
Deficiencias mentales.	17,78	51,88	28,34	24,04	31,89	122,37	75,77	148,79
Deficiencias del sistema nervioso.	11,54	33,68	26,52	25,82	27,11	57,56	56,15	58,37
Deficiencias del lenguaje, habla y voz.	2,31	6,75	4,92	6,46	3,65	12,59	11,08	13,03

Tabla 1.5. Deficiencias de origen en personas mayores. España 2008. Porcentaje respecto del total de deficiencias (el total vertical suma más de 100) y prevalencias (por mil habitante) por edad y sexo. España 2008. Fuente: elaboración propia a partir de Portal Mayores²¹.

CAPITULO 2.
SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS.

1.- conceptualización del cuidado informal.

Es en el grupo de personas mayores dependientes donde se concentra la mayor cantidad de personas con restricciones para realizar actividades de forma autónoma, y, por tanto, que requieren de distintos tipos de ayudas para poder seguir desarrollando su vida de forma normal²².

En la sociedad actual, las necesidades asistenciales en las personas mayores dependientes son básicamente de dos tipos; la asistencia sanitaria y los cuidados de larga duración²³. La primera tiene como objetivo la recuperación, mantenimiento y prevención de la salud. En cambio estos últimos, en un sentido amplio, serían todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas mayores dependientes puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible.

La principal característica de los cuidados de larga duración es que se desarrolla durante periodos de tiempo prolongado, además de que pueden ser dispensados sin grandes requerimientos tecnológicos, tantos humanos como materiales, lo que permite que estos puedan ser provistos por los familiares de la persona dependiente. Dichos servicios engloban una gran variedad de cuidados que van desde los prestados en residencias y centros de día hasta la atención domiciliaria, incluyendo elementos tales como: actividades básicas de la vida diaria, fisioterapia, cuidados de enfermería, rehabilitación, control de síntomas, etc.¹.

Ante esta situación, muchos países se han empezado a plantear como combinar en el futuro las tres piezas (familia, Estado y mercado) que intervienen en la satisfacción de las necesidades de las personas mayores dependientes.

Así, en un estudio reciente de la OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico) en que se preguntaba a los países miembros a cerca del modo en que deberían proveerse los cuidados de larga duración, la mayoría de respuestas enfatizaban la necesidad de contar con dispositivos asistenciales que combinaran distintos tipos de servicios²⁴. Lo veremos en capítulos posteriores.

Hoy en día se distingue entre cuidado formal e informal o familiar. Según Calvente, el cuidado informal se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado, se trata de “asuntos de familia” que se desarrolla en el ámbito doméstico²⁵. Es, por tanto, el cuidado no remunerado prestado por la familia, los amigos, los vecinos o los parientes. Se presta cuando hay una necesidad de cuidados personales en actividades de la vida cotidiana y cuyo objetivo se basa en que las personas enfermas puedan permanecer en su hogar. El conjunto de dichos cuidados recibe el nombre de sistema informal de cuidados²⁶.

Con respecto al cuidado formal, y según la anteriormente mencionada Ley de Promoción De la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, podemos diferenciar dos tipos dentro de los cuidados formales: *los cuidados profesionales y la asistencia personal*. Los primeros serían los servicios de carácter profesional y especializado que son prestados por instituciones públicas, por entidades privadas sin ánimo de lucro (organizaciones no gubernamentales), o por mecanismos de mercado (entidades privadas con ánimo de lucro y profesionales autónomos). La asistencia personal sería el servicio prestado por un/a empleado/a del hogar que realiza tareas de la vida cotidiana.

2. Sistema informal de cuidados en la atención a mayores dependientes.

El sector informal está considerado como “segundo estado del bienestar”, llegando a hablarse de un familismo en los países mediterráneos, por la importancia social del cuidado informal y la familia dentro de él, el número de personas implicadas y su repercusión económica¹². En este modelo tradicional la asistencia al mayor necesitado de ayuda es asegurada por la familia, que permanece también como entidad de referencia cuando son necesarias las ayudas desde el exterior.

Actualmente, sin embargo, las cosas son mucho más complejas. Como hemos comentado en el apartado anterior, en todos los países, además de la familia, también el Estado y el sector privado están involucrados tanto en la financiación como en la provisión de los cuidados de larga duración, aunque con grandes diferencias frente al cuidado informal.

En España, algunos autores^{12, 27} han aportado en sus estudios que el 88,9% de las personas mayores dependientes declaran recibir ayuda desde el sector informal. En cambio, tan solo un 2,5% recibe ayuda de servicios sociales públicos y el 7,3% de empleados del hogar remunerados. Por tanto, los servicios formales participan de forma minoritaria en el cuidado continuado de las personas mayores dependientes que viven en la comunidad.

En la actualidad, la encuesta 2004²⁸ revela que una de cada tres personas que tiene ayuda formal, recibe servicios municipales, y una de cada dos declara contar con la ayuda de un empleado/a del hogar. Por tanto, comienza a ser muy relevante la «delegación» de los cuidados hacia personas cuidadoras/as retribuidos que hacen las familias con mayores ingresos, ya que en un 14% de hogares en que existe una persona mayor que precisa cuidados permanentes, el cuidador/a principal es un empleado/a de hogar²⁹.

3. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras.

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidadora principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, familiar directo (madre, hija o esposa) y que convive con la persona a la que cuida. Género, convivencia y parentesco son las variables más importantes para predecir qué persona del grupo familiar va a ser la cuidadora principal²⁵.

En la encuesta sobre apoyo informal de 2004²⁸, el 83% del total de cuidadoras eran mujeres. Este desigual reparto de tareas de cuidados dentro del seno familiar, se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, pues en 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres (84%) que son cuidadoras principales. El Libro blanco de la Dependencia hace referencia a esto de la siguiente manera: “reticente resistencia para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas”²⁹ (p. 185).

Lo que sí ha mejorado para estas cuidadoras ha sido la ayuda que reciben de otros familiares. Así, del total de personas cuidadoras en 1994, un 61,5% informaron no recibir ayuda de nadie para la realización de este trabajo, mientras que en la encuesta de 2004 el 66% afirmó estar apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de los cuidados^{28, 30}. También es

esperanzador que respecto de 1994 haya aumentado la colaboración de esposos, hijos y hermanos con la persona cuidadora principal.

Dentro de este cuidado informal, la contribución de la familia es mayoritaria. En la mencionada encuesta sobre apoyo informal de 2004²⁸, se tiene que las principales relaciones de parentesco son; hija/o (57,2%), esposa/o o compañero/a (16,8%) y nuera/yerno (10,1%). A raíz de conocer los resultados de la encuesta de 2004, podemos comprobar la desproporcionada presencia de las hijas entre la población cuidadora.

Con respecto a la relación género-parentesco, el predominio femenino se mantiene en todas las categorías, de forma que del 57% de hijas/os, solo 7 puntos porcentuales corresponden a los hombres, y del casi 17% de esposos/as o compañeros/as, 12 puntos corresponden a las mujeres. La mayor esperanza de vida de las mujeres, pero sobre todo los anteriormente mencionados roles del cuidado en el ámbito doméstico, pueden explicar estas diferencias de género.

En cuanto a las formas de convivencia, es de interés hacer notar que, dos de cada tres de las personas mayores dependientes viven de forma permanente con la persona que lo cuida, habiendo incluso aumentado la proporción desde 1994 (58,8%- 60,7%)³⁰. Además, una de cada tres vive con algún miembro de su familia de la generación posterior y un 15,4% viven solas.

Como conclusión de lo analizado, destacar dos aspectos importantes: por un lado, la existencia de importantes diferencias de género en la participación en el cuidado de las personas mayores dependientes, con evidencia de predominio femenino; y por otro, que los cambios que se está produciendo en la sociedad actual no han afectado en los hogares de las personas cuidadoras. Esto último puede ser debido a la existencia de una residencia en común entre mayor dependiente y la persona cuidadora, al modelo de familia extensa, el cual es más frecuente en estos hogares que en la población general, y a las familias, donde hay personas mayores dependientes, no han disminuido de tamaño.

Otras características sociodemográficas para definir el perfil de las personas cuidadoras familiares son: la edad, el estado civil, el nivel de estudios y la ocupación²⁸.

La edad media actual de las personas cuidadoras es de 53 años, mientras que en la encuesta de 1994³⁰, la edad media del cuidador/a principal era de 52 años. El grupo de edad del potencial cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años. El estado civil que predomina entre los/as personas cuidadoras/as es el de casadas/os (76,2%).

En cuanto al nivel de estudios, el 65,6% del conjunto de personas cuidadoras y cuidadoras principales mostraba en 1994³⁰ un nivel de enseñanza muy bajo (sin estudios o primarios), y aunque ese porcentaje es algo menor en 2004 (el 60%), continúa siendo predominante.

Respecto de la ocupación, destacar lo siguiente: a) en 2004, el 73% no tienen actividad laboral retribuida y, como puede observarse, se produce un decremento de las amas de casa (de 50,1% a 44,2%) y un incremento de las personas jubiladas con respecto a 1994; b) el 26% desarrolla un trabajo reenumerado, compatibilizando esta actividad con los cuidados; c) un 11,7% manifiesta que ha tenido que dejar de trabajar (13,2% para mujeres y 4,1% para hombres), mientras que un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo (11,5% mujeres y 9,6% hombres).

Tenemos por tanto, que el perfil más común de la persona cuidadora es de una mujer de 53 años, casada, mujer o hija de la persona cuidada que comparte residencia con ella, con estudios primarios y cuya actividad principal son las tareas del hogar. En definitiva, el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer que mantiene los roles tradicionales de cuidado y afecto propios de una sociedad patriarcal.

Una vez analizado el perfil de la persona cuidadora familiar española, lo vamos a comparar con la situación en otras sociedades modernas desarrolladas.

En este sentido, podemos hallar datos interesantes en una encuesta de ámbito nacional realizada en Estados Unidos en el año 2009, sobre el apoyo familiar a personas dependientes mayores de 18 años³¹.

En ella encontramos que el 28,5% de la población estadounidense provee cuidado de carácter no retribuido a algún familiar (86%) o amigo mayor de 18 años, siendo mujeres el 66%, en el caso de personas cuidadoras que dedican más de 40 horas semanales al cuidado de dos o más ABVD, la participación femenina sube al 71%.

El perfil típico es una mujer de 48 años, con algún nivel de universidad, hija de la persona cuidada, que trabaja a tiempo parcial y que dedica más de 20 horas a su cuidado.

Del total de personas cuidadoras, 58% tienen trabajo remunerado y 48% trabajan a tiempo completo y el 10% a media jornada. Solo el 9% de las personas cuidadoras se dedican de forma exclusiva a las labores domésticas. El 70% de las mujeres cuidadoras que trabajan fuera de casa, han de hacer sacrificios para acomodarse al cuidado (trabajar menos horas, cogerse permisos sin sueldo, llegar más tarde...).

En cuanto a las formas de convivencia, tan solo el 29% de las personas cuidadoras viven en el mismo hogar de la persona dependiente, mientras que el 43% de estas personas dependientes viven solas.

Debemos de tener en cuenta que lo expuesto hace referencia a personas dependientes mayores de 18 años, y que los datos expuestos anteriormente para España eran para personas mayores de 65 años. Por tanto, al comparar las dos realidades podemos sacar las siguientes conclusiones: en primer lugar, vemos como en Estados Unidos hay una menor residencia en común, las mujeres trabajan más fuera de casa y hay una mayor proporción de mayores dependientes viviendo solos. Por el contrario, en España, los hogares se resisten a los cambios del sistema familista y a los nuevos roles femeninos en la sociedad.

Con respecto a la situación del apoyo informal en Europa³², encontramos importantes datos sobre las características de las personas cuidadoras. Entre esta información cabe destacar el predominio femenino en la población cuidadora. Si sólo se tiene en cuenta personas que cuidan a mayores con dependencia severa o total, el número de mujeres aumenta en algunos países por encima del 80% (por ejemplo; Alemania, España, Italia y Luxemburgo).

En lo que hace referencia a la situación en el mercado de trabajo de la población cuidadora, tenemos por un lado países con altos porcentajes de mujeres cuidadoras con trabajo remunerado (Dinamarca, Finlandia, Portugal, República Checa y Suecia) y por otro, países con predominio de amas de casa, pensionistas o paradas (Alemania, Bélgica, España y Grecia).

En el caso de Suecia y Noruega, ha aumentado en los últimos años el número de cuidadoras y personas cuidadoras familiares, debido a que han podido disminuir su dedicación mediante la utilización de buenos servicios formales de apoyo.

Con respecto a las expectativas de futuro, en varios países puede percibirse una disminución de la voluntad de cuidar y donde el aumento de cifras de mujeres en el mercado laboral permite dar de lado al cuidado. Es el caso de Alemania, Austria y Noruega.

Todos estos datos pueden completarse con otros aportados por sendos estudios realizados por la OCDE^{33, 34}. En un estudio³³ realizado por la OCDE en siete países desarrollados (Alemania, Australia, Austria, Canadá, Finlandia, Francia y Japón), sobre la prestación de cuidado a mayores frágiles y su impacto en la mujer cuidadora, también se confirma que España tiene uno de los porcentajes más altos de participación de la mujer en el cuidado de los mayores dependientes. Además, se pone de manifiesto el aumento de la participación de la mujer en el mercado laboral, cuya curva de participación de ésta se acerca bastante a la de los hombres, con altos niveles en las edades medias y más bajos al principio y al final de la vida laboral.

En cuanto al estudio de la OCDE de 2009³⁴, sobre la importancia del crecimiento de los cuidados de larga duración, en los cinco países estudiados (Italia, Países Bajos, España, Reino Unido y Estados Unidos), se pone de manifiesto que el número de personas cuidadoras informales duplica al de personas cuidadoras formales (ver tabla 2.1). Entre 60% y el 77% de estas personas cuidadoras informales son mujeres. Con respecto a la edad, en algunos países de la OCDE, la gran mayoría de las personas cuidadoras informales pertenecen a cortes de mediana edad o superiores. En Australia, el mayor número de personas cuidadoras principales tienen entre 45 y 54 años de edad. De acuerdo con la encuesta integral de salud y bienestar

social, en Japón, un tercio de las personas cuidadoras informales que viven con sus familiares son mayores de 70 años y el 10% son mayores de 80 años. En otros países de la OCDE, la edad media de las personas cuidadoras informales es relativamente baja. En Dinamarca, Francia, los Países Bajos, España, Suecia y el Reino Unido, alrededor de un tercio de las personas cuidadoras superan los 45 años, mientras que la mitad del tercio tiene edades comprendidas entre 25 y 45 años.

Encontramos más datos interesantes en dicho estudio, desde el punto de vista del empleo femenino, el cual ha aumentado de un 47% en 1960 a un 62% en 2005 entre los países de la OCDE. Un patrón similar se puede encontrar también en los países de la Unión europea, donde la tasa de empleo femenino alcanzó el 58% en 2006 frente al 49% en 1992.

<i>PAISES</i>	<i>PERSONAS CUIDADORAS INFORMALES</i>	<i>PERSONAS CUIDADORAS FORMALES</i>
<i>Italia</i>	<i>4 034 696</i>	<i>125 717</i>
<i>Países Bajos</i>	<i>1 193 000</i>	<i>100 000</i>
<i>España</i>	<i>2 709 305</i>	<i>10 856</i>
<i>Inglaterra y Norte de Irlanda</i>	<i>5 062 126</i>	<i>92 133</i>
<i>Estados Unidos</i>	<i>44 443 800</i>	<i>4 385 600</i>

Tabla 2.1. Número de personas cuidadoras formales e informales en cuidados de larga duración seleccionados en los países de la OCDE, 2006.

Encontramos también más datos interesantes en la revisión sistemática realizada por Lilly y cols.³⁵, así como en un estudio comparativo de los 12 países de la Antigua Comunidad Económica Europea, basado en los datos de la European Community Household Panel³⁶.

En el primero, encontramos algunas conclusiones; existen pocas diferencias en el porcentaje de ocupación de personas cuidadoras y no cuidadoras, sin embargo, si encontramos diferencias en la dedicación, siendo más probable que las personas cuidadoras trabajen menos horas. Sólo aquellas que están muy involucradas en el cuidado, son más propensas a retirarse del mercado de trabajo.

En el segundo estudio, encontramos asociación negativa entre cambios en las horas de trabajo remunerado y cambios en las horas dedicadas al cuidado, si bien esta asociación depende del momento de la actividad cuidadora en el que se produzcan los cambios, de que aumente o disminuyan las horas dedicadas al cuidado y del país en cuestión. Así, la anterior asociación

se da al comienzo de la actividad cuidadora (pero no la finalización de ésta) y cuando hay un aumento en el número de horas dedicadas al cuidado (pero no al reducir dichas horas). De manera que la mencionada asociación entre el inicio de la actividad cuidadora y los cambios en las horas de trabajo se da en los países del norte de Europa excepto Irlanda, mientras que la asociación entre el incremento de la actividad cuidadoras y los ajustes en las horas de trabajo remunerado se da en los países del sur de Europa.

Por tanto queda de manifiesto que España posee un perfil caracterizado por una alta participación de la mujer en el cuidado familiar de mayores dependientes donde el modelo patriarcal sigue teniendo el poder, baja participación femenina en el mercado laboral y ausencia de una tendencia creciente de la participación masculina en el apoyo informal. También queda patente, el predominio de la participación femenina en los países desarrollados.

Por último, podemos afirmar que los cambios en la familia moderna que influyen sobre el cuidado familiar de mayores dependientes (reducción del tamaño de las familias, dispersión geográfica, incorporación de la mujer al mercado laboral, no han afectado todavía de lleno al sistema informal de cuidados, por tanto no se puede hablar aún de debilitamiento de las redes de parentesco en el cuidado de las personas mayores dependientes. Ello es debido a que la escasez de cuidadoras está por llegar, y también a que las familias con mayores dependientes han visto reducido menos su tamaño que la población general. También, tenemos que el predominio de familias nucleares y la disminución del tamaño de las mismas no son determinantes, ya que las relaciones de parentesco perviven más allá de la familia nuclear. Además, la cohorte actual de mujeres cuidadoras es ajena a muchos de los cambios sociales en general y de la familia en particular, siendo esto lo que permite la viabilidad actual del sistema informal de cuidados.

A continuación, analizaremos las relaciones entre los sistemas de cuidados formal e informal.

4. Sistema informal de cuidados vs sistema formal.

En el presente apartado analizaremos las relaciones entre el apoyo familiar, el desarrollo del sistema formal y las actitudes hacia el cuidado familiar.

4.1- Estructura básica del sistema formal de atención a la dependencia.

En el marco del análisis sobre el sistema formal de cuidados para la atención a la dependencia, no puede faltar una mención y unas consideraciones sobre la necesidad de potenciar unos servicios sociosanitarios para abordar de manera integral la atención al mismo. Tanto el Sistema Nacional de Salud, a través de los distintos servicios de salud de las Comunidades Autónomas, como los servicios sociales prestados por las distintas Administraciones públicas autonómicas y locales, configuran el llamado espacio sociosanitario.

La atención sanitaria tiene lugar tanto en el nivel primario de atención como en el nivel especializado. En Atención Primaria existen tanto programas específicos de atención a personas mayores, con una importante carga conceptual de actividades preventivas y de promoción de salud, con el propósito de promover, mantener y restaurar la salud o, en su caso, minimizar el efecto de la enfermedad o la discapacidad, como es el caso de la atención domiciliaria, que es prestada tanto por los equipos de Atención Primaria como por los equipos especializados de soporte.

En el nivel especializado encontramos tanto hospitales de agudos como hospitales y unidades de media y larga estancia²⁹. En el caso de los primeros, y según el Libro Blanco de la Dependencia, el 32% de los hospitales españoles tienen cobertura geriátrica especializada. En un 22% de los hospitales generales esta cobertura geriátrica estaría constituida por los equipos geriátricos multidisciplinares de evaluación con diferentes nomenclatura según la Comunidad Autónoma y en un 10% por una cobertura que podemos considerar más completa.

Los hospitales o unidades de media estancia o convalecencia constituyen una pieza clave en la eficacia de la asistencia al paciente dependiente con necesidades de atención sanitaria. Estas

unidades hospitalarias tienen como objetivo prioritario la recuperación funcional de los pacientes, generalmente ancianos con incapacidad o deterioro inicialmente reversible; pero también administran cuidados dirigidos a la adaptación de los pacientes a la incapacidad, la implicación y aprendizaje de familiares en el cuidado de ancianos incapacitados, el cuidado y cicatrización de úlceras y heridas, la planificación de la ubicación definitiva al alta hospitalaria, la evaluación de los síndromes geriátricos e incluso la estabilización clínica de enfermedades en fase subaguda.

En lo que respecta a las unidades de larga estancia, su principal característica en común es su heterogeneidad. No existe consenso suficiente en cuanto a su necesidad y características, y en la práctica las formas de acceso y financiación son muy variables.

Los servicios sociales de atención a la dependencia pueden clasificarse en cuatro tipos²⁹: Servicio de Ayuda a Domicilio, teleasistencia, servicios intermedios y de respiro familiar y servicios residenciales.

El Servicio de Ayuda a Domicilio, que es prestado por los servicios sociales, se encarga de prestar ayuda personal, apoyo familiar y psicosocial y servicios orientados a las actividades domésticas, a personas con autonomía limitada. Sus objetivos pueden concretarse en: a) incrementar la autonomía de la persona atendida, y la de su familia, para que aquélla pueda permanecer viviendo en su casa el mayor tiempo posible manteniendo control sobre su propia vida; b) conseguir cambios conductuales en la persona tendentes a mejorar su calidad de vida; c) facilitarle la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión; d) fomentar el desarrollo de hábitos saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico...); e) adecuar la vivienda a las necesidades de la persona atendida, mediante reparaciones, adaptaciones y/o instalación de ayudas técnicas; f) potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona; g) aumentar la seguridad y la autoestima personal; h) potenciar las relaciones sociales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad; i) mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia y de su entorno mediante el reforzamiento de los vínculos familiares, vecinales y

de amistad; y j) favorecer la prevalencia de sentimientos positivos ante la vida, desterrando actitudes nihilistas y autocompasivas.

La teleasistencia engloba diversos tipos de servicios. La base de todos ellos consiste en la aplicación de sistemas electrónicos e informáticos para la emisión de una señal de alarma desde un dispositivo situado en el domicilio del usuario. Dicha señal desencadena un contacto telefónico para investigar el motivo de la llamada y la actuación más adecuada. Actualmente este dispositivo también puede usarse para recordatorios, avisos o control de constantes vitales u otros parámetros biológicos.

Los servicios intermedios y de respiro familiar reciben este nombre por estar situados entre el domicilio y los centros residenciales. Reciben diversas denominaciones (Centros de Día, de estancia temporal, programas de respiro, estancias de día o de noche en centros gerontológicos, etc.) y pueden clasificarse en función de la duración de la estancia en centros de día o de noche y estancias temporales. Su finalidad reside servir de descanso temporal a las personas cuidadoras, como forma de paliar el estrés del cuidador.

Los centros residenciales pueden conceptualizarse como centros gerontológicos de carácter abierto hacia la comunidad (tanto en lo referente a las posibles salidas de los residentes, cuando ello sea posible, como a la incorporación de recursos y agentes externos), de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (ya referida en el capítulo 2), define y conceptualiza el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, el cual se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios para la atención a la dependencia, tanto públicos como privados. Dicha atención tiene como finalidad mejorar la calidad de vida mediante la facilitación de una existencia autónoma en el medio habitual, la prestación de un trato digno en todos los ámbitos de la vida (personal, familiar y social) y la facilitación de la incorporación activa a la vida de la comunidad.

4.2- Interacciones entre los sistemas formal e informal.

Los sistemas formal e informal no funcionan de forma independiente, sino que poseen diversas zonas de intersección. Las relaciones entre ambos sistemas son complejas y difíciles de categorizar. No obstante, existen modelos teóricos que ayudan a su comprensión. Siguiendo a M^a del Mar García Calvente³⁷, podemos encontrar los siguientes modelos teóricos:

- *El Modelo de complementariedad o de especificidad de tareas*³⁸: plantea que personas cuidadoras informales y proveedores formales de servicios proporcionan diferentes tipos de cuidados, en función de sus distintas características, de manera que ambos tipos de servicios se perciben de manera dicotómica, actuando paralelamente.

- *El modelo de sustitución o jerárquico compensatorio*³⁹: afirma que cada grupo presta asistencia cuando otra fuente, anterior en la escala de preferencia, no está disponible. En el caso más estudiado que es el que nos ocupa (el de los mayores), la familia es la proveedora preferente de cuidados, seguida de amigos, vecinos y por último de organizaciones formales. El sistema formal es utilizado como último recurso y su uso no sólo está determinado por necesidades de salud, sino por la disponibilidad de apoyo informal.

- *El modelo holístico*⁴⁰, en el que se plantea una estrecha interrelación entre el sistema informal y formal, de maneras que se genera un sistema de cuidados, que se denomina cuasi-formal, y que está integrado por grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones de autoayuda, etc. Este modelo recoge por tanto un importante número de recursos que en la actualidad prestan servicios en general a las personas dependientes y en particular a las personas mayores dependientes.

Así, podemos observar como básicamente existen dos tendencias al ahora de definir las relaciones entre el cuidado no retribuido y el retribuido: la de la complementariedad, representada por el primer modelo y ampliada por el tercero, y la de la competencia o sustitución, defendida por el segundo.

Con respecto a las investigaciones, es mucho el interés que desencadenan sobre el tema, ya que ayudan a poner de manifiesto si verdaderamente existe complementariedad o sustitución.

Haciendo referencia a las investigaciones, encontramos que Künemund y Rein⁴¹ encontraron que había países, como Alemania y Austria, donde los niveles de apoyo formal e informal eran altos, mientras que en otros, como Estados Unidos, ambos tipos de apoyo eran bajos. Por su parte, Penning y Keating⁴², llegaron a la conclusión de que ambos tipos de apoyo actuaban conjuntamente, sin que el formal desplazase al informal.

Por otro lado, Liu y cols.⁴³, demostraron que el aumento de la utilización de asistencia formal entre los años 1982 y 1994 se produjo de forma paralela a un aumento en el apoyo formal, de manera que aumentó el uso combinado de ambos sistemas.

Además, hemos de recordar que en el estudio EUROFAMCARE³² (ya comentado anteriormente), se pone de manifiesto que hay países europeos, como Suecia y Noruega, donde sistema informal y formal aumentan de forma paralela, siendo precisamente la oferta de servicios formales y su accesibilidad las que permiten el aumento del cuidado familiar, al permitir una disminución de las horas de dedicación de la familia que posibilita la conciliación del cuidado con otras aspiraciones como el trabajo o el tiempo libre.

Todas estas investigaciones ponen de manifiesto que el sistema informal necesita del formal para su mantenimiento. El Libro Blanco de la Dependencia²⁹, suscribe lo anteriormente expuesto al afirmarse en él: “La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía, por otra parte, de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, pues no es verdad que cuando existen servicios formales las familias se desentienden, sino que si éstas se sienten apoyadas pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo”. Pero nuestro país no se caracteriza precisamente por un importante desarrollo de los servicios formales de atención a la dependencia. Para corroborar esta afirmación, recordamos el dato ya presentado con anterioridad (en el capítulo 1) sobre el porcentaje de mayores dependientes que manifiestan

no recibir ningún tipo de ayuda, en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008²¹, que asciende a un 18,4.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

PARTE II.

MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

CAPÍTULO 3.

CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA.

1.- Efectos sobre la salud de la persona cuidadora.

El cuidado de una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar de manera importante a la vida del cuidador. Debido a la alta dedicación que exige dicho cuidado, las personas cuidadoras sienten afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Las personas cuidadoras presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, aún pudiendo afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, se hacen especialmente patentes en cuidadoras/es principales y en las/os que cuidan a mayores con demencia^{4, 44}.

Los estudios realizados sobre la salud de las personas cuidadoras han tenido en cuenta tanto indicadores objetivos de salud física (tensión arterial, nivel de insulina, dolor de diversa localización, reducción de la respuesta inmunológica, etc.) como valoraciones subjetivas de salud⁴. Estos datos nos indican que las personas cuidadoras de mayores dependientes presentan importantes problemas de salud. En la encuesta sobre *el Apoyo Informal a las Personas Mayores* de 2004 (*IMSERSO*)⁴⁴, el 27,5% de las personas cuidadoras encuestadas manifestaron deterioro de la salud percibida como consecuencia del cuidar, cifra superior a la encontrada en 1994 (21,8%).

Las repercusiones sobre la salud física han sido menos estudiadas, son con frecuencia más ocultas por la persona cuidadora y se pueden concretar en la aparición de: dolor de diversa localización, problemas osteoarticulares, cansancio, alteraciones del sueño, riesgo de hipertensión o reducción de la respuesta inmunológica⁴. Dos meta-análisis^{45, 46} han puesto de manifiesto que las/los cuidadoras/es informales tienen peor salud física que las personas no cuidadoras, tanto en salud física percibida⁴⁶ como en medidas objetivas de salud como determinaciones hormonales, de anticuerpos o uso de medicación⁴⁵. Se estima que entre el 18 y el 35% de las personas cuidadoras perciben su salud física como pobre⁴⁷.

Las alteraciones físicas consecuentes al hecho de cuidar se deben fundamentalmente a⁴⁸: a) esfuerzos físicos que producen tensión muscular, daños óseos, agravamiento de problemas crónicos como la artrosis, dolor o malestar físico; b) cambios negativos en el estilo de vida, tales como dieta o ejercicio; c) deterioro inmunológico consecuente con problemas psicológicos como la depresión y d) cambios en la excitación simpática y en la reactividad cardiovascular que aumentan el riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular. Así, un 84% de las personas cuidadoras experimentan algún problema físico⁴⁹.

En lo que respecta a la salud emocional, los efectos sobre la salud mental en forma de trastornos psicopatológicos aparecen de forma más frecuente e intensa que las enfermedades físicas⁵⁰. Los trastornos depresivos, la ansiedad, ira y hostilidad, así como también una gran variedad de trastornos del ánimo (apatía, desesperanza, etc.⁴), aparecen de forma repetida como efectos mentales y emocionales del cuidado en los estudios y encuestas realizados con población de personas cuidadoras informales, siendo los más frecuentes los dos primeros frente al resto^{46,51} y siendo más frecuentes todos ellos que las consecuencias físicas del cuidado⁴⁶. Además son más frecuentes en personas cuidadoras/as de personas con demencia, frente a personas cuidadoras/as de otro tipo de pacientes^{46,47}.

Como ya hemos comentado anteriormente, los efectos de dicho cuidado no solo tiene consecuencias sobre la salud, sino también puede extenderse al tiempo libre y actividades de ocio, y a la vida familiar y laboral.

Con respecto a la reducción del tiempo de ocio, estas restricciones se materializan en una disminución de salidas con amigos; de relación con los familiares; de recibir o realizar visitas a amigos, vecinos y familiares; menos disponibilidad temporal para ir de vacaciones, para dedicarlo a otras responsabilidades o para disponer libremente de él⁵².

En este sentido, las encuestas realizadas para medir los perjuicios en esta áreas de la vida de las personas cuidadoras indican que, por ejemplo, en España un 64,1% de las personas cuidadoras de personas mayores dependientes ha sufrido una reducción sensible de su tiempo

de ocio, el 48% ha dejado de ir de vacaciones y el 39% no tiene tiempo para frecuentar amistades⁴⁴.

A nivel familiar, además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares⁵³. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende⁴. En este sentido, podemos encontrar en la encuesta del IMSERSO⁴⁴, un tercio de las personas cuidadoras manifiesta que no recibe ayuda de sus familiares, mientras que un 7% manifiesta tener conflictos de pareja como consecuencia del cuidado.

Como muy bien indica Bazo³, uno de los problemas más importantes de las personas cuidadoras principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos (cónyuge, hermanos, etc.).

Se ha encontrado que los problemas familiares son más comunes entre hijos/as personas cuidadoras que entre los cónyuges⁵³.

En relación al ámbito económico y profesional, las repercusiones del cuidado en el área laboral son múltiples. El cuidado y el trabajo son a menudo necesidades que entran en conflicto para las personas cuidadoras informales y son frecuentemente percibidas como un factor de sobrecarga⁵⁴. Algunos autores han comentado que los efectos del cuidado sobre el nivel de participación en el mercado de trabajo pueden verse modulados por la variable intensidad del cuidado proporcionado. Entre un grupo de personas cuidadoras de personas mayores dependientes, el 17% informó que su promoción laboral se había visto perjudicada por sus responsabilidades de cuidado⁵⁵.

También sería interesante comentar (como ya se hizo en el capítulo anterior) que en la mencionada encuesta de 2004 del IMSERSO⁴⁴, un 11,7% manifiesta que ha tenido que dejar

de trabajar (13,2% para mujeres y 4,1% para hombres), mientras que un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo (11,5% mujeres y 9,6% hombres).

2.- Estrés y consecuencias negativas del cuidado.

Muchas de las alteraciones de la salud descritas en el apartado anterior (tanto las de tipo emocional como muchas de las de tipo físico, como ya se ha comentado), aparecen como consecuencia del estrés. En la mayoría de las veces, dicho estrés es de carácter mantenido. Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar de manera importante a la vida de la persona cuidadora⁴⁶.

2.1. Definición de estrés.

Antes de proceder a realizar una definición del estrés, es necesario realizar una diferenciación entre éste proceso y los procesos emocionales. El estrés es un proceso adaptativo y de emergencia que genera emociones, pero no es una emoción en sí mismo. Así, cada emoción está desencadenada por un tipo de situaciones muy específicas, mientras que el estrés se desencadena ante cualquier cambio en la estimulación o alteración en las rutinas cotidianas. Además, el estrés actúa al mismo tiempo como una motivación energizando y direccionando el comportamiento.

El origen del término “estrés” proviene del vocablo “distress”, que en inglés antiguo tenía un significado equivalente al de “pena” o “aflicción”, pero que con el uso perdería parte de su primera sílaba (“dis”), hasta convertirse en la palabra actual de stress.

El vocablo estrés fue tomado por Selye de la física, donde se utiliza para referirse a la fuerza que actúa sobre un objeto y que, al rebasar una determinada magnitud, produce la deformación, estiramiento y/o destrucción del objeto.

Por tanto, podemos definir el estrés como un *proceso psicológico que se origina ante una exigencia al organismo, frente a la cuál éste no tiene información para darle una respuesta*

*adecuada, activando un mecanismo de emergencia consistente en una activación psicofisiológica que permite recoger más y mejor información, procesarla e interpretarla más rápida y eficientemente, y así permitir al organismo dar una respuesta adecuada a la demanda*⁵⁶.

Ante un mismo suceso potencialmente estresante la gente presenta reacciones muy diversas. Las investigaciones iniciales sobre el estrés (p. ej., las de Selye en los años cincuenta) partían del supuesto implícito de la existencia de estresores prácticamente universales, es decir, ciertas condiciones ambientales con capacidad para llegar a agotar la resistencia de cualquier organismo. Pronto se observó que había enormes diferencias en cómo diferentes personas afrontan el mismo suceso. Así, de una noción más fisiológica- universal del estrés (ver figura 3.1) en las décadas de los sesenta y setenta, se pasó en la década de los ochenta a una perspectiva más psicológica/ idiosincrásica⁵⁷⁻⁵⁹, según la cual un suceso es estresante en la medida en que el sujeto lo perciba o lo valore como tal, sean cuales sean las características físicas objetivas del suceso.

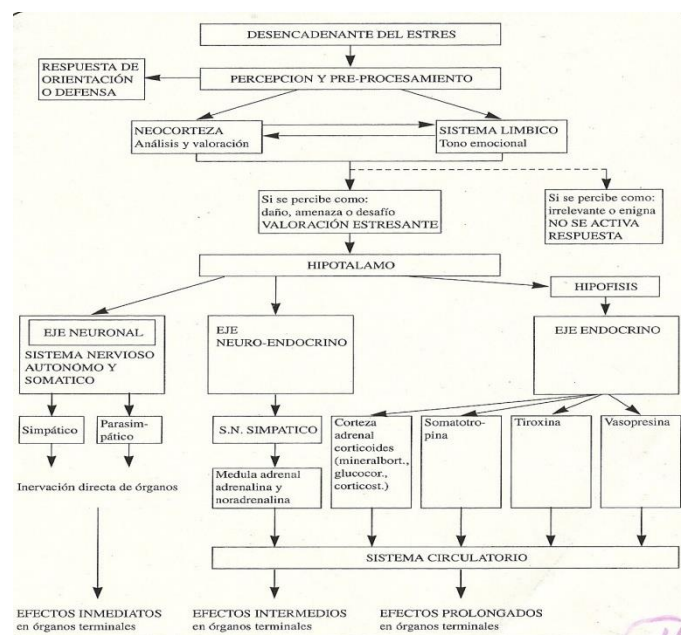


Figura 3.1. Activación psicofisiológica del estrés⁶⁰

Ante la aparición de un suceso determinado, el individuo realiza una serie de valoraciones sobre el mismo (lo veremos a continuación cuando hablemos de Lazarus y Folkman, 1986)⁵⁹. En primer lugar, existe una valoración primaria, consistente en analizar si el hecho es positivo o no y, además, valorar las consecuencias presentes y / o futuras del mismo. En segundo lugar, se produce una valoración secundaria en la que el objeto de análisis son las capacidades del organismo para afrontarlos y serán los que con más probabilidad susciten reacciones de estrés (ver figura 3.2).

Por lo tanto, los modelos actuales de estrés conciben la propia respuesta de estrés no como una consecuencia inevitable y directa de elementos universal e inequívocamente definibles, sino como un resultado de una delicada y continua transacción entre las presiones que uno percibe del medio (interno o externo) y los recursos de afrontamiento que uno considera disponibles y activables⁶¹.

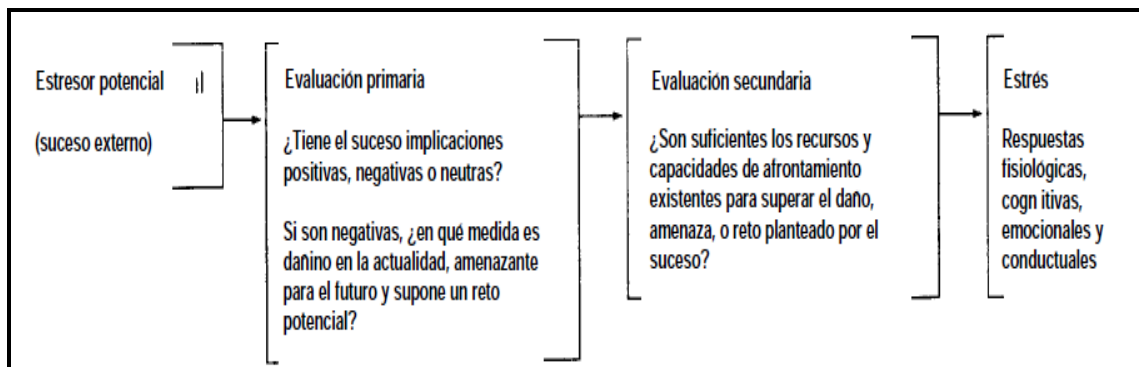


Figura 3.2. Modelo psicológico del estrés⁶¹

Son muchos los modelos teóricos que han sido utilizados para explicar la aparición y el mantenimiento del estrés, así como sus efectos y consecuencias. De todos ellos, hemos considerado oportuno presentar uno genérico, por su importancia como referente del resto de modelos, y otro específico del ámbito del cuidado informal.

2.2. Teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman.

Como ya hemos señalado anteriormente, desde una perspectiva psicológica, esta teoría concibe el estrés como el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente, siendo de vital importancia la interpretación individual y personal de los estresores potenciales. Por tanto la idea principal consiste en, que las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas, sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos personales y sociales lo que hace que el cuidado sea percibido como una sobrecarga. A los modelos teóricos que se basan en esta idea principal se les denomina *modelos o teorías de estrés y afrontamiento*.

La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁶² se basa en tres aspectos básicos: la definición de *estrés*, *la valoración cognitiva* y *el afrontamiento*.

El estrés psicológico según Lazarus y Folkman “es el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”.

Con respecto a la *valoración cognitiva* diferencian dos tipos; la primaria y la secundaria. La *evaluación primaria* es la que hace el sujeto sobre las repercusiones de una determinada situación relacionada con su bienestar. Dicha situación puede ser evaluada como positiva o negativa. La evaluación negativa conlleva percibir la situación como un daño o pérdida, con las consiguientes emociones negativas de culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción, enfado, preocupación, ansiedad o inquietud. En cambio, la evaluación positiva supone asignar emociones positivas de confianza, estimulación o esperanza. La *evaluación secundaria* es la valoración que hace el individuo sobre su capacidad para manejar adecuadamente la situación en cuestión y supone el reconocimiento de recursos, un juicio sobre la idoneidad de dichos recursos y sobre el grado de seguridad en la aplicación de una o varias estrategias tendentes a conseguir un determinado resultado.

El afrontamiento se refiere a la serie de “pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles”⁶¹. Lazarus y Folkman⁶² definen el afrontamiento como,

aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos. En esta definición queda claro que el afrontamiento se centra en aquellas exigencias del medio que son evaluadas como desbordantes y excesivas para el sujeto. También se infiere que el afrontamiento es un proceso (esfuerzos) cuya funcionalidad no depende necesariamente de los resultados obtenidos: una estrategia puede servir a una función determinada, por ejemplo la evitación, pero fracasar en su intento de evitar. Es decir, las funciones no se definen en términos de resultado. Pearlin y cols⁶³ asignan tres funciones al afrontamiento: manejar la situación potencialmente estresante, manejar el significado de la situación de manera que su amenaza sea reducida y manejar los síntomas de estrés resultantes de la situación.

En cualquier situación de afrontamiento, además del propio proceso psicológico en sí, el propio afrontamiento, intervienen otros aspectos estructurales tales como las creencias, los compromisos, la historia personal previa de afrontamiento, etc. Por todo ello es preciso diferenciar entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que utilizamos en cada contexto y son altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes⁶⁴.

Existen tres dimensiones básicas sobre las que situar los diferentes estilos de afrontamiento

124:

1.- El método empleado en el afrontamiento, dentro del cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento activo, que es aquel que moviliza esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación.

- El estilo de afrontamiento pasivo, es decir, aquel que se basa en no hacer nada directamente sobre la situación, sino que simplemente espera a que cambien las condiciones.
- El estilo de afrontamiento de evitación, que se basa en intentar evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias.

2.- La focalización del afrontamiento, dentro de la cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento dirigido al problema, es decir, a manipular o alterar las condiciones de la amenaza.
- El estilo de afrontamiento dirigido a la respuesta emocional, es decir, a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación.
- El estilo de afrontamiento dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación, es decir, la reevaluación del problema.

3.- La actividad movilizada en el afrontamiento, dentro de la cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento cognitivo, es decir, aquel cuyos principales esfuerzos son de tipo cognitivo.
- El estilo de afrontamiento conductual, es decir, aquel cuyos principales esfuerzos están formados por comportamientos.

Con respecto a las estrategias de afrontamiento, aunque también comparten con los estilos los tipos genéricos anteriormente descritos, para Lazarus y Folkman⁶⁵ se distingue dos tipos generales de estrategias de afrontamiento: las basadas en el problema y las basadas en las emociones. Las estrategias de resolución de problemas son aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar. El individuo está interesado en buscar información sobre qué hacer para eliminar definitivamente el problema. Sus acciones están encaminadas a modificar la problemática en sí. Pueden ser externas (definir el problema, vencer obstáculos, buscar soluciones, alternativas y recursos, planificar) o internas (aprender procedimientos nuevos de afrontamiento, modificar los niveles de aspiración o reevaluaciones cognitivas). Las estrategias de regulación emocional son los métodos dirigidos a regular la

respuesta emocional ante el problema. Tiene como finalidad disminuir el grado de discomfort o malestar emocional. A veces, el empleo de una estrategia de solución de problemas tiene por sí misma repercusiones favorables en la regulación emocional.

Sin embargo, en la literatura sobre el estrés y el afrontamiento cada vez hay más consenso sobre la existencia de tres clases de afrontamiento: las estrategias centradas en los problemas, las estrategias centradas en las emociones y las estrategias basadas en la evitación⁶¹.

Así, del Pino et al⁶⁶ en su revisión sistemática sobre los efectos de las estrategias de afrontamiento y sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes, relacionaron cuatro estrategias de afrontamiento con la sobrecarga subjetiva: centradas en los problemas, centradas en las emociones, de aproximación y de evitación. El afrontamiento centrado en el problema está orientado hacia la resolución de problemas y búsqueda de orientación y apoyo, mientras que el afrontamiento centrado en las emociones se orienta hacia el manejo de las emociones. El afrontamiento de aproximación consiste en tratar de reevaluar, modificar y resolver problemas, mientras que el afrontamiento de evitación está relacionado con tratar de evitar problemas y emplear intentos indirectos para reducir la angustia. Tanto el afrontamiento de aproximación como el afrontamiento de evitación se pueden clasificar en conductual y cognitivo, de acuerdo con el método de afrontamiento⁶⁷. Del Pino et al⁶⁶ consideran que el afrontamiento centrado en el problema es similar al afrontamiento de aproximación conductual, y el afrontamiento centrado en las emociones es similar al afrontamiento de aproximación cognitivo y al afrontamiento de evitación (ver tabla 3.1).

	APROXIMACIÓN	EVITACIÓN
CONDUCTUAL	<ul style="list-style-type: none"> • Resolución de problemas • Búsqueda de orientación y apoyo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Búsqueda de recompensas alternativas. • Descarga emocional.
COGNITIVO	<ul style="list-style-type: none"> • Reevaluación positiva. • Análisis lógico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitación cognitiva. • Aceptación o resignación.

Tabla 3.1. Clasificación del afrontamiento según Moos y cols. (1990).

Fuente: elaboración propia.

Existen diversos instrumentos para la identificación de las estrategias de afrontamiento. Dichos instrumentos pueden ser clasificados en específicos e inespecíficos del cuidado informal. En dos revisiones narrativas^{68, 69} realizadas sobre estrategias de afrontamiento en personas cuidadoras de personas con demencia, de los 23 estudios originales que trabajan con instrumentos estandarizados de medida de las estrategias de afrontamiento, 18 utilizan instrumentos inespecíficos, siendo lo más utilizados el Cuestionario de Modos de afrontamiento (Ways of Coping Check List) (WOC) de Lazarus y Folkman⁵⁸, El inventario de Respuestas de Moos (Coping Responses Inventory) (CRI)⁷⁰ y la Escala de afrontamiento de Jalowiec (Jalowiec Coping Scale) (JCS)⁷¹. Ésta última escala es considerada por Backer y cols, en su revisión sobre programas de investigación enfermera sobre afrontamiento y estrés⁷² como “el instrumento de medida de afrontamiento más frecuente en los estudios enfermeros”. Esta escala tiene la ventaja de que mide también la percepción subjetiva de eficacia de cada estrategia⁷¹.

El WOC(cuestionario de modos de afrontamiento) ⁶⁵, ha sido sin duda el instrumento de evaluación del afrontamiento que más ampliamente ha influido sobre la investigación en torno al comportamiento individual ante situaciones aversivas⁷³. Ello se debe, en primer lugar a que

sus creadores, Susan Folkman y Richard Lazarus, son dos de las principales autoridades en el estudio del estrés.

Este cuestionario, evalúa una completa serie de pensamientos y acciones que se efectúan para manejar una situación estresante, cubre al menos ocho estrategias diferentes (las dos primeras más centradas en la resolución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas):

- 1) Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
- 2) Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.
- 3) Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
- 4) Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
- 5) Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
- 6) Escape-evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo (p. ej., «Ojalá hubiese desaparecido esta situación») o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
- 7) Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
- 8) Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.

El WOC es un listado, que originariamente⁶⁵ tenía 68 ítems, compuesto por frases que describen un amplio espectro de estrategias conductuales y cognitivas. El procedimiento que

se sigue en su pase suele ser el siguiente: se solicita a los sujetos que anoten alguna circunstancia estresante que hayan padecido durante un periodo concreto y a continuación se les pide que señalen, de entre una lista de posibles conductas de afrontamiento, cuáles son las utilizadas por ellos ante dicho evento.

A continuación en la tabla 3.2, aparecen las distintas estrategias de afrontamiento evaluadas por el WOC de forma comparativa con las otras dos escalas más utilizadas en la revisión de Gottlieb y Wolfe⁷⁴:CRI⁷⁰ y JCS⁷¹ .

	WOC (Lazarus y Folkman 1986)	CRI (Moos et al 1988)	JCS (Jalowiec 1984)
Afrontamiento directo	Si	Si	Si
Apoyo y/o información social	Si	Si	Si
Distanciamiento o negación	Si	Si	
Escape / evitación	Si	Si	Si
Fatalismo			Si
Planificación y solución de problemas	Si	Si	Si
Reevaluación positiva	Si	Si	Si
Aceptación de responsabilidad	Si	Si	
Autocontrol	Si		
Descargas emocionales		Si	Si

Tabla 3.2. Estrategias de afrontamiento presentes en diversos cuestionarios.

ABREVIATURAS: WOC: Cuestionario de Modos de Afrontamiento, CRI: Inventario respuestas de Afrontamiento y JCS: Escala de Afrontamiento de Jalowiec.

Fuente: del Pino Casado (2010).

Otra escala muy utilizada en personas cuidadoras es el cuestionario COPE. Esta medida de afrontamiento se guió por relacionar cognitivamente el modelo de Lazarus y Folkman, así como su propio modelo de autorregulación conductual⁷⁵⁻⁷⁸. Su proceso de autorregulación de afrontamiento⁷⁹ llegó desde una perspectiva de proceso de control⁸⁰. El instrumento consistió en 13 escalas conceptualmente distintas;

Cinco escalas se basan en los aspectos funcionalmente distintos del afrontamiento centrado en el problema (afrontamiento activo, planificación, supresión de las actividades de la

competencia, restricción de afrontamiento en busca de instrumentales sociales de apoyo). Otros cinco escalas miden diferentes aspectos de lo que podría ser visto como afrontamiento centrado en la emoción (búsqueda de apoyo social y emocional, reinterpretación positiva, aceptación, rechazo, convirtiendo a la religión). Las tres escalas restantes miden las respuestas de afrontamiento que son menos útiles (se centran en emociones, la separación de comportamiento, la separación mental).

El cuestionario COPE se compone de las siguientes escalas:

1. afrontamiento activo: Pasar a la acción, ejerciendo esfuerzos, para eliminar el factor de estrés.
2. Planificación: Pensando en cómo afrontar el estrés.
3. Búsqueda Instrumental de Apoyo Social: La petición de asistencia, información, o consejo acerca de qué hacer.
4. Búsqueda de Apoyo Social y Emocional: Obtención de empatía o apoyo emocional de alguien.
5. Supresión de actividades de la competencia: La supresión de la atención de unas a otras actividades en las que se podría involucrar con el fin de concentrarse de forma más completa sobre cómo tratar con el factor estresante.
6. Religión: aumento de la participación en actividades religiosas.
7. La reinterpretación positiva y crecimiento: Hacer lo mejor de la situación crece de ella, o lo ve en una luz más favorable.
8. Restricción de afrontamiento: El hacer frente de forma pasiva a retener uno de los intentos de afrontamiento hasta que pueden ser de utilidad.
9. Aceptación: Aceptar el hecho de que el evento estresante ha ocurrido y no es real.

10. Centrarse en las emociones: una mayor conciencia de la propia emoción de angustia, y una tendencia para descargar esos sentimientos.

11. Negación: Un intento de rechazar la realidad del evento estresante.

12. Separación Mental: desconexión psicológica del gol con el que el factor estresante está interfiriendo, soñando despierta, el sueño, o auto-distracción.

13. Separación de Comportamiento: Renunciar o retirar el esfuerzo. Intento de alcanzar el objetivo con el que el factor de estrés está interfiriendo.

2.3. Modelo del proceso de estrés de Pearlin y Cols.

Pearlin y cols. han desarrollado una adaptación al campo del cuidado informal del modelo general de Lazarus y Folkman, que han denominado Modelo del Proceso de Estrés⁶³. De entre todas las propuestas teóricas disponibles, hemos considerado la anterior como la más adecuada por ser bastante completa y comprensible, ser uno de los modelos más utilizados en la investigación sobre el cuidado informal⁸¹, y estar avalado y corroborado por datos empíricos⁵³. La versión original del modelo es del año 1989⁸² y fue realizada a partir de trabajos con cuidadoras/es de personas con demencia. Tomaremos como referencia la versión presentada y comentada en el libro que Aneshensel ha escrito junto al propio Pearlin y otros colaboradores⁵³, por ser la que está más elaborada y la que viene avalada por datos empíricos. También existe una versión posterior al modelo que data de 1.999⁸³, pero no es específica del ámbito del cuidado informal.

El modelo de Pearlin y Cols, establece que la aparición y proliferación del estrés se produce a partir de la valoración personal de la situación de cuidado, la cual está condicionada tanto por los recursos como por el contexto donde se desarrolla el cuidado. Así, en el proceso de aparición y proliferación del estrés intervienen tres componentes fundamentales: los estresores, los resultados y los moderadores.

Los estresores son las condiciones problemáticas y circunstancias difíciles experimentadas por la persona cuidadora. Existen tres tipos de estresores; estresores primarios objetivos, estresores primarios subjetivos y los estresores secundarios.

Los estresores primarios objetivos o carga objetiva, son las demandas objetivas de cuidado derivadas de la persona cuidada, las cuales están definidas por⁵³: el nivel de dependencia, el deterioro cognitivo y los comportamientos problemáticos de la persona cuidada.

En el plano empírico estos aspectos se han complementado en muchos estudios con el estudio de dedicación real al cuidado de la persona cuidadora, ya que la necesidad de cuidados de la persona cuidada y la atención prestada por una determinada cuidadora no tienen por qué coincidir. Dicha dedicación real ha sido medida como tiempo dedicado al cuidado o como número de actividades atendidas por la persona cuidadora y/o tipo de cuidado prestado. En este sentido, pero ampliando y matizando el concepto, hay autores⁵² que proponen definir la carga objetiva, en el marco específico del cuidado de mayores dependientes, como el resultado de dos factores: las necesidades de atención del mayor (determinadas por su nivel de dependencia y deterioro) y la cantidad de ayuda prestada, la cual depende de los recursos, tanto propios de la persona cuidadora como externos, disponibles para asumir tareas y servicios a prestar al mayor, que en definitiva condicionan directa o indirectamente el tiempo y tipo de dedicación de la persona cuidadora.

En lo que respecta a los estresores primarios subjetivos, son la consecuencia del grado en que el cuidador evalúa como estresantes las demandas de cuidado, representadas por los estresores primarios objetivos. Los estresores primarios subjetivos se clasifican en: a) sobrecarga de rol: experiencia interna de sentirse abrumado y cansado por las tareas y responsabilidades del cuidado, b) la cautividad del rol: sensación de estar atrapado de forma involuntaria en su rol de cuidador y c) la pérdida de intercambio íntimo: deterioro progresivo de aquellas partes de su vida afectiva que han compartido con la persona cuidada como consecuencia de la situación de cuidado.

Respecto de la sobrecarga de rol, Pearlin y cols.⁶³ han desarrollado para su medición un cuestionario de cuatro ítems con una escala likert de cuatro puntos (que va desde “en absoluto” hasta “completamente”).

Zarit ha precisado y delimitado este concepto de sobrecarga de rol. Según Carretero y cols.⁸¹, Zarit hace coincidir su concepto de carga de cuidador, con el concepto de valoración secundaria de Lazarus y Folkman, de manera que las personas cuidadoras experimentan sobrecarga cuando perciben que las demandas de la situación de cuidado exceden sus recursos. Según estos autores, estos planteamientos sirvieron de base a Zarit y cols. para desarrollar su instrumento de medida de la carga del cuidador, el Caregiver Burden Interview⁸⁴. Este estudio marcó el inicio del interés de los aspectos conceptuales en torno a la noción de carga de las personas cuidadoras de familiares mayores, su evaluación y su investigación.

Desde esta perspectiva, la carga subjetiva del cuidador descrita por Zarit se ubicaría no sólo en los estresores primarios subjetivos, sino también en el apartado de moderadores, recogiendo y ampliando el concepto de sobrecarga de rol de Pearlin y cols.

Montorio y cols.⁸⁵ afirman que el concepto de carga subjetiva es definido como una valoración o interpretación del cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador.

Zarit comenta en una reciente publicación⁸⁶ que la distinción entre estresores objetivos y subjetivos del modelo de Pearlin y cols., representa uno de los más importantes conceptos para entender la carga del cuidador. Mientras que la enfermedad crea condiciones que pueden ser percibidas como estresantes, la medida en que las personas cuidadoras se sientan agobiadas por las demandas a las que tienen que dar respuesta varía considerablemente. Hasta aquí queda confirmadas las conclusiones de Carretero y cols (la coincidencia conceptual de la carga del cuidador con la valoración secundaria de Lazarus y Folkman). Seguiremos

profundizando en estos y otros aspectos del concepto de carga subjetiva del cuidador en el apartado 3.

Volviendo a la descripción del modelo de Pearlin y cols, los estresores secundarios son definidos como la consecuencia de los estresores primarios. Los autores del modelo utilizan el término *proliferación del estrés* para denominar el hecho de que los estresores primarios afectan a las otras áreas de la vida del cuidador fuera de la situación estricta del cuidado⁸¹. Dichos estresores secundarios están constituidos por las tensiones de rol y las tensiones intrapsíquicas⁵³.

La carga de estrés se manifestaría en el plano socio familiar en forma de conflictos familiares y laborales, problemas económicos, y reducción del tiempo libre y de las actividades sociales (son las *tensiones de rol*) y en el plano personal en forma de pérdida de la autoestima y de la maestría así como del sentido del *self* (o pérdida percibida de la identidad personal), la falta de competencia, y la cautividad en la tarea sumergiéndose en las demandas de la situación (son las *tensiones intrapsíquicas*).

Los resultados son la consecuencia de los estresores. Dichos resultados incluyen⁵³: a) los efectos sobre la salud individual y el bienestar emocional de la persona cuidadora, sobre todo estados afectivos como la depresión, la ansiedad o la ira; b) los cambios en el proceso de cuidado, como el ingreso prematuro del paciente en una residencia y c) el desarrollo de la vida posterior al periodo de cuidado. Más adelante hablaremos de las principales consecuencias de la salud: la depresión y la ansiedad.

Pero las consecuencias de los estresores no sólo van a estar condicionadas por la percepción de las demandas de cuidado de la persona cuidadora, sino también por las variables moderadoras y el contexto en el que se desarrolla el cuidado. Los moderadores están compuestos por los recursos materiales, personales y sociales para el afrontamiento, que ayudan a modificar o regular la relación causal entre las condiciones objetivas generadoras de estrés y los resultados. Los autores del modelo consideran que dichos recursos constituyen las principales razones que explican variaciones de los efectos del estrés en diferentes subgrupos.

En el modelo se describen dos tipos de variables moduladoras: el apoyo social y la maestría o auto-eficacia.

El apoyo social hace referencia a la ayuda recibida, es decir, es un medio para aminorar los efectos del estrés y que mantiene una relación positiva con la salud física y mental en la situación del cuidado de personas dependientes. Pueden ser, de un lado, instrumental (cuidados compartidos) o socioemocional (apoyo psicológico), y de otro, de tipo formal (prestado por personas generalmente entrenadas que perciben una retribución) o informal (prestado por la familia o los amigos y no retribuido). Así, cruzando los dos criterios nos quedan tres categorías; instrumental informal, instrumental formal y socioemocional (siempre informal)^{53, 81}.

Vrabec⁸⁷ propone una sólida clasificación del apoyo social, a partir de la información obtenida en una revisión de la literatura sobre apoyo social y sobrecarga del cuidador. Esta autora identifica tres dimensiones en el apoyo social: a) los aspectos estructurales de la red de apoyo, b) los tipos funcionales de la asistencia disponible o realmente recibida y c) la naturaleza del apoyo.

Los aspectos estructurales de la red de apoyo están representados por el número y la composición de los contactos personales⁸⁷. Los tipos funcionales de la asistencia se pueden clasificar en: apoyo informacional (consejo y guía dado por terceros para ayudar a la persona cuidadora para entender y gestionar la situación de cuidado), el apoyo emocional (comportamientos de otros que promueven en la persona cuidadora sentimientos de seguridad, confort y alivio), apoyo a la propia estima (retroalimentación positiva dada por otros para reforzar la auto-eficacia y el sentido de competencia de la persona cuidadora.), apoyo tangible o instrumental (comportamientos instrumentales y bienes que auxilian las responsabilidades de cuidado de la persona cuidadora) y apoyo a la integración social (ayuda recibida para la promoción del sentido de pertenencia, basado en la participación en actividades sociales y recreativas con personas que comparten intereses comunes ajenos al rol de cuidador).

Por otro lado, en la naturaleza del apoyo también puede distinguirse⁸⁷: a) la satisfacción con el apoyo recibido, b) la dirección o grado de reciprocidad entre los miembros de la red de apoyo y c) si las interacciones en la red de apoyo son útiles o conflictivas.

Junto con estas delimitaciones del concepto de apoyo social, es precisa también la distinción señalada por Caplan⁸⁸ (citado por García⁸⁹) entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido. El primero hace referencia a los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos; el segundo destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar. Esta diferenciación llevó a Caplan a distinguir entre la transacción y lo transferido. Así, la transacción puede ser objetiva (apoyo recibido) o subjetiva (apoyo percibido), mientras que la naturaleza de lo transferido puede ser en ambos casos tangible (dinero, servicios, objetos, etc.) o psicológica (pensamientos y emociones fundamentalmente). Según Caplan, cualquier forma de apoyo social vendría definida por posición respecto a los ejes objetivo-subjetivo y tangible-psicológico (ver figura 3.3).

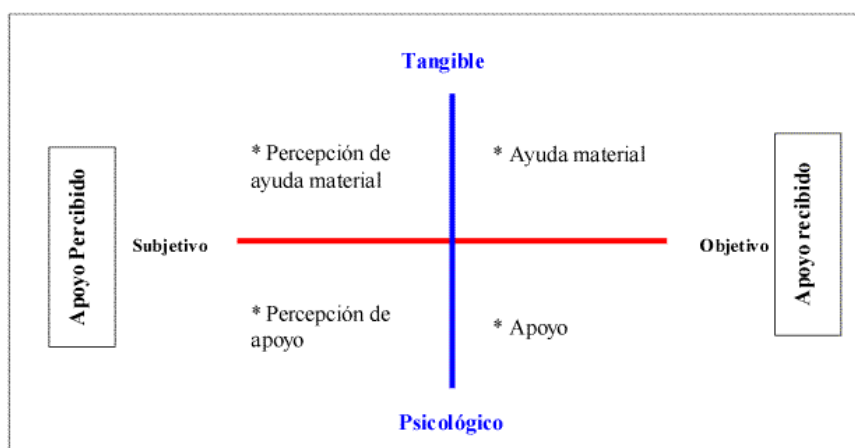


Figura 3.3. Modelo de Apoyo Social de Caplan⁸⁸.

Con respecto a la segunda variable moduladora del modelo de Pearlin y cols. (la maestría), ésta hace referencia al grado de control que los individuos sienten que son capaces de ejercer sobre las fuerzas importantes que afectan a sus vidas⁵³. Según Jang⁹⁰, Pearlin y Schooler

introdujeron el término maestría en 1978⁹¹ y lo definieron como la medida en que las personas sienten que ejercen control sobre su vida y entorno. La maestría se ha sido definida también de forma específica en el campo del cuidado por Lawton y cols.⁹² “como una visión positiva sobre la propia capacidad [del cuidador para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad a los receptores del cuidado] y sobre la evolución del propio comportamiento durante el proceso de cuidado”.

Podemos observar como este concepto hace referencia a la sensación de control que tiene el cuidador sobre la situación de cuidado, y como no coincide con las habilidades objetivas de cuidado (conocimientos y competencias objetivas). Schumacher⁹³ utiliza el término “habilidades en cuidados familiares” para referirse a éstas habilidades objetivas para el cuidado informal, las cuales agrupa en los siguientes tipos: de seguimiento, de organización e implementación de las decisiones de cuidados, de aplicación de procedimientos médicos y enfermeros, de realización de ajustes de las acciones de cuidado en función de los cambios de la situación de cuidado, de acceso a los recursos necesarios para cuidar (información, equipamientos, atención formal, ayuda doméstica y ayuda con el cuidado personal), de trabajo junto con la persona cuidada y de negociación con los servicios de salud.

El concepto de auto-eficacia ha sido desarrollado como uno de los componentes centrales de la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura⁹⁴. Éste lo define como la creencia de una persona sobre su capacidad para organizar y ejecutar cursos de acción para la gestión de determinadas situaciones⁹⁵.

Si comparamos las anteriores definiciones de maestría con la de auto-eficacia, podemos observar que no se tratan de sinónimos⁵³ como ocurre en el modelo de Pearlin y cols, sino que son términos parecidos que reflejan la sensación de control de una persona, pero se diferencian en que la maestría hace referencia a la sensación de control sobre la globalidad de la situación de cuidado, mientras que la auto-eficacia mide esa sensación de forma situacional, especificando la sensación de control de forma particular para determinadas situaciones caracterizadas por el tipo de actividad o de demanda de cuidado.

Estas diferencias también existen, en los distintos instrumentos estandarizados de medida utilizados para cada concepto. Así los estudios que miden maestría suelen utilizar la escala desarrollada por Pearlin y Schoolers (Pearlin and Schooler's Mastery Scale)⁹¹, la desarrollada por Lawton y cols, o bien variantes de ambas. Todas estas escalas recogen entre 4 y 7 preguntas sobre el grado de control de la situación global de cuidado, que se responden mediante una escala Likert. En la práctica, la maestría se ha utilizado no sólo como variable predictora de las consecuencias del cuidado (bien de forma directa o como variable de interacción), tal y como establece el modelo de Pearlin y cols., sino también como variable que define las consecuencias del cuidado (concretamente, la ganancia personal con el cuidado).

Por otro lado, los cuestionarios que miden auto-eficacia diferencian las percepciones de las personas cuidadoras según el ámbito del cuidado. En este sentido, tenemos los cuestionarios de Steff y cols⁹⁶ (la escala revisada de auto-eficacia en el cuidado- revised scale for caregiving self-efficacy-) y de Haley y cols⁹⁷. La primera mide la sensación de control en tres ámbitos del cuidado: el autocuidado y la obtención de respiro, la respuesta a las conductas perturbadoras de la persona cuidada y el control de pensamientos desconcertantes. Mientras que la segunda mide la sensación de control en el manejo de tres tipos de problemas: los de memoria y comportamiento, los de dependencia para las ABVD y los de dependencia para las AIVD.

3.- Sobrecarga Subjetiva.

3.1. Concepto y aspectos generales.

La sobrecarga subjetiva es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de sobrecarga subjetiva del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de las personas cuidadoras.

El concepto de sobrecarga subjetiva como constructo de investigación en el ámbito de la atención a los mayores dependientes fue desarrollado y publicado, como ya se ha dicho, por Steven Zarit y cols, en 1980⁸⁴, si bien su utilización en otros ámbitos de investigación se remonta a la década de los 60⁸⁵

El constructor definido y operativizado por Zarit y cols. ha recibido diversos nombres y se ha medido mediante diversos cuestionarios tanto en la práctica clínica como en la investigación. En la literatura enfermera, médica y psicológica es frecuente encontrar “sobrecarga subjetiva” o “sobrecarga subjetiva”; tanto en solitario (el término anglosajón “burden”) como acompañada del apellido “subjetiva” (subjective burden) o “percibida” (percibid burden), siendo menos frecuente la aparición de los términos “cansancio” o “tensión” (en inglés “caregiverstrain”) para definir este concepto.

La sobrecarga subjetiva del cuidador se trata de un concepto ambiguo, heterogéneo y multidimensional, que ha sido definido y evaluado de forma desigual y que adolece de una insuficiente elaboración teórica^{85, 98}. En este sentido, Zarit afirma que “El término “sobrecarga subjetiva” ha sido utilizado de diferentes formas en la literatura⁸⁶. Crespo y López se manifiestan en el mismo sentido, al considerar la sobrecarga subjetiva como una medida global de los efectos que tiene la situación de estrés en la que se encuentran inmersos las personas cuidadoras⁴.

En un intento por definir la sobrecarga subjetiva de forma más concreta y detallada, se ha diferenciado entre componentes objetivos y subjetivos, lo que ha dado lugar a los conceptos de sobrecarga subjetiva y objetiva⁹⁹. En concreto, la sobrecarga subjetiva, también llamada tensión, haría referencia a las actitudes y a la reacción emocional del cuidador ante el desarrollo del cuidado, como por ejemplo, la moral baja o un estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión¹⁰⁰. Posteriormente, se incluyó el componente objetivo de la sobrecarga subjetiva. La sobrecarga subjetiva objetiva está relacionada con la dedicación al desempeño del rol de cuidador^{100, 101} e implicaría las repercusiones concretas sobre la vida del cuidador. De forma específica, englobaría indicadores tales como el tiempo de cuidado, las tareas realizadas, el impacto del cuidado en el ámbito laboral, las limitaciones en la vida social, y las

restricciones en el tiempo libre. En este sentido, la sobrecarga subjetiva del cuidador engloba múltiples dimensiones por lo que, como ha señalado Zarit¹⁰², este término no puede ser resumido en un único concepto sino que tiene que ser entendido dentro de un proceso multidimensional.

No obstante, y a pesar de ser entidades diferenciadas, la sobrecarga subjetiva objetiva y subjetiva están ampliamente correlacionadas, lo que ha llevado a algunos investigadores a utilizar en sus investigaciones el concepto de sobrecarga subjetiva global, como la suma de los anteriores conceptos¹⁰³.

En el artículo sobre la sobrecarga subjetiva del cuidador de Zarit y cols⁸⁴, dichos autores presentan el concepto de sobrecarga subjetiva como efecto negativo que tiene sobre distintas áreas de la vida (salud, bienestar psíquico, vida social y relaciones con la persona cuidada) y como la sensación de falta de confort consecuente con los problemas y situaciones que se plantean al cuidar a otros. Carretero y cols.⁸¹, definen la sobrecarga subjetiva como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”.

Otro aspecto a destacar en el artículo de Zarit y cols es que, al relacionar la sobrecarga subjetiva con la necesidad de cuidados de la persona cuidada (capacidad funcional, deterioro cognitivo, problemas de comportamiento, y duración de la enfermedad) y con el apoyo social emocional (frecuencia de visitas familiares), resulta que la necesidad de cuidados no tiene relación significativa con la sobrecarga subjetiva del cuidador mientras que el apoyo social sí. Este aspecto es explicado por los mencionados autores con el hecho de que “... la capacidad de las personas cuidadoras para afrontar la situación puede depender de los apoyos disponibles para ello”. A pesar de todo ello, podemos hacer la misma interpretación que Alpuche y cols.¹⁰⁴, quienes afirman que “la sobrecarga subjetiva es vista como evaluación o percepción que la persona cuidadora tiene de las demandas de la actividad cuidadora y de los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas”.

Hoffman y Mitchel¹⁰⁵, dos investigadoras enfermeras afirman sobre la sobrecarga subjetiva del cuidador que en todas las situación de sobrecarga subjetiva existe un desequilibrio entre los recursos físicos y mentales para la atención del receptor de cuidados y aquellos disponibles en la unidad familiar o la comunidad. Este progresivo aumento tanto de las demandas físicas (objetivas) como de las emocionales (subjetivas), produce fatiga, estrés, limitación de los contactos sociales, reajuste de roles individuales y sociales y alteración de la auto-estima”.

A partir de la definición de Zarit y cols.⁸⁴, el concepto de sobrecarga subjetiva del cuidador ha sido ampliamente utilizado en la literatura sobre cuidado informal¹⁰⁶. Uno de los primero que utilizó el concepto de sobrecarga subjetiva en el sentido definido por Zarit de sobrecarga subjetiva fue el de Pulshock y Deimling¹⁰⁷, donde la sobrecarga subjetiva del cuidador es contemplada desde una perspectiva multidimensional como una fuerza mediadora entre el deterioro de los mayores y el impacto que el cuidado ejerce sobre las vidas de las personas cuidadoras y sus familias.

De las muchas definiciones que se han hecho sobre sobrecarga subjetiva, destacaríamos las de Lawton y cols¹⁰⁸ y Crespo y López⁵². Lawton y cols comentan que la sobrecarga subjetiva se refiere a la percepción que las personas cuidadoras tienen de sentirse desconcertados, sobrecarga subjetivados, atrapados y excluidos. Crespo y López lo definen como “la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que la persona cuidadora tiene para hacerle frente de manera adecuada”.

O’Rourke y cols.¹⁰⁹, al estudiar el concepto de sobrecarga subjetiva definido por Zarit, hacen la distinción entre *sobrecarga subjetiva percibida* y *sobrecarga subjetiva expresada*. Dicha distinción se basa en la existencia de posibles diferencias entre la sobrecarga subjetiva percibida por la persona cuidadora en función de la valoración de la situación de cuidado y de sus capacidades para afrontarla adecuadamente, y la sobrecarga subjetiva expresada al ser preguntada al respecto, la cual está mediatizada por las convenciones y normas sociales.

3.2. Medición.

La sobrecarga subjetiva del cuidador ha sido medida mediante un gran número de escalas, las cuales podrían clasificarse en función de dos criterios⁸¹: a) el concepto de sobrecarga subjetiva al que hacen referencia: en este caso tenemos las que miden sobrecarga subjetiva (unidimensionales) y las que miden sobrecarga subjetiva global (bidimensionales); b) el ámbito en el que se han desarrollado las escalas, o lo que es lo mismo, la población a la que van dirigidas; en este sentido, Carretero y cols.⁸¹ diferencian las escalas originadas en investigación con muestras de personas cuidadoras de mayores dependientes y las originadas en investigaciones con personas cuidadoras de enfermos terminales.

En la revisión sistemática de Pinquart y Sorensen¹⁰³ sobre factores relacionados con la sobrecarga subjetiva, se identifican como instrumentos de medida más frecuentes en los 89 estudios analizados que utilizaban instrumentos de medida estandarizados, los siguientes: a) la Entrevista de Sobrecarga subjetiva del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit y cols.⁸⁴: presente en 58 estudios (39%); b) el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index) de Robinson¹¹⁰: que se encuentra en 8 estudios (9%), y c) la escala de Vitaliano y cols. (Screenfor Caregiver Burden)¹¹¹: que aparece también en 8 estudios (9%).

Si clasificamos las tres anteriores escalas en función de los dos criterios anteriormente descritos, tenemos que las dos primeras son unidimensionales y la tercera es bidimensional. Pasemos a describir las dos primeras; la primera por ser la más utilizada y la segunda por ser la que utilizaremos en la parte empírica de este trabajo.

La entrevista de la Sobrecarga subjetiva del Cuidador de Zarit.

La Entrevista de la Sobrecarga subjetiva del Cuidador ha sido desarrollada por Zarit⁸⁴ en formato de 29 ítems, que posteriormente fueron reducidos a 22⁸¹, e incluye ítems sobre los sentimientos de las personas cuidadoras respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social y sus relaciones interpersonales. La persona cuidadora indica el grado de molestia que le provoca la ocurrencia de un ítem particular y evalúa cada ítem en una escala likert de 5 puntos que oscila

entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). La suma de las respuestas de cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 0 y 88, en la que cuanto más elevada es la puntuación, mayor es la sobrecarga subjetiva experimentada por la persona cuidadora⁸¹.

Actualmente se dispone de una versión validada de dicha escala en población española, además de un estudio de su validez de constructor y de un análisis factorial, desarrollados por Martín y cols.¹¹² en 1996, Montorio y cols. en 1998⁸⁵ y Turró-Garriga y cols. en 2008¹¹³, respectivamente.

La versión validada de Martín y cols.¹¹², que se conoce con el nombre de Escala de Sobrecarga subjetiva del Cuidador, ha sido validada en una muestra de 92 personas cuidadoras de mayores atendidos en un centro de día psicogeriátrico y posee buenos indicadores de fiabilidad y validez. Es la versión de referencia para el uso del instrumento de Zarit en población española.

Dichos autores realizan además un análisis factorial de la versión validada, obteniendo tres factores diferenciados: a) sobrecarga subjetiva: medida del impacto subjetivo de la actividad del cuidado sobre la vida de la persona cuidadora, b) rechazo: compuesto por aquellos ítems que están relacionados con sentimientos de rechazo y hostilidad hacia la persona cuidada, y c) competencia: que mide la valoración que las propias personas cuidadoras hacen de su competencia en el cuidado.

Los autores también definen los puntos de corte de la escala, situándolos en 46-47 para diferenciar entre sobrecarga subjetiva y no sobrecarga subjetiva, y en 55-56 para distinguir entre sobrecarga subjetiva leve e intensa.

El estudio de Montorio y cols.⁸⁵ tuvo como finalidad analizar la validez de constructor del cuestionario de Zarit, mediante su análisis factorial y la relación del concepto global, por un lado, y de los distintos factores identificados, por otro, con determinantes y consecuencias de la sobrecarga subjetiva. Estos autores identifican tres factores: 1) Impacto del cuidado; 2) interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia.

El primer factor (impacto del cuidado), hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para la persona cuidadora: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, deterioro de la salud, etc. El segundo factor (interpersonal), está representado por aquellos elementos referidos a la relación que la persona cuidadora mantiene con la persona mayor cuidada, el deseo de delegar el cuidado en otros, los sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. El factor 3 (expectativas de autoeficacia), refleja creencias de la persona cuidadora sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recurso económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente.

En conjunto, los tres factores explican el 55% de la varianza, siendo el factor 1 (impacto del cuidado) el que mayor porcentaje de varianza explica (33,2%). Los factores 2 (interpersonal) y 3 (expectativas de autoeficacia) explican el 11,4 y el 9,7%, respectivamente.

Turró-Garriga y cols¹¹³ analizaron una muestra de personas cuidadoras de Alzheimer y llegan a conclusiones similares a las del estudio anterior, que refuerzan el carácter multidimensional de la escala de Zarit. Dichos autores identificaron cinco factores (sobrecarga subjetiva social, estrés psicológico, sentimientos de culpabilidad, presión emocional y relación de dependencia respecto de la persona cuidada), que se relacionan de forma independiente con las variables sociodemográficas y las características clínicas de las personas cuidadoras.

En el campo concreto de la utilización de la escala de Zarit, Álvarez y cols.¹¹⁴ advierten que las dos versiones en español más utilizadas de la escala de Zarit, no son del todo adecuadas. Dichas versiones son la anteriormente comentada de Martín y cols.¹¹² y la que aparece en el trabajo de Montorio y cols.⁸⁵. La primera tiene el problema de presentar las opciones de respuesta de cada ítem en una escala de 1 a 5, en vez de la escala de 0 a 4 presente en el instrumento original, lo que conlleva un aumento del rango de puntuaciones y los consecuentes problemas de comparación con otros estudios que empleen los rangos de la escala original. La segunda versión tiene el impedimento de ser una traducción de la escala que no está validada.

Por otro lado, Gómez-Ramos y González-Valverde¹¹⁵ amplían las limitaciones de la escala de Zarit y advierten del excesivo tiempo necesario para la cumplimentación de la escala en cuestión.

El Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson.

Una vez descritas todas estas consideraciones sobre las limitaciones de la escala de Zarit en general y de la versión validada en español en particular, pasaremos a analizar el Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson, el cual, como ahora veremos, presenta buenos resultados de validación de su versión española y una mayor facilidad de aplicación, por ser una escala con menos ítems, con menos opciones de respuesta y con afirmaciones menos propensas a sesgos culturales.

El Índice de Esfuerzo del Cuidador fue desarrollado y validado por Betsy Robinson¹¹⁰ a partir de una muestra de 85 familiares y vecinos que prestaban cuidados a pacientes mayores posthospitalizados tras una enfermedad cardiaca aterosclerótica o la implantación de una prótesis de cadera, con buenos resultados de fiabilidad y validez de constructor. La evidencia de dicha validez fue estudiada en tres áreas distintas: a) características del paciente: capacidad funcional, deterioro cognitivo, estado general de salud, alteraciones emocionales, autoevaluación de su situación, autoevaluación del progreso en la convalecencia, satisfacción con dicho progreso y reingresos; b) percepción subjetiva de las relaciones del proceso de cuidado por parte de la persona cuidadora: dificultades y situaciones que se oponen a su labor de ayuda, apoyo social recibido por otros, grado en el que la labor de ayuda ha cambiado su vida, satisfacción con el grado de comprensión de sus problemas y dificultades por parte de la persona cuidada; y c) salud emocional y general de la persona cuidadora: estado general de salud y alteraciones emocionales.

Existe también una versión modificada de la anterior escala, desarrollada y validada por Thornton y cols.¹¹⁶. Dicha revisión contiene tres opciones de respuesta para cada ítem (“si, de manera regular”, “si, algunas veces” y “no”), así como también pequeñas modificaciones en los ítems de la escala original, que afectan fundamentalmente a las explicaciones que acompañan a cada ítem.

Esta versión modificada no se ha traducido al castellano ni validado en España. En cambio de la versión original sí hay dos traducciones al castellano, utilizadas por López y cols.¹¹⁷ y Moral y cols.¹¹⁸, y por Gómez-Ramos y González-Valverde¹¹⁵, respectivamente.

De las tres traducciones mencionadas anteriormente, tan sólo la primera ha sido validada, realizándose dicha validación por López y Moral¹¹⁹, sobre una muestra de 215 personas cuidadoras de pacientes tanto adultos como mayores, con patologías crónicas, oncológicas y agudas que requieren cuidados domiciliarios. Los resultados encontrados han sido: a) análisis de la traducción y adaptación transcultural: la versión validada no presenta grandes diferencias de adaptación frente al original; b) análisis de discriminabilidad de los ítems: ausencia de ambigüedad en su interpretación por parte de las personas cuidadoras; c) pertinencia de cada ítem, valorada mediante la frecuencia de endose; d) consistencia interna adecuada y e) validez de criterio: presencia de asociación estadísticamente significativa con el índice de Barthel, el cuestionario Duke-UNC y las escalas de ansiedad y depresión de Goldberg. Todos estos datos apoyan según los autores, la utilización de esta versión del Índice de Esfuerzo del Cuidador en población española.

Estos autores (López y Moral) analizan los puntos de corte de la escala, mediante la elaboración de sendas curvas ROC para las escalas de ansiedad y depresión de Goldberg. Las razones que dan los autores para elegir dichas escalas son: Las variables de resultado de estas escalas representan consecuencias negativas en salud, que se presentan en la sobrecarga subjetiva del cuidador y que tiene una alta correlación con el índice de Esfuerzo del Cuidador. El punto de corte seleccionado ha sido el 7, porque se consigue así que prime la especificidad y porque los gráficos de dispersión muestran cierto punto de inflexión en la recta de regresión que coincide con el mencionado valor de 7.

La escala validada por los López y Moral ha sido utilizada en varios estudios: Moreno-Garviño y cols.¹²⁰, Soto y cols.¹²¹ y Díaz y cols.¹²². Dicha escala ha sido también utilizada para medir cansancio en el rol del cuidador, a pesar de medir sobrecarga subjetiva.

La confusión entre sobrecarga subjetiva y cansancio en el rol del cuidador también se observa en trabajos que emplean la escala de Zarit (Vázquez y cols¹²³), donde se emplea dicha escala para medir cansancio en el rol del cuidador. Hasta la fecha no se ha demostrado que las escalas de sobrecarga subjetiva sirvan para medir cansancio en el rol del cuidador. En el siguiente capítulo nos dedicaremos a diferenciar adecuadamente los conceptos de sobrecarga subjetiva y cansancio en el rol del cuidador.

3.3. Sobrecarga subjetiva y cansancio en el rol del cuidador.

El concepto de cansancio en el rol del cuidador (caregiver role strain), es definido por Archbold y cols.¹²⁴, al amparo de la teoría de roles, como: “la dificultad percibida por la persona cuidadora en el desempeño de su rol de cuidador”.

La teoría de roles nace a principios del siglo pasado en el seno de la sociología, alcanzando mayor repercusión en un intento de explicar el funcionamiento social de las personas. En dicha teoría encontramos tres tipos de conceptos: el comportamiento social, las identidades que se asumen por los participantes sociales, y las expectativas de comportamiento que se entienden como inherentes a los participantes.

Archbold y cols.¹²⁴, se plantean como objetivos de investigación: analizar como las personas cuidadoras aprenden los aspectos del cuidado, como evaluar su capacidad para desempeñar el rol, como describir la calidad de las relaciones con la persona cuidada y como esas relaciones influyen en el cansancio en el rol del cuidador.

Además, estas autoras desarrollan un instrumento de medida para dicho cansancio de rol, consistente en nueve subescalas, que forman parte de un instrumento llamado Family Caregiving Inventory. Dichas subescalas miden nueve tipos de cansancio: de cuidado directo (strain from direct care), de falta de recursos (strain from lack of resources), de preocupación (strain from worry), de conflicto de rol (strain from role conflict), de carga económica (strain from economic burden), de expectativas no coincidentes (strain from mismatched expectations), de tensión aumentada (strain from increased tension), de sentimientos de ser manipulado (strain from feelings of being manipulated) y cansancio global (global strain).

Por otro lado, Schumacher y cols.¹²⁵ afirman que la teoría de rol provee de una perspectiva complementaria a las teorías de estrés y afrontamiento. Dichos autores creen que estas teorías aportan pocas ideas sobre la implementación de roles o sobre como los miembros de la familia llevan a cabo realmente sus funciones relativas al cuidado. Así, dichas teorías contemplan el rol del cuidador simplemente como una fuente de estrés, más que como un complejo e interesante fenómeno en sí mismo. Por el contrario, la teoría de rol provee una lente a través de la cual se focaliza en el rol de cuidador en sí mismo y sugiere numerosos conceptos que pueden aportar nuevas ideas sobre como ayudar, con una implementación de rol efectiva, a las personas cuidadoras familiares.

Schumacher y cols.¹²⁵, también definen a dos niveles el cansancio del rol del cuidador: a) a nivel específico de la tarea (es la dificultad percibida de llevar a cabo las tareas y comportamientos que comprenden el cuidado); b) a nivel global (la percepción de la situación de cuidado es dificultosa y estresante).

Varios estudios sobre las consecuencias del cuidado se han basado en los planteamientos de Archbold y cols.¹²⁴ Dos de las autoras que se incluyen en dichos estudios (Patricia Archbold y Barbara Stewart) han participado también en el desarrollo del diagnóstico enfermero de la NANDA “cansancio en el rol del cuidador”, que ha sido gestado y perfilado bajo el marco conceptual y metodológico de las autoras.

El diagnóstico cansancio en el rol del cuidador fue incluido en la NANDA en su clasificación de diagnósticos en 1992, siendo definido en la actualidad como “dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia”¹²⁶. Sus características definitorias hacen referencia a alteraciones en varios planos: la actividad del cuidador, el estado de salud de la persona cuidadora, el plano socioeconómico, las relaciones de la díada persona cuidadora- persona cuidada y los procesos familiares.

En la actualidad no se dispone de un instrumento de medida validado para la medición del diagnóstico, así como tampoco hay ningún estudio que analice la adecuación de las escalas de carga subjetiva para la medición de dicho diagnóstico.

Lo que sí hay son autores que desaconsejan expresamente la utilización de la escala de Zarit para la medición del diagnóstico enfermero de cansancio en el rol de cuidador^{127, 128}. De esta manera, Ballesteros y cols.¹²⁷ afirma, que la escala de Zarit resulta insuficiente para medir el diagnóstico enfermero.

El desarrollo teórico y práctico del concepto de cansancio en el rol de cuidador en la literatura enfermera ha sido bastante escaso. Como prueba de ello, en una búsqueda realizada en CINAHL han aparecido 24 artículos en los últimos 20 años, de los cuales sólo 4 hacen referencia al diagnóstico enfermero de la NANDA.

Por tanto, todo lo anteriormente descrito sobre la relación entre carga subjetiva y cansancio en el rol del cuidador, nos lleva a dos conclusiones; a) hay que diferenciar claramente entre ambos conceptos, b) no solo está demostrado que los instrumentos de medición de la carga subjetiva sirvan para medir el cansancio en el rol del cuidado, sino que hay razones de peso para desaconsejar dicho indicación.

3.4. Determinantes de la sobrecarga.

La evidencia disponible sobre este tema en personas cuidadoras de mayores dependientes, se limita a la aportada por dos revisiones sistemáticas con meta-análisis de Pinquart y Sorensen^{103, 129}. Ambas han sido referenciadas con anterioridad, siendo esta última además analizada.

La revisión de Pinquart 2003¹⁰³ incluye 228 estudios sobre personas cuidadoras de mayores dependientes y tiene como finalidad determinar factores de riesgo de la sobrecarga subjetiva, la cual se analiza con tres tipos de variables independientes: a) nivel de deterioro de la persona cuidada (físico, cognitivo y problemas de comportamiento), b) cantidad de cuidado prestado (en número de horas y número de actividades), c) duración o antigüedad del cuidado y d) aspectos positivos del cuidado percibidos (sentirse útil, proximidad a la persona cuidada y orgullo de solucionar situaciones de crisis). Según el modelo de Pearlin y Cols. Las variables de los apartados a) y b) se corresponden con los estresores primarios objetivos, mientras que las del apartado c) formaría parte de las variables contextuales y las del apartado

d) estarían incluidas en las tensiones intrapsíquicas (si bien Pearlin y Cols. Las definen en negativo, como “ausencias de ganancias en el cuidado”).

Los resultados del meta-análisis ponen de manifiesto que la carga subjetiva está asociada (de forma positiva) a la presencia de problemas conductuales (coeficiente de correlación de Pearson [r] ponderada por tamaño=0.37) , seguido por la cantidad de cuidado prestado tanto en número de actividades de cuidado atendidas (asociación positiva; r ponderada= 0.24) como en horas por semana (de forma positiva; r ponderada=0.22), el deterioro físico (asociación positiva; r ponderada= 0.22), el deterioro cognitivo (asociación positiva; r ponderada= 0.18), las ganancias percibidas (asociación negativa; r ponderada= -0.16) y por último, la antigüedad en el cuidado (asociación positiva; r ponderada= 0.06).

Con respecto al análisis multivariante, nos encontramos que la carga subjetiva está fuertemente asociada a la presencia de problemas conductuales, seguido por las ganancias percibidas y la cantidad de cuidado prestado en horas por semana, y en menor medida, con el número de actividades de cuidado, el deterioro físico y la antigüedad en el cuidado, mientras que no se encuentra asociación con el deterioro cognitivo. No obstante los autores advierten, que dada la heterogeneidad que aparece en los resultados de los distintos estudios, estos resultados del análisis multivariante deben ser tomados con la debida precaución.

El total de variables estudiadas explican el 28% de la varianza, lo que da a entender que faltan muchas otras variables para completar el modelo, y por tanto, que dicha sobrecarga posee otros determinantes además de las ganancias.

La información relativa a factores determinantes de la sobrecarga subjetiva está contenida en revisiones narrativas y artículos originales. Para garantizar una mayor claridad y comprensión de la exposición de estos determinantes, los clasificaremos según el modelo de Pearlin y cols.⁵³. Si tenemos en cuenta que ya se han visto las diferencias de género en sobrecarga subjetiva, así como los estresores primarios objetivos y la antigüedad en la labor cuidadora y las ganancias, nos quedarían por analizar las características socio-demográficas de la persona cuidadora y las variables moderadoras.

En relación con las variables sociodemográficas tenemos que, consultando distintas revisiones narrativas y artículos originales sobre el tema en cuestión, la sobrecarga subjetiva está relacionada con la edad, el nivel de ingresos, la residencia en común, la calidad de la relación anterior y la relación de parentesco.

Edad.

Los estudios que analizan la relación entre la edad de la persona cuidadora y la carga subjetiva aportan resultados discrepantes, ya que, si bien encontramos asociación negativa en una revisión narrativa¹³⁰, también encontramos diversos estudios que no encuentran relación entre las mencionadas variables^{120, 131}, además de dos artículos donde se pone de manifiesto la existencia de asociación positiva^{132, 133}. Esta heterogeneidad se complica con las limitaciones metodológicas de la mayoría de los estudios.

Nivel de ingresos.

Respecto del bajo nivel de ingresos, éste aparece como posible factor de riesgo en una revisión narrativa⁸¹. En dicha revisión se apunta hacia la posible existencia de un umbral de ingresos, pasado el cual esta variable dejaría de tener efecto.

Residencia en común.

La relación entre residencia en común y sobrecarga subjetiva ha sido poco estudiada. Tan solo hemos encontrado el estudio de Cicirelli¹³⁴ que aborde esta cuestión en personas cuidadoras de mayores dependientes. Dicho estudio analiza una muestra de conveniencia de 71 hijas que cuidan a sus madres, encontrando que la residencia en común está asociada de forma positiva con la carga subjetiva en el análisis bivariante, pero no en el multivariante al controlar por nivel de dependencia (medido como dependencia a las AIVD), obligación moral, afecto, nivel socioeconómico, matrimonio y número de hijos.

Calidad de la relación anterior.

Los resultados son muy heterogéneos y poco concluyentes⁸¹.

Parentesco.

Los resultados de diversos estudios originales revisados son también heterogéneos, como es el caso de las investigaciones de Alonso y cols.¹³², Abengozar y cols.¹³⁵, Sparks y cols.¹³⁶. En el primero se pone de manifiesto que no hay diferencias entre cónyuges, hijas/os, nueras/yernos, hermanas/os, nietas/os y otras/os. En el segundo estudio (específico de mujeres cuidadoras) se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre esposas frente a hijas u otras relaciones de parentesco, con mayores niveles de sobrecarga en hijas u otras que en esposas. El tercer estudio analiza diferencias de sobrecarga en esposos, esposas e hijas, encontrando que los esposos presentan significativamente menor sobrecarga que las esposas e hijas, sin que haya diferencias significativas en sobrecarga entre estos dos últimos grupos; todo ello en el análisis bivalente, mientras que en el análisis multivariante, al controlar por carga objetiva, desaparecen las diferencias entre los tres grupos. En el cuarto estudio no se encuentran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de sobrecarga subjetiva de cónyuges frente a hijas e hijos, si bien el escaso número de la muestra (n=46) hace que la probabilidad de un error tipo II sea muy alta. Y finalmente, en el meta-análisis de Pinquart¹³⁷, el cual integra 168 estudios sobre las diferencias entre cónyuges, hijas/os y nueras/yernos, encontramos que, no existe diferencias entre cónyuges e hijas/os con respecto al nivel de Sobrecarga. Sin embargo, por un lado tenemos que, cónyuges presentaron mayores niveles de esfuerzo físico (d=0.39), carga económica (d=0.32), estrés causado por la persona que recibe los cuidados (d=0.18) que hijas/os, pero no más carga emocional, estrés social y estrés laboral. Además, cónyuges presentaron más esfuerzo físico (d=0.47), económico (d= 0.48), estrés causado por la persona que recibe los cuidados (d=0.50) y estrés social (d=0.32) que nueras/yernos. Por otro lado, hijos/as presentaron más carga laboral que nueras/yernos (d=0.26). Finalmente, cónyuges presentaron mayores síntomas depresivos que los hijas/os (d=0.25) y nueras/yernos (d=0.39). Por todo ello, se llega a la conclusión de que, problemas conductuales y cognitivos de la persona mayor dependiente podrían haber tenido mayor impacto en cónyuges, debido a compartir el domicilio, y por tanto a enfrentarse diariamente

con el mayor dependiente. Por otro lado, dada la gran similitud entre hijas/hijos y nueras/yernos, concluimos que combinar estos dos grupos es más apropiado que agrupar cónyuges con hijas/hijos y nueras/yernos. Futuras investigaciones deberían de investigar estas diferencias, con más cantidad de estudios comparativos en la motivación para la toma del rol del cuidador, procesos de afrontamiento y dimensiones de la carga del cuidador para determinar fuentes ilimitadas de estrés psicológico o resiliencia.

En lo referente a las variables moderadoras, existen referencias de cierta entidad en la bibliografía sobre cuidado informal de mayores dependientes, en lo que respecta a: apoyo social, afrontamiento, sentido de coherencia, maestría y auto-eficacia.

Ante la importancia que para nuestra investigación tiene la relación ente afrontamiento y sobrecarga subjetiva, decidimos desarrollarla en un epígrafe aparte más adelante.

Maestría y autoeficacia.

Han sido descritas como protectoras de la sobrecarga¹³⁸⁻¹⁴⁰. No obstante, no se puede considerar resultados concluyentes debido al escaso volumen de investigación.

Sentido de coherencia.

Al tratarse de un factor protector de la sobrecarga subjetiva^{141, 142} y de la sobrecarga de rol^{143, 144} abre una línea de investigación interesante.

Apoyo social.

En lo que respecta a las relaciones entre apoyo social y sobrecarga subjetiva, existe una revisión narrativa elaborada por Nancy Vrabec⁸⁷. Entre los hallazgos de la mencionada revisión cabe destacar: el tipo de apoyo social analizado en los distintos estudios, y de otro, las relaciones con la sobrecarga que se han puesto de manifiesto. Respecto de la primera cuestión se tiene que la dimensiones estructural y funcional del apoyo social son las más

frecuentemente estudiadas (34% de los estudios), presentándose la primera dimensión de forma única en un 24% de los estudios y la segunda en un 16%.

En cuanto a las relaciones entre apoyo social y sobrecarga subjetiva, pueden resumirse en los siguientes puntos: a) el tamaño de la red de apoyo informal presenta un efecto protector (asociación negativa) sobre la sobrecarga subjetiva, b) el efecto que la composición de la red de apoyo tiene sobre la sobrecarga subjetiva varía en función de que se estudie el apoyo informal o el formal, de manera que dicho efecto es de tipo protector en el caso de la composición de la red de apoyo informal, mientras que los resultados son heterogéneos cuando estudiamos la composición de la red de apoyo formal, existiendo en este caso estudios que apuntan hacia una asociación positiva entre la composición de dicha red de apoyo formal y la carga subjetiva, junto con otros que no encuentran asociación entre las citadas variables; c) la cantidad de apoyo tiene un efecto protector (asociación negativa) sobre la sobrecarga subjetiva, de manera que dicho efecto está presente tanto al estudiar el apoyo instrumental como al analizar el apoyo emocional; d) la satisfacción con el apoyo recibido presenta un efecto protector sobre la sobrecarga subjetiva, e) por su parte, el grado de conflicto existente en la red de apoyo informal es directamente proporcional a la carga subjetiva (asociación positiva), mientras que los estudios que analizan la relación entre el grado de reciprocidad existente en la mencionada red de apoyo informal y la carga subjetiva presentan resultados insuficientes y heterogéneos, ya que hay pocos estudios que analicen esta cuestión y sus resultados no son coincidentes (van de la no asociación a la asociación negativa). Estos hallazgos, si bien clarifican bastante el estado de la cuestión, no son definitivos.

En resumen podemos concluir que, la mayor carga objetiva, la antigüedad, el género femenino, y las menores ganancias percibidas, se relacionan con una mayor sobrecarga subjetiva. Existen resultados homogéneos de investigación que apuntan como posibles factores de riesgo, la edad de la persona cuidadora, la residencia en común, el bajo nivel de ingresos, el menor tamaño de la red de apoyo social, el mayor conflicto en dicha red y la escasa satisfacción con el apoyo recibido. Por otro lado, existen resultados heterogéneos para la relación de la sobrecarga con el parentesco, la calidad de la relación anterior de la diada persona cuidadora-receptor de cuidados, el grado de reciprocidad en la red de apoyo y

afrontamiento. Y finalmente, hacer referencia a líneas de investigación que apuntar hacia un efecto protector de la maestría, el sentido de la coherencia y auto-eficacia.

4.- Ansiedad.

4.1. Concepto y aspectos generales.

Sin ningún género de duda, cada vez son más las personas dependientes, y cada vez sus personas cuidadoras son más estudiadas y mejor conocidas. Habitualmente se ha considerado a las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes como un grupo singular, especialmente afectado emocional y físicamente por la situación de cuidado. De hecho, cuando las personas cuidadoras de mayores dependientes se comparan con los no personas cuidadoras, se observa que los primeros presentan unas tasas más altas de diagnósticos de trastornos del estado de ánimo y de ansiedad, y mayor uso de psicofármacos^{49, 117}. En la prevalencia de los trastornos de ansiedad, las tasas van del 10% al 17,5%¹⁴⁵.

La ansiedad es un síntoma común en las personas cuidadoras de mayores dependientes. Algunos estudios indican que algunas personas cuidadoras sufren una sobrecarga subjetiva adicional cuando la ansiedad se acompaña de enfermedades físicas o cuando están obligadas a hacer frente a los problemas de comportamiento de la persona cuidada¹⁴⁶.

Como ya hemos comentado anteriormente, el envejecimiento de la población y la sobrecarga subjetiva actual de las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes indican que habrá una enorme presión sobre las familias en el futuro para proporcionar una atención adecuada. A modo de ejemplo, encontramos en el estudio de Sansoni¹⁴⁶ como se trató de corregir esta situación investigando la ansiedad entre 34 mujeres cuidadoras de Alzheimer italianas sobre un total de 816 días de cuidado. Se utilizó un diseño descriptivo, de medidas repetidas, utilizando dos instrumentos para estudiar la prestación de cuidados: un cuestionario general acerca del Cuidado y el inventario de ansiedad de Spielberg. Los resultados indicaron que las personas cuidadoras sufrieron altos niveles de ansiedad (76%). Los análisis

estadísticos mostraron que la ansiedad se correlacionó positivamente con horas de cuidado, resultados de enfermedades físicas y psicológicas, y negativamente correlacionada con el nivel de educación y tiempo para actividades de ocio. Sin embargo, no se encontraron correlaciones significativas con el Mini Examen del Estado Mental, que demuestra que la sobrecarga subjetiva de la atención es grande, independientemente del alcance de la discapacidad mental. Algunos hallazgos sugieren que el apoyo y la asistencia prestada a los cuidadores italianos podrían ser insuficientes, particularmente con respecto a servicios de descanso y apoyo educativo.

Por otro lado, la mayor incidencia de los trastornos de salud mental se ve corroborada por el mayor uso de medicación psicotrópica entre las personas cuidadoras^{63, 84}. Así, la investigación indica que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio es entre 2 y 3 veces mayor entre las personas cuidadoras que en el resto de la población⁸¹. Relacionado con lo anterior y ampliándolo, encontramos que en el estudio de Schulz et al (1995)⁴⁷ se pone de manifiesto que entre el 7 y el 31% de las personas cuidadoras de enfermos con demencia estaba tomando medicación psicotrópica; tasas que eran ligeramente superiores a las que pueden encontrarse en la población general. De forma similar, se han realizado estudios para analizar el posible abuso del alcohol entre las personas cuidadoras informales, pero su incidencia sigue siendo incierta, a pesar de que los datos disponibles aludan, en general, a una ausencia de esta adicción entre las personas cuidadoras¹⁴⁷.

Por otro lado, llama la atención el estudio de López Mederos¹⁴⁸ el cual está constituido por 79 cuidadores principales de pacientes en programa de atención domiciliaria. El grupo control se constituyó con un grupo de 82 individuos, apareados por edad y sexo, y seleccionado al azar del listado de tarjeta sanitaria individual. De las personas cuidadoras, un 78,5% tiene alguna enfermedad crónica relacionada con el esfuerzo, frente a un 59,8% en el grupo control ($p=0,01$). El 69,6% presenta malestar psíquico relacionado con ansiedad, frente a un 45,1% ($p=0,002$) en el grupo control, respectivamente. Existe una importante proporción de malestar psíquico relacionado con ansiedad entre las personas cuidadoras, significativamente mayor que en el grupo control. Muchas de ellas pueden estar sin tratar. Las personas cuidadoras

presentan significativamente mayor proporción de enfermedades crónicas, con posible relación con el esfuerzo, que el grupo control y reciben poca ayuda para su labor; sin embargo, no producen mayor demanda de atención médica que el grupo control. Una de las hipótesis que podrían explicar esta situación es que quizás las personas cuidadoras tengan menor conciencia de su malestar psíquico. Esto debería ponernos sobre-aviso de que las personas cuidadoras presentan grandes probabilidades de tener problemas ansioso-depresivos, y que si no los indagamos podrían permanecer sin un diagnóstico y tratamiento adecuados. Así mismo, el disponer de cuestionarios de detección breves y sencillos, apropiados para su utilización, facilitaría la identificación de los grupos de riesgo, los cuales podrían beneficiarse de tratamientos psicológicos y psiquiátricos.

4.2. Medición.

Centrándonos en el artículo de Sansoni et al¹⁴⁹ son varios los instrumentos de medida utilizados para medir Ansiedad: a) Cuestionario general sobre cuidado (General Questionnaire about Caregiving (GQC); b) Inventario de Spielberg sobre el estado y característica de la Ansiedad (The Spielberg State-Trait Anxiety Inventory); c) Mini Examen del Estado Mental (Mini Mental State Examination (MMSE); d) Cuestionario de Ansiedad de Goldberg. A continuación, pasamos a describir este último cuestionario de medida, el test de Goldberg.

El Cuestionario de Ansiedad de Goldberg, medido mediante el Test de Goldberg¹⁵⁰. Contiene 1 subescala con nueve preguntas. Los puntos de corte se sitúan en 4 o más puntuaciones tanto más altas cuanto más severo sea el problema (siendo el máximo posible de 9). La escala ha sido validada en la población española¹⁵¹ con buenos resultados psicométricos (sensibilidad del 83,1%, especificidad del 81,8% y valor predictivo positivo del 95,3%). La consistencia interna en la muestra estudiada fue de 0,88 para ansiedad.

4.3. Determinantes de la ansiedad.

La información relativa a factores determinantes de la ansiedad está contenida en revisiones narrativas y artículos originales, ya anteriormente mencionados en las consecuencias negativas de la sobrecarga subjetiva. Para garantizar una mayor claridad y comprensión de la exposición de estos determinantes, a continuación se analizará la relación existente entre ellos.

Carga percibida o sobrecarga.

Es considerada el determinante más importante para la aparición de trastornos del estado de ánimo en la persona cuidadora. De esta manera, podemos comprobar cómo algunos estudios han encontrado que las mujeres que cuidan a sus padres enfermos tienen el doble de probabilidad de sufrir malestar psicológico y síntomas ansiosos que aquellas que no son cuidadoras.

Número de horas semanales de atención proporcionada a la persona dependiente.

Se ha observado un marcado incremento en el riesgo de padecer algún trastorno en la salud mental de las mujeres que provén más de 35 horas por semana de cuidados a su cónyuge, identificándose estas cifras como el umbral de tiempo a partir del cual la probabilidad de aparición de consecuencias negativas sobre la salud mental incrementa rápidamente¹⁵².

Receptor de cuidados.

En un estudio¹⁵³, la ansiedad fue predecida en un año por una gran dependencia del receptor de cuidados, sobrecarga subjetiva de la persona cuidadora, y por la ansiedad estándar. Sin embargo, factores que no predijeron niveles de ansiedad fueron: la edad del cuidador, género, relación con el receptor de cuidados; problemas de comportamiento y apoyo formal; AIVD; invalidadas medidas de afrontamiento descritas como “manejo de significado”. En otro estudio¹⁵⁴, solo personas cuidadoras con más altos niveles de educación, y siendo personas cuidadoras más jóvenes y con mayores problemas de comportamiento del receptor de

cuidados predijeron niveles de ansiedad ocho semanas después. El género de la persona cuidadora, el estado civil, los años de prestación de cuidados, el número de labores desempeñadas, la edad del receptor de cuidados y las medidas de apoyo social no estuvieron asociadas con la ansiedad. Al mismo tiempo, se encontró evidencia en el grado C de que personas cuidadoras con ansiedad estaban asociadas con más confusión relacionada con la morbilidad del receptor de cuidados.

Género.

En línea con lo que hemos comentando en el párrafo anterior, Dettinger y Clarkberg¹⁵⁵, justificaron esta relación entre trastornos del estado de ánimo y género, afirmando que, la asunción de las responsabilidades asistenciales son distintas entre los sexos, con un mayor compromiso del cuidado permanente en el domicilio por parte de la mujer cuidadora. Parece por lo tanto, según afirman estos autores, que el determinante de la salud mental de la persona cuidadora es en mayor medida el grado de responsabilidad asumido por la misma sobre la asistencia a suministrar que el género del proveedor de cuidados.

Asimismo, en una muestra de personas cuidadoras familiares de enfermos terminales de cáncer de mama, la carga del cuidador era el predictor más importante de los altos niveles de ansiedad que presentaban⁸¹.

Estilos de afrontamiento.

Según la revisión sistemática de Cooper¹⁵⁶ el cuidado de las personas con demencia ha estado relacionado con problemas psicológicos, desde el punto de vista de la sobrecarga de la persona cuidadora y la angustia psicológica⁴⁶, mientras que la morbilidad debido a la ansiedad ha estado relativamente descuidada en este grupo. La única revisión sistemática para incluir prevalencia y relaciones de ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia encontró solo siete estudios midiendo ansiedad⁴⁷. Los autores informaron que la prevalencia de la ansiedad fue significativamente incrementada en estas personas cuidadoras en comparación con la población en general. Dichos autores puntualizaron sobre la necesidad de más estudios sobre ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia. Dicha

revisión se realizó, buscando bases de datos electrónicas, listas de referencias, revisiones sistemáticas relevantes y contacto con expertos en el campo. Se utilizó el Centro de Medicina Basada en la Evidencia (CEBM) para la inclusión y la calificación de la validez de todos los estudios que informaron sobre la prevalencia, predictores y covariables de los trastornos de ansiedad y las covariables y los factores predictivos del nivel de los síntomas de ansiedad. Treinta y tres estudios cumplieron los criterios de inclusión. Clínicamente, la ansiedad significativa afecta aproximadamente a una cuarta parte de las personas cuidadoras de personas con demencia y era más común que en los controles emparejados. Estas personas cuidadoras tienen niveles de ansiedad más elevados que en los controles, y que el afrontamiento tipo evitación. La sobrecarga y la salud física de la persona cuidadora son factores asociados con mayores niveles de ansiedad de los estudios transversales.

Los estilos de afrontamiento pueden estar más asociados con la ansiedad que con la depresión. No se encontraron pruebas concluyentes acerca de los factores asociados con los trastornos de ansiedad o la predicción de la ansiedad de los estudios longitudinales. El conocimiento del receptor de cuidador, la discapacidad en las Actividades básicas de la vida diaria, la edad de la persona cuidadora y la duración del cuidado no están asociados con los niveles de ansiedad de la persona cuidadora.

Es necesario considerar la ansiedad como una medida de resultado por separado. Por ello, la primera revisión sistemática para centrarse específicamente en la ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia nos ayuda a explorar; a) prevalencia, indicadores y covariables de los trastornos de ansiedad y b) covariables e indicadores de los niveles de los síntomas de ansiedad en las personas cuidadoras¹⁵⁷.

Se encontró dos estudios del nivel 1 y dos de nivel 4 que examinaron los factores de predicción de los niveles de ansiedad longitudinalmente. El primer estudio del nivel-1 reclutó corresidentes cuidadores conyugales de una clínica de memoria del Reino Unido¹⁵⁸. Como único neuroticismo de la persona cuidadora, el apoyo social y las estrategias de afrontamiento se relacionó con los niveles de ansiedad en análisis transversales, estos fueron los únicos factores inscritos en el análisis de regresión. El neuroticismo y el uso de la estrategia de

afrontamiento escape-evitación predijo la ansiedad seis meses más tarde, pero no doce meses más tarde; y utilizando afrontamiento confrontativo predijeron la ansiedad de seis y doce meses posteriores.

Por otro lado, cinco estudios informaron de la asociación entre estrategias de afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras. Dos eran de los estudios del nivel 2, los cuales alistaron a esposas de gente con demencia. En el primero, fueron alistados desde el registro de investigación de un hospital¹⁵⁹; en el segundo, el cual condujo a análisis separados en tres puntos (0, 6 y 12 meses) en un estudio longitudinal, fueron alistados desde un memorial clínico en UK¹⁵⁸. Ambos informaron de las correlaciones de los niveles de ansiedad con ocho escalas de afrontamiento en análisis univariante. Estrategias de afrontamiento y escape-evitación fueron los únicos estilos de afrontamiento representados en los factores asociados con ansiedad en los análisis de ambos estudios.

En un tercer estudio del nivel 3, las personas cuidadoras fueron alistadas de fuentes clínicas y grupos de apoyo comunitario y programas de investigación de largas escalas epidemiológicas en Shanghai¹⁶⁰. Los autores extrajeron 4 factores de las escalas de afrontamiento: confrontación conductual, distanciamiento conductual, confrontación cognitiva y distanciamiento cognitivo.

Salud física.

En la revisión sistemática de Cooper et al¹⁶¹, treinta y tres estudios cumplieron los criterios de inclusión. Clínicamente, la ansiedad significativa afecta aproximadamente a una cuarta parte de las personas cuidadoras de personas con demencia y era más común que en los controles emparejados. Estas personas cuidadoras tienen niveles de ansiedad más elevados que en los controles, y que el afrontamiento tipo evitación. La sobrecarga y la salud física de la persona cuidadora son factores asociados con mayores niveles de ansiedad de los estudios transversales.

Por otro lado, también se encontró evidencia de que personas cuidadoras con ansiedad estaban asociados con altos niveles de sobrecarga y problemas de salud física. Estos hallazgos fueron duplicados en estudios del nivel 2¹⁵⁷.

En resumen, la ansiedad clínicamente significativa afecta aproximadamente a una cuarta parte de las personas cuidadoras y es más común que en poblaciones de control. No hay factores determinantes que se consideren en más de un estudio, por lo que no se encontraron pruebas convincentes acerca de qué factores podrían estar asociados con la ansiedad clínicamente significativa. El afrontamiento disfuncional (específicamente el afrontamiento confrontativo y escape-evitación), la sobrecarga y una peor salud física de la persona cuidadora fueron los únicos factores asociados con un mayor nivel de ansiedad, por lo que pareció una buena evidencia. Una buena calidad en los estudios de cohortes es necesaria para determinar cuál de estos y otros factores predicen los trastornos de ansiedad.

5.-Depresión.

5.1. Concepto y aspectos generales.

Como ya hemos comentado anteriormente, la depresión es uno de los problemas mentales más comunes. Su prevalencia oscila entre el 5-10% (3-4% para varones y 6-9% para mujeres). Pero aunque en términos relativos sea muy prevalente la depresión, es imprescindible subrayar que la mayoría de la población no padece ni padecerá un cuadro clínico depresivo como respuesta psicológica a muchos estresores. Es posible que, ante dificultades vitales cotidianas, la mayor parte de la población reaccione de modo espontáneo con estrategias eficaces ante los primeros síntomas de la depresión, “cortocircuitando” así el progreso y posterior complicación del estado anímico negativo¹⁶².

5.2. Medición.

De esta manera, para averiguar que hace una persona cuando se siente deprimida, se pueden utilizar diferentes instrumentos de medida para su evaluación: a) la escala de depresión para centros de estudios epidemiológicos (Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D); b) el inventario de depresión de Beck (Beck Depression Inventory); c) la escala de depresión de Zung (Zung Depression Scale); d) la escala de clasificación de depresión de

Hamilton (The Hamilton Depression Rating Scale); d) la escala de depresión geriátrica (The Geriatric Depression Scale)¹⁰³; e) el inventario de afrontamiento de la depresión (The Coping Inventory of Depression (CID)). A modo de ejemplo, pasamos a describir este último instrumento de medida, el CID.

El CID, ha nacido con el objetivo de crear una medida válida y fiable de las estrategias para afrontar un estado de ánimo deprimido y con la intención de convertirse en una herramienta útil tanto en la investigación básica como en la aplicada. Es decir, intenta primordialmente analizar qué es lo que la gente normal hace para luchar con la depresión. El Coping Inventory of Depression es un cuestionario de autoinforme dividido en dos partes;

Parte 1: Síntomas depresivos; la primera parte consiste en una lista de 22 síntomas de depresión basados casi exclusivamente en el Inventario de Depresión de Beck en su última versión de 1978¹⁶³ (ver tabla 4.5).

Parte 2: Estrategias de afrontamiento; la segunda parte evalúa el patrón de afrontamiento con la depresión. Consiste en 41 ítems referidos a cogniciones y comportamientos de afrontamiento para combatir síntomas depresivos. En cada ítem el sujeto debe de indicar la Frecuencia con que utiliza la estrategia según una escala Likert de cuatro puntos (desde “nunca o casi nunca lo hago” hasta “lo hago siempre o casi siempre”) (tabla 3.3).

<i>Ítems del CID</i>		BDI
1.	Me siento irritable	
2.	Disminuye mi apetito	18
3.	Tengo dificultades en concentrarme	
4.	Me cuesta más esfuerzo hacer cualquier cosa	15
5.	Me siento más fatigado físicamente	17
6.	Tengo molestias o dolores corporales	
7.	Me cuesta más hablar con los demás	
8.	Lloro	10
9.	Tengo menos ganas de hacer las cosas	
10.	Me enfado con la gente	11
11.	Me siento pesimista sobre mi futuro	2
12.	Disfruto menos de las cosas	4
13.	Tengo menos interés por el sexo	21
14.	Me siento decepcionado de mí mismo	7
15.	Me autocrítico	8
16.	Pasan ideas de suicidio por mi cabeza	9
17.	Me gusta menos estar con gente	12
18.	Me cuesta más tomar decisiones	13
19.	Tengo dificultades para dormirme	16
20.	Tengo ideas de fracaso personal	3
21.	Me entran preocupaciones por mi salud	20
22.	Me siento culpable	5

Tabla 3.3. Ítems del CID (1º PARTE)¹⁶⁴.

<i>Áreas de afrontamiento</i>	<i>Número de ítems</i>	<i>Ejemplos</i>	
A1	Actividades	9	Salgo al cine, al teatro, etc.
A2	Actividades sociales	4	Hablo con personas que me aconsejen y apoyen.
A3	Evitación	3	Intento no pensar.
A4	Focalización en el problema	4	Establezco un plan de actividades.
A5	Fisiología	7	Bebo alcohol.
A6	Actividades pasivas	3	Rezo.
A7	Autocuidado	2	Me ducho o me baño para relajarme.
A8	Respuestas emocionales	4	Lloro para aliviarme.
A9	Evaluación cognitiva	5	Busco el aspecto humorístico de lo que está pasando.
TOTAL		(41)	

Tabla 3.3 Ítems del CID (2º PARTE)¹⁶⁴. Áreas inicialmente cubiertas por el CID antes de su factorización.

En cuanto a la aplicación del CID, aunque es un instrumento que valora tanto síntomas como estrategias de afrontamiento, se cree que su uso podría en algunos casos simplificarse, sobre todo en la clínica, eliminando la primera parte correspondiente al tipo de síntomas característicos. Por otro lado, para evitar correlaciones artificialmente altas entre “frecuencia” y “utilidad” de las estrategias, quizás sería deseable administrar el cuestionario en dos pasadas diferentes (una para juzgar la frecuencia y otra la utilidad).

Por último hay que señalar que el CID, como la mayoría de los cuestionarios de afrontamiento, se basa en la percepción del sujeto, y esto tiene ventajas pero también limitaciones. Estudios empíricos y longitudinales han demostrado que no siempre hay una coincidencia entre lo que los sujetos creen que es útil y lo que es útil¹⁶⁴. Este aspecto merece la pena ser evaluado en estudios futuros.

Por otro lado, las estimaciones sugieren que hasta un 50% de cuidadores experimentan síntomas de depresión¹⁶⁵. Esta tasa es considerablemente superior a la estimación del 10% para depresión encontrado en la población general. Resultados de investigaciones han demostrado que la provisión de asistencia de cuidado de ancianos tiene efectos adversos en la salud física y psicológica.

Según Lawton et al¹⁰⁸, la prevalencia de la depresión entre personas cuidadoras de pacientes con demencia oscila entre el 14 y el 47%.

Un creciente número de estudios han indicado que las disposiciones de la personalidad también contribuyen al estado de ánimo de los cuidadores¹⁶⁶. Un ejemplo de ello se puede encontrar en el estudio de Clark et al¹⁶⁶, el cual se centró en cómo las variables de personalidad como la sociotropía, autonomía y supuestos disfuncionales, son activados por la sobrecarga subjetiva del cuidador e influyen en el riesgo de depresión del cuidador. Los hallazgos de dicho estudio apoyan todos menos uno de los supuestos del modelo de diátesis-estrés de Beck. Dicho modelo incluye dos grandes factores de la personalidad (ver figura 3.4) que colocan a las personas en situación de riesgo para la depresión, sociotropía y autonomía. Estos dos factores de la personalidad comienzan a desarrollarse durante la infancia y

mantiene su influencia a diferentes niveles sobre la esperanza de vida. Los individuos en los que tiene lugar un valor importante en la aprobación, la intimidad, el afecto, y la asistencia son identificados como altamente sociotrópicos y en riesgo de depresión cuando un acontecimiento vital estresante acontece que retos o relaciones personales terminan. La Autonomía representa uno de las habilidades de auto-evaluación en el dominio y control. Aquellas personas con altos niveles de autonomía serían más vulnerables cuando la actividad de la vida diaria conduce al fracaso percibido o a la falta de control ambiental. Estos dos factores de la personalidad forman las partes principales del modelo de diátesis-estrés. También dentro del modelo de diátesis-estrés se encuentra la presencia de supuestos disfuncionales. Las personas desarrollan hipótesis como los niños para apoyar sus características de personalidad predominantes de sociotropía o autonomía¹⁶⁶.

Los hallazgos del estudio también aclararan la vía psicológica para la depresión. Esta vía proporciona la información necesaria para las enfermeras y otros profesionales de la salud a identificar a los cuidadores en alto riesgo de depresión cuando experimentan niveles moderados de sobrecarga subjetiva de cuidador. Sus resultados también apoyan que el desarrollo de la depresión se precipita por la activación de vulnerabilidades latentes (Sociotropía y autonomía) y por un factor de estrés (sobrecarga subjetiva del cuidador). No fueron los primeros en sugerir que los factores de la personalidad podrían ser considerados mediadores.

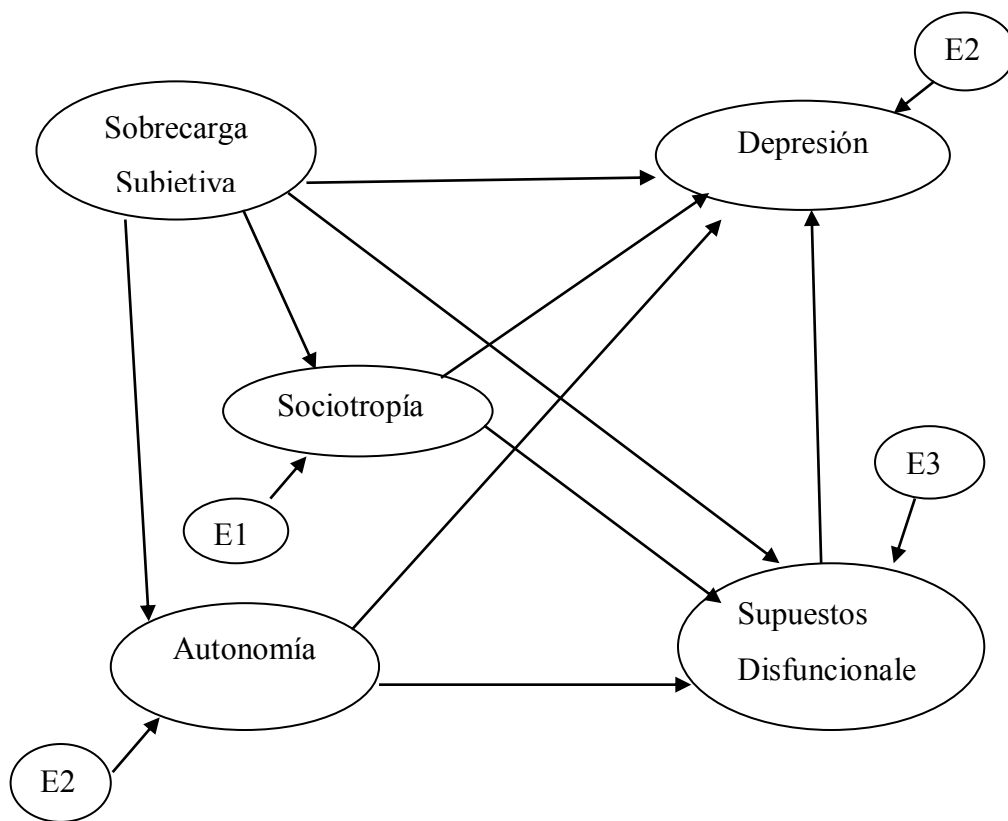


Figura 3.4. Modelo teórico de diátesis- estrés de Beck.

Además, en el mencionado estudio sugieren que podría haber un efecto generalizado de los factores de personalidad a pesar de diferentes diagnósticos de ancianos dependientes. Propone que el modelo de diátesis-estrés para las personas cuidadoras de familiares proporciona una explicación para la depresión del cuidador que se mueve más allá de las sobrecargas subjetivas únicas y responsabilidades experimentadas por las personas cuidadoras que tratan con los ancianos diagnosticados con enfermedades crónicas específicas. Los resultados sugieren que la influencia que estas sobrecargas subjetivas de cuidado tienen sobre los factores de personalidad contribuye al riesgo de depresión en los cuidadores.

Otros investigadores han encontrado una relación entre sobrecarga subjetiva y depresión¹⁰³. Sin embargo, las explicaciones de las vías más importantes de sobrecarga subjetiva para la depresión son más difíciles de alcanzar. Cuando se ha probado el modelo de diátesis-estrés para la familia cuidadores, la sobrecarga subjetiva del cuidador tenía una relación fuerte entre sociotropía y autonomía, y ambos demostraron una relación con la depresión¹⁶⁶. Además, la magnitud moderada de las correlaciones y los pesos de regresión

estandarizados sugieren que puede haber algo más para considerar a la hora de analizar cómo interactúa la personalidad con sobrecarga subjetiva. Proponen que otra variable desconocida puede estar interactuando con dicha variable. Los resultados de este estudio ofrecen importantes contribuciones teóricas y clínicas. La sección del diseño transversal carecía del poder de predicción que proviene de un estudio prospectivo, pero los hallazgos demostraron una relación entre la sobrecarga subjetiva del cuidador, los dos rasgos de la personalidad, y síntomas depresivos medidos por el CES-D (centro epidemiológico para estudios de depresión). Congruente con el modelo de diátesis-estrés, la relación entre la sobrecarga subjetiva del cuidador y los síntomas depresivos fue mediada por una fuerte y significativa relación entre la autonomía y la sociotropía. Estas características personales pueden ayudar a la identificación de los cuidadores en alto riesgo de depresión.

5.3. Determinantes de la depresión.

El envejecimiento de la población y la carga actual de la atención a los cuidadores familiares indican que habrá una enorme presión sobre las familias en el futuro para proporcionar una atención adecuada y culturalmente apropiada.

Asimismo, se ha estimado, a través de diferentes estudios de ámbito internacional, que aproximadamente la mitad de las personas cuidadoras están clínicamente deprimidas⁸¹. En España, según una encuesta sobre el cuidado informal de personas mayores dependientes¹⁶⁷, alrededor del 50% de las personas cuidadoras informales informan de cansancio habitual, y en torno a un tercio manifiesta sentirse deprimidos.

El estudio de Sansoni et al¹⁴⁹ trató de corregir esta situación mediante el examen de la depresión entre 34 mujeres cuidadoras italianas de Alzheimer sobre un total de 816 días de cuidado. Los resultados indicaron que las personas cuidadoras sufren altos niveles de depresión (42%). Los análisis estadísticos mostraron que las puntuaciones de depresión se correlacionaron positivamente con las horas de cuidado, las puntuaciones de las enfermedades físicas y psicológicas, y una correlación negativa con el nivel de educación y tiempo de ocio. Sin embargo, no se encontraron correlaciones significativas con las puntuaciones de Mini

Examen del Estado Mental, lo que demuestra que la carga de la atención es muy grande, independientemente de la extensión del deterioro mental. Implicaciones de los hallazgos sugieren que el apoyo y asistencia a las personas cuidadoras italianas podría ser insuficiente, en particular con respecto a los servicios de respiro y apoyo educativo (ver tabla 3.4).

Variable	r	P [sig.]
ESCALA GERIÁTRICA DE DEPRESIÓN	0,890	<i>P</i> <0.001
Horas de cuidado	0.430	<i>P</i> <0.01
Nivel de educación	-0.330	<i>P</i> <0.05
Cuidado personal (minutos)	-0.340	<i>P</i> <0.05
Resultados de enfermedades físicas	0.530	<i>P</i> <0.01
Años de asistencia	0,006	No significativa
MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL	-0.410	No significativa
Resultados de enfermedades físicas	0,520	<i>P</i> <0.001
Resultados de enfermedades psicológicas	0,670	<i>P</i> <0.01
Años de asistencia	-0,060	No significativa
MINI EXAMEN DEL ESTADO MENTAL	0,073	No significativa

Tabla 3.4. Correlaciones significantes usando el coeficiente de correlación de Spearman¹⁴⁹.

Como hemos comentado anteriormente en el apartado de ansiedad, la información relativa a factores determinantes de la depresión está contenida en revisiones narrativas y artículos originales. Para garantizar una mayor claridad y comprensión de la exposición de estos determinantes, a continuación se analizará la relación existente entre ellos.

Sobrecarga.

A modo de resumen podemos concretar que la revisión de Pinquart y Sorensen¹⁰³, en lo que respecta a las consecuencias sobre la salud, pone de manifiesto una mayor presencia de sobrecarga subjetiva y depresión en las cuidadoras, mientras que es menor el bienestar percibido y también la salud física percibida. Dichas diferencias son calificadas, en función de la magnitud del efecto, como pequeñas (sobrecarga y depresión) y muy pequeñas (el resto), y según los autores, son menores que las que cabría esperar según las teorías de género. Al comparar dichas diferencias con las halladas en muestras de población no cuidadora, los autores encuentran que las diferencias de género en bienestar subjetivo no son significativamente distintas, pero el resto sí. Al controlar por carga objetiva de cuidado, se reducen las diferencias (aproximadamente en un tercio), pero ni se eliminan ni se invierten.

Según la enfermedad del receptor de cuidados.

El objetivo del estudio de Alfaro et al¹⁶⁸ fue evaluar y comparar los niveles de sobrecarga, y la depresión de 56 personas cuidadoras de pacientes con dolor crónico con los de 35 cuidadores de pacientes con enfermedades terminales. Ambos grupos fueron el punto de corte de la Escala de Carga a pesar de que no existen diferencias significativas entre los grupos que se encuentran. Las personas cuidadoras de los pacientes terminales tenían más síntomas de depresión y una mayor percepción del impacto de la actividad asistencial en el estado de ánimo. Se encontraron correlaciones positivas entre, carga y depresión.

Las personas cuidadoras de personas con demencia muestran mayores niveles de estrés pero no una mayor morbilidad psiquiátrica que las personas cuidadoras de personas mayores sin deterioro cognitivo⁹⁷. Las personas cuidadoras de personas con demencia o depresión muestran más casos de depresión que las personas que residen con una persona mayor sin problemas de salud, pero no más que las personas que viven solas¹⁶⁹. Debido a que la gravedad de la enfermedad juega un papel importante en la reorganización del entorno familiar en las familias que cuidan a los pacientes no institucionalizados, es importante promover medidas para suavizar el impacto que el paciente tiene sobre el cuidador, y que, al mismo tiempo, mejora la calidad de vida del mismo.

En esa misma dirección Ferrara¹⁷⁰ encontró que, la calidad de vida de las personas cuidadoras se correlaciona con la gravedad de los trastornos de conducta y la duración de la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los sujetos entrevistados tuvo que cambiar muchos de sus propios hábitos para cumplir las necesidades de la sala de hospitalización en la familia. Esta situación de la adaptación forzada causa problemas no sólo de una naturaleza económica, debido a la cara atención que necesita el paciente, sino también en la vida familiar. La hostilidad hacia los familiares representa otra variable que afecta negativamente a la salud de la persona y esto también es una fuente de estrés. El peso de la responsabilidad de manera significativa aumenta en relación a la complejidad de la enfermedad y que según este estudio, confirma claramente que el estado depresivo del cuidador depende de la gravedad de la enfermedad de Alzheimer. El continuo compromiso en el cuidado también conduce a problemas de salud y depresión que tiene repercusiones negativas en la familia.

Por tanto, lo que sí queda cada vez más patente es que existen altos índices de estrés, angustia y enfermedad psicológica en las personas cuidadoras de familiares de personas con demencia. Mujeres cuidadoras y personas cuidadoras de familiares con síntomas neuropsiquiátricos están particularmente en riesgo¹⁵⁷.

Por otro lado, para Crespo et al¹⁷¹ el tipo de factores de estrés puede importar menos de cómo las personas cuidadoras reaccionan ante ellos y los recursos que tienen que modular su impacto. El estudio investigó el estado emocional de las personas cuidadoras de los pacientes con demencia y sin demencia y el estrés experimentado por ambos tipos de personas cuidadoras, proviniendo desde el marco teórico de un proceso de estrés. Los resultados sugieren que la naturaleza de la enfermedad de la persona mayor (demencia o no demencia) puede no ser tan importante para el estado emocional de las personas cuidadoras como sus evaluaciones y recursos para la gestión de los problemas relacionados con la atención. Estos resultados también sugieren que los factores de estrés primarios también tienen un limitado impacto sobre el estado emocional de las personas cuidadoras. En cambio, la autoestima, la carga de la persona cuidadora, y afrontamiento centrado en la emoción tuvieron asociaciones significativas con la depresión .

Finalmente, en la revisión sistemática de Schulz⁴⁷ encontraron 29 estudios, los cuales medían la prevalencia y relaciones de la depresión y concluyeron que factores asociados con la depresión en personas cuidadoras de mayores con demencia fueron: mayor carga del cuidador y estrés percibido; mayores problemas de comportamiento en el receptor de cuidados; reducción de la satisfacción con la vida, autoestima y maestría.

Aspectos culturales.

Los estudios que versan sobre el análisis de los aspectos socioculturales en el cuidado informal son de reciente aparición, escasos (comparados con otros aspectos del cuidado informal), centrados en las consecuencias del cuidado, mayoritariamente de carácter transcultural y realizados mayoritariamente en Estados Unidos. Siguiendo a Losada y cols.¹⁷², podemos afirmar que, si bien en los últimos años ha aumentado el interés por analizar la relación entre los aspectos culturales y las consecuencias emocionales del cuidado informal en la persona cuidadora, son pocos los estudios realizados, perteneciendo la mayoría de ellos al ámbito anglosajón, limitándose esta cuestión en España a los trabajos del IMSERSO sobre el cuidado informal^{44, 173}, los cuales, por su carácter descriptivo, no analizan las variables relacionadas con las consecuencias del cuidado.

Es necesario también mencionar la revisión sistemática con meta-análisis de 116 estudios originales de Pinquart y Sorensen¹³⁷, donde se incluían muestras de afroamericanos, asiático-americanos, hispanos y blancos no hispanos. En dicha revisión, los autores ponen de manifiesto que las personas cuidadoras de diferentes grupos étnicos difieren en variables contextuales, estresores, recursos sociales, proceso de afrontamiento, valoración de la situación de cuidado y efectos en la salud. Además, Pinquart y Sorensen demuestran que las diferencias entre las consecuencias del cuidado en los distintos grupos étnicos no pueden ser explicadas sólo por los niveles de estresores primarios objetivos.

Parentesco.

En el meta-análisis de Pinquart y Sorensen¹³⁷, el cuál integra 168 estudios sobre las diferencias entre cónyuges, hijas/os e hijas/os en ley, encontramos que, no existe diferencias

entre cónyuges e hijas/os con respecto al nivel de Sobrecarga. El presente meta-análisis integra la investigación disponible en las diferentes variables socio-demográficas, recursos, cuidados relacionados con los factores de estrés y angustia psicológica entre los cónyuges cuidadores, hijas/os e hijas/os en ley. Se hicieron dos principales preguntas de investigación: En la primera pregunta de investigación, se preguntaron si los tres grupos de cuidadores difieren en una variedad de variables de cuidado mediante la estimación del tamaño de diferencias entre ellos. En la segunda pregunta de investigación, se centraron en si las diferencias en la angustia psicológica entre estos grupos pueden explicarse por las diferencias en las variables socio-demográficas, recursos y estresores de cuidado.

En relación con los resultados, por un lado tenemos que, cónyuges presentaron mayores niveles de esfuerzo físico (d de Cohen [d]=0.39), carga económica ($d=0.32$), estrés causado por la persona que recibe los cuidados ($d=0.18$) que hijas/os, pero no más carga emocional, estrés social y estrés laboral. Además, cónyuges presentaron más esfuerzo físico ($d=0.47$), económico ($d=0.48$), estrés causado por la persona que recibe los cuidados ($d=0.50$) y estrés social ($d=0.32$) que hijas/os en ley. Por otro lado, hijos/as presentaron más carga laboral que hijos/hijas en ley ($d=0.26$). Finalmente, cónyuges presentaron mayores síntomas depresivos que los hijas/os ($d=0.25$) e hijos/hijas en ley ($d=0.39$).

Mientras que dicho meta-análisis proporciona una poderosa herramienta para integrar estadísticamente una gran variedad de hallazgos, algunas limitaciones deben ser mencionadas: a) Problemas conductuales y cognitivos de la persona mayor dependiente podrían haber tenido mayor impacto en cónyuges, debido a compartir el domicilio, y por tanto a enfrentarse diariamente con el mayor dependiente; b) Dada la gran similitud entre hijas/hijos e hijos/hijas en ley, concluimos que combinar estos dos grupos es más apropiado que agrupar cónyuges con hijas/hijos e hijos/hijas en ley.

En este sentido nos parece interesante comentar que, futuras investigaciones deberían de investigar estas diferencias, con más cantidad de estudios comparativos en la motivación para la toma del rol del cuidador, procesos de afrontamiento y dimensiones de la carga del cuidador para determinar fuentes ilimitadas de estrés psicológico o resiliencia.

Género.

Las repercusiones del cuidado sobre la salud mental de la persona cuidadora son diferentes en función de su sexo. Así, los resultados de la investigación realizada en este sentido aluden a una mayor probabilidad de desarrollar depresión entre las mujeres cuidadoras frente a los hombres cuidadores¹⁷⁴.

En diferentes estudios las cifras indican que aproximadamente la mitad de mujeres cuidadoras frente a un tercio de hombres cuidadores experimentan depresión como resultado del cuidado. Igualmente, entre los cónyuges cuidadores, el 21-25% de los maridos y el 50-52% de las esposas están deprimidas. No obstante, algunos autores señalan que los varones experimentan un mayor incremento en la sintomatología depresiva desde el inicio del cuidado que las mujeres cuidadoras⁸¹.

Por otro lado, en el meta-análisis de Pinquart et al¹⁰³, con 229 estudios de cuidado informal a personas mayores de 60 años, se analizaron varios aspectos: a) las diferencias de género en la salud física y psíquica, estresores primarios (carga objetiva y sobrecarga subjetiva) y apoyo social (no se estudia el afrontamiento ni otras variables relacionadas con la persona cuidadora); b) la comparación de las diferencias en la salud en población cuidadora con las observadas en muestras de la población general, c) la búsqueda de las razones que motivan las mencionadas diferencias de género en la salud de las personas cuidadoras, d) la estimación de la evolución de dichas diferencias y e) el análisis estratificado por parentesco de las mencionadas diferencias. Los autores califican las diferencias encontradas en sobrecarga, depresión y número de actividades de cuidado como pequeñas, y las encontradas en el resto de relaciones como muy pequeñas (bienestar subjetivo, salud física, problemas de conducta en la persona cuidada, número de horas de cuidado y participación en el cuidado personal). Además de analizar los aspectos reseñados, los autores estudian si las diferencias de género en depresión, salud física y bienestar subjetivo son específicas de la población cuidadora o se encuentran también en población general. En este sentido, encuentran que tanto las diferencias en depresión como en salud física son mayores en población cuidadora, mientras que las diferencias en bienestar subjetivo no son significativamente distintas en personas cuidadoras frente a población general. Con el fin de investigar razones potenciales que puedan

explicar las diferencias observadas, se realiza análisis multivariante controlando por estresores primarios objetivos y apoyo social, de forma separada para sobrecarga subjetiva, depresión, bienestar subjetivo y salud física. El porcentaje de varianza explicada para cada combinación de variables independientes va decreciendo con la introducción en el modelo de cada nueva variable, tal y como se muestra en la tabla 3.5. Si bien las diferencias se mantienen estadísticamente significativas en todas las combinaciones después de controlar por estresores y apoyo tenemos que las diferencias en depresión y salud física son similares a las presentes en muestras de población general.

	Sobrecarga	Depresión	Bienestar Subjetivo	Salud física
Paso 1: Género	1,7	2,9	0,4	0,3
Paso 2: Género y estresores primarios objetivos	0,9	2,2	0,2	0,1
Paso 3: Género y estresores primarios objetivos y apoyo social.	0,8	2,1	0,2	0,1

Tabla 3.5. Porcentaje de la varianza explicado por el género en varios efectos. Meta-análisis de Pinquart y Sorensen, 2006¹²⁹.

NOTAS: Paso 1: sin controlar por ninguna variable, paso 2: controlando por estresores primarios objetivos y paso 3: controlando por éstos más apoyo social.

Fuente: Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes” D.Rafael del Pino Casado. a partir de Pinquart y Sorensen¹²⁹.

Estilos de afrontamiento.

En el estudio de Crespo et al¹⁷¹, los resultados sugieren que la naturaleza de la enfermedad de la persona mayor (demencia o no demencia) puede no ser tan importante para el estado

emocional de las personas cuidadoras como sus evaluaciones y recursos para la gestión de los problemas relacionados con la atención. Estos resultados también sugieren que los factores de estrés primarios también tienen un limitado impacto sobre el estado emocional de las personas cuidadoras. En cambio, la autoestima, la carga de la persona cuidadora, y afrontamiento centrado en la emoción tuvieron asociaciones significativas con la depresión.

En definitiva, hay factores determinantes que se consideren en más de un estudio, por lo que se encontraron pruebas convincentes acerca de qué factores podrían estar asociados con la depresión. La carga de la persona cuidadora, la gravedad de la enfermedad, el continuo compromiso con el cuidado, la autoestima, el afrontamiento centrado en la emoción y personas cuidadoras con una salud física más pobre, fueron los únicos factores asociados con un mayor nivel de depresión, por lo que pareció una buena evidencia.

Finalmente, como ya hemos comentado en el apartado anterior sobre ansiedad, los estudios longitudinales de personas cuidadoras de mayores dependientes son prácticamente inexistentes y están en franca minoría si se comparan con los de tipo transversal. Es por esta razón, la necesidad de su estudio. Además, estos tipos de estudios vienen a ampliar y enriquecer las dimensiones de análisis en el cuidado informal.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

CAPÍTULO 4.

AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA SUBJETIVA Y ANSIEDAD Y SÍNTOMAS DEPRESIVOS EN PERSONAS CUIDADORAS DE FAMILIARES MAYORES DEPENDIENTES.

1. Introducción

Como ya hemos mencionado en el capítulo 3, el cuidado de una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar de manera importante a la vida de la persona cuidadora. El estrés en la prestación de cuidados está parcialmente relacionado con la estrategia de afrontamiento¹⁷⁵, y las estrategias de afrontamiento han estado relacionadas con los resultados de la salud de la población en general¹⁷⁶, aunque no hay consenso sobre los efectos del estrés acumulado de las estrategias de afrontamiento en el cuidado¹³¹ debido a contradicciones en la conceptualización y diferencias en las medidas de afrontamiento y resultados en estudios empíricos⁷⁴. Además, investigaciones sobre el afrontamiento han sido criticadas porque no proporcionan evidencia para intervenciones clínicas, en el sentido de identificar qué maneras específicas de afrontamiento son mejores para manejar problemas y emociones angustiantes¹⁷⁷.

Como hemos comentado anteriormente, la presente tesis tiene como finalidad analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento sobre la sobrecarga, ansiedad y depresión. Para una adecuada comprensión del mencionado problema de investigación, analizaremos los distintos planos del mencionado problema.

2. Afrontamiento y sobrecarga.

Con respecto a la sobrecarga, existe la hipótesis de que las estrategias basadas en las emociones y en la huida- evitación se relacionaban de forma positiva con la sobrecarga subjetiva, mientras que las centradas en las emociones tienen un efecto protector sobre dicha sobrecarga¹³¹.

Existe una revisión sistemática de Del Pino et al⁶⁶ cuyo objetivo se basaba en analizar el efecto de las estrategias de afrontamiento con la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. En dicha revisión, realizaron búsquedas bibliográficas en

bases de datos como: (MEDLINE - PubMed-, CINAHL-, EBSCO-, EMBASE - Elsevier-, PsycINFO - OVID-, Scopus -). También llevaron a cabo búsquedas manuales de revistas científicas relevantes (enfermería, psicológica y listas de médicos) y de referencia en los trabajos seleccionados para el período comprendido entre enero de 1990 y enero de 2010. Inicialmente, se identificaron 697 estudios (586 resúmenes y 111 textos completos). De los cuales, 68 relacionaban la carga subjetiva de la persona cuidadora con las respuestas de afrontamiento. De estos 68, 43 fueron excluidos por no cumplir los criterios de inclusión. Finalmente, 25 estudios cumplieron los criterios de inclusión y fueron seleccionados para la evaluación de calidad. Los criterios de exclusión del estudio fueron cuatro: a) bajo poder estadístico; b) falta de control de las variables de confusión; c) presencia del sesgo de información o falta de información sobre el proceso de medición; d) insuficiente análisis estadístico. De acuerdo a los criterios de exclusión, se excluyeron 15 estudios y se incluyeron 10. Todos los estudios incluidos excepto uno no tuvieron muestras probabilísticas y todos los investigadores excepto tres, midieron la sobrecarga subjetiva con el cuestionario de Zarit¹¹⁴. En cuanto a las medidas de afrontamiento, cuatro autores utilizaron el cuestionario de Afrontamiento de Lazarus y Folkman¹⁷⁸. Se sintetizó la información de los estudios incluidos bajo los siguientes títulos: autor y fecha de publicación, diseño, muestra y localización del estudio, instrumentos para la recogida de datos para sobrecarga y afrontamiento.

En esta revisión, cuatro categorías de afrontamiento han sido relacionadas con la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de familiares mayores y hallazgos relacionados con sobrecarga y afrontamiento: a) estrategias de afrontamiento centradas en los problemas; b) estrategias de afrontamiento centradas en las emociones; c) estrategias de afrontamiento de enfoque y d) estrategias de afrontamiento de evitación.

- a) Con respecto a las estrategias de afrontamiento centradas en los problemas, dos estudios tuvieron resultados válidos en este tipo de categoría de afrontamiento. Chou et al¹³⁹ encontraron una asociación positiva entre la estrategia de afrontamiento centrada en el problema de Lazarus y Folkman y sobrecarga en cuidadores de mayores dependientes con demencia. Por otro lado Montoro et al¹⁷⁹, mostraron una falta de

asociación entre búsqueda de apoyo instrumental y sobrecarga en personas cuidadores de mayores con demencia.

- b) En relación a las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, tres estudios tuvieron resultados válidos; Chou et al¹³⁹ y Kramer¹⁸⁰ encontraron una asociación positiva entre afrontamiento centrado en las emociones y sobrecarga. En cambio, ¹⁸¹ encontraron una asociación positiva entre dos estrategias: descarga emocional y regulación afectiva en personas cuidadores de mayores con demencia.
- c) En cuanto a las estrategias de enfoque, Hinrichsen and Niederehe¹⁸² encontraron asociación positiva entre sobrecarga y afrontamiento conductual activo y una asociación negativa respecto al afrontamiento cognitivo activo. Por otro lado, Intrieri y Rapp¹⁸³ encontraron asociación negativa entre la sobrecarga y destreza de autocontrol en personas cuidadores de mayores con demencia
- d) En las estrategias de afrontamiento de evitación, seis estudios fueron analizados: Hinrichsen and Niederehe¹⁸⁴, Matsuda¹⁸⁵, Kim et al¹⁸⁶ y Cooper et al.¹⁸⁷ encontraron una asociación positiva entre la sobrecarga y el afrontamiento de evitación en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes con demencia en los EE.UU; Hinrichsen y Niederehe¹⁸⁴, Kim et al¹⁸⁸, Matsuda¹⁸⁵, (Cooper et al¹⁸⁷, Artaso et al¹⁸⁹ y Montoro-Rodríguez y Gallagher-Thompson¹⁷⁹ informaron de una asociación positiva con el afrontamiento de escape-evitación (una estrategia de afrontamiento que puede ser incluido en la evitación categoría afrontamiento), en personas cuidadoras de familiares mayores con demencia en España y personas cuidadoras de familiares mayores dependientes con demencia o deterioro cognitivo en EE.UU, respectivamente.

Así por todo lo anteriormente expuesto en relación con las diferentes estrategias de afrontamiento, podemos concluir que, resultados interesantes solo fueron encontrados en el afrontamiento de evitación. En el resto de categorías los resultados fueron heterogéneos. Hubo evidencia de asociación positiva entre el afrontamiento de evitación y la sobrecarga subjetiva. Este hallazgo coincide con los de otras críticas, las cuales están centradas en otros efectos, con otras poblaciones, y con otros estudios centrados en otros receptores de cuidados y en otros efectos⁶⁶.

En este sentido, la revisión de Del Pino et al⁶⁶, apoyan la idea de que el afrontamiento de evitación podría considerarse un afrontamiento inefectivo. Este hallazgo apoya las siguientes recomendaciones acerca de las intervenciones de enfermería, cuyo objetivo es promover la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras de mayores dependientes: a) La evaluación del afrontamiento se debe hacer de una manera sistemática; b) El afrontamiento de evitación debe ser utilizado como un marcador de riesgo en una prevención e intervención temprana de los efectos emocionales negativos en la prestación de cuidados; c) las habilidades de enfoque de adaptación deben ser promovidas a través de intervenciones tales como la resolución de problemas, reevaluación positiva, asertividad y control negativo de pensamientos. Estos resultados también apoyan la propuesta de Backer et al⁷² que defendió la necesidad de enseñar sobre sensaciones comunes asociados con procedimientos y situaciones que los pacientes (personas cuidadoras en este caso) es probable que experimenten, y sobre el manejo de los síntomas o situaciones que puede afectar a la calidad de vida. Por otro lado, la eficacia del afrontamiento centrado en el problema o el afrontamiento de enfoque conductual puede depender del tipo de estresor, de manera que el afrontamiento centrado en el problema o el afrontamiento de enfoque conductual sería más apropiado para los factores de estrés controlables y los afrontamientos cognitivos para los incontrolables. Se necesita más investigación en esta hipótesis.

Con vistas a ampliar y actualizar la anterior revisión, se ha creído conveniente realizar una búsqueda exhaustiva sobre artículos que relacionan las distintas estrategias de afrontamiento con la sobrecarga, cuyos resultados se exponen a continuación.

Al revisar los estudios encontrados que relacionan estrategias tipo huida-avoidance con sobrecarga subjetiva (tabla 4.1.), podemos comprobar cómo los resultados son algo más heterogéneos que los anteriores, ya que existe asociación positiva en catorce estudios, donde uno de ellos es una revisión sistemática¹⁹⁰, y diversos no encuentran relación^{186, 191, 192}. Como se pone de manifiesto en la tabla 4.1. todos son transversales, no controlan por carga objetiva y varios son de escasa potencia^{185, 191-195} (y por tanto, alto riesgo de error tipo II).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Artaso, 2003 ¹⁹⁴	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=80). Controla solo por problemas de conducta.
Brashares, 1994 ¹⁹¹ .	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia. (n=73).
Brown, 1995 ¹⁹³	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=89). No controla por carga objetiva.
Del Pino, 2011 ⁶⁶	Asociación positiva.	Revisión sistemática.

Tabla 4.1. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y sobrecarga subjetiva.

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D.Rafael del Pino Casado.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
García-Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación positiva.	Transversal.
Hinrichsen, 1994 ¹⁸⁴	Asociación positiva.	Transversal.
Kim, 2007 ¹⁸⁸	No encuentran relación.	Transversal.
Lauren Roche, 2015 ¹⁹⁷	Asociación positiva.	Transversal.
Lutzky, 1994 ¹⁹²	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia. (n=92). No controla por carga objetiva.
Matsuda, 1995 ¹⁸⁵	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=98).
Pett, 1988 ¹⁹⁸	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.

Tabla 4.1. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y sobrecarga subjetiva. (Continuación)

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D.Rafael del Pino Casado.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Pratt, 1985 ¹⁹⁹	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Raggi, 2015 ¹⁹⁵	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=73).
Thunyadee, 2015 ²⁰⁰	Asociación Negativa.	Transversal.
Wright, 1991 ²⁰¹	Asociación positiva.	Transversal.
Yamada , 2008 ¹³¹	Asociación positiva.	Transversal.
Zuchella, 2012 ²⁰²	Asociación positiva.	Transversal.

Tabla 4.1. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-evitación y sobrecarga subjetiva. (Continuación)

Fuente: ampliado de: “Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes” D.Rafael del Pino Casado.

En lo que respecta a los estudios que analizan las relaciones entre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva, los resultados son todavía mucho más heterogéneos que los anteriores. (Tabla 4.2). De los veinte estudios, ocho presentan asociación negativa, ocho concluyen que no hay asociación y el resto presentan asociación positiva^{187, 195, 203, 204}. Todos los estudios son transversales, seis no controlan por carga objetiva y nueve son de escasa potencia.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Brashares, 1994 ¹⁹¹	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n=73).
Brown, 1995 ¹⁹³	No encuentran relación.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n=89).
Chou, 1999 ¹³⁹	Asociación negativa.	Transversal.
Cooper, 2008 ²⁰⁵	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.

Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva.

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D.Rafael del Pino Casado.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
García-Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación negativa.	Transversal.
Hinrichsen, 1994 ¹⁸⁴	Asociación negativa.	Transversal.
Kim, 2007 ¹⁸⁸	No encuentran relación.	Transversal.
Knight, 2000 ²⁰⁶	No encuentran relación.	Transversal.
McConaghy, 2005 ²⁰⁷ .	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n=42).
Möller, 2012 ²⁰⁴	Asociación positiva.	Transversal. Controla por carga objetiva.

Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación)

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D.Rafael del Pino Casado.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
O'Rourke, 1998 ¹⁸¹	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n=56).
Papastavrou, 2007 ²⁰⁸	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva
Pratt, 1985 ¹⁹⁹	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva
Raggi, 2015 ¹⁹⁵	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=73).
Thuyandee, 2015 ²⁰⁰	Asociación Negativa.	Transversal.
Van Den Wijngaart, 2007 ²⁰⁹	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n=95)
Wilcox, 2001 ²⁰³	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n=71)

Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación)

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D.Rafael del Pino Casado.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Wright, 1991 ²⁰¹	No encuentran relación.	Transversal.
Yamada, 2008 ¹³¹	Asociación negativa.	Transversal.
Zuchella, 2012 ²⁰²	No encuentra relación.	Transversal.

Tabla 4.2. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva. (Continuación)

Fuente: ampliado de: "Factores Culturales y Sobrecarga

Subjetiva en el Cuidado Familiar de

Mayores Dependientes" D. Rafael del Pino Casado.

En lo que respecta a los estudios que analizan las relaciones entre las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y sobrecarga subjetiva, son pocos los resultados encontrados. (Tabla 4.3). De los tres estudios, dos presentan asociación negativa y uno presenta asociación positiva^{196, 200, 205}. Los dos primeros son transversales, y el último aunque es longitudinal, no controla por carga objetiva.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper, 2008 ²⁰⁵	Asociación negativa.	No controla por carga objetiva.
García-Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación negativa.	Transversal.
Thunyadee, 2015 ²⁰⁰	Asociación positiva	Transversal.

Tabla 4.3. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y sobrecarga subjetiva.

En conclusión, podemos observar que los anteriores estudios muestran tanto limitaciones como que las relaciones entre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, las centradas en la emoción y las de tipo huida-avoidancia con la sobrecarga subjetiva presentan heterogeneidad en sus resultados. Las mencionadas limitaciones serían: imposibilidad de establecer una secuencia temporal entre estrategias y sobrecarga, no controlar el efecto de confusión de otras variables y tener escasa potencia por presentar insuficiente tamaño muestral.

Por tanto, se hace necesario profundizar en la relación entre afrontamiento centrado en el problema y la sobrecarga, sobre todo con diseños longitudinales que tengan suficiente potencia estadística y que controlen por carga objetiva.

3. Afrontamiento y Ansiedad.

Ante la importancia que para nuestra investigación tiene el llegar a catalogar determinadas estrategias de afrontamiento como factores relacionados con la ansiedad, hemos realizado una búsqueda específica para estrategias de afrontamiento y ansiedad en personas cuidadoras de mayores dependientes, encontrando los resultados que se exponen a continuación.

a) En relación a las estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y ansiedad, al analizar los estudios que relacionan dichas variables encontramos que aportan resultados similares, ya que existe asociación estadística positiva en todos los estudios. Esta homogeneidad se complica con las limitaciones metodológicas de la mayoría de los estudios. Como se pone de manifiesto en la tabla 4.4, de los ocho estudios originales, tres son transversales, donde dos de ellos no controlan por carga objetiva y un estudio presenta escasa potencia por insuficiente tamaño muestral²¹⁰. Algo similar ocurre en la revisión sistemática de Cooper et al¹⁵⁶, donde destacamos los estudios de Neundorfer¹⁵⁹ y Vedhara et al¹⁵⁸, los cuales tienen el matiz diferencial de presentar calidad metodológica suficiente para justificar sus resultados, aunque son bivariantes y no controlan por carga objetiva. En ambos estudios hubo evidencia de que la estrategia de afrontamiento de evitación estaba asociada con altos niveles de ansiedad. En ese sentido los estudios de Vedhara et al²¹¹ y Wartella et al²¹², analizaron la presencia de asociación estadística entre la estrategia de afrontamiento de evitación con altos niveles de ansiedad. La calidad metodológica de ambos estudios longitudinales impiden ser concluyentes en la presencia de asociación, al no controlar por carga objetiva.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper , 2006 ²¹⁰	Asociación positiva.	Transversal. Escasa muestra. No controla por carga objetiva.
García Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación positiva.	Transversal.
Lambert, 2013 ²¹³	Asociación positiva.	
Neundorfer, 1991 ¹⁵⁹	Asociación positiva.	Bivariante y no controla por carga objetiva.
Pérez- Ordóñez, 2016 ²¹⁴	Asociación positiva.	Transversal.
Vedhara et al, 2000 ²¹¹	Asociación positiva.	No controla por carga objetiva.
Vedhara et al, 2001 ¹⁵⁸	Asociación positiva.	Bivariante y no controla por carga objetiva.
Wartella et al, 2009 ²¹²	Asociación positiva.	No controla por carga objetiva

Tabla 4.4. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento de evitación y Ansiedad.

b) En lo que respecta a los estudios que analizan las relaciones entre estrategias de afrontamiento centradas en los problemas y ansiedad, aparte de su escaso número, los resultados son heterogéneos, ya que tenemos un estudio que pone de manifiesto una asociación negativa y otro no encuentra relación. (Tabla 4.5).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
García Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación negativa.	Transversal.
Pérez- Ordóñez, 2016 ²¹⁴	No encuentra relación.	Transversal.

Tabla 4.5. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y Ansiedad.

- c) Al revisar los cinco estudios que analizan las relaciones entre las estrategias centradas en las emociones y ansiedad, cuatro presentan asociación negativa, y de los cuatro, tres son transversales. De los tres transversales, uno no presenta muestra probabilística y otro no controla el posible sesgo de confusión de la carga objetiva. Hay que tener en cuenta que el único estudio discrepante²¹² analiza familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos neurológicos, por lo que es posible que no refleje la situación habitual de estas personas cuidadoras (Tabla 4.6).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper, 2006 ²¹⁰	Asociación negativa.	Transversal. Escasa muestra. No controla por carga objetiva
Cooper, 2008 ²⁰⁵	Asociación negativa.	No presenta muestra probabilística.
García Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación negativa.	Transversal.
Pérez- Ordóñez, 2016 ²¹⁴	Asociación negativa.	Transversal.
Wartella et al, 2009 ²¹²	Asociación positiva.	Transvesal. Escasa muestra.

Tabla 4.6. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y Ansiedad.

Por tanto, si bien los estudios analizados apuntan hacia un posible efecto protector de las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones frente la ansiedad, las limitaciones metodológicas de los estudios analizados muestran la necesidad de profundizar en dicho posible efecto protector, sobre todo con diseños longitudinales.

4. Afrontamiento y Depresión.

Cuidar a un miembro de la familia con enfermedad de Alzheimer se asocia a un aumento de la sintomatología depresiva en las personas cuidadoras^{215, 216}. Los investigadores se han vuelto cada vez más interesados en examinar los factores que ayudan a gestionar con éxito el rol del cuidador en las personas cuidadoras, mientras reducen el efecto de ese rol en el estado de ánimo y bienestar general²¹⁷. Gran parte de esta investigación se ha hecho dentro del marco

general del estrés y la teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman⁶² examinando estilos de afrontamiento de las personas cuidadoras y la relación entre los distintos tipos de estilos de afrontamiento y síntomas de depresión^{218, 219}.

Para garantizar una mayor claridad y comprensión sobre la relación entre las distintas estrategias de afrontamiento y depresión, hemos realizado una selección de artículos cuyo objetivo fundamental se basaba en analizar el impacto de las mencionadas variables en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

- a) En lo referente a las relaciones entre las estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y depresión, los estudios de nuestra búsqueda aportan resultados divergentes, ya que encontramos asociación positiva en cinco estudios y asociación negativa en uno. Como se pone de manifiesto en la tabla 4.7, esta heterogeneidad se complica con las limitaciones metodológicas de la mayoría de los estudios. Dichas limitaciones pueden resumirse en: imposibilidad de establecer una secuencia temporal clara entre estrategias y depresión, al emplear diseños transversales (cinco estudios), tener escasa potencia por insuficiente tamaño muestral (tres estudios) y no controlar el posible sesgo de confusión de la carga objetiva (un estudio).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper, 2006 ²¹⁰	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. No controla por carga objetiva.
Gallagher, 2011 ²²⁰	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=84).
García Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación positiva.	Transversal.
Lambert, 2013 ²¹³	Asociación positiva.	Medidas repetidas.
Lauren Roche, 2015 ¹⁹⁷ .	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia. (n=94).
Thuyandee, 2015 ²⁰⁰ .	Asociación Negativa.	Transversal.

Tabla 4.7. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y Depresión.

- b) En lo que respecta a los estudios que analizan las relaciones entre estrategias centradas en los problemas y depresión, encontramos también heterogeneidad en sus resultados, ya que hay dos estudios con asociación negativa ^{196, 200} y otros dos que no encuentran asociación estadística ^{187, 220} (Tabla 4.8).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper, 2008 ²⁰⁵	No asociación estadística.	No controla por carga objetiva.
Gallagher, 2011 ²²⁰	No asociación estadística.	Transversal. Poca potencia. (n=84).
García-Alberca, 2012 ¹⁹⁶	Asociación negativa.	Transversal.
Thunyadee, 2015 ²⁰⁰	Asociación negativa.	Transversal.

Tabla 4.8. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en los problemas y Depresión.

- c) En cuanto a la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y depresión, tenemos dos estudios que ponen de manifiesto una asociación positiva y un estudio que no encuentra relación. Además, todos los estudios son transversales, por tanto presentan imposibilidad de establecer una secuencia temporal clara entre estrategias y depresión. Y un estudio presenta escasa potencia por insuficiente tamaño muestral (Tabla 4.9).

Como puede observarse, los resultados para las relaciones entre afrontamiento centrado en el problema y en la emoción y la depresión son heterogéneas, por lo que se hace necesario seguir investigando al respecto.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Gallagher , 2011 ²²⁰ .	No asociación estadística.	Transversal. Poca potencia. (n=84).
Han, 2014 ²²¹	Asociación Positiva.	Transversal.
Thuyandee, 2015 ²⁰⁰ .	Asociación Positiva.	Transversal.

Tabla 4.9. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y Depresión.

Así, por todo lo anteriormente expuesto respecto de la relación de las diferentes estrategias de afrontamiento con la sobrecarga, la ansiedad y la depresión, podemos concluir que no hay suficiente evidencia al respecto y que se hace necesario seguir investigando, sobre todo con diseños longitudinales con suficiente tamaño muestral y que controlen por carga objetiva. Un adecuado establecimiento de las anteriores relaciones podría mejorar la prevención de la sobrecarga, la ansiedad y la depresión en personas cuidadoras de mayores dependientes.

PARTE III.
MARCO EMPÍRICO.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

CAPITULO 5.

OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA.

1. Objetivos

1. Describir las características socio-demográficas de una muestra de personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.
2. Determinar la prevalencia e incidencia de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en dicha muestra.
3. Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la sobrecarga subjetiva al final del estudio, en la muestra estudiada.
4. Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la ansiedad al final del estudio, en la muestra estudiada.
5. Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la depresión al final del estudio, en la muestra estudiada.

2. Metodología.

2.1 Diseño:

Longitudinal prospectivo con seguimiento de un año.

2.2. Sujetos:

Unidad de estudio:

Díada persona cuidadora – mayor dependiente.

Población:

Población de referencia: personas cuidadoras de familiares mayores dependientes del Distrito Guadalquivir (Córdoba).

Criterios de inclusión: 1) personas cuidadoras con vínculos de parentesco, 2) de una sola personas de 65 y más años, 3) dependiente (en al menos una actividad básica de la vida diaria).

La no inclusión de personas cuidadoras que atiendan a más de un mayor se debe a evitar el sesgo de clasificación que supondría las dos opciones posibles de recogida de datos en dichas personas cuidadoras: a) recoger sólo los datos de un mayor (pérdida de datos) o recoger las diadas existentes, lo que implica que la persona cuidadora se repita en la muestra (sobre-representación de datos).

Marco de muestreo: censo de personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito.

Tipo de muestreo: muestreo estratificado con afijación proporcional por núcleo de población, con selección aleatoria sistemática a partir del censo declarado de personas cuidadoras de cada núcleo.

Tamaño muestral: Se estima un tamaño muestral de 200 unidades de estudio, el cual permite: a) detectar un coeficiente de correlación de al menos 0,17 con una potencia del 80% y una seguridad del 95%, b) detectar, con una potencia mayor del 85%, una r^2 de entre 10 y 20% atribuible a tres variables independientes que han sido ajustadas por entre dos y tres variables independientes con una r^2 de entre 10 y 20%.

3.3. Variables:

El sistema de registro utilizado para la recogida de datos aparece en el Anexo I. Recomendamos su consulta como complemento a la descripción de las variables utilizadas en

la presente investigación que realizamos a continuación. Dichas variables y su medición se resumen en la tabla 5.1.

Variables sociodemográficas:

Se han recogido mediante cuestionario ad hoc. Dichas variables son: a) Edad (años), b) género (masculino o femenino), c) relación de parentesco con la persona cuidada (cónyuge, hija/o, nuera, yerno, otros), d) residencia en común con la persona cuidada (sí / no) y e) estatus de cuidador/a (principal / secundaria/o).

Variables relacionadas con los objetivos del estudio:

Afrontamiento: se mide mediante el Cuestionario COPE abreviado (Brief-COPE Inventory)²²², concretamente con la versión validada en España por Crespo y Cruzado²²³. Es un inventario de 28 ítems y 14 subescalas que responde en una escala ordinal tipo Likert de 4 alternativas de respuesta de (1 a 4) entre “nunca hago esto” a “siempre hago esto” con puntuaciones intermedias. El rango oscila entre 0-13, con puntuaciones tanto más altas cuanto más estrategias de afrontamiento se utilicen. El objetivo de dicho cuestionario es evaluar cómo responden las personas cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes.

La carga subjetiva se ha medido mediante la versión española del índice de esfuerzo del cuidador de Robinson, validada por López y Mora²²⁴. El mencionado cuestionario recoge 13 afirmaciones sobre aspectos relacionados con el proceso de cuidado y sus consecuencias, que se contestan con sí o no, de manera que cada “sí” se contabiliza como un punto. La puntuación oscila por tanto entre 0 (mínima carga subjetiva) a 13 (máxima carga subjetiva). Para posibilitar el cálculo de medidas de frecuencia de sobrecarga, utilizaremos esta variable también de forma dicotómica, tomando en consideración para ello el punto de corte propuesto por López y Mora²²⁴, ya visto en el capítulo anterior (sobrecarga subjetiva: 7 o más puntos).

Ansiedad y depresión: medidas mediante el Test de Goldberg¹⁵⁰. Se trata de un test que no sólo orienta el diagnóstico hacia ansiedad o depresión (o ambas en casos mixtos), sino que discrimina entre ellos y dimensiona sus respectivas intensidades. Contiene 2 subescalas con

nueve preguntas en cada una de ellas: subescala de ansiedad (preguntas 1-9) y subescala de depresión (preguntas 10-13) respectivamente, actúan a modo de precondition para determinar si se deben intentar contestar el resto de preguntas. Los puntos de corte se sitúan en 4 o más para la subescala de ansiedad y en 2º más en la de depresión, con puntuaciones tanto más altas cuanto más severo sea el problema (siendo el máximo posible de 9 en cada una de las subescalas). La escala ha sido validada en la población española¹⁵¹ con buenos resultados psicométricos (sensibilidad del 89,3%, especificidad del 81,8% y valor predictivo positivo del 95,3%). La consistencia interna en la muestra estudiada fue de 0,88 para ansiedad y de 0,89 para depresión.

Variables potenciales de confusión:

Los estresores primarios objetivos (o carga objetiva de cuidado) se han medido mediante la dedicación al cuidado, recogida a través de la Escala de Dedicación al Cuidado (DeCuida)²²⁵. Dicha escala²²⁶. Para la elaboración de dicha escala se tomó como base las necesidades definidas en el Índice de Barthel²²⁷: alimentación, baño, vestirse, arreglarse, deposiciones, micción, retrete, trasladarse, deambular y subir y bajar escaleras. La dedicación al cuidado en cada necesidad se definió como el producto entre el nivel de dependencia y la frecuencia de los cuidados prestados en dicha necesidad. El nivel de dependencia es el proporcionado por el Índice de Barthel; concretamente, se utiliza la versión del Índice de Barthel cuyo rango va de 0 a 20. Dado que en dicho índice las puntuaciones son directamente proporcionales a la capacidad funcional, se definió el nivel de dependencia de cada necesidad como la diferencia entre la puntuación máxima posible de cada ítem del Barthel y la puntuación real. Para la medición de la frecuencia con que la persona cuidadora realiza los cuidados en cada necesidad, se definió la siguiente escala (con puntuaciones que van del 0 al 5): siempre (sin ayuda para el cuidado; 5 puntos), casi siempre (cuidar al menos una vez al día y de 6 a 7 días a la semana; 4 puntos), algunas veces (cuidar al menos una vez al día y de 3 a 5 días a la semana; 3 puntos), pocas veces (cuidar al menos una vez al día y de 1 a 2 días a la semana; 2 puntos), casi nunca (cuidar resto de situaciones de realización del cuidado; 1 punto) y nunca (0 puntos). Para ayudar en la determinación de la frecuencia de cuidados se desarrolló el algoritmo que aparece en la figura 1. La figura 2 orienta sobre el procedimiento para el

cálculo de las puntuaciones de cada necesidad. La puntuación total de la escala DeCuida se obtiene sumando las puntuaciones de la dedicación al cuidado para cada necesidad, por lo que dicha puntuación entre 0 y 100, siendo la puntuación obtenida directamente proporcional a la dedicación al cuidado (tabla 5.1).

Todos los anteriores cuestionarios estandarizados han sido heteroadministrados para favorecer la explicación comprensión de dichas herramientas en cada caso particular. Todos han sido preguntados a la persona cuidadora, salvo los de Pfeiffer y Barthel, que siempre que se ha podido se han preguntado a la persona cuidada, para mejorar la validez y precisión de la medida.

VARIABLE	MEDICIÓN	VALORES	FUNCIÓN
Edad	Preguntas ad hoc	Años	Variables socio-demográficas
Género		Femenino o masculino	
Parentesco		Cónyuges, hijas/os, nuera/yerno u otros	
Residencia		Si/no	
Estatus cuidador		Principal/secundaria/o	
Estrategias de afrontamiento	Brief COPE (versión validada por Crespo y Cruzado)	Puntuación obtenida. Rango: (0-13). A mayor puntuación, mayor estrategias de afrontamiento utilizadas.	Variables independientes en objetivo 3,4 y 5.
Carga subjetiva	Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson (versión validada de López Y Moral).	Puntuación obtenida / presencia o ausencia (punto de corte en 7)	Variable a determinar en objetivo 2. Variable dependiente en objetivo 3
Ansiedad	Cuestionario de Goldberg (versión validada por Montón et al.)	Puntuación obtenida Punto de corte: 4 ó más. Puntuaciones tanto más altas cuanto más severo sea el problema.	Variable a determinar en objetivo 2. Variable dependiente en objetivo 4
Depresión	Cuestionario de Goldberg (versión validada por Montón et al.)	Puntuación obtenida Punto de corte: 2 ó más Puntuaciones tanto más altas cuanto más severo sea el problema.	Variable a determinar en objetivo 2. Variable dependiente en objetivo 5
Carga objetiva	Escala Decuida	Puntuación obtenida	Variables de ajuste (potenciales de confusión).

Tabla 5.1. Variables utilizadas en el estudio.

3.4 Recogida de datos:

La recogida de datos ha sido realizada por personas con alta cualificación y con adiestramiento específico sobre la recogida de datos (sesión de formación de 5 horas), para garantizar tanto la calidad y uniformidad de la recogida de datos como el control del posible sesgo del observador que supone la recogida de datos por parte del investigador.

Se realizó un estudio piloto con diez personas cuidadoras de mayores dependientes para valorar la idoneidad y viabilidad de los métodos e instrumentos y por tanto, mejorar así el protocolo de recogida de datos.

3.5 Análisis de los datos:

El análisis descriptivo se ha llevado a cabo mediante el cálculo de frecuencias, medidas de tendencia central y dispersión, así como de los intervalos de confianza (de porcentajes y medias) correspondientes.

El análisis bivariante se ha realizado mediante la r de Pearson para poder cuantificar el grado de relación lineal existente entre dos variables cuantitativas.

El análisis multivariante se ha realizado mediante regresión lineal múltiple. Los análisis multivariantes realizados en los objetivos del 3 al 5 han tenido como finalidad ajustar por aquellas variables que pueden provocar un sesgo de confusión.

Para la definición de éstas variables se han tomado en consideración aquellas variables que la literatura científica demuestra que están asociadas a las distintas estrategias de afrontamiento con suficiente nivel de evidencia ^{103, 129, 161}. Dichas variables son: 1) para Estrategias de afrontamiento y depresión: género, estresores primarios objetivos o carga objetiva (necesidad de cuidado e intensidad de cuidado) y sobrecarga subjetiva; 2) para la ansiedad: igual que las anteriores.

Los cálculos se han llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 19.0 para Windows, salvo para el cálculo de los intervalos de confianza de los porcentajes, donde se ha utilizado el programa Epi Info (versión 6.0). El nivel de significación estadística se ha fijado en el 5%.

3.6. Aspectos éticos.

En el desarrollo de la investigación se han garantizado el consentimiento informado de los participantes, la voluntariedad en el seguimiento en el estudio (los participantes han sido informados de que podían retirarse del estudio en cualquier momento), el que dicho estudio no interfiera en su atención sanitaria y la confidencialidad de los datos. El consentimiento informado se ha recogido tras la explicación de la información que se quiere recoger por parte de las personas encargadas de la recogida de datos. Inicialmente se ha informado a los participantes de que la información recogida sólo se va a utilizar por los investigadores dentro de los fines de la investigación, y que bajo ningún concepto se pasará información recogida en este estudio a personas ajenas al equipo de investigación. El estudio cuenta con la aprobación del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba (Anexo I).

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

CAPITULO 6.

RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

1. Resultados.

Para garantizar una mejor comprensión, los distintos resultados del estudio serán expuestos de forma separada para cada objetivo.

Objetivo 1: Describir las características socio-demográficas de una muestra de personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

La muestra estudiada presenta una media de edad de 59 años, el 88% son mujeres, un 58,5% hijas/os, un 83% reside en el mismo domicilio que la persona cuidada y la antigüedad media en el cuidado es de 72,9 meses (6 años). La tabla 6.1 contiene las características sociodemográficas y generales del proceso de cuidado de las personas cuidadoras incluidas en el estudio. Por otro lado, las pérdidas de la muestra estudiada han sido de 22 personas cuidadoras de mayores dependientes. Las tablas 6.2, 6.3 y 6.4 contienen las características sociodemográficas de dichas pérdidas.

		<i>M</i>	<i>SD</i>	N	%	95% CI
Antigüedad		72.9	64.1			
Género	Femenino			176	88	[83.2, 92.7]
	Masculino			24	12	[7.2, 16.7]
Parentesco	Hija/ Hijo			117	58.5	[51.4, 65.5]
	Nuera/Yerno			12	6.0	[2.4, 9.5]
	Cónyuge			52	26	[19.6, 32.3]
	Otros			19	9.5	[5.1, 13.8]
Residencia	No			34	17	[11,5-22,4]
	Si			166	83	[77,5-88,4]
Edad	Cuidadora	58.5	12.9			
	Persona cuidada	82.0	9.7			

Tabla 6.1. Caracterización de la muestra y comparación de ésta con le encuesta sobre cuidado informal de 2004.

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	hombre	4	17,4	17,4	17,4
	mujer	19	82,6	82,6	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

Tabla 6.2. Pérdidas para la variable género1.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos otros	1	4,3	4,3	4,3
nuera/yerno	1	4,3	4,3	8,7
hija/o	12	52,2	52,2	60,9
cónyuge	9	39,1	39,1	100,0
Total	23	100,0	100,0	

Tabla 6.3. Pérdidas para la variable parentesco.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
EDAD1	23	44	87	64,74	12,589
N válido (según lista)	23				

Tabla 6.4. Pérdidas para la variable edad.

Objetivo 2: Determinar la prevalencia e incidencia de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en dicha muestra.

Un 38% de personas cuidadoras de mayores dependientes presentan sobrecarga subjetiva al inicio del estudio (prevalencia), frente a un 0,8% que desarrollan dicho problema de salud durante el año de seguimiento, respecto del total de personas libres del problema al inicio del periodo de seguimiento Incidencia Acumulada. (IA). Con respecto a la ansiedad, un 33% presentan el problema al inicio, respecto a un 32,7% de casos nuevos que aparecen durante dicho año. Y Finalmente, un 55,5% de las personas cuidadoras presentan depresión al inicio del estudio, frente a un 17,7% de personas cuidadoras que acaban desarrollando dicha enfermedad.

Objetivo 3: Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la sobrecarga subjetiva al final del estudio, en la muestra estudiada.

Las relaciones entre las distintas estrategias de afrontamiento con la sobrecarga subjetiva se han estudiado de forma conjunta para explorar la existencia de interacción entre ambas variables.

En lo que respecta a la estrategia de afrontamiento basada en los problemas, en el análisis bivalente no existe asociación estadísticamente significativa entre ambas variables mediante correlación lineal simple (r de Pearson (r)= -0,007, p= 0,927 (ver tabla 6.5). La inexistencia de asociación se mantiene al controlar mediante regresión lineal múltiple por las variables potenciales de confusión (género e intensidad en el cuidado) mediante regresión lineal múltiple (coeficiente β = 0,019 y un valor de p= 0,757 (tabla 6.6).

La estrategia de afrontamiento basada en las emociones está asociada con la carga subjetiva en el análisis bivalente, mediante correlación lineal simple (r= -0,216; p=0,004) (ver tabla 6.5). De la misma manera, la situación se mantiene al controlar por las habituales variables potenciales de confusión mediante regresión lineal múltiple (coeficiente β = -0,146, valor de p =0,001. (tabla 6.7).

En lo que respecta a la estrategia de afrontamiento disfuncional, se observa asociación estadística con la carga subjetiva en el análisis bivalente (r= 0,232; p=0,002) (ver tabla 6.5). Lo mismo ocurre en el análisis multivalente, donde encontramos que la mencionada interacción es estadísticamente significativa (regresión lineal múltiple: coeficiente β = 0,221, valor de p<0,001) (ver tabla 6.8).

En resumen, los resultados anteriores demuestran que no existe asociación entre las estrategias de afrontamiento basada en los problemas y carga subjetiva, pero sí entre las estrategias de afrontamiento basada en las emociones, y entre las estrategias de afrontamiento disfuncional con la carga subjetiva.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Estrategia de afrontamiento centrada en los problemas (T1).	1	0,430(**)	-0,028	-0,007	-0,169(*)	-0,160(*)	-0,169(*)	-0,060	-0,056
2. Estrategia de afrontamiento centrada en las emociones (T1).	0,430(**)	1	-0,123	-0,216(**)	-0,220(**)	-0,288(**)	0,083	-0,003	-0,221(**)
3. Estrategia de afrontamiento disfuncional (T1).	-0,028	-0,123	1	0,232(**)	0,239(**)	0,225(**)	0,121	-0,037	0,257(**)
4. Sobrecarga subjetiva (T2).	-0,007	-0,216(**)	0,232(**)	1	0,355(**)	0,380(**)	0,178(*)	0,467(**)	0,976(**)
5. Ansiedad (T2).	-0,169(*)	-0,220(**)	0,239(**)	0,355(**)	1	0,695(**)	0,247(**)	0,099	0,349(**)
6. Depresión (T2).	-0,160(*)	-0,288(**)	0,225(**)	0,380(**)	0,695(**)	1	0,200(**)	0,070	0,383(**)
7. Género de la persona cuidadora (T1).	-0,169(*)	0,083	0,121	0,178(*)	0,247(**)	0,200(**)	1	0,209(**)	0,167(*)
8. Intensidad en el cuidado (T1).	-0,060	-0,003	-0,037	0,467(**)	0,099	0,070	0,209(**)	1	0,470(**)
9. Sobrecarga Subjetiva.(T1).	-0,056	-0,221(**)	0,257(**)	0,976(**)	0,349(**)	0,383(**)	0,167(*)	0,470(**)	1

Tabla 6.5. Matriz de correlaciones (r) de las variables del estudio.

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (unilateral). **La correlación es significativa al nivel 0,01 (unilateral).

[Escribir texto]

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento centrada en los problemas	0,019	0,061	0,021	0,757
Género de la persona cuidadora	0,864	0,627	0,095	0,170
Intensidad en el cuidado	0,051	0,008	0,449	<0,001

Tabla 6.6. Modelo de regresión para el afrontamiento centrado en los problemas y la sobrecarga subjetiva.

Notas: $r^2 = 0,227$; r^2 ajustada= 0,213.

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento centrada en las emociones	-0,146	0,042	-0,227	0,001
Género de la persona cuidadora	0,970	0,601	0,107	0,108
Intensidad en el cuidado	0,051	0,007	0,449	<0,001

Tabla 6.7. Modelo de regresión para el afrontamiento centrado en las emociones y la sobrecarga subjetiva.

Notas: $r^2 = 0,278$; r^2 ajustada= 0,265.

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento disfuncional	0,221	0,052	0,272	<0,001
Género de la persona cuidadora	0,586	0,594	0,064	0,325
Intensidad en el cuidado	0,055	0,007	0,480	<0,001

Tabla 6.8. Modelo de regresión para el afrontamiento disfuncional y la sobrecarga subjetiva.

Notas: $r^2 = 0,299$; r^2 ajustada= 0,286.

Objetivo 4: Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la ansiedad al final del estudio, en la muestra estudiada.

En lo que respecta a la relación entre estrategia centrada en los problemas y la ansiedad, tenemos que dicha relación es estadísticamente significativa en el análisis bivariante, mediante correlación lineal simple ($r = -0,169$; $p = 0,025$,) (ver tabla 6.5). Sin embargo, la situación cambia al controlar por las habituales variables potenciales de confusión mediante regresión lineal múltiple (coeficiente $\beta = -0,138$, valor de $p = 0,059$) (tabla 6.9).

Por otro lado entre la relación de estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y ansiedad en el análisis bivariante se observa asociación estadísticamente significativa entre ambas variables mediante correlación lineal simple ($r = -0,220$ $p = 0,003$ (ver tabla 6.5). Lo mismo ocurre, al controlar mediante regresión lineal múltiple por las variables potenciales de confusión (género, intensidad en el cuidado y sobrecarga subjetiva) donde encontramos que la mencionada interacción es estadísticamente significativa (regresión lineal múltiple: coeficiente $\beta = -0,123$, valor de $p = 0,020$) (tabla 6.10).

En lo que respecta a la estrategia de afrontamiento disfuncional, se observa asociación estadística con la ansiedad en el análisis bivariante ($r=0,239$; $p= 0,001$) (ver tabla 6.5). Lo mismo ocurre en el análisis multivariante, donde encontramos que la mencionada interacción es estadísticamente significativa (regresión lineal múltiple: coeficiente $\beta= 0,137$, valor de $p= 0,046$) (tabla 6.11).

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento centrada en los problemas	-0,138	0,073	-0,132	0,059
Género de la persona cuidadora	1,999	0,746	0,190	0,008
Intensidad en el cuidado	-0,014	0,010	-0,109	0,163
Sobrecarga Subjetiva	0,432	0,092	0,364	<0,001

Tabla 6.9. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y la Ansiedad.

Notas: $r^2= 0,186$; r^2 ajustada= 0,16

	<i>B</i>	<i>ET B</i>	β	<i>P</i>
Estrategia de afrontamiento centrada en las emociones	-0,123	0,053	-0,166	0,020
Género de la persona cuidadora	2,350	0,737	0,224	0,002
Intensidad en el cuidado	-0,012	0,010	-0,089	0,255
Sobrecarga Subjetiva	0,378	0,095	0,319	<0,001

Tabla 6.10. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y la Ansiedad.

Notas: $r^2 = 0,194$; r^2 ajustada = 0,176

	<i>B</i>	<i>ET B</i>	β	<i>P</i>
Estrategia de afrontamiento disfuncional	0,137	0,068	0,146	0,046
Género de la persona cuidadora	2,083	0,740	0,198	0,005
Intensidad en el cuidado	-0,009	0,011	-0,072	0,373
Sobrecarga Subjetiva	0,376	0,096	0,318	<0,001

Tabla 6.11. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento disfuncional y la Ansiedad.

Notas: $r^2 = 0,188$; r^2 ajustada = 0,169

Objetivo 5: Analizar el efecto de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la depresión al final del estudio, sobre la muestra estudiada.

Al analizar la relación entre la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y la depresión, se tiene que dicha relación es estadísticamente significativa en el análisis bivariante, mediante correlación lineal simple ($r = -0,160$; $p = 0,034$) (ver tabla 6.5). Por el contrario, al controlar por las habituales variables potenciales de confusión mediante regresión lineal múltiple, se observa cómo no se establece asociación estadística entre las mencionadas variables; (coeficiente $\beta = -0,134$, valor de $p = 0,062$) (ver tabla 6.12).

La estrategia de afrontamiento basada en las emociones, está asociada con la depresión en el análisis bivariante, mediante correlación lineal simple ($r = -0,288$; $p < 0,001$) (ver tabla 6.5). Dicha situación se mantiene al controlar mediante regresión lineal múltiple por las variables potenciales de confusión (género, intensidad en el cuidado y sobrecarga subjetiva) mediante regresión lineal múltiple (coeficiente $\beta = -0,162$, valor de $p = 0,002$) (tabla 6.13).

En lo que respecta a la relación entre estrategia de afrontamiento disfuncional y depresión, se observa que dicha relación es estadísticamente significativa en el análisis bivariante, mediante correlación lineal simple ($r = 0,225$; $p = 0,003$) ver tabla 6.5). Por el contrario, la inexistencia de asociación entre las mencionadas variables se produce al controlar por las habituales variables de confusión mediante regresión lineal múltiple (coeficiente $\beta = 0,105$, valor de $p = 0,118$) (tabla 6.14).

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento centrada en los problemas	-0,134	0,071	-0,130	0,062
Género de la persona cuidadora	1,490	0,732	0,143	0,043
Intensidad en el cuidado	-0,021	0,010	-0,159	0,042
Sobrecarga Subjetiva	0,504	0,090	0,429	<0,001

Tabla 6.12. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas y la Depresión.

Notas: $r^2= 0,203$; r^2 ajustada= 0, 184

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento centrada en las emociones	-0,162	0,051	-0,220	0,002
Género de la persona cuidadora	1,881	0,714	0,181	0,009
Intensidad en el cuidado	-0,017	0,010	-0,132	0,086
Sobrecarga Subjetiva	0,433	0,092	0,369	<0,001

Tabla 6.13. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y la Depresión.

Notas: $r^2= 0,231$; r^2 ajustada= 0, 213

	<i>B</i>	ET <i>B</i>	β	P
Estrategia de afrontamiento disfuncional	0,105	0,067	0,113	0,118
Género de la persona cuidadora	1,595	0,729	0,153	0,030
Intensidad en el cuidado	-0,017	0,010	-0,129	0,107
Sobrecarga Subjetiva	0,462	0,095	0,393	<0,001

Tabla 6.14. Modelo de regresión para la estrategia de afrontamiento disfuncional y la Depresión.

Notas: $r^2= 0,198$; r^2 ajustada= 0, 179

2. Discusión.

Características socio-demográficas de una muestra de personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

En el presente estudio se ha intentado establecer el perfil socio-demográfico de una muestra probabilística de personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito Guadalquivir, así como analizar las relaciones entre las diferentes estrategias de afrontamiento y sobrecarga subjetiva por un lado y el efecto de la sobrecarga subjetiva sobre la Ansiedad y Depresión por otro. El perfil tipo es el de una mujer de 59 años que es hija de la persona cuidada y reside con ella, que lleva 6 años cuidándola.

Todos estos datos son bastante próximos a los de la encuesta sobre cuidado informal en España de 2004²⁸, ya que, si bien existen diferencias estadísticamente significativas entre la muestra estudiada en la presente investigación y la del mencionado estudio, los intervalos de confianza están muy cercanos. Ello refuerza la validez externa de la presente investigación.

En la encuesta sobre apoyo informal de 2004²⁸ el 83% del total de cuidadoras eran mujeres. Este desigual reparto de tareas de cuidados dentro del seno familiar, se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, pues en nuestro estudio ha subido cinco puntos el porcentaje de mujeres (88%) que son cuidadoras principales. El Libro blanco de la Dependencia hace referencia a esto de la siguiente manera: “reticente resistencia para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas”²⁹ (p. 185).

Dentro de este cuidado informal, la contribución de la familia es mayoritaria. En la mencionada encuesta sobre apoyo informal de 2004²⁸, se tiene que las principales relaciones de parentesco son; hija/o (57,2%), esposa/o o compañero/a (16,8%), nuera/yerno (10,1%) y otros (sobrina/hermana: 3.0%). A raíz de conocer los resultados de la encuesta de 2004, podemos comprobar que la desproporcionada presencia de las hijas entre la población cuidadora sigue aumentando en nuestro estudio (58,5%), así como también los cónyuges con una diferencia de 10 puntos (26%) y otros con una diferencia de 6,5 puntos (9,5%). Sin embargo, es solo el parentesco nuera/yerno el que ha disminuido en 4 puntos (6%) desde 2004.

En cuanto a las formas de convivencia, la mencionada encuesta recoge, en su pregunta número 13 que un 48,4% de las personas mayores dependientes viven de forma permanente con la persona que lo cuida, por tanto es de interés hacer notar que ha aumentado mucho la proporción desde 2004 con un 83%. Lo mismo ocurre en mayores dependientes que no residen con la persona cuidadora, donde en la encuesta 2004 el 17% vivían en su domicilio frente a un 24,7% en nuestro estudio.

Comparando estos datos con estudios realizados fuera de nuestro país sobre población de mayores dependientes, vemos como en los datos de una encuesta de ámbito nacional realizada en Estados Unidos en el año 2009, sobre el apoyo familiar a personas dependientes mayores de 18 años²²⁸, el 28,5% de la población estadounidense provee cuidado de carácter no retribuido a algún familiar (86%) o amigo mayor de 18 años, siendo mujeres el 66%, en el caso de personas cuidadoras que dedican más de 40 horas semanales al cuidado de dos o más ABVD, la participación femenina sube al 71%. El

perfil típico es una mujer de 48 años, hija de la persona cuidada, que trabaja a tiempo parcial y que dedica más de 20 horas a su cuidado. Del total de personas cuidadoras, solo el 9% de las personas cuidadoras se dedican de forma exclusiva a las labores domésticas. El 70% de las mujeres cuidadoras que trabajan fuera de casa, han de hacer sacrificios para acomodarse al cuidado (trabajar menos horas, cogerse permisos sin sueldo, llegar más tarde...). En cuanto a las formas de convivencia, tan solo el 29% de las personas cuidadoras viven en el mismo hogar de la persona dependiente.

Debemos de tener en cuenta que lo expuesto hace referencia a personas dependientes mayores de 18 años, y que los datos expuestos anteriormente para España eran para personas mayores de 65 años. Por tanto, al comparar las dos realidades podemos sacar las siguientes conclusiones: en primer lugar, vemos como en Estados Unidos hay una menor residencia en común, las mujeres trabajan más fuera de casa y hay una mayor proporción de mayores dependientes viviendo solos. Por el contrario, en España, los hogares se resisten a los cambios del sistema familista y a los nuevos roles femeninos en la sociedad.

En general, los resultados encontrados en las variables de tipo socio-demográfico, actitudinal y de dedicación al cuidado, coinciden con las características del modelo mediterráneo de sistema informal de cuidados (descritas en el capítulo 2). Concretamente, en nuestro estudio se pone de manifiesto una alta participación femenina, una alta dedicación familiar y una importante presencia de actitudes favorables hacia el cuidado familiar de las personas dependientes (de los mayores, en este caso).

Prevalencia e incidencia de la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en dicha muestra.

Prevalencia.

En lo que respecta a la prevalencia e incidencia de la sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en dicha muestra, un 55,5% de las personas cuidadoras presentan depresión al

inicio del estudio, frente a un 17,7% que desarrollan el problema durante un año de duración del mismo; un 33% de las personas cuidadoras presentan ansiedad frente a un 32,7% de casos nuevos, y finalmente un 38% de personas cuidadoras presentan sobrecarga frente a un 0,8% de personas cuidadoras que acaban desarrollando dicho problema.

En lo que respecta a la prevalencia de sobrecarga, encontramos los estudios de del Pino et al²²⁹, Moreno-Garviño y cols.¹²⁰ y Moral y cols¹¹⁸. Dichos estudios miden la prevalencia de sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes. Con respecto al primer estudio, el 46,2% de las personas cuidadoras experimentaron sobrecarga subjetiva. En el segundo estudio el porcentaje de sobrecarga en mayores pluripatológicos es del 41,5% (muestra probabilística), mientras que en el tercero hallan un 11,6% de personas cuidadoras con sobrecarga subjetiva (también con Robinson) en mayores atendidos por una unidad de hospitalización a domicilio. En este último estudio, al tratarse de un estudio con voluntarios, el riesgo de sesgo de selección al comparar o extrapolar datos es bastante alto. Por tanto, vemos que en nuestro estudio la prevalencia de sobrecarga es similar a las de otros estudios realizados en nuestro medio con población y metodología similar.

En cuanto a la prevalencias de ansiedad, encontramos dos estudios que analizan dicho aspecto en población española, con resultados superiores a los nuestros (53%¹¹⁸ y 86%²³⁰), si bien ambos estudios se realizaron con muestras no probabilísticas, por lo que el riesgo de sesgo de selección es alto.

Por tanto, al desarrollarse nuestro estudio con una muestra probabilística, creemos que aportamos una mejor estimación de la prevalencia de ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

Con respecto a la prevalencia de depresión, encontramos que los estudios en población española muestran cifras iguales a la nuestra (55,5%⁴, 55,1%²³¹) o algo superiores (65%)²³⁰, por lo que podemos afirmar que, en general, nuestro estudio ofrece cifras similares a las presentadas por otros realizados sobre población similar.

Por tanto, tenemos que los resultados de la prevalencia de las consecuencias estudiadas en nuestro estudio es similar a las de estudios de población similar y comparable en nuestro medio en los casos de sobrecarga y depresión, si bien encontramos diferencias para la ansiedad que podrían ser achacables a un posible sesgo de selección de los estudios consultados. Todo ello, junto con las características de muestreo probabilístico y adecuada precisión de nuestro estudio, nos lleva a pensar que dicho estudio tiene evidencia suficiente en la estimación de las prevalencias de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de mayores dependientes en nuestro país.

Incidencia.

Respecto de la incidencia, no hemos encontrado ningún estudio que mida dicho parámetro para sobrecarga subjetiva, ansiedad o depresión. Por tanto, creemos que nuestro estudio, dadas sus características (muestreo aleatorio y adecuada precisión), puede hacer aportaciones interesantes sobre este aspecto.

Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la sobrecarga subjetiva al final del estudio, en la muestra estudiada.

Respecto de las relaciones entre las distintas estrategias de afrontamiento y la sobrecarga subjetiva, se han estudiado en concreto las siguientes variables independientes con los siguientes resultados: a) estrategia de afrontamiento basada en los problemas: no se observa asociación estadística, ni en el análisis bivariante ni en el multivariante controlando por las habituales variables potenciales de confusión; b) estrategia de afrontamiento basada en las emociones: en el análisis bivariante aparece una asociación negativa que se mantiene al controlar mediante regresión por las variables de confusión habituales; c) estrategia de afrontamiento disfuncional: existe asociación positiva, tanto en el análisis bivariante como en el multivariante.

Afrontamiento basado en emociones.

La presencia de asociación estadística negativa entre las estrategias de afrontamiento basada en las emociones con la sobrecarga subjetiva encontrada en nuestro estudio coincide con el estudio de Pérez-Cruz et al.²³² Dicho estudio se centra en el afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores familiares principales de mayores dependientes y tiene diseño descriptivo-transversal. Además, existe otro estudio ²²⁰ que encuentra sentido negativo entre afrontamiento centrado en emociones y sobrecarga, si bien se queda cerca del límite de la asociación estadística ($p= 0,08$). No obstante, el que dicho estudio trabaje con una muestra de 84 personas hace que el anterior hecho se deba a su escasa potencia.

Por otro lado, la relación de las estrategias de afrontamiento basada en las emociones con la sobrecarga subjetiva encontrada en nuestro estudio discrepa con los resultados de Chou et al¹³⁹, Kramer²³³ y Wenaus¹⁸¹. De estos tres estudios, sólo el de Chou et al¹³⁹ presentaba suficiente tamaño muestral y ninguno trabajaba con muestras probabilísticas. Nuestra discrepancia con estos estudios puede ser explicada por el hecho de que dichos estudios utilizan el WCQ de Lazarus y Folkman⁶², con lo que la dimensión de afrontamiento centrado en emociones incluye también al afrontamiento tipo evitación, que como veremos más adelante, está relacionado de forma positiva con la sobrecarga.

Por tanto, nuestros resultados respecto de la relación entre el afrontamiento centrado en las emociones y la sobrecarga subjetiva coinciden con otros estudios realizados sobre personas cuidadoras de mayores dependientes, si bien aumenta la evidencia disponible al tratarse de un estudio longitudinal con suficiente potencia y precisión y controlado por carga objetiva.

Los resultados de este estudio apoyan la hipótesis planteada por algunos autores tales como Wartella et al²¹², respecto de que el afrontamiento centrado en la emoción es más eficaz en situaciones poco controlables, como es frecuente en el cuidado de familiares mayores dependientes.

Dichos resultados podrían explicarse, citando a Pérez-Cruz et al.²³², por el hecho de que el afrontamiento centrado en la emoción de Carver²³⁴ se basa fundamentalmente en la aceptación y la reformulación positiva. Así, la asociación negativa entre este afrontamiento y la carga subjetiva podría explicarse por el hecho de que la aceptación²³⁵ de situaciones de cuidado poco controlables, la búsqueda de aspectos positivos en dichas situaciones²³⁶ y el control de pensamientos negativos o disfuncionales^{235, 237} podrían mejorar el estado emocional del cuidador.

Por tanto, los resultados de nuestro estudio aumentan la evidencia disponible de que las estrategias de afrontamiento basadas en las emociones según la definición de Carver²³⁴ pueden tener un efecto protector de la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes, donde la situación de cuidado es poco controlable.

Afrontamiento disfuncional.

Los resultados de este estudio para la variable estrategia de afrontamiento disfuncional (presencia de asociación positiva entre dicha variable y la carga subjetiva) coinciden con los resultados obtenidos por Hinrichsen y Niedereche¹⁸⁴, Artaso et al.¹⁹⁴, Kim et al.¹⁸⁸, Cooper et al.²³⁸, Zuchella²⁰², Raggi¹⁹⁵ y Roche¹⁹⁷. Todos estos estudios se centran en personas cuidadoras de familiares de mayores con demencia y por tanto, son comparables a nuestro núcleo de atención. Sin embargo, se tratan de diseños transversales (o longitudinales pero con medidas repetidas transversales como el caso de Cooper et al.²³⁸), que trabajan con muestras no probabilísticas (excepto Kim et al.¹⁸⁸, si bien presentan suficiente potencia (excepto el estudio de Raggi et al.¹⁹⁵ que presenta alto riesgo de error tipo II por escasa muestra).

Por tanto, nuestros resultados respecto de la relación entre el afrontamiento disfuncional o de evitación y la sobrecarga subjetiva coinciden con otros estudios realizados sobre personas cuidadoras de mayores dependientes, si bien aumentan la evidencia disponible al ser nuestro estudio de tipo longitudinal con suficiente tamaño muestral y que controla por carga objetiva. Dichos resultados podrían explicarse por el hecho de que el negar o

evitar los problemas puede empeorar la situación de cuidado y por tanto la situación emocional de las personas cuidadoras²¹⁴.

Afrontamiento centrado en los problemas.

La relación de la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas no está asociada a la sobrecarga subjetiva en nuestro estudio. En ello discrepamos con Chou et al^{139, 239}, Möller²⁰⁴ y Raggi¹⁹⁵. Dichos estudios trabajan con personas cuidadoras de familiares mayores con demencia. De los tres, dos presentan asociación estadísticamente positiva y uno asociación negativa. Además, tienen algunas limitaciones: son transversales y la muestra es de tipo no probabilístico.

Por otro lado, encontramos que nuestros resultados coinciden con dos estudios con suficiente potencia para demostrar la ausencia de asociación estadística puesta de manifiesto por nuestro estudio. Dichos estudios son: Montoro et al¹⁷⁹ y Zuchella et al²⁰². Ambos son estudios transversales que no trabajan con muestras probabilísticas.

Nuestros resultados respaldan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es eficaz en situaciones de bajo control²⁴⁰. Ello podría explicarse por el hecho de que estrategias de afrontamiento centradas en el problema tales como la planificación de tareas o los esfuerzos dirigidos a mejorar la situación podrían resultar estériles en situaciones de cuidado, las cuales suelen ser poco controlables. No obstante, ante la disparidad de resultados creemos que es un aspecto este que debe seguir investigándose.

Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la ansiedad al final del estudio, en la muestra estudiada.

Respecto de las relaciones entre las distintas estrategias de afrontamiento y la ansiedad, se han estudiado las siguientes variables independientes con los siguientes resultados: a) estrategia de afrontamiento basada en problemas: en el análisis bivariante aparece una asociación negativa que desaparece al controlar por las variables potenciales de

confusión; b) estrategia de afrontamiento basada en las emociones: en el análisis bivariante aparece una asociación negativa que se confirma al controlar variables de confusión; c) estrategia de afrontamiento disfuncional: en el análisis bivariante aparece una asociación estadística positiva que se confirma al controlar por variables de confusión.

Afrontamiento centrado en emociones.

Respecto de la relación entre la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y ansiedad, la presencia de asociación estadística negativa puesta de manifiesto en nuestro estudio coincide con los resultados de los estudios de Cooper et al.²³⁸, García-Alberca¹⁹⁶ y Pérez-Ordóñez²¹⁴. El primer estudio presenta suficiente potencia para detectar diferencias. El segundo se centra, como ya se ha mencionado anteriormente, en personas cuidadoras de familiares de mayores con demencia. Y en el tercero hay que tener en cuenta que el estudio solo se centra en personas cuidadoras de familiares paliativos de cáncer. Ninguno de los tres estudios trabaja con muestras probabilísticas y los dos últimos son descriptivos transversales.

Nuestros resultados difieren de los encontrados en el estudio de Pérez-Cruz et al.²³² (asociación positiva), si bien hay que tener en cuenta que dicho estudio es descriptivo transversal y trabaja con una muestra no probabilística.

Así, nuestros resultados, al provenir de un estudio longitudinal con una muestra probabilística con suficiente tamaño muestral y control por carga objetiva, aumenta la evidencia disponible de que el afrontamiento centrado en las emociones, según la definición de Carver, puede ser un factor protector de la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

Nuestros resultados sobre la relación entre afrontamiento centrado en emociones y ansiedad podrían explicarse de la misma manera que hemos explicado la relación entre este tipo de afrontamiento y la sobrecarga subjetiva (ver más arriba).

Afrontamiento disfuncional.

En lo que respecta a la relación entre estrategia de afrontamiento disfuncional y ansiedad, la presencia de asociación estadística positiva puesta de manifiesto por nuestro estudio coincide con dos estudios longitudinales: el de Cooper et al.²³⁸ y el de Vedhara et al.²¹¹. Ambos estudios trabajan con muestras no probabilísticas. Nuestro estudio también coincide con los estudios descriptivos transversales de Neundorfer et al.^{158, 159}, García-Alberca¹⁹⁶ y Pérez-Ordóñez et al.²¹⁴. Estos tres estudios también trabajan con muestras no probabilísticas. No hemos encontrado estudios discrepantes con nuestros resultados.

Por tanto, nuestros resultados coinciden con la literatura existente, si bien, dadas las características de nuestro estudio, aumentan la evidencia disponible para afirmar que el afrontamiento disfuncional puede ser un factor de riesgo para la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

Dicho posible efecto de riesgo podría explicarse de forma parecida a como explicamos el posible efecto de riesgo del afrontamiento disfuncional para la sobrecarga subjetiva. Así, parece ser que evitar los problemas puede empeorar la situación de cuidado y por tanto la situación emocional de las personas cuidadoras.

Afrontamiento centrado en los problemas.

La ausencia de asociación estadística puesta de manifiesto en nuestro estudio entre el afrontamiento centrado en problemas y la ansiedad coincide con los estudios de Pérez-Ordóñez et al.²¹⁴ y de Pérez-Cruz et al.²³². Ambos estudios controlan por carga objetiva. Nuestros resultados discrepan con los del estudio longitudinal de Cooper et al.²⁴¹, los cuales encuentran asociación positiva, y con los del estudio transversal de García-Alberca et al.¹⁹⁶, quienes encuentran asociación negativa. No obstante, hay que tener en cuenta que Cooper et al. no controlan por carga objetiva y que García-Alberca et al. trabajan con una muestra no probabilística.

Por tanto, nuestros resultados, al igual que con la sobrecarga, apoyan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es eficaz en situaciones de bajo control, si bien el alto grado de heterogeneidad encontrado en los resultados de los distintos estudios que analizan este aspecto creemos que aconseja seguir investigando al respecto.

Analizar la relación de las distintas estrategias de afrontamiento al inicio del estudio sobre la depresión al final del estudio, en la muestra estudiada.

Respecto de las relaciones entre las distintas estrategias de afrontamiento y la depresión, se han estudiado en concreto las siguientes variables independientes: a) estrategia de afrontamiento basada en los problemas: en el análisis bivariante aparece una asociación estadísticamente significativa y negativa, e inexistencia de asociación al controlar por las habituales variables potenciales de confusión; b) estrategia de afrontamiento basada en las emociones: asociación estadística negativa entre ambas variables en el análisis bivariante que se confirma al controlar mediante regresión por variables de confusión; c) estrategia de afrontamiento disfuncional: en el análisis bivariante aparece una asociación estadística positiva entre las mencionadas variables e inexistencia de asociación estadística en el análisis multivariante.

Afrontamiento centrado en emociones.

La presencia de asociación estadística negativa entre la estrategia de afrontamiento centrada en las emociones y depresión puesta de manifiesto por nuestro estudio coincide con los resultados obtenidos por García-Alberca¹⁹⁶ y Huang et al.²⁴², si bien ambos estudios no aportan suficiente nivel de evidencia al ser transversales y por tanto no puede demostrar secuencia temporal, y trabajar con muestras no probabilísticas. Además, en el estudio de Gallagher et al.²²⁰ encontramos un sentido negativo en la relación entre afrontamiento basado en emociones, si bien, como pasaba con la sobrecarga subjetiva, dicha relación se queda próxima al límite de significación estadística ($p=0,06$) debido a la escasa potencia estadística que aporta el tamaño muestral del estudio.

Por otro lado, nuestro estudio discrepa con los resultados de Han et al²²¹ de asociación positiva entre dichas variables, si bien este estudio, al utilizar Brief COPE clasificando las estrategias en cuatro, no poco comparable al nuestro.

Nuestros resultados sobre la relación entre afrontamiento centrado en emociones y depresión apoyan la hipótesis de que aquellas personas cuidadoras que hacen uso de las estrategias de afrontamiento centradas en las emociones presentan menos síntomas depresivos, aumentando el nivel de evidencia sobre el posible efecto protector del afrontamiento centrado en emociones sobre la depresión. Dicho efecto podría explicarse de la misma manera que hemos explicado la relación entre este tipo de afrontamiento y la sobrecarga subjetiva y la ansiedad (ver más arriba).

Afrontamiento disfuncional.

Con respecto al afrontamiento disfuncional, la presencia de asociación bivariante entre dicha variable con la variable dependiente depresión en el análisis bivariante, coincide con los resultados obtenidos por el estudio de Powers et al²⁴³, cuyo estudio analizaba la relación entre estrategias de afrontamiento y depresión en personas cuidadoras de mayores con Alzheimer sin ajustar por terceras variables. Dicha asociación fue examinada longitudinalmente y encontró ser altamente estable.

No hemos encontrado estudios que analicen la relación entre afrontamiento disfuncional y depresión de forma longitudinal y que controlen por carga objetiva. Basándonos en los criterios de mediación de MacKinnon²⁴⁴, podríamos considerar que nuestros datos apoyan la hipótesis de que la sobrecarga media el efecto del afrontamiento disfuncional sobre la depresión, ya que existe asociación estadística entre el afrontamiento y la sobrecarga subjetiva, de un lado, y entre la sobrecarga subjetiva y la depresión, al ajustar por afrontamiento disfuncional. Estos resultados son compatibles con los del estudio de Roche y cols.¹⁹⁷, que no encontraron efecto mediador del afrontamiento disfuncional en la relación entre la sobrecarga y la depresión.

Por tanto, nuestros resultados apuntan a un posible efecto mediador de la sobrecarga en la relación entre afrontamiento disfuncional y depresión.

Afrontamiento centrado en problemas.

En lo que respecta a la estrategia de afrontamiento centrada en los problemas, la ausencia de asociación que hemos puesto de manifiesto en nuestro estudio coincide con el estudio longitudinal de Cooper et al.²³⁸. Dicho estudio presenta suficiente potencia estadística para descartar asociación entre la mencionada estrategia y la depresión y controla por sobrecarga subjetiva. Coincidimos también con los estudios descriptivos transversales de Han et al.²²¹, de Powers et al.²⁴³ y de Gallagher et al.²²⁰. De ellos, el primero tiene suficiente potencia estadística para respaldar la no asociación.

Nuestros resultados discrepan con el estudio de García-Alberca¹⁹⁶, donde la existencia de asociación estadística era negativa.

Por tanto, nuestro resultados, al igual que con la sobrecarga, apoyan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es eficaz en situaciones de bajo control, al igual que pasaba con nuestros resultados relativos a sobrecarga y ansiedad.

Dadas las características de nuestro estudio (longitudinal, potencia adecuada, muestra probabilística y control por variables de confusión), podemos afirmar que aumentamos la evidencia disponible sobre la posible ausencia de eficacia del afrontamiento centrado en problemas en el control de los síntomas depresivos.

Limitaciones.

Si bien este estudio aporta un diseño longitudinal con una muestra probabilística y suficiente tamaño muestral, así como una muestra similar a la de muestras representativas a nivel nacional, no ha sido posible elaborar un diseño de cohortes prospectivas, por lo que las conclusiones relativas a riesgo o efecto protector de las

estrategias de afrontamiento estudiadas sobre los efectos estudiados han sido establecidas de forma cauta.

Por otro lado, en el presente estudio se han producido pérdidas durante el seguimiento que podrían causar un sesgo de selección. No obstante, creemos que dichas pérdidas no afectan a los resultados finales debido a que están por debajo del 20% y las características sociodemográficas de las personas perdidas no difieren del total de la muestra²⁴⁵.

3. Conclusiones.

Una vez analizado y discutido el presente estudio, podemos llegar a las siguientes conclusiones en personas cuidadores de mayores dependientes:

- El perfil tipo de la persona cuidadora familiar de mayores dependientes, del Distrito Guadalquivir, es el de una mujer de 59 años que es hija de la persona cuidada y reside con ella, que lleva 6 años cuidándola.
- Dicho perfil es bastante parecido al dibujado por la encuesta del IMSERSO de 2004 sobre cuidado informal en España, y coinciden plenamente con las características del modelo mediterráneo de sistema informal de cuidados: alta participación familiar y femenina, alta dedicación familiar y actitudes favorables hacia el cuidado familiar de las personas dependientes.
- El porcentaje de personas cuidadoras que presentan sobrecarga subjetiva al inicio del estudio (prevalencia puntual) es de un 38% en la muestra estudiada, mientras que la incidencia acumulada de dicho problema durante el año de seguimientos es de un 0,8%.
- Respecto de la ansiedad, la prevalencia puntual al inicio del estudio es del 33% y la incidencia acumulada al año de seguimiento del 32,7%. Respecto de la depresión, los anteriores parámetros se sitúan en 55,5% y 17,7%, respectivamente.
- El afrontamiento basado en las emociones, según la definición de Carver^{222, 234}, puede tener un efecto protector sobre la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en personas cuidadores de mayores dependientes, donde la situación de cuidado es poco controlable. Dicho efecto es independiente de la carga objetiva.

- Es posible que las estrategias de afrontamiento centradas en los problemas no tengan efecto sobre la sobrecarga subjetiva, la ansiedad y la depresión en personas cuidadoras de mayores dependientes, donde la situación de cuidado es poco controlable. Podría ser que el afrontamiento centrado en los problemas no fuese eficaz en situaciones poco controlables.
- El afrontamiento disfuncional puede ser un factor que predisponga a la sobrecarga subjetiva y a la ansiedad. Dicho efecto es independiente de la carga objetiva.
- Es posible que la sobrecarga subjetiva medie el efecto del afrontamiento disfuncional sobre la depresión.
- Estas cuestiones justifican las siguientes recomendaciones relativas a las intervenciones en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes: 1) las estrategias de afrontamiento deberían ser evaluadas de forma sistemática en personas cuidadoras de mayores dependientes; 2) la detección precoz de personas cuidadoras con afrontamiento disfuncional podría ser útil para la prevención de la carga subjetiva al poder adelantarse la intervención preventiva; 3) dado que se ha encontrado relación entre afrontamiento basado en emociones y una menor sobrecarga, ansiedad y depresión, y dado que dicho afrontamiento se basa sobre todo en la aceptación de la situación y en la reevaluación positiva, nuestros resultados justifican la realización de intervenciones sobre las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes tendentes a promoverla aceptación de la situación de cuidado, la búsqueda de aspectos positivos y el control de pensamientos disfuncionales, con el fin de mejorar la salud emocional de dichas personas cuidadoras, y 4) estas intervenciones podrían desarrollarse independientemente del nivel de carga objetiva de las personas cuidadoras.
- En lo que respecta a futuros estudios, sería conveniente seguir profundizando en la hipótesis de que el afrontamiento centrado en problemas carece de eficacia en situaciones de bajo control, así como en el papel mediador de la sobrecarga entre el afrontamiento disfuncional y la depresión.

*Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en
personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.*

PARTE IV.

BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS.

BIBLIOGRAFÍA.

Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.

1. Casado D, López G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Barcelona: Fundación “La Caixa”; 2001.
2. Rivera J. Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional Madrid: Consejo Económico y Social. 2001.
3. Bazo MT. Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. Papers, Revista de Sociología. 1998(56):143-51.
4. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Como mantener tu bienestar”. Madrid: IMSERSO; 2006.
5. Mayores EP, editor. Estudio Longitudinal Envejecer en España: El proyecto ELES 2011.
6. Sancho M. Las personas mayores en España. Informe 2006. Madrid: IMSERSO; 2006.
7. Mayores EP, editor. Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos .Informes Portal Mayores2011.
8. Cantalapiedra M, Panizo E. Evolución reciente y perspectivas de fecundidad en España. Revista Pediatría de Atención Primaria. 2002; 4(13):35-6.
9. Equipo Portal Mayores, editor. Indicadores estadísticos básicos 2007. Informes Portal Mayores, número 81. Madrid: Portal Mayores; 2008.

10. López Doblas J TR, A. La situación social de los mayores en Andalucía. Universidad de Granada 2007.
11. Sánchez J. El libro verde sobre la dependencia en España. Madrid: Ergon; 2004.
12. Puga MD. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión al 2010. Madrid: Fundación Pfizer; 2001.
13. Escobar MA. Influencia de las relaciones sociales en la aparición y progresión de la discapacidad en personas mayores en Europa. *Enferm Clínica*. 2008; 18(3):166-8.
14. Abellán García A, Esparza Catalán C, Pérez Díaz J. Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de relaciones laborales*.
15. Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Rev Esp Salud Pública*. 2004; 78(8):201-14.
16. Abellán A, del Barrio E, Castejón P, Esparza C, Fernández-Mayoralas G, Pérez L, et al. A propósito de las condiciones de vida de los mayores. *Encuesta 2006*. Madrid: IMSERSO; 2007.
17. Puga MD, Abellán A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
18. INE, editor. *Discapacidad y dependencia en España*. 2011.
19. INE. *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Avance de resultados*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2000.
20. INE. *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. Año 2008: INE; 2008.

21. Equipo Portal Mayores. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados. Madrid: Portal Mayores; 2008. Available from:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>.

22. Guillén M, Alcañiz M, Ayuso M, Magide V et al. Causas, evolución y análisis comparativo de la dependencia en la población española de mayor edad. Estudios I+D+I, nº 11: IMSERSO; 2005.

23. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. Health Economics. 2007; 17(3):393-409.

24. European Commission. Long-term care in the European Union. Brussel: European Comission; 2008.

25. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gaceta Sanitaria. 2004; 18:132-9.

26. Martínez JR. Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. Rev Adm Sanit. 2003;1 (2):275-88.

27. Alberdi I. La nueva familia española. Madrid: Taurus; 1999.

28. IMSERSO. Encuesta de condiciones de vida de los mayores. Estudio 4.597. 2004 [9-01-2009]; Available from:

<http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200411/encuestamayores4.pdf>.

29. Rodríguez A. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.

30. CIS. Apoyo informal a las personas mayores (2a fase). Estudio no. 2.117: CIS; 1994.
31. Caregiving NAF. Caregiving in the US: A focused look at those caring for someone age 50 or older. National Alliance for Caregiving Bethesda, MD; 2009.
32. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Münster: LIT Verlag; 2005.
33. Jenson J, Jacobzone S. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. Labour Market and Social Policy. Occasional papers no. 41. Paris: OECD; 2000.
34. Fujisawa R, Colombo F. The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand. OECD Health Working Papers; 2009.
35. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. Milbank Q. 2007 Dec; 85(4):641-90.
36. Spiess CK, Schneider AU. Interactions between care-giving and paid work hours among European midlife women, 1994 to 1996. Ageing and Society. 2003; 23:41-68.
37. García M. El sistema informal de atención a la salud 2000. Available from: http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponenciashtm/M%C2%AAM_Garcia_Calvante.htm.
38. Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. Ageing and society. 1991; 2:229-317.
39. Penning MJ. Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. Gerontologist. 1990; 30(2):220-7.

40. Cantor MH. Family and community: changing roles in an ageing society. *Gerontologist*. 1991; 31:337-46.
41. Künemund H, Rein M. There is more to giving than receiving: theoretical arguments and empirical explorations of crowding in and crowding out. *Ageing and Society*. 1999; 19(1):93-121.
42. Penning MJ, Keating N. Self, informal and formal care: partnerships in community-based and residential long-term care settings. *Canadian Journal on Aging*. 2000;19(Suppl 1):75-100.
43. Liu K, Manton KG, Aragon C. Changes in home care use by disabled elderly persons: 1982-1994. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55(4):245-53.
44. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar. Instituto de Mayores y Servicios Sociales Madrid; 2005.
45. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*. 2003 Nov; 129(6):946-72.
46. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2003;18:250-67.
47. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*. 1995; 35(6):771.
48. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007; 62(2):126-37.

49. Badía X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal de enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004; 34(4):170-7.
50. García MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de la salud. *Investigación cuantitativa*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
51. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995; 35(6):771-91.
52. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide; 2007.
53. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. *Profiles in Caregiving*. San Diego, CA: Academic Press; 1995.
54. García MM, Mateo I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanitaria*. 2004; 18(Supl 1):132-9.
55. Jacobzone S. Coping with aging: international challenges. *Health Aff (Millwood)*. 2000 May-Jun; 19(3):213-25.
56. Fernández-Abascal EG, Martín Díaz MD, Jiménez Sánchez MP. *Emoción y motivación: la adaptación humana*. 2003.
57. Labrador FJ. *Estrés: trastornos psicofisiológicos*. 1993.
58. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol* 1986 May; 50(5):992-1003.

59. Lazarus RS, Valdés Miyar M, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos: Ediciones Martínez Roca; 1986.
60. Fernández-Abascal EG, Jiménez Sánchez MP, Martín Díaz MD. Emoción y motivación; 2003.
61. Vázquez C, Crespo M, Ring JM. Estrategias de afrontamiento. In: Bulbena A, Berrios GE, Fernández de Larrino P, editors. Medición clínica en psiquiatría y psicología. Barcelona: Masson; 2000. p. 425-46.
62. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York, NY: Springer; 1984.
63. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990 Oct; 30(5):583-94.
64. García E, Cano A. Psicología General. Motivación y emoción. Madrid: Editorial Ramón Areces; 1997.
65. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986 May;50(5):992-1003.
66. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2011 Jun 9.
67. Moos RH, Brennan PL, Fondacaro MR, Moos BS. Approach and avoidance coping responses among older problem and nonproblem drinkers. *Psychology and Aging*. 1990 Mar; 5(1):31-40.
68. Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*. 2002; 6(4):325-42.

69. Kneebone, II, Martin PR. Coping and caregivers of people with dementia. *Br J Health Psychol.* 2003 Feb; 8(Pt 1):1-17.
70. Moos R. Coping response inventory manual. Palo Alto, CA: Stanford University Medical Center and Department of Veterans Affairs Medical Center; 1988.
71. Jalowiec A. The Jalowiec Coping Scale. In: Waltz CFS, O.L./ Jenkins, L.S./ Di Lorio, C.K., editor. *Measurement of Nursing Outcomes.* 2nd ed. New York: Springer; 2003. p. 71-87.
72. Backer JH, Bakas T, Bennet SJ, Pierce PK. Coping with stress. Programs of nursing research. In: Rice VH, editor. *Handbook of stress, coping and health Implications for nursing research, theory and practice.* Thousand Oaks, CA: Sage; 2000. p. 223-63.
73. Aliaga F, Capafons A. La medida del afrontamiento: revisión crítica de la "Escala de Modos de Coping"(Ways of Coping). *Ansiedad y estrés.* 1996; 2(1):17-26.
74. Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging and Mental Health.* 2002 Nov; 6(4):325-42.
75. Carver CS, Scheier MF. The self-attention-induced feedback loop and social facilitation. *Journal of Experimental Social Psychology*1981; 17(6):545-68.
76. Scheier MF, Carver CS. Self-directed attention and the comparison of self with standards. *Journal of Experimental Social Psychology.* 1983; 19 (3):205-22.
77. Scheier MF, Carver CS. Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology.* 1985; 4(3):219.
78. Scheier MF, Carver CS. A model of behavioral self-regulation: Translating intention into action. *Advances in experimental social psychology.* 1988; 21:303-46.

79. Carver CS, Scheier MF. Themes and issues in the self-regulation of behavior. *Advances in social cognition*. 1999; 12(1):1.
80. Carver CS, Lawrence JW, Scheier MF. A control-process perspective on the origins of affect. *Striving and feeling: Interactions among goals, affect, and self-regulation*. 1996:11-52.
81. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. La sobrecarga de las cuidadoras de pacientes dependientes. *Análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanc; 2006.
82. Pearlin LI. The sociological study of stress. *J Health Soc Behav*. 1989 Sep; 30(3):241-56.
83. Pearlin LI. The Stress Process Revisited: Reflections on Concepts and Their Interrelationships. In: Aneshensel CS, Phelan J, editors. *Handbook on the Sociology of Mental Health*. New York: Plenum Press; 1999. p. 395-415.
84. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist* 1980; 20(6):649.
85. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*. 1998;14(2):229-48.
86. Zarit SH. Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. In: Duyckaerts C, I L, editors. *Handbook of Clinical Neurology, Vol 89 (3rd series) Dementias*. Amsterdam-New York: Elsevier; 2008. p. 102-6.
87. Vrabec NJ. Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship*. 1997; 29(4):383-8.
88. Caplan G. *Support systems and community mental health: Lectures on concept of development*. New York: Behavioral Publications; 1974.

89. García MA. Beneficios del apoyo social durante el envejecimiento: efectos protectores de la actividad y el deporte. *Lecturas: EF y deporte*2002.
90. Jang Y, Haley WE, Small BJ, Mortimer JA. The role of mastery and social resources in the associations between disability and depression in later life. *Gerontologist*. 2002 Dec; 42(6):807-13.
91. Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav*. 1978 Mar; 19(1):2-21.
92. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989 May; 44(3):61-71.
93. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*. 2000 Jun; 23(3):191-203.
94. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*. 1977 Mar;84(2):191-215.
95. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company; 1997.
96. Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002 Jan; 57(1):74-86.
97. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*. 1987 Dec; 2(4):323-30.

98. Carretero S, Garces J, Rodenas F, Sanjose V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2009 Jul-Aug; 49(1):74-9.
99. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooymann NR. Caregiving and the experience of subjective burden. *Family Relation* 1985; 34:19-26.
100. Montgomery R. Investigating caregiver burden. In: Markides KS, Cooper CL, editors. *Aging, stress, and health*. New York: John Wiley & Sons; 1989.
101. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*. 2004; 18:83-92.
102. Lyons KS, Zarit SH, Sayer AG, Whitlatch CJ. Caregiving as a dyadic process perspectives from caregiver and receiver. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2002; 57(3):P195-P204.
103. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Serie B: Psychological Science and Social Science*. 2003; 58(2):112-28.
104. Alpuche VJ, Ramos B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 2008; 18(2):237-45.
105. Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum*. 1998 Oct-Dec; 33(4):5-11.
106. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2003; 58 (2):P112.

107. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol.* 1984 Mar; 39(2):230-9.
108. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J Gerontol.* 1991 Jul; 46(4):P181-9.
109. O'Rourke N, Haverkamp BE, Rae S, Tuokko H, Hayden S, Beattie BL. Response biases as a confound to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Psychol Aging.* 1996 Jun; 11(2):377-80.
110. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology.* 1983 May;38(3):344-8.
111. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging* 1991. Sep; 6(3):392-402.
112. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Anales de Psicología.* 1996; 6:338-46.
113. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer *Revista de Neurología.* 2008; 46(10):582-8.
114. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo. *Gaceta Sanitaria.* 2008; 22(6):618-9.
115. Gómez-Ramos MJ, González-Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2004;39(3):154-9.

116. Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2003 Mar; 58(2):127-32.
117. López O, Santiago P, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria.* 1999; 27(4):404-10.
118. Moral MS, J J, López MJ, Pellicer P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria.* 2003; 32(2):77-87.
119. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria*2005; 1(1):12-7.
120. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón M, Bohórquez P, Cassani M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria.* 2008; 40(4):193-8.
121. Soto MA, Díaz L, Almagro MJ, Ramírez MA. Grado de apoyo social percibido por cuidadoras con elevado nivel de esfuerzo. *Revista Paraninfo Digital;* 2008.
122. Díaz M, Garrido MM. Manejo del Cansancio del Rol de Cuidador en una Unidad de Cuidados Enfermeros. *Inquietudes.* 2006; 12(34):14-7.
123. Vázquez MA, Casals JL, Aguilar P, Aparicio P, Estébanez F, Luque A, et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clínica.* 2005; 15(2):63-70.
124. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health.* 1990;13(6): 375-84.
125. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F, Agrawal S. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum.* 2008 Jan; 35(1):49-56.

126. NANDA. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 2007-2008. Madrid: Elsevier España; 2008.
127. Ballesteros E, M.P. T, Sánchez PD. Valoración enfermera vs escala de Zarit. XV Congreso Nacional de la SEEGG 17-19 Abril, Valencia. 2008; Available from: http://www.arrakis.es/~seegg/documentos/congresos/material_XV/resumenes/comunicaciones/13.pdf.
128. Gallart A. Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Revista de Administración Sanitaria*. 2004; 2(2):299-316.
129. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology Serie B: Psychological Science and Social Science*. 2006; 61(1):33-45.
130. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2004 Apr-Jun; 18(2):99-109.
131. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health and Social Care in the Community*. 2008 Jul; 16(4):400-9.
132. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. *Atención Primaria*. 2004; 33(2):61-8.
133. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*. 1998; 14(2):215-27.
134. Cicirelli VG. Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*. 1993 Jun; 8(2):144-55.

135. Abengoza MC, Serra E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*. 1999 May; 15(3):31-43.
136. Sparks MB, Farran CJ, Donner E, Keane-Hagerty E. Wives, husbands, and daughters of dementia patients: predictors of caregivers' mental and physical health. *Sch Inq Nurs Pract*. 1998 Fall; 12(3):221-34.
137. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011 Mar;26(1):1-14.
138. Bookwala J, Schulz R. The role of neuroticism and mastery in spouse caregivers' assessment of and response to a contextual stressor. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998;53(3):155-64.
139. Chou KR, LaMontagne LL, Hepworth JT. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nurs Res*. 1999 Jul-Aug; 48(4):206-14.
140. Kim Y, Duberstein PR, Sorensen S, Larson MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*. 2005 Mar-Apr; 46(2):123-30.
141. Chumbler NR, Rittman M, Van Puymbroeck M, Vogel WB, Qin H. The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004 Oct; 19(10):944-53.
142. Andren S, Elmstahl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *J Clin Nurs*. 2008 Mar; 17(6):790-9.
143. Gallagher TJ, Wagenfeld MO, Baro F, Haepers K. Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Soc Sci Med*. 1994 Dec; 39(12):1615-22.

144. Chumbler NR, Grimm JW, Cody M, Beck C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International journal of geriatric psychiatry*. 2003; 18(8):722-32.
145. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health*. 1997 Dec; 87(12):2002-7.
146. Sansoni J, Vellone E, Piras G. Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *Int J Nurs Pract*. 2004 Apr; 10(2):93-100.
147. Dura JR, Stukenberg KW, Kiecolt-Glaser JK. Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology and aging*. 1991; 6(3):467.
148. López Mederos OL, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*. 1999; 24(7):404.
149. Sansoni J, Vellone E, Piras G. Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*. 2004; 10(2):93-100.
150. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, Grayson D. Detecting anxiety and depression in general medical settings. *Bmj*. 1988; 297(6653):897-9.
151. Montón Franco C, Pérez Echevarría M, Campos R, García Campayo J, Lobo A. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Atención primaria*. 1993; 12(6):345-9.
152. Organization WH. Press Release (2002). WHO/51; 27.
153. Winslow BW. Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Res Nurs Health*. 1997 Feb; 20(1):27-37.

154. Chang BL, Brecht M-L, Carter PA. Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women & Health*. 2001; 33(1-2):39-61.
155. Dentinger E, Clarkberg M. Informal caregiving and retirement timing among men and women gender and caregiving relationships in late midlife. *Journal of Family Issues*. 2002; 23(7):857-79.
156. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*. 2007 Apr; 19(2):175-95.
157. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005 Sep; 13(9):795-801.
158. Vedhara K, Shanks N, Wilcock G, Lightman SL. Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of health psychology*. 2001; 6(1):101.
159. Neundorfer MM. Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with dementia. *Nurs Res*. 1991 Sep-Oct; 40(5):260-5.
160. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Grant I, Yu ESH, Zhang M, et al. A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *The Gerontologist*. 1997; 37(4):490.
161. Cooper C, Balamurali T, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International psychogeriatrics*. 2007; 19(02):175-95.
162. Nolen-Hoeksema S. *Sex differences in depression*: Stanford University Press; 1990.

163. Sanz J, Vázquez C. Fiabilidad, validez y datos normativos del Inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema* 1998; 10(2):303-18.
164. Vázquez Valverde C, Crespo López M, Ring J. Estrategias de afrontamiento.
165. Lai DW, Luk PK, Andruske CL. Gender differences in caregiving: a case in Chinese Canadian caregivers. *Journal of Women & Aging*. 2007; 19(3-4):161-78.
166. Clark MC, Diamond PM. Depression in family caregivers of elders: a theoretical model of caregiver burden, sociotropy, and autonomy. *Research in Nursing & Health*. 2010; 33(1):20-34.
167. CIS. La soledad en las personas mayores. Estudio no. 2.279: CIS; 1998. Available from:

<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/encuestas/2279-soledad/ficha-tecnica-2279.doc>
168. Alfaro-Ramirez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vazquez-Pineda F, Sanchez-Roman S, Ramos-del Rio B, Guevara-Lopez U. Burden, anxiety and depression in patient's caregivers with chronic pain and in palliative care. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2008; 46(5):485-94.
169. Livingston G, Manela M, Katona C. Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. 1996;312(7024):153-6.
170. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, De Vito E, Di Cioccio L, Bauco C. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:93.
171. Crespo M, Lopez J, Zarit SH. Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Jun;20(6):591-2.

172. Losada A, Robinson Shurgot G, Knight BG, Marquez M, Montorio I, Izal M, et al. Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health*. 2006; 10(1):69-76.
173. CIS, IOE C, editors. *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid: INSERSO; 1995.
174. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000; 40(2):147-64.
175. Ekwall AK, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2007 May;16(5):832-44.
176. Penley JA, Tomaka J, Wiebe JS. The association of coping to physical and psychological health outcomes: a meta-analytic review. *J Behav Med*. 2002 Dec; 25(6):551-603.
177. Somerfield MR, McCrae RR. Stress and coping research. Methodological challenges, theoretical advances, and clinical applications. *Am Psychol*. 2000 Jun;55(6):620-5.
178. Folkman S, Lazarus RS. Coping as a mediator of emotion. *J Pers Soc Psychol*. 1988 Mar;54(3):466-75.
179. Montoro-Rodriguez J, Gallagher-Thompson D. The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging and Mental Health*. 2009 Sep;13(5):648-58.
180. Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *Gerontologist*. 1997 Apr; 37(2):239-49.

181. O'Rourke N, Wenaus CA. Marital aggrandizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Can J Aging*. 1998; 17:384-400.
182. Hinrichsen GA, Niederehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *The Gerontologist*. 1994;34(1):95-102.
183. Intrieri RC, Rapp SR. Self-control skillfulness and caregiver burden among help-seeking elders. *Journal of gerontology*. 1994; 49(1):P19-P23.
184. Hinrichsen GA, Niederehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist*. 1994 Feb; 34(1):95-102.
185. Matsuda O. The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 1995; 49(4):209-11.
186. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 Sep;34(3):294-304.
187. Cooper C, Katona C, Livingston G. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *Journal of Nervous and Mental Disease*. 2008 Nov; 196(11):838-43.
188. Kim JH, Knight BG, Longmire CV. The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychol*. 2007; 26(5):564-76.
189. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003; 38(4):212-8.
190. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2011 Jun 9.

191. Brashares HJ, Catanzaro SJ. Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *J Nerv Ment Dis.* 1994 Aug;182(8):437-42.
192. Lutzky SM, Knight BG. Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging.* 1994 Dec;9(4):513-9.
193. Brown PJ, Sloman R, Brown LM, Mitchell R. Coping strategies of caregivers of family members with dementia. *Aust N Z J Ment Health Nurs.* 1995 Jun; 4(2):70-6.
194. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003;38(4):212-8.
195. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the neurological sciences.* 2015;358(1):77-81.
196. García-Alberca JM, Cruz Bn, Lara JP, Garrido V, Lara A, Gris E. Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MALAGA-AD study. *Int Psychogeriatr.* 2012;24(8):1325-34.
197. Lauren Roche D, Croot K, MacCann C, Cramer B, Diehl-Schmid J. The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers. *Journal of geriatric psychiatry and neurology.* 2015;28(3):218-28.
198. Pett MA, Caserta MS, Hutton AP, Lund DA. Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *Am J Orthopsychiatry.* 1988 Jul;58(3):405-17.
199. Pratt CL, Schmall VL, Wright S, Cleland M. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations: Journal of Applied Family and Child Studies.* 1985; 34(1):27-33.

200. Thunyadee C, Sitthimongkol Y, Sangon S, Chaiâ€• Aroon T, Hegadoren KM. Predictors of depressive symptoms and physical health in caregivers of individuals with schizophrenia. *Nursing & health sciences*. 2015;17(4):412-9.
201. Wright SD, Lund DA, Caserta MS, Pratt C. Coping and Caregiver Well-Being: The Impact of Maladaptive Strategies. *Journal of Gerontological Social Work*. 1991;17(1-2):75-91.
202. Zuchella C, Bartolo M, Pasotti C, Chiapella L, Sinforiani E. Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*. 2012; 26(1):55-60.
203. Wilcox S, O'Sullivan P, King AC. Caregiver coping strategies: wives versus daughters. *Clinical Gerontologist*. 2001; 23(1/2): 81-97.
204. Möller- Leimkühler AM, Wiesheu A. Caregiver burden in chronic mental illness: the role of patient and caregiver characteristics. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*. 2012; 262(2):157-66.
205. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International journal of geriatric psychiatry*. 2008; 23(9):929-36.
206. Knight BG, Silverstein M, McCallum TJ, Fox LS. A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000 May;55(3):142-50.
207. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and health sciences*. 2005; 7(2):81-91.
208. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007;58(5):446-57.

209. Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*. 2007 Nov; 11(6):626-36.
210. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord*. 2006 Jan; 90(1):15-20.
211. Vedhara K, Shanks N, Anderson S, Lightman S. The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med*. 2000 May-Jun;62(3):374-85.
212. Wartella JE, Auerbach SM, Ward KR. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of psychosomatic research*2009; 66(6):503-9.
213. Lambert SD, Girgis A, Lecathelinais C, Stacey F. Walking a mile in their shoes: anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. *Supportive Care in Cancer*. 2013;21(1):75-85.
214. Ordóñez P-, Frías• Osuna A, Romero• Rodríguez Y, del• Pino• Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *European journal of cancer care*; 2016.
215. Gallagher D, Rose J, Rivera P, Lovett S, Thompson LW. Prevalence of depression in family caregivers. *The Gerontologist*. 1989;29(4):449.
216. Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of abnormal psychology*. 1995;104(1):197.

217. Quayhagen M, Quayhagen MP, Patterson TL, Irwin M, Hauger RL, Grant I. Coping with dementia: Family caregiver burnout and abuse. *Journal of Mental Health and Aging*. 1997; 3(3):357-64.
218. Fingerman KL, Gallagher Thompson D, Lovett S, Rose J. Internal resourcefulness, task demands, coping, and dysphoric affect among caregivers of the frail elderly. *International journal of aging and human development*. 1996; 42(3):229-48.
219. Pruchno R, Resch N. Coping with caregiving: Mental health effects. *Psychology and Aging*. 1989; 14:454-63.
220. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregivers. *Aging & Mental Health*. 2011; 15(6):663-70.
221. Han Y, Hu D, Liu Y, Lu C, Luo Z, Zhao J, et al. Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014; 18(6):571-7.
222. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med*. 1997; 4(1):92-100.
223. Crespo M, Cruzado J. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*. 1997; 23(92):797-830.
224. Alonso SL, Serrano MM. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005;1:12-7.
225. Serrano-Ortega N, Frías-Osuna A, Recio-Gómez JM, del-Pino-Casado R. Diseño y validación de una escala para la medición de la dedicación al cuidado en personas cuidadoras de mayores dependientes (DeCuida). *Atención Primaria*; 2015.

226. Requena AT. La situación social de los mayores en Andalucía: Centro de Estudios Andaluces; 2007.
227. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. Maryland State Medical Journal. 1965 Feb;14:61-5.
228. National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. Appendix B: Detailed Methodology: National Alliance for Caregiving; 2009. Available from:

http://www.caregiving.org/pdf/research/2009Caregiving_Appendix_B_Detailed_Methodology.pdf.
229. del Pino Casado R, Millán Cobo MD, Palomino Moral PA, Frías Osuna A. Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. Journal of Nursing Scholarship. 2014; 46(3):176-86.
230. Domínguez J, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo M. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. SEMERGEN-Medicina de Familia. 2012; 38(1):16-23.
231. Mora JG, Vidal ER, Córcoles. HGIV. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. Atención Primaria. 2003;31(5):338-9.
232. Pérez-Cruz M, Muñoz-Martinez MÁ, Parra-Anguita L, del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Atención Primaria.
233. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? Gerontologist 1997 1997 Apr;37(2):218-32.
234. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. Int J Behav Med. 1997; 4(1):92-100.

235. Losada A, Marquez-Gonzalez M, Romero-Moreno R, Mausbach BT, Lopez J, Fernandez-Fernandez V, et al. Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *J Consult Clin Psychol*. 2015 Aug; 83(4):760-72.
236. Cheng ST, Lau RW, Mak EP, Ng NS, Lam LC. Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy. *Gerontologist*. 2014 Dec; 54(6):1049-58.
237. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clínica y Salud*. 2015;26:41-8.
238. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008 Sep;23(9):929-36.
239. Wilcox S, O'Sullivan P, King AC. Caregiver coping strategies: Wives versus daughters. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*; 2001.
240. Wartella JE, Auerbach SM, Ward KR. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *J Psychosom Res* 2009. Jun; 66(6):503-9.
241. Cooper C, Katona C, Livingston G. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *The Journal of nervous and mental disease*. 2008;196(11):838-43.

242. Huang C-Y, Musil CM, Zauszniewski JA, Wykle ML. Effects of social support and coping of family caregivers of older adults with dementia in Taiwan. *The International Journal of Aging and Human Development*. 2006;63(1):1-25.
243. Powers DV, Gallagher-Thompson D, Kraemer HC. Coping and depression in Alzheimer's caregivers: longitudinal evidence of stability. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002 May; 57(3):P205-11.
244. MacKinnon DP. *Introduction to statistical mediation analysis*. Press EP, editor. New York, NY: Routledge; 2008.
245. Sackett DL. *Evidence-based medicine: how to practice and teach EBM*: WB Saunders Company; 1997.

ANEXOS.

**ANEXO I: APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN DE CÓRDOBA.**




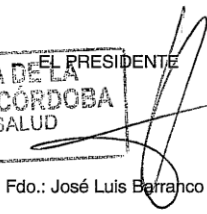
D. Gregorio Jurado Cáliz, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, del que es Presidente D. José Luis Barranco Quintana

CERTIFICA

Que en reunión del Comité de Ética de la Investigación de Córdoba, celebrada el día 27 de septiembre de 2012, se ha estudiado y evaluado el Proyecto de Investigación, titulado: " Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes ", en el que figura como Investigadora principal Dña Natalia Serrano Ortega , adscrita a la Universidad de Jaén, para realizar el proyecto en el Distrito Sanitario Guadalquivir, habiendo considerado los integrantes de dicho Comité que el citado proyecto respeta los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de 1964, de la Asociación Médica Mundial, y enmiendas posteriores, y en el Convenio del Consejo de Europa de 1996, relativo a los Derechos Humanos y a la Biomedicina, demostrando sus autores conocer suficientemente los antecedentes y el estado actual del tema que proponen investigar, estando bien definidos sus objetivos y siendo adecuada su metodología, por lo que hacen constar la viabilidad en todos sus términos del proyecto de investigación, estimando que los resultados pueden ser de gran interés.

Se hace constar, de acuerdo con el art. 27,5 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, que la presente certificación se emite con anterioridad a la aprobación del acta correspondiente.

En Córdoba, a 28 de Septiembre de dos mil doce.

EL SECRETARIO  EL PRESIDENTE 

**COMITÉ DE ÉTICA DE LA
INVESTIGACIÓN DE CÓRDOBA
CONSEJERÍA DE SALUD
CÓRDOBA**

Fdo.: Gregorio Jurado Cáliz Fdo.: José Luis Barranco Quintana