

**UNIVERSITAT DE VALÈNCIA**

**Programa de Doctorado en Psicogerontología**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**



**SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS  
EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: MODELO  
EXPLICATIVO**

**TESIS DOCTORAL**

Presentada por:

**ANDREA VÁZQUEZ MARTÍNEZ**

Dirigida por:

**DRA. ESPERANZA NAVARRO PARDO**

**DRA. NOELIA E. FLORES ROBAINA**

**DR. PEDRO FERNÁNDEZ DE CÓRDOBA CASTELLÁ**

Valencia, 2014



Esperanza Navarro Pardo, Profesora Contratada Doctora del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València, Noelia Flores Robaina, Profesora Ayudante Doctora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos de la Universidad de Salamanca, y Pedro Fernández de Córdoba Castellá, Catedrático de Universidad del Departamento de Matemática Aplicada de la Universitat Politècnica de València,

## INFORMAN

Que Andrea Vázquez Martínez ha realizado bajo nuestra dirección la Tesis Doctoral titulada “Salud del cuidador familiar de personas en situación de dependencia: modelo explicativo”, con la que se presenta para optar al Grado de Doctor en Psicología y que, a nuestro juicio, reúne las condiciones de calidad exigibles para una Tesis Doctoral.

Y para que conste a los efectos oportunos, firmamos la presente en Valencia, a 1 de mayo de 2014.

Esperanza Navarro Pardo

Noelia E. Flores Robaina

Pedro Fernández de Córdoba Castellá



*A miña avoa María*



## *Agradecimientos*

Cuando uno se plantea realizar una Tesis Doctoral, sabe que el camino será largo y, a veces, duro. Sin embargo, me siento una persona privilegiada. Poder aunar la investigación con la motivación personal que siento hacia el cuidador familiar ha sido un placer. Por ello, a los primeros que he de agradecer este trabajo, es a cada uno de los cuidadores que han participado en este estudio. A ellos, quienes siguen el camino del cuidado con amor, esperanza y una sonrisa.

A los directores que han supervisado este trabajo. Gracias por vuestro apoyo y por la confianza que habéis depositado en mí. Lo hemos conseguido, *amigos*. También, a todas las personas que forman InterTech y quienes me han abierto las puertas de su ciudad y de su hogar.

A mis abuelos. El latido no ha sido el tener que aprender a dejaros ir, sino a aprender a vivir sin el pedazo de mí que se ha ido con vosotros. Sólo vosotros sabéis el número de veces que he tenido que girar el cuello para ver vuestra foto en busca de un empujón en tantas noches de cansancio y desaliento. Gracias por darme luz y el motivo de este trabajo. Aquí os regalo mi sueño y mi promesa.

A mis padres y a mi hermano, quienes me han dado las raíces para crecer y las alas para volar. Gracias por vuestra entrega y sacrificio. Gracias por entender mi ausencia y confiar en mí siempre. Gracias por darme una lección de vida y una clase magistral de amor. Sin vosotros, este sueño hubiese sido imposible.

A mis maravillosos tíos, Pepe y Rosa. A mis primos, Marta, Mariam, Roberto y Alejandro. Gracias por vuestros consejos y vuestra siempre disponibilidad. A pesar de la distancia, me habéis acompañado en esta aventura. Gracias, *hermanos*. Gracias por cuidarme tanto y tan bien.

“La sabiduría suprema consiste en tener sueños lo bastante grandes para no perderlos de vista mientras se persiguen. Te deseo muchos sueños”. Sin palabras y, con infinita admiración, gracias desde el corazón.

A todas las personas de Galicia, Salamanca y Valencia que han puesto su cabeza en este trabajo, y, sobre todo, a las personas que sé que habéis puesto vuestro corazón. Gracias equipo. Gracias por calcular el abrazo exacto. Gracias por dibujarme una sonrisa. Gracias por vuestra amistad incondicional. No es tan importante dónde se llega, sino con quién se ha llegado. Gracias Reina Madre.

... El final de un camino, solo es el principio de otro. La amabilidad en el viaje. La acogida de una puerta abierta. Una luz en la ventana. Una más en la mesa. Tus manos, en silencio, me han traído hasta aquí...



## SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA: MODELO EXPLICATIVO

### Índice

<b>CAPÍTULO 1. EL FENÓMENO DE LA DEPENDENCIA.....</b>	<b>29</b>
1. INTRODUCCIÓN.....	31
2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN: UN ÉXITO, UN DESAFÍO, UNA OPORTUNIDAD .....	32
3. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA? CONCEPTOS CLAVE A LA HORA DE HABLAR DE UNA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA .....	36
3.1 Desencadenantes de la limitación funcional.....	41
3.2 Tipos de ayuda y grados de dependencia.....	42
4. DESTERRANDO UN MITO: VEJEZ SINÓNIMO DE DEPENDENCIA.....	44
4.1 Edad y dependencia: cuidados por envejecimiento.....	45
4.2 Edad y dependencia: cuidados por enfermedad.....	46
5. MARCO LEGISLATIVO Y POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS.....	48
5.1 La Ley de Dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre).....	49
5.2 Servicios y Prestaciones en España.....	50
6. RELACIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR Y LOS RECURSOS FORMALES DE APOYO.....	53
6.1 Institucionalización de la persona dependiente e importancia del cuidador .....	57
7. ¿POR QUÉ HA DE PREOCUPARNOS? ¿FUTURA DISPONIBILIDAD DEL CUIDADOR? .....	59
7.1 El fenómeno del envejecimiento demográfico y el cuidado .....	61
7.2 Modificación del modelo y estructura familiar .....	62
7.3 Incorporación femenina al mercado laboral .....	64
7.4 Importancia sociosanitaria del cuidador familiar .....	65
7.5 Cuidador familiar: mantenimiento de autonomía, vínculo afectivo y vehículo social.....	66
<b>CAPÍTULO 2. EL CUIDADOR FAMILIAR EN LA ATENCIÓN A PERSONAS DEPENDIENTES.....</b>	<b>69</b>
1. INTRODUCCIÓN.....	71
2. MARCO GENERAL DEL ESTUDIO DEL CUIDADOR FAMILIAR.....	72
3. FIGURAS DE ATENCIÓN A PERSONAS DEPENDIENTES: LOS CUIDADORES.....	74
3.1 Sistemas de apoyo al cuidado: cuidadores formales vs. informales .....	75
3.2 Diferencias y semejanzas entre el cuidador formal-profesional y el cuidador informal- familiar .....	78

4.	ETAPAS EN EL CUIDADO DE UN FAMILIAR EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA .....	80
5.	DELIMITACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL: CONCEPTO Y PERFIL.....	82
5.1	Concepto de cuidador familiar de personas en situación de dependencia .....	82
5.2	Perfil del cuidador familiar .....	85
5.2.1	Perfil diferencial en relación al género del cuidador principal .....	88
5.2.2	Tiempo y tareas del cuidado .....	90
6.	DEMANDAS DEL CUIDADOR Y RESPUESTAS DE INTERVENCIÓN.....	94
6.1	Necesidades del cuidador familiar.....	94
6.2	Respuestas de intervención para el cuidador familiar .....	97
<b>CAPÍTULO 3. CARGA Y EFECTOS DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.....</b>		<b>101</b>
1.	INTRODUCCIÓN.....	103
2.	CARGA Y CUIDADOR FAMILIAR .....	103
2.1	Carga objetiva y carga subjetiva .....	108
2.2	Carga y variables relacionadas.....	111
3.	REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR FAMILIAR .....	115
3.1	Repercusiones físicas .....	119
3.1.1	Investigaciones centradas en indicadores objetivos de salud.....	120
3.1.2	Investigaciones centradas hacia valoraciones subjetivas de salud .....	123
3.2	Repercusiones emocionales .....	125
3.2.1	Uso de psicofármacos en los cuidadores familiares .....	129
3.3	Repercusiones familiares.....	131
3.4	Repercusiones laborales, económicas y sociales.....	135
3.4.1	Consecuencias laborales y económicas por asumir el rol de cuidador.....	135
3.4.2	Apoyo social y carencia de tiempo libre.....	138
3.5	El no descanso como repercusión del cuidado en el cuidador familiar .....	141
4.	EL PACIENTE OCULTO .....	143
4.1	¿Existencia del síndrome del cuidador? .....	143
4.2	Influencia de las repercusiones del cuidador en su familiar dependiente.....	145
5.	CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOR FAMILIAR .....	147
5.1	Concepto de calidad de vida.....	148
5.2	Calidad de vida en el cuidador familiar .....	150

---

<b>CAPÍTULO 4. MODELOS EXPLICATIVOS DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES....</b>	<b>157</b>
1. INTRODUCCIÓN .....	159
2. ESTRÉS Y CUIDADOR FAMILIAR .....	159
3. MODELOS DE ESTRÉS Y CUIDADORES FAMILIARES.....	162
3.1 Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin <i>et al.</i> , 1990).....	166
3.2 Modelo de estrés de los dos factores (Lawton <i>et al.</i> , 1991).....	170
3.3 Modelo de Haley <i>et al.</i> , (1987) .....	172
3.4 Modelo diádico (Corbeil, Quayhagen y Quayhagen, 1999).....	173
3.5 Modelo cognitivo basado en los pensamientos disfuncionales del cuidador (Losada <i>et al.</i> , 2005) .....	174
4. AFRONTAMIENTO EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO .....	177
4.1 Concepto y Clasificación .....	177
4.2 Estrategias de afrontamiento y optimismo .....	182
<b>CAPÍTULO 5. ESTUDIO EMPÍRICO: EVALUACIÓN DE LA CARGA Y SALUD BIOPSIOSOCIAL EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA.....</b>	<b>187</b>
1. INTRODUCCIÓN .....	189
2. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS .....	189
3. HIPÓTESIS .....	190
4. MÉTODO.....	192
4.1 Procedimiento .....	192
4.2 Participantes .....	193
4.3 Instrumentos.....	195
4.4 Análisis estadísticos .....	204
5. RESULTADOS .....	204
5.1 Protagonistas y contexto del cuidado: perfil del cuidador familiar y características específicas del cuidado .....	204
5.2 Escenario del cuidado: utilización de recursos formales e informales de apoyo.....	212
5.3 Conductas de salud y percepción de autocuidado en el cuidador familiar.....	217
5.4 Percepción de carga y variables relacionadas en el cuidador familiar .....	218
5.5 Estado general de salud en el cuidador familiar y variables relacionadas .....	225
5.6 Evaluación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar y otras variables relacionadas .....	229
5.7 Satisfacción del cuidador familiar con el cuidado y otras variables relacionadas.....	236
5.8 Calidad de vida en el cuidador familiar y otras variables relacionadas.....	240

<b>CAPÍTULO 6. ESTUDIO EMPÍRICO: MODELO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES FAMILIARES.....</b>	<b>247</b>
1. INTRODUCCIÓN.....	249
2. JUSTIFICACIÓN.....	250
3. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS .....	252
4. MARCO TEÓRICO.....	253
5. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS.....	257
5.1 Hipótesis estadísticas.....	258
6. RESULTADOS I: EL MODELO DE MEDIDA .....	258
6.1 Insatisfacción con el cuidado.....	259
6.2 Carga del cuidador (CBI) .....	261
6.3 Afrontamiento del cuidador (COPE) .....	264
6.4 Estado general de salud (GHQ-28).....	267
6.5 Resumen de los resultados del análisis factorial .....	269
7. RESULTADOS II: MODELO DE ECUACIONES ESTRUCTURALES.....	270
7.1 Modelo inicial .....	270
7.2 Modelo de estrés en cuidadores familiares .....	272
7.2.1 Bondad de ajuste del modelo de estrés.....	275
7.2.2 Parámetros estimados .....	280
<b>CAPÍTULO 7. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES FINALES.....</b>	<b>285</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>327</b>

## Índice de tablas

Tabla 1. Personas con discapacidad que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria.....	36
Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador familiar.....	205
Tabla 3. Características específicas del cuidado.....	208
Tabla 4. Recursos de apoyo formal utilizados por el cuidador familiar.....	213
Tabla 5. Frecuencia con la que los cuidadores han pensado en ingresar a su familiar en una residencia y con la que han pensado en relacionarse con otros cuidadores.....	214
Tabla 6. Recursos de apoyo informal utilizados por el cuidador.....	215
Tabla 7. Frecuencia con la que los cuidadores sienten que su labor es reconocida y frecuencia del cuidador de delegar el cuidado en otros familiares.....	216
Tabla 8. Percepción de autocuidados del cuidador familiar.....	218
Tabla 9. Niveles de carga percibidos por los cuidadores familiares.....	219
Tabla 10. Puntuaciones en el nivel de carga en función del género del cuidador.....	220
Tabla 11. Puntuaciones en el nivel de carga en función del nivel de estudios.....	221
Tabla 12. Puntuaciones en el nivel de carga en función de la situación laboral.....	222
Tabla 13. Promedios de puntuaciones de carga total, desviación típica y frecuencia absoluta según el grado de parentesco.....	222
Tabla 14. Puntuaciones en el nivel de carga en función del grado de parentesco.....	223
Tabla 15. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre los deseos del cuidador de delegar el cuidado en otras personas en función del nivel de carga percibido.....	224
Tabla 16. Descriptivos de las subescalas de salud del GHQ-28 en cuidadores familiares.....	225
Tabla 17. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias de la sintomatología clínica en función del género del cuidador.....	226
Tabla 18. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) del estado de salud del cuidador en función del nivel de carga percibido.....	228

Tabla 19. Estadísticos descriptivos de las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores familiares.....	230
Tabla 20. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción en función del nivel de carga percibida.....	231
Tabla 21. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las dimensiones de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción en función del nivel de carga percibida.....	232
Tabla 22. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las dimensiones de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema en función del nivel de carga percibida.....	233
Tabla 23. Nivel de satisfacción del cuidador familiar.....	236
Tabla 24. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre insatisfacción con el cuidado y nivel de carga percibido.....	238
Tabla 25. Correlación (Pearson) entre la variable insatisfacción y las estrategias de afrontamiento.....	238
Tabla 26. Correlación (Pearson) entre la variable insatisfacción y las subescalas sintomatología somática, ansiedad, disfunción social y depresión.....	240
Tabla 27. Correlación (Pearson) entre carga percibida y calidad de vida general, calidad de vida laboral, calidad de vida familiar y calidad de vida social.....	242
Tabla 28. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre la calidad de vida en función del nivel de carga percibido.....	242
Tabla 29. Correlación (Pearson) entre el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción y las diferentes dimensiones de la calidad de vida.....	243
Tabla 30. Correlación (Pearson) entre las dimensiones de la calidad de vida y la insatisfacción con el cuidado.....	244
Tabla 31. Correlación (Pearson) entre la insatisfacción con el cuidado y las diferentes dimensiones de la calidad de vida.....	244
Tabla 32. Estadísticos descriptivos de la escala de satisfacción con el cuidado.....	259
Tabla 33. Estadísticos descriptivos de la escala de carga del cuidador (CBI).....	261
Tabla 34. Estadísticos descriptivos de la escala de Afrontamiento (COPE).....	264

Tabla 35. Fiabilidad de los estilos de afrontamiento.....267

Tabla 36. Estadísticos descriptivos de la variable sintomatología clínica (GHQ).....268

Tabla 37. Índices de bondad de ajuste de los modelos de medida.....269

Tabla 38. Resultados obtenidos en el ajuste global del modelo.....276

Tabla 39. Función de discrepancia.....277

Tabla 40. Medidas de ajuste global del modelo.....277

Tabla 41. Medidas incrementales de ajuste global del modelo.....278

Tabla 42. Medidas de ajuste de parsimonia del modelo.....279

Tabla 43. Coeficientes estimados del modelo de ecuaciones estructurales del estrés en cuidadores.....280

## Índice de figuras

Figura 1. Pirámide de la población en 2002 y 2025.....	33
Figura 2. Pirámides de la población española en 1975, 1996, 2020 y 2040.....	38
Figura 3. Población mayor española 2001-2026.....	39
Figura 4. Cuidado por envejecimiento.....	45
Figura 5. Cuidado por enfermedad.....	46
Figura 6. Hogares españoles que prestan ayuda y cuidado familiar.....	47
Figura 7. Etapas en el cuidado ante una situación de dependencia.....	80
Figura 8. Personas cuidadoras en relación con el sexo de la persona mayor que necesita ayuda.....	88
Figura 9. Repercusiones en el cuidador familiar.....	116
Figura 10. Modelo multidimensional de agentes estresantes.....	167
Figura 11. Modelo de los dos factores.....	170
Figura 12. Modelo diádico.....	173
Figura 13. Modelo sobre los pensamientos disfuncionales del cuidador.....	176
Figura 14. Género del cuidador familiar.....	193
Figura 15. Estado civil del cuidador familiar.....	194
Figura 16. Nivel de estudios del cuidador familiar.....	194
Figura 17. Principales enfermedades de la persona cuidada.....	206
Figura 18. Distribución de puntuaciones de género y tiempo como cuidador.....	209
Figura 19. Relación de parentesco del cuidador con la persona cuidada.....	209
Figura 20. Cambios laborales en el cuidador principal.....	210
Figura 21. Relación afectiva antes de cuidar.....	211
Figura 22. Relación afectiva después de cuidar.....	211

Figura 23. Frecuencia con la que el cuidador familiar ha pensando en ingresar a su familiar dependiente en una residencia.....	213
Figura 24. Demanda de conocimientos necesarios del cuidador.....	214
Figura 25. Conductas de salud llevadas a cabo por los cuidadores.....	217
Figura 26. Diagrama de caja y bigotes en los niveles de carga en función de la edad del cuidador.....	220
Figura 27. Diagrama de dispersión sobre las puntuaciones de carga percibida y valoración del autocuidado en el cuidador familiar.....	224
Figura 28. Diagramas de dispersión sobre las puntuaciones de ansiedad-insomnio, sintomatología somática, disfunción social y depresión en función de la carga total percibida por el cuidador.....	227
Figura 29. Puntuaciones promedio en sintomatología clínica en función del nivel de carga percibido por el cuidador.....	229
Figura 30. Diagramas de dispersión del afrontamiento centrado en el problema respecto a las diferentes subescalas del GHQ-28.....	234
Figura 31. Diagramas de dispersión del afrontamiento centrado en la emoción respecto a las diferentes subescalas del GHQ-28.....	235
Figura 32. Diagrama de dispersión entre insatisfacción y carga percibida.....	237
Figura 33. Puntuaciones medias en la valoración retrospectiva de la CdV, CdVL, CdVF, CdVS del cuidador familiar.....	241
Figura 34. Propuesta teórica del Modelo de estrés en el cuidador familiar. Modelo inicial para la predicción del estrés en el cuidador.....	254
Figura 35. Gráfico de sedimentación de la Escala de satisfacción con el cuidado.....	260
Figura 36. Modelo de medida para la variable insatisfacción.....	260
Figura 37. Gráfico de sedimentación de los factores de Carga.....	263
Figura 38. Modelo de medida para la variable carga.....	263
Figura 39. Gráfico de sedimentación de la Escala de afrontamiento.....	266
Figura 40. Modelo de medida para la variable afrontamiento.....	266
Figura 41. Gráfico de sedimentación de los factores de Salud.....	268

Figura 42. Modelo de medida para la variable sintomatología clínica.....269

Figura 43. Modelo de Ecuaciones Estructurales inicial.....271

Figura 44. Coeficientes path estandarizados del modelo hipotetizado.....274

Figura 45. Resumen de los coeficientes path estandarizados obtenidos en el modelo final.....282

## **Presentación**

Sucedió hace veinte años. En un pequeño pueblo, llamado Portalaxe. Sucedió mientras dormía. Resultaba extraño no ver a la Señora María levantada a las ocho de la mañana. Su marido, que acostumbraba levantarse más tarde, se giró y la observó dormida. Sin embargo, el accidente cerebrovascular circulaba a toda prisa. Después de dos meses, María abandonó el hospital pero, también, su pueblo y su hogar. Sin voz y sin movilidad, se trasladó a la ciudad donde vivía su hija y donde pasó los últimos doce años de su vida.

Suena el despertador. Las cinco y media de la mañana. A sus cincuenta años, como cada día, Lucía se levanta para ir a trabajar. El despertador todavía no se ha apagado, sin embargo, ella ya está preparando la comida para su marido y sus hijos. Mientras tanto, pacientemente, le va dando cucharada a cucharada la pequeña sopa a base de leche y cereales que ha preparado a su madre para desayunar. María, a esa hora parece aún dormida. Cuidadosamente, la limpia, vuelve a incorporarla a la cama y le da un afectuoso beso en la mejilla. A toda prisa y con el cabello enredado, llega a su trabajo. Otro día más, llega tarde. La revisora, como en los últimos meses, le advierte de su falta de puntualidad.

Las tres de la tarde. Después de ocho horas limpiando en el hospital en donde trabaja, acelerada, para en la panadería y regresa a casa. La primera voz temblorosa que se escucha tras abrir la puerta es “¡Buenos días mamá!”. Sube la persiana e incorpora a María. Le limpia la cara y de nuevo, cucharada a cucharada, le da el puré de verduras que había dejado preparado la noche anterior. Le enciende el televisor y, casi a las cuatro de la tarde, se dispone a comer. Enseguida empieza a recoger la cocina. Más tarde de las seis, será tarde y hará frío para duchar a María.

Son las ocho de la tarde. Al fin, su marido regresa a casa y Lucía puede salir. Apresurada, se dirige al supermercado. Atiende a sus hijos y les prepara la cena. Media hora después, Lucía regresa a la habitación para dar la cena a su madre. Al fin, son las diez y se dispone a cenar. Hoy toca hacerlo de pie, habían quedado tres camisas para planchar del día anterior. Discute con su marido. Esta vez por su oposición a la hora de ir a celebrar el cumpleaños de unos amigos y no querer delegar el cuidado en su

cuñada durante unas horas. Una vez más, al igual que en los últimos tres años, su marido tendrá que acudir solo.

Lucía acostumbraba a ir de senderismo y al teatro con sus amigas. El teléfono hace mucho tiempo que ha dejado de sonar. Sin embargo, hoy es 25 de agosto y es un día especial. Lucía dedicará dos horas a acudir a la procesión, única actividad que se permite realizar y que, además, es una actividad que le permite coger fuerza para el cuidado durante todo el año.

Son las doce de la noche, Lucía toma una infusión y acude a dar la última medicación a su madre. La tapa y María sonríe. No puede hablar, pero su mirada refleja que todo está bien. El último abrazo del día no puede faltar. Lucía se va a la cama. Esta noche está un poco nerviosa, su madre se ha atragantado varias veces durante el día.

Han pasado ocho años. Suena el despertador. Las cinco y media de la mañana. Lucía se siente agitada y un dolor intenso se instala en su cabeza. En los últimos meses sigue un tratamiento para la lumbalgia y la ansiedad. En casa todos duermen, y se dispone, como cada mañana, a preparar la comida para su familia y el desayuno a su madre. Esta vez, suero intravenoso. Le cambia el pañal y, con dificultad, llega a su trabajo. Su corazón parece que va a estallar.

Son las tres de la tarde. Agotada y sin fuerza, regresa a casa. Lucía no teme a la cantidad de tareas y actividades que todavía ha de hacer frente a lo largo del día. Lucía no tiene miedo de llegar, una vez más, tarde a su trabajo. Incluso, no teme gestionar la complicada medicación a su madre. Lucía solo tiene un único miedo. Regresar a casa, y encontrarse la cama vacía.

El caso de Lucía, esto es, vivir con una persona que necesita ayuda, sucede en uno de cada cinco hogares españoles (INE, 2008). La población española se dirige hacia una sociedad envejecida. Los cambios socioculturales, los avances médicos y los cambios demográficos, así como los avances en otras ciencias afines, son los factores más relevantes para explicar que haya un elevado número de personas que llegan a edades más avanzadas (Fernández y Tobío, 1998; Oliva y Osuna, 2009) y, con ello, a

una mayor vulnerabilidad a la necesidad de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria y, por ende, a precisar de unos cuidados de larga duración.

Sin embargo, a pesar de que la mayor parte de los cuidados de salud tienen lugar en los extremos del ciclo de vida, es decir, en los niños y en las personas mayores (Durán, 1988), también pueden encontrarse presentes en cualquier etapa del ciclo vital, ya que pueden asociarse a causas relacionadas con la infancia, la enfermedad o la discapacidad (Robles-Silva, 2005). Todos estamos expuestos a necesitar, en algún momento, ayuda para desenvolvemos en la vida diaria.

Cuando esto sucede, al otro lado siempre se sitúa un cuidador, responsable de la complicada labor de cuidar a su familiar dependiente. En ese momento, los factores socioculturales y los roles sociales provocan que el 86% de las mujeres españolas como Lucía se pongan en pie y se responsabilicen del cuidado (Casado-Marín, 2006; Durán, 2002; García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999; IMSERSO, 2005; La Cuesta-Benjumea, 2009; Ramos, 2008; Rogero-García, 2009), en silencio y ocultas tras la puerta de su hogar. Su día a día se convierte en una jornada interminable que requiere de mucho esfuerzo, dedicando prácticamente la totalidad de su tiempo a cuidar a su familiar. Se responsabilizan de un sinfín de tareas complejas e indeterminadas, por un lado, y excesivamente demandantes, por otro, para las cuales, la mayoría de ellas, no están preparadas ni formadas (Cruz, Pérez, Jenaro, Flores y Segovia, 2010; IMSERSO, 1995a). En este sentido, muchos hogares españoles parecen improvisados pero verdaderos centros de salud, hospitales o centros gerontológicos.

Además, se ha de tener en cuenta que muchos cuidadores como Lucía se resisten a aceptar otras ayudas por la conciencia personal de que, al tratarse de su familiar, la situación de cuidado es algo obligatorio que han de llevar a cabo por sí mismas (Bazo y Domínguez, 1995; Escuredo, 2007; Jiménez-Martín, 2007).

Por ello, el tiempo y la energía que Lucía dedica a atender a su madre y la implicación emocional que deja en su labor diaria, pueden conllevar que emerja la carga, esto es, el grado en que ella percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social y personal y su situación económica (Zarit, Reever y

Bach-Peterson, 1980). Es decir, Lucía está expuesta a una serie de repercusiones que implicarán importantes riesgos para su calidad de vida y su salud.

En este sentido, existe un consenso generalizado entre los investigadores respecto a que la situación de cuidar a una persona dependiente constituye una situación de sobrecarga y de riesgo para la salud del cuidador (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Crespo y López, 2007; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giger, 2004; López *et al.*, 2009; Martínez *et al.*, 2012; Platt, 1985; Reinhard y Horwitz, 1995; Sequeira, 2013; Vázquez-Martínez *et al.*, 2013) puesto que puede tener repercusiones en variables psicológicas y ocasionar alteraciones emocionales y conductuales en el cuidador.

Además, como se evidencia en la vida de Lucía, surgen conflictos familiares y de pareja, problemas laborales, aislamiento social y una disminución del tiempo de ocio (Montorio y Losada, 2005). Desde el momento en que una persona adquiere el rol de cuidador, su vida parece centrarse en el cuidado de su familiar, olvidándose de súbito de cuidarse a sí mismo, de sus amigos, su trabajo, su descanso, sus aficiones o su vida social.

Las jornadas interminables a las que el cuidador se ve expuesto conducen a que se sientan agotados y desbordados (Molina e Iáñez, 2006). Así, al conjunto de alteraciones y efectos que impactan en la salud del cuidador, varios autores se refieren como el *Síndrome del Cuidador* (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Ashi, Girona y Ortuño, 1995; Flórez, 2002; Dueñas *et al.*, 2006; Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Vélez, Berbesí, Cardona, Segura y Órdoñez, 2012). Por ello, a personas como Lucía se les conoce habitualmente como la *enferma secundaria* o la *segunda víctima de la enfermedad* (Flórez, 2002; Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Perlado, 1995), transformándose en otro paciente claramente diferenciado y que realmente necesita de otros apoyos y cuidados.

Como podemos intuir, cuidar a una persona dependiente supone hablar de una notable fuente de estrés que afecta de manera importante a la vida del cuidador, de ahí que el cuidado se señale como un ejemplo prototípico de estrés crónico

(Montgomery y Borgatta 1989; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995; Vitalino, Young y Zhang, 2004; Zarit, 1996).

Autores como Nevado, Losada, Castilla, Eguizquiza y Ramírez (2007) entienden el estrés como el conjunto de sucesos que el cuidador experimenta como demandas y, que, al sucederse de forma prolongada en el tiempo, pueden debilitar los recursos con los que se intenta combatirlos.

Pero esta fuente de estrés, además de estar relacionada con el estado psicológico de la persona cuidada (dificultades de comunicación o cambios de personalidad) o sus problemas físicos (alimentación, movilidad o control de esfínteres, por ejemplo), puede estar relacionada también con el cúmulo de emociones que Lucía va sintiendo como consecuencia de la situación en lo referido a sensaciones de pérdida, frustración, sentimientos de culpa o sintomatología relacionada con la ansiedad y depresión. Es decir, el estrés no sólo surge a raíz de los efectos directos o de los problemas vinculados al hecho de cuidar (demandas del cuidado), sino que otros factores derivados de la acción de cuidar suponen una fuente de estrés añadida. Es decir, otros ámbitos del cuidador (a priori, independientes del rol de cuidador) se ven afectados como consecuencia del cuidado (conflictos familiares, problemas laborales, reducción del tiempo libre y de ocio, abandono de sus aficiones, problemas económicos, etc.).

En este contexto, surge la problemática del cuidador asociado al estrés que puede producir el cuidado. En el estudio del estrés, uno de los modelos predominantes ha sido el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984). Estos autores conciben el proceso de estrés como un proceso psicológico más allá de un proceso fisiológico, otorgando al uso de unas adecuadas estrategias de afrontamiento un valor especial. La relevancia y atención que las estrategias de afrontamiento han adquirido en la literatura científica en el contexto del cuidado hacen referencia a la posibilidad de que una u otra manera de afrontar el cuidado podrían repercutir de forma diferencial en el cuidador familiar.

En esta línea, el modelo de Lazarus y Folkman (1984) atiende a la respuesta psicológica y emocional que Lucía otorga a la situación estresante, es decir, a la

evaluación cognitiva que realiza. En suma, se plantea que, más que la aparición de un suceso estresor, es la valoración e interpretación que la persona realice de ese estresor, en base a su capacidad para causar peligro o daños, lo que podría explicar las diferencias individuales en las respuestas de estrés y las consecuencias del cuidado (Harwood, Ownby, Burnett, Barker y Duara, 2000).

A lo largo del tiempo, han sido muchos los autores que se han esforzado en indagar y describir la situación de estrés del cuidador con el objetivo de saber qué variables guardan mayor relación o cuáles son las que predicen con mayor exactitud el malestar sentido por el cuidador. Sin embargo, la mayoría de los modelos explicativos propuestos lo realizan desde una perspectiva teórica y carecen de una contrastación empírica. A pesar de que existen evidencias sobre la importancia que tiene el modo de afrontar el cuidado en el proceso de estrés del cuidador, hasta donde sabemos, no se han realizado estudios de contrastación empírica en nuestro entorno en los que se analice la influencia y el peso de las variables incluidas en el proceso de estrés del cuidador familiar. En este sentido, son escasos los estudios realizados en nuestro país que hayan contrastado empíricamente dichos modelos utilizando muestras y procedimientos adecuados, y la mayoría son fruto de la experiencia con cuidadores o se plantean en función de la literatura existente.

Por ello, en el modelo explicativo de la salud del cuidador familiar que presentamos en esta Tesis Doctoral, trataremos de explicar las relaciones causales y determinar el peso específico de las variables que constantemente se señalan en los modelos de estrés y afrontamiento, esto es, la carga percibida, las estrategias de afrontamiento, la satisfacción con el cuidado y las repercusiones en la salud del cuidador.

Planteamos un estudio con una muestra amplia de 309 cuidadores. A diferencia de otros trabajos y con objeto de mostrar una realidad más amplia, no sólo se incluye a cuidadores de un familiar con demencia, sino que también a cuidadores familiares de personas mayores en situación de dependencia, personas con enfermedades crónicas y degenerativas, personas con enfermedad mental, personas con discapacidades físicas e intelectuales y personas con enfermedad terminal, entre otras. Esto es, cuidadores familiares de personas que necesitan ser cuidadas independientemente de

la edad de la persona receptora del cuidado o de la situación que le ha generado la dependencia.

Para dar cuenta del estudio llevado a cabo, hemos dividido el trabajo en una serie de capítulos que se exponen a continuación.

En el *primer capítulo* se describe el envejecimiento de la población en el que nos encontramos actualmente y analizamos el concepto de dependencia, haciendo referencia tanto al propio término como a los desencadenantes de la limitación funcional y a los principales tipos de apoyo. Se hará referencia también al mito del envejecimiento como sinónimo de dependencia y al marco legislativo en el que se enmarcan las personas dependientes. Además, analizaremos la relación entre el cuidado familiar y los recursos comunitarios. Finalmente, nos cuestionaremos la futura disponibilidad del cuidador familiar a la hora de proveer cuidados en el hogar y describiremos los motivos por los que el fenómeno de la dependencia ha de preocuparnos. Por poner solo un ejemplo, para el año 2040 se alcanzará la cifra de 81,1 millones de personas con algún tipo de demencia (Alzheimer's Disease Internacional, 2009). Atendiendo a esto, ¿estamos preparados para dar respuesta a los cuidados que estas personas necesitan?

Seguidamente, en el *segundo capítulo*, pasamos a enmarcar el estudio del cuidado en nuestro país para pasar a describir los aspectos más relevantes del cuidador familiar. Se describen las etapas del cuidado y las figuras de atención a personas dependientes: el cuidador informal o familiar y el cuidador formal o profesional. Posteriormente se profundizará sobre el concepto de cuidador familiar, delimitando el perfil actual, las diferencias de género existentes y el tiempo y las tareas del cuidado. Finalmente, se detallan las necesidades que presenta el cuidador, y además, concluiremos con una breve descripción sobre las respuestas de intervención que se han llevado a cabo y que han tenido por objeto la mejora de la salud de las personas cuidadoras.

En el *capítulo tercero* se expondrán los referentes conceptuales referidos al presente trabajo. En primer lugar, se describe el concepto de carga en el cuidador familiar así como las variables relacionadas con dicho constructo. Posteriormente, se

hará referencia al impacto (negativo) que tiene el hecho de cuidar en la salud biopsicosocial del cuidador, esto es, las repercusiones físicas, psicológicas y sociales a las que el cuidador se ve expuesto. En tercer lugar, se describirá el posible origen del síndrome del cuidador y, por último, se hará referencia a las posibles repercusiones que tiene sobre la persona cuidada y en la calidad de vida del cuidador familiar.

En el *cuarto capítulo* se abordan los modelos de estrés y afrontamiento más relevantes a la hora de explicar las repercusiones del cuidado y, además, se expone la importancia que adquiere la capacidad de afrontamiento en la práctica totalidad de los modelos analizados. Para finalizar, también se alude al optimismo del cuidador como un elemento que puede moderar la relación entre el estrés y las repercusiones del cuidado.

Una vez expuesto el marco teórico en el que se enmarca el presente estudio, y con objeto de dar respuesta a los objetivos e hipótesis que nos hemos planteado en el presente trabajo, se exponen dos capítulos empíricos. En el *capítulo cinco*, se detalla la metodología utilizada y se describen los resultados más relevantes acerca del contexto social en donde se produce el cuidado, esto es, el perfil del cuidador y los recursos de apoyo de los que dispone. Además, se describen los resultados más relevantes en cuanto a las variables implicadas en la salud biopsicosocial del cuidador familiar.

Seguidamente, y con objeto de aunar las variables más relevantes que pueden influir en el proceso de estrés del cuidador, se expone el *capítulo seis*, en el cual se desarrolla un exhaustivo análisis sobre la justificación y la necesidad de validar empíricamente modelos explicativos de estrés y afrontamiento en el cuidador. Finalmente, a través de ecuaciones estructurales, se presenta el modelo explicativo causal del estrés en la salud biopsicosocial del cuidador familiar finalmente validado en el presente trabajo.

Finalmente, en el *séptimo capítulo* se abordan los resultados más relevantes del presente trabajo y las conclusiones finales, verificándose la necesidad de realizar un esfuerzo multidisciplinar que garantice la calidad de vida de ambos protagonistas del cuidado familiar.

Para finalizar, no queremos concluir sin aludir al motivo último de este estudio. Más allá de la contribución que podamos aportar, y más allá del sueño de poder realizar un trabajo de Tesis Doctoral, este trabajo se ha realizado bajo el motor de la motivación e implicación, sustentado en el compromiso y la admiración que sentimos hacia el cuidador familiar. Esperamos que todo ello contribuya en definitiva a mejorar el bienestar de las personas cuidadoras y de sus familiares en situación de dependencia.



*Sus caricias, curan heridas. La sensibilidad, la mirada. La predisposición innata del amor en su sentido más amplio. El cuidador familiar, entrega y regala su vida.*



# **Capítulo 1**

## **El Fenómeno de la Dependencia**

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

Uno de los temas más relevantes a los que ha de hacer frente la esfera política y social a nivel mundial es la cuestión del fenómeno de la dependencia. Desde el escenario político hasta el ámbito institucional. Desde los centros de investigación a los medios de comunicación. Desde la perspectiva organizacional, sanitaria y económica de un país, hasta los diálogos entre los ciudadanos en la calle. Es uno de los temas de mayor importancia para ser abordado en el siglo XXI (Czaja, Eisdorfer y Schulz, 2000). Todos piensan y discuten acerca de las personas dependientes y los recursos con los que hacer frente a esta situación. Algo que afecta también, de manera directa, a la figura del cuidador familiar.

La investigación sobre los cuidadores se inició en la década de los 80 del pasado siglo. Abordar esta realidad es una tarea compleja, tanto por las repercusiones que tiene en la persona dependiente como por los efectos que ésta tiene en las personas de su entorno o las implicaciones sociales y económicas en la organización de la sociedad actual. Sin lugar a dudas, tenemos ante nosotros un fenómeno sin precedente alguno que se presenta como un reto ineludible: dar respuestas a la gran variabilidad de necesidades y demandas de las personas dependientes, y a sus familiares, desde una perspectiva global e integradora.

En nuestros días, por la magnitud del fenómeno, este es un tema que se sitúa en el centro de debate, tanto en relación con las personas dependientes como en lo relacionado con sus cuidadores. Se ha superado el desafío biológico, el vivir más años pero, sin embargo, no se ha superado el desafío social que este hecho comporta. Esta situación plantea muchas cuestiones primordiales. ¿Cómo ayudar a las personas dependientes y a sus familiares y qué medidas llevar a cabo? ¿Cómo repartir los cuidados entre la responsabilidad social y la responsabilidad familiar? Tenemos ante nosotros un sinfín de cuestiones todavía sin resolver y, sin lugar a dudas, es un campo de investigación de innegable interés.

En este primer capítulo se describe el envejecimiento de la población en el que nos encontramos actualmente y analizamos el concepto de dependencia, haciendo referencia tanto al propio término como a los desencadenantes de la limitación

funcional y a los principales tipos de apoyo. Se hará referencia también al mito del envejecimiento como sinónimo de dependencia y al marco legislativo sobre el que se enmarcan las personas dependientes. Además, analizaremos la relación entre el cuidado familiar y los recursos comunitarios. Finalmente, se describirán los motivos por los que el fenómeno de la dependencia ha de preocuparnos. En este sentido, el progresivo aumento demográfico y el incremento de la necesidad de cuidados de larga duración, la modificación del modelo familiar y la incorporación de la mujer al mundo laboral o la falta de recursos formales de apoyo a los cuidadores familiares hacen que, a pesar del gradual incremento producido en nuestro país del número de personas que necesitan ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria, el número de cuidadores en disposición de cuidar esté disminuyendo.

## **2. ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN: UN ÉXITO, UN DESAFÍO, UNA OPORTUNIDAD**

Preferentemente en los países desarrollados, vivimos un progresivo envejecimiento de la población mundial, de manera que estamos en una sociedad en la que cada vez el número de personas mayores es mayor al de niños o jóvenes. Los cambios socioculturales, los avances médicos y demográficos, así como los avances en otras ciencias afines, son los factores más relevantes para explicar que haya un elevado número de personas que llegan a edades más avanzadas (Fernández y Tobío, 1998; Oliva y Osuna, 2009). Nos situamos, en consecuencia, ante un fenómeno sin precedentes históricos.

Entre 1970 y 2025, se prevé que la población con más edad aumente en unos 694 millones, esto es, alrededor de un 223% (OMS, 2002). Según el informe de Naciones Unidas (2001) (figura 1), en el año 2002 las personas mayores representaban el 22,1% de la población. En el año 2000, en la Unión Europea, las personas de más de 65 años representaban el 16,3% de la población (Eurostat, 2002). En la actualidad, esta cifra se eleva hasta el 31,3% (Eurostat, 2012). El pronóstico, según este mismo informe, para el año 2025, asciende, aproximadamente, al 31,4% de personas mayores de 60 años.

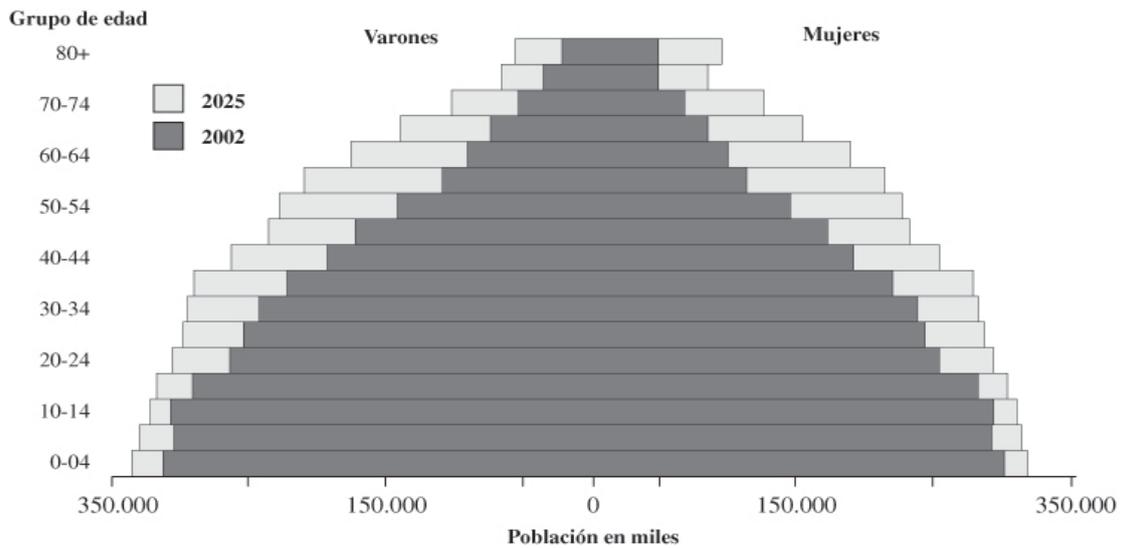


Figura 1. Pirámide de población en 2002 y 2025. Fuente: NN.UU., 2001

Entre los motivos de este fenómeno se sitúan la reducción de muertes durante el parto y la infancia, los avances en el control de las enfermedades crónicas no mortales, las mejoras en higiene y alimentación o las mejoras laborales y en educación (Naciones Unidas, 2001). En definitiva, las mejoras que se han ido produciendo en las condiciones de vida y los avances científicos, desde una perspectiva médica y social. Todos estos factores modifican la conocida pirámide de edad.

Actualmente, la extensión del fenómeno del envejecimiento y el número de personas que llegan a edades más avanzadas supera la preparación de la sociedad para responder a lo que este fenómeno provoca puesto que, a medida que la edad avanza, tendremos más posibilidades de tener que depender de terceros. Este conocido “envejecimiento del envejecimiento” se está produciendo a un ritmo vertiginoso. En este sentido, autores como Baltes y Smith (2003) señalan la necesidad de reorientar la política social considerando la *cuarta edad* (personas con más de 80 años aproximadamente), puesto que consideran que las necesidades respecto a la tercera edad son diferentes. Por tanto, mantener la autonomía y la independencia de las personas en edades avanzadas incluye un reto de gran magnitud. Pese a ello, en la medida en que esto no suceda y las personas vayan perdiendo su capacidad para desempeñar las actividades de la vida diaria y vivir de forma independiente, tendrán más posibilidades de necesitar la ayuda de otros.

Desde mediados del siglo pasado la revolución social más importante de nuestra sociedad ha sido el progresivo incremento de la esperanza de vida de las personas, acompañado del descenso de la natalidad (Douglas, 2009). Los continuos avances médicos, los cambios en los estilos de vida o las mejoras que se han ido produciendo a lo largo de los años en las pensiones y en la oferta de servicios sociosanitarios, inciden en una mayor presencia de personas mayores en nuestro entorno. Como se ha señalado en la II Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (2002), “celebramos el aumento de la esperanza de vida en muchas regiones del mundo como uno de los mayores logros de la humanidad”. Se celebra así el hito obtenido por el ser humano: la capacidad de vivir más años. España es el país de Europa con mayor esperanza de vida (OMS, 2012) con una media de 82,2 años (85 años para las mujeres y 79 años para los hombres). En la Unión Europea, en 1985 alrededor del 12,8% de la población tenía 65 o más años, pasando este valor para el 17,4% en el año 2010 (Eurostat, 2011).

La optimización de las condiciones de vida está permitiendo que vivamos más y que cada vez lleguemos a una edad más avanzada en mejores condiciones de salud física y psicológica. Estamos, por lo tanto, ante una excelente noticia; sin embargo, por el simple paso de los años, y de forma natural, muchas personas van viendo reducida su independencia funcional.

Las situaciones de dependencia no son un problema nuevo en la sociedad. Siempre ha habido personas dependientes en todo rango de edades, sin embargo, vivir durante más tiempo incide en una mayor probabilidad de caer en una situación de dependencia. Y no sólo se incrementa como resultado de lo que conocemos como envejecimiento patológico, sino como consecuencia de un envejecimiento normal, producido por el mero paso de los años y, con ello, un aumento en la necesidad de prestación de cuidados. Afrontar este hecho es un reto de extraordinaria trascendencia.

La mayor parte de la investigación sobre los cuidadores familiares se centra en personas mayores y, dentro de éstas, más específicamente, en personas mayores con enfermedad mental, Alzheimer y otras demencias, quizás por el rasgo que comparten estas personas: la pérdida de identidad personal y social, lo cual conlleva un gran impacto en el entorno familiar (Córdoba, Latorre y Mariño, 2012; Mateo *et al.*, 2000;

Tamaroff y Allegri, 1995). Esta “tradicción” se remonta ya a estudios de los años 80, en donde mayoritariamente las investigaciones como la de Zarit *et al.* (1986) se centraban exclusivamente en el estudio de la situación y el impacto en la salud de la persona cuidadora de un familiar con demencia.

Nuestro estudio no pretende centrarse en cuidadores de personas dependientes con una patología determinada, sino que se sitúa en la línea de otras investigaciones (Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011; Miura *et al.*, 2005), que incluyen personas receptoras de cuidados independientemente de la situación que les ha generado la dependencia o de la edad de la persona receptora de los cuidados. Pretendemos, de esta manera, mostrar una realidad más amplia. En este sentido, en el presente trabajo nos centraremos, fundamentalmente, en los cuidadores familiares de personas mayores en situación de dependencia, personas con enfermedades crónicas y degenerativas, personas con enfermedad mental, personas con discapacidades físicas e intelectuales y personas con enfermedad terminal, entre otras.

Como exponen López y Crespo (2007), la literatura científica ha prestado mayor atención a los cuidadores de personas mayores con demencia. Este hecho quizás está relacionado con el hecho de que se trate del colectivo más numeroso de cuidadores y por su situación de riesgo de desarrollo de problemas emocionales (Pinquart y Sörensen, 2003). Sin embargo, como estos mismos autores exponen en un estudio, las consecuencias de la situación de cuidar también dependen de los recursos y habilidades del cuidador para hacerle frente (Crespo, López y Zarit, 2005) por lo que este hecho ha de ser un criterio importante para considerar a todos los cuidadores indistintamente de la enfermedad o edad de la persona receptora de cuidados.

Se ha de tener en cuenta, según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), que el número de personas con discapacidad es de 3.847.900 personas (8,5% de la población). El colectivo de personas mayores que superan los 65 años es de 7.529.879 personas (el 27,2% es mayor de 80 años o más) y el grupo de personas que necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria se cifra en torno a los 2,8 millones. Por poner solo un ejemplo los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999) sitúan a Castilla y León como la tercera comunidad autónoma con una tasa más

elevada de personas mayores que presentan una tasa de discapacidad (372,7 por 1000 habitantes), donde el 64% de éstas tienen dificultades para realizar actividades de la vida diaria y en más de un 33% esta discapacidad es severa. Los datos se resumen a continuación (ver tabla 1).

**Tabla 1. Personas con discapacidad que necesitan ayuda en las actividades de la vida diaria**

Discapacidad	6-64 años	+ 65 años	Total
PDABVD	24.733	79.123	103.856
PDAIVD	34.091	114.512	148.603

PDABVD: Personas con discapacidad para alguna de las actividades básicas de la vida diaria.

PDAIVD: Personas con discapacidad para alguna de las actividades instrumentales de la vida Diaria

Tabla de elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999).

Expuestos los datos anteriores, consideramos necesario enmarcar el concepto de dependencia. A continuación presentaremos las cifras más relevantes que engloban a este fenómeno, así como los elementos clave a la hora de hablar de una situación de dependencia. Finalmente, y a modo de síntesis, describiremos los posibles desencadenantes que pueden generar una limitación funcional.

### **3. ¿QUÉ ES LA DEPENDENCIA? CONCEPTOS CLAVE A LA HORA DE HABLAR DE UNA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA**

Hace ya más de una década que este problema ocupa a los organismos internacionales. Muestra de ello fue la aprobación, en 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la dependencia.

En ella se define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana” o, más específicamente, “como un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal” (Consejo de Europa, 1998: 22).

Esta conceptualización expone visiblemente los factores que interactúan a la hora de plantear una situación de dependencia. Por un lado, se considera la existencia de algún tipo de déficit o de discapacidad física, psíquica o intelectual a causa de una

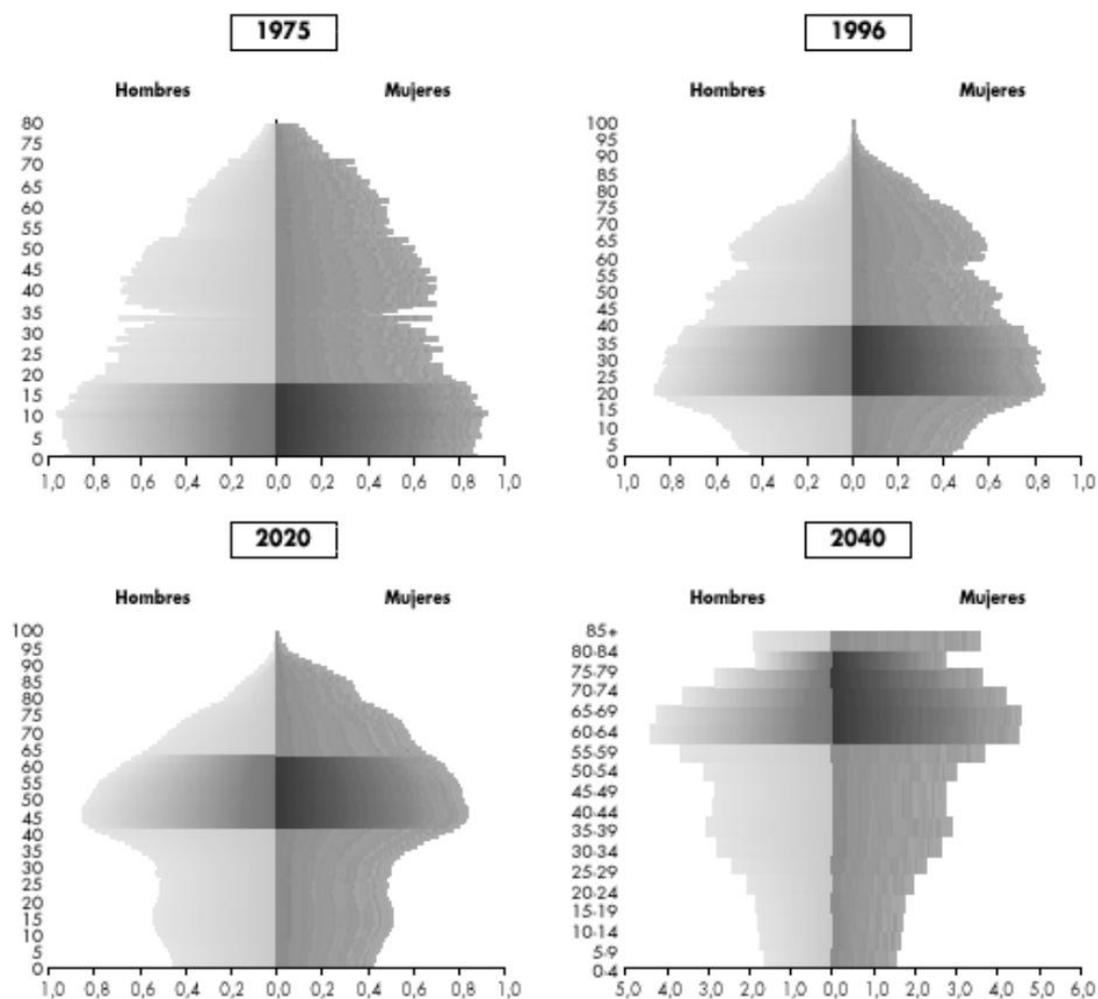
enfermedad o de un accidente, que afectaría directamente a determinadas capacidades de las personas, es decir, que limitaría su actividad en la vida diaria. En consecuencia, se produciría la imposibilidad de la persona para llevar a cabo de forma autónoma las actividades cotidianas. Finalmente, se presenta la necesidad de la persona dependiente de disponer de una persona que amortigüe los efectos de su dependencia, es decir, la necesidad de prestación de cuidados por parte de otro.

Se debe matizar que, en el proceso que conduce a la dependencia, como se considera tradicionalmente, no sólo han de considerarse los factores biológicos relacionados con la salud física y mental. La dependencia es un fenómeno multicausal (Baltes, 1988), en el que cada vez adquieren mayor relevancia los factores psicosociales asociados.

Pacolet *et al.* (2000) indican que la dependencia ha de definirse en función de cuatro dimensiones: física, mental, social y económica. La salud social sería la capacidad de las personas para funcionar como miembros de la comunidad, incluyendo parámetros relacionados con la participación social y cómo se relacionan con otras personas. Por otro lado, los indicadores de dependencia económica estarían relacionados con los recursos disponibles, los cuales les permiten participar significativamente en el ámbito económico y social de acuerdo con los estándares sociales establecidos (Townsend *et al.*, 1989). La dependencia no sólo es un fenómeno con consecuencias directas sobre el ámbito familiar, sino que se trataría de un problema global, de una problemática social.

La dependencia se relaciona con la edad y con el envejecimiento. En las últimas décadas, en España, se observa un aumento gradual en el número de personas mayores. Al inicio de siglo las personas mayores de 65 años representaban 5 de cada 100 españoles, mientras que el pronóstico para el año 2050 se sitúa en torno al 31% de la población (IMSERSO, 2004). En el año 2005, la población mayor de 65 años ya suponía el 16,6% por ciento de la población (IMSERSO, 2006) y, a principios del año 2009, alcanzó el 16,7% del total de la población española (Libro Blanco, 2011). Estos datos se traducen en más de 6 millones y medio de personas mayores de 65 años en nuestro país. Como se observa en la figura 2, el escenario demográfico tiende a alcanzar progresivamente un mayor peso de personas mayores en la estructura por

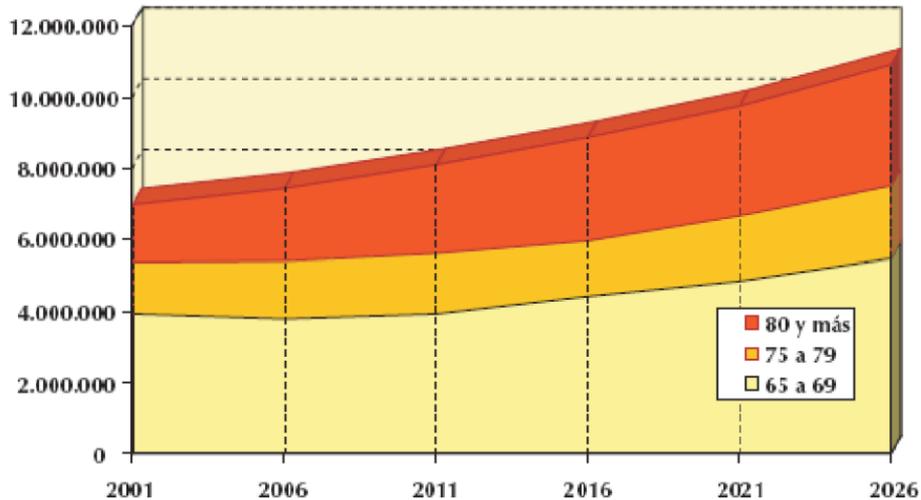
edades de la población. Nos dirigimos hacia una población española cada vez más envejecida, sobresaliendo Castilla y León, con un 22,5%, como la comunidad con un mayor porcentaje de personas mayores (INE, 2007,2008).



**Figura 2. Pirámides de la población española en 1975, 1996, 2020 y 2040**

En la figura 2 podemos observar que, en el año 1975, el núcleo de la población estaba por debajo de los 20 años de edad. En 1996 esta tendencia comienza a cambiarse ascendentemente de forma progresiva, y el sector de la población con mayor presencia se sitúa entre los 20 y 40 años. La estimación para el año 2020 sitúa a las personas entre los 45 y 60 años como el grupo más numeroso y, finalmente, se estima que en el año 2040 el núcleo de la población se sitúe en torno a los 70 años de edad.

En el año 2050, se estima que las personas mayores supondrán el 32% de la población, esto es, más de 15 millones de personas (IMSERSO, 2011). Sin duda, nos situamos ante una inversión demográfica de la población sin precedentes, puesto que nunca antes el grupo de personas mayores de 65 años había superado al grupo de niños de entre 0 y 14 años de edad.



**Figura 3. Población mayor española 2001-2026 (INE 2007a). Fuente: INE (2004): Padrón de 1975 y 1996 y proyecciones para el año 2020 y 2040**

En el año 2010 las personas mayores ya representaban casi 8 millones de personas (ver figura 3), suponiendo el 16,9% de la población española. Además se observa la línea ascendente que siguen las personas muy mayores (de más de 80 años), representado por más de 2,2 millones de personas en la actualidad, con un pronóstico para el año 2049 de 5,6 millones (IMSERSO, 2011).

A pesar de las singularidades de cada país, existe una tendencia uniforme en la mayoría de los países occidentales a la hora de registrar las cifras sobre personas dependientes. El porcentaje de la población mayor de 65 años con problemas de dependencia grave se sitúa entre un 10% y un 20% en todos los países desarrollados (Dooghe y Vander Boer, 1993) y, posteriormente, datos ofrecidos por el IMSERSO (1995) estimaban que las personas mayores que presentaban algún grado de dependencia estaba en torno al 26,6%, lo que supone más de un millón y medio de personas que necesitan ayuda para su vida cotidiana. El INE (2000) sitúa en un 21% el número de españoles mayores de 65 años que presentan dificultades para desplazarse

fuera del hogar, y en un 16,3% a aquellos que precisan de ayuda para realizar tareas domésticas.

Si analizásemos estos porcentajes en población de edades más avanzadas, se verían incrementados notablemente. Según datos del IMSERSO (2005), en España, un 17% de las personas mayores de 65 años (más de un millón de personas) precisa algún tipo de ayuda para realizar las actividades de la vida diaria y esta ayuda proviene, mayoritariamente, de los miembros de la misma familia.

Horgas, Walk y Baltes (1996) plantean la dependencia a partir de tres conceptos fundamentales: su multicausalidad, multidimensionalidad y multifuncionalidad. Si algo caracteriza a la dependencia es su multicausalidad puesto que factores biológicos, psicológicos, socioculturales, ambientales y económicos juegan un papel relevante en cualquier etapa del ciclo vital y la dependencia está presente en todo su desarrollo. No pueden tomarse como dimensiones aisladas, sino como un conjunto de indicadores que interactúan entre sí. Por otro lado, está su multidimensionalidad. Como hemos comentado anteriormente, no hemos de restringir el fenómeno de la dependencia a un hecho producido única y exclusivamente en las personas mayores, sino que ésta puede producirse a cualquier edad y múltiples factores pueden generarla. Finalmente también es posible aludir a la multifuncionalidad. Así, algunos autores hablan de ello como la posibilidad o el reto de poder adaptarse a una situación tan global como ésta, o a desmitificar su carácter, en muchos casos, irreversible (Gómez *et al.*, 2007; Horgas, Walk y Baltes, 1996).

En este sentido, la literatura es unánime al señalar la dependencia como un fenómeno complejo, que presenta diversas dimensiones, causas y consecuencias, por lo que no hemos de considerarla desde una concepción homogénea, puesto que su diversidad no solo radica en la heterogeneidad de enfermedades de las personas dependientes, sino que abarca cuestiones epistemológicas y éticas, desde los diferentes modelos de intervención e, incluso, desde las diferentes concepciones políticas para tratarla (Abellán y Esparza, 2006).

### **3.1 Desencadenantes de la limitación funcional**

Tal y como se ha comentado anteriormente, una persona es dependiente cuando precisa de los cuidados y atenciones de otra, de forma más menos continuada, o cuando requiere ayuda material para realizar actos tan básicos en su vida cotidiana como andar, vestirse, comer, relacionarse, protegerse de peligros externos o acceder a los bienes y servicios que ofrece la sociedad (Ennuyer, 2002).

En este sentido, la OMS (1998) señala que las principales enfermedades crónicas que afectan a las personas mayores en todo el mundo son similares en hombres y mujeres. A modo de síntesis, las enfermedades que con mayor frecuencia desencadenan en una situación de dependencia, son las siguientes:

- Enfermedades cardiovasculares (cardiopatías coronarias)
- Hipertensión
- Accidente cerebrovascular
- Diabetes
- Cáncer
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
- Enfermedades musculoesqueléticas (la artritis y la osteoporosis)
- Enfermedades mentales: demencia y depresión
- Ceguera y alteraciones visuales

Según lo expuesto anteriormente, las causas que conducen a la dependencia pueden ser muchas y variadas. En el caso de las personas mayores, el deterioro mental o psíquico (enfermedades neurológicas como la enfermedad de Alzheimer u otras demencias), las limitaciones físicas (por ejemplo, las enfermedades reumáticas), los problemas sensoriales (ceguera, sordera) o los problemas físicos crónicos, serían las enfermedades más comunes que constituyen el origen de una situación de dependencia en este colectivo (OMS, 1998). Pero, además, debemos tener en cuenta que los factores desencadenantes y asociados a la dependencia no solo están relacionados con la edad, sino que los accidentes de tráfico y los accidentes laborales,

entre otros, también pueden conducir al desencadenamiento de una situación de dependencia independientemente de la edad.

Una vez analizadas las principales causas generadoras de la situación de dependencia, focalizaremos nuestra atención en los tipos de ayuda que surgen tras esta situación, así como en los diferentes grados de dependencia establecidos en nuestro país.

### **3.2 Tipos de ayuda y grados de dependencia**

Se viene señalando que una persona es dependiente cuando no es capaz de satisfacer sus necesidades, con lo cual necesita la ayuda de otros que le ayuden o le asistan para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria y, por ende, vivir de una forma autónoma. En este sentido, las ayudas necesarias para el cuidado de una persona dependiente guardan relación con las características y grado de dependencia, con la forma en que la persona afronta su dependencia, con los recursos económicos de que dispone, con la adaptación física al entorno, con la adaptación y aceptación del resto de la sociedad, con las ayudas que recibimos de otras personas e instituciones y con la correcta autonomía que sepamos brindarles (Abellán y Esparza, 2006; Gómez-Pavón, 2008).

Según diferentes autores (Araújo, 2010; IMSERSO, 2005; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000) los distintos tipos de ayuda, que interaccionan entre sí, podrían agruparse de la siguiente manera:

- a) *Ayudas básicas en la vida diaria*: son tareas imprescindibles para poder vivir de forma independiente. Fundamentalmente son las actividades relacionadas con la movilidad en el hogar, el autocuidado o la comunicación (reconocer a personas, orientarse, entender y ejecutar instrucciones sencillas). Suponen una implicación y contacto directo con la atención física de la persona dependiente y consisten en ayudas para las tareas de vestirse, asearse, comer, control de esfínteres y poder ir solo al servicio, deambulación, integración y relación con el resto de la población, ratos de juego, ocio y tiempo libre, utilización y disfrute de los medios y recursos que ofrece la sociedad.

- b) *Ayudas instrumentales*: referidas a actividades más complejas que las anteriores y que implican un mayor nivel de autonomía personal. Según el IMSERSO (2005), se englobarían en este grupo aquellas actividades relacionadas con la realización de las tareas domésticas, la propia gestión del hogar o la movilidad en el entorno. Son ayudas que proporciona el cuidador para la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizar por sí sola, incluyendo la capacidad de tomar decisiones y las interacciones con su medio. Entre estas actividades se englobarían también aquellas relacionadas con la organización del hogar (limpiar, cocinar, planchar, utilizar los electrodomésticos, manipular materiales o realizar reparaciones), usar el teléfono o tareas relacionadas con utilizar los medios de transporte, realizar compras y saber manejar el dinero y los bienes, u otras como el control y o la responsabilidad de tomar medicamentos.
- c) *Ayudas de acompañamiento*: son ayudas que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir, realizar visitas, excursiones, acudir a reuniones, citas y médicos o desplazarse a otros lugares.

Dependiendo del tipo de ayuda para desarrollar las actividades de la vida diaria (AVD) que precisen las personas dependientes, se establecen diferentes grados de dependencia. Esto es, dependiendo del grado de autonomía que éstas tengan para desarrollarse en su entorno de manera independiente.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre para la “Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”, de la que hablaremos más adelante, clasifica en su artículo 26 los grados de dependencia contemplados en nuestro país como:

- 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

necesita el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía.

- 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.

Una vez establecidas las actividades a las cuales la persona no puede hacer frente de manera autónoma, los servicios sociales correspondientes del sistema público establecen un Programa Individual de Atención, en el que se deciden cuáles son los servicios y prestaciones más adecuados a las necesidades encontradas y de los que hablaremos más adelante.

Las necesidades que pueden presentarse ante una situación de dependencia se producen a cualquier edad o momento vital. Por ello, consideramos fundamental disociar la dependencia de las personas mayores, por lo que a continuación pasamos a hablar sobre el mito de dependencia y envejecimiento.

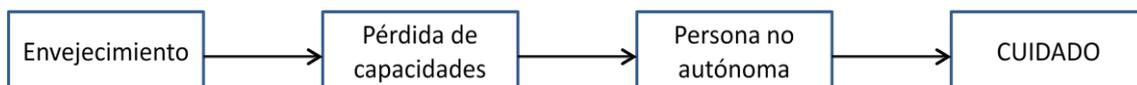
#### **4. DESTERRANDO UN MITO: VEJEZ SINÓNIMO DE DEPENDENCIA**

Bien es cierto que los datos relativos a discapacidad y edad sitúan al colectivo de personas mayores con unas tasas más altas de prevalencia respecto a las personas con edades inferiores. Mientras que la tasa de discapacidad en personas menores de 65 años se sitúa en torno al 5%, las personas mayores de 65 años representan el 32% (INE, 2007). Sin embargo, como expone Smith (2001), “la dependencia es vista como un estado ilegítimo y negativo porque la posición social deseable y moralmente aceptable es la ligada a la independencia y a la autonomía”. Actualmente se tiene una visión homogénea de las personas mayores, identificando la vejez con una imagen de pérdidas o asociando un status de dependencia a esta etapa de la vida humana. Son muchos y variados los prejuicios acerca de la vejez, realizándose una construcción social ligada al declive, a la pérdida de valor o a los momentos en los que las capacidades funcionales decrecen, sin tener en cuenta al grupo de personas mayores que conservan unos niveles de independencia óptimos (Ham y González, 2008).

La dependencia es una condición permanente de la sociedad humana (Brighthouse, 2001), un rasgo propio de la vida humana que puede sucederse en varias etapas. Ésta puede asociarse a causas relacionadas con la infancia, la enfermedad, la discapacidad o la propia edad (Robles-Silva, 2005). De esta manera, sería una situación posible a lo largo de nuestra vida, un momento en el que hemos de considerar el medio y el entorno sociocultural, puesto que este factor la puede maximizar o minimizar. Se trata, por tanto, de una condición ineludible de la vida humana, de la que nadie escapa alguna vez en su vida (Kittay, 1999), puesto que se trata de una circunstancia presente en la sociedad. Sin embargo, toda situación de dependencia implica factores sociales negativos vinculados a la persona dependiente.

#### **4.1 Edad y dependencia: cuidados por envejecimiento**

Debemos tener en cuenta que el cuidado resulta de la dependencia, no de la vejez o del propio proceso de envejecimiento. A pesar de que a medida que pasan los años nos situamos en un status de mayor vulnerabilidad, no todas las personas mayores son dependientes y existen importantes diferencias individuales que raramente se consideran. La dependencia no sólo aparece ligada al envejecimiento, sino a la aparición de enfermedades y accidentes. Siguiendo a Roble-Silva (2005), la cadena causal entre envejecimiento y cuidado sería la siguiente:



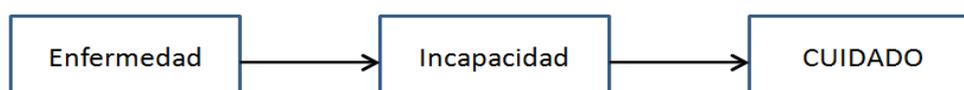
**Figura 4. Cuidado por envejecimiento. Fuente: Adaptado de Roble-Silva (2005)**

El proceso de envejecimiento implica una disminución progresiva de las capacidades biológicas que pueden ir mermando las habilidades de autonomía y, por ende, incrementar la necesidad de ser ayudados para compensar esos déficits y dar respuesta a las necesidades que se van originando. Es evidente que, a medida que pasa el tiempo, y de forma natural, se producen mayor cantidad de efectos contraproducentes sobre la independencia de las personas, es decir, se reduce la probabilidad de seguir siendo autónomos como hasta entonces lo habíamos sido (Gómez *et al.*, 2007; Magarolas, 2009).

Así mismo, cuando hablamos de la reducción del grado de autonomía, no sólo nos referimos a las capacidades funcionales, sino a las consecuencias que éstas pueden tener en el desarrollo social e interacción con la propia red social. Por tanto, a pesar de que en edades más avanzadas el riesgo hacia una situación de dependencia aumente, no debemos encuadrarlo única y exclusivamente en este rango de edad.

#### 4.2 Edad y dependencia: cuidados por enfermedad

Por otro lado, la necesidad de cuidados no sólo se produce por el envejecimiento, sino también por accidente o enfermedad (figura 5) y, en este sentido, cualquier persona, independientemente de su edad, es susceptible de encontrarse en esta situación, estando, por tanto, la dependencia presente tanto en edades avanzadas como en edades más tempranas.



**Figura 5. Cuidado por enfermedad. Fuente: Adaptado de Roble-Silva (2005)**

Como se observa en la figura 6, los cuidados familiares no sólo se prestan a personas mayores, sino a niños y adultos mayores con discapacidad. Además, también debemos tener en cuenta que una persona puede tener una discapacidad pero, sin embargo, no existir una situación de dependencia.

Dependiendo del tipo de enfermedad y del contexto sociocultural en el que se produzca, la persona verá afectada su grado de funcionalidad, sufriendo algún tipo de limitación. Esto se reproduce en el grado de autonomía mantenido hasta entonces, necesitando ayuda en las actividades de la vida diaria, actividades instrumentales o en relación al rol social previo, es decir, tanto las atenciones derivadas del proceso de envejecimiento como aquellas relacionadas con la enfermedad o discapacidad necesitarán de la prestación de cuidados para cubrir las necesidades ocasionadas tras dicha situación. Por tanto, podemos considerar que cuidar es la consecuencia de que otro no pueda hacerlo por sí mismo (Caradec, 2001; Gómez *et al.*, 2007; Libro Blanco de la Dependencia, 2005).

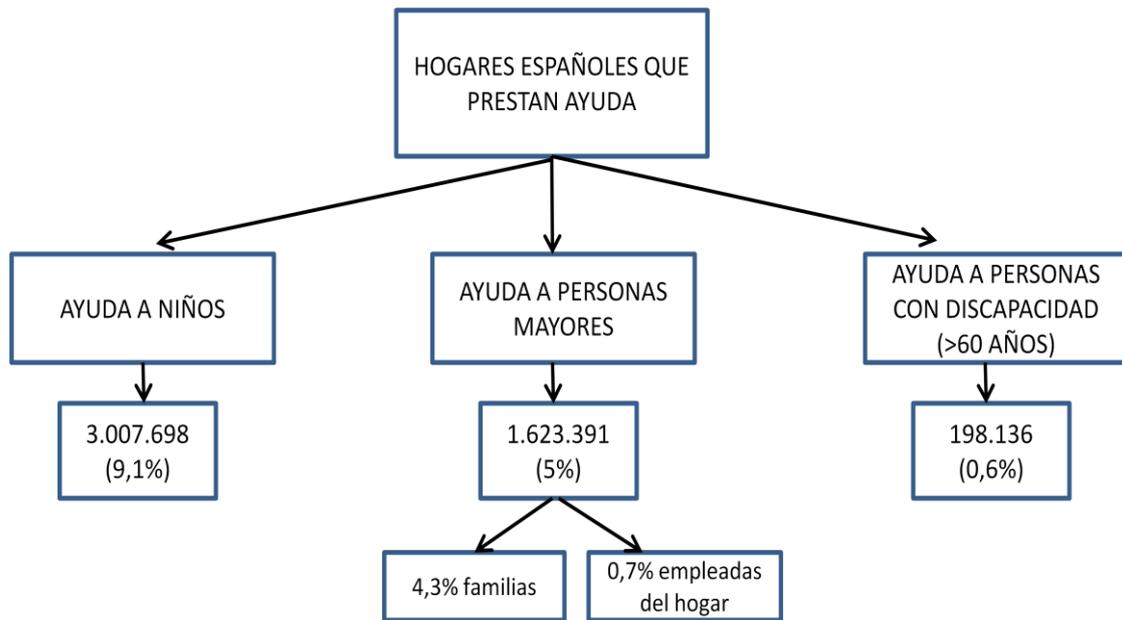


Figura 6. Hogares que prestan ayuda y cuidado familiar. Fuente: Adaptado del IMSERSO (2004)

Respecto a esto, es en el grupo de personas mayores de 85 años en el que se producen mayores cambios sustanciales, llevando a una mayor vulnerabilidad biológica expresada en una mayor multimorbilidad y en un mayor número de limitaciones en las actividades de la vida diaria (Palloni *et al.*, 2002). Todo ello puede conducir a una disminución en los niveles de autonomía funcional y, con ello, a un aumento en la cantidad de necesidades y atenciones requeridas en el cuidado.

En este sentido, cabe destacar la estrecha relación que existe entre dependencia y edad. No obstante, si bien es cierto que a medida que pasan los años las probabilidades de caer en una situación de dependencia aumentan, dicha situación también puede encontrarse presente en cualquier etapa del ciclo vital, aunque la mayor parte de los cuidados de salud tienen lugar en los extremos del ciclo de vida, es decir, en los niños y en las personas mayores (Durán, 1988).

También es sabido que no afecta a todos los grupos de edad de la misma forma y que es el grupo de personas de mayor edad en donde incide en mayor proporción (Gómez *et al.*, 2007; Libro Blanco de la Dependencia, 2005; Pulido, 2010; Ruíz-Robledillo y Moyá, 2012). Sin embargo, no podemos caer en el error de concebir el envejecimiento únicamente como una etapa de déficits. Por tanto, en ningún caso

significa que la vejez sea sinónimo de dependencia, puesto que no todas las personas mayores son dependientes y además muchas personas en situación de dependencia no son mayores.

Además, muchas personas mayores tienen niveles de autonomía óptimos, pero son el aumento de la expectativa de vida y las consecuencias naturales de un envejecimiento “normal” los que conllevan una disminución en sus niveles de independencia, especialmente a partir de los 80 años, que es cuando se registran gradualmente unas tasas mayores de personas dependientes (IMSERSO, 2005; Magarolas, 2009).

Por tanto, la dependencia no debe conceptualizarse como una categoría homogénea, ni a las personas dependientes como un colectivo uniforme. Si algo caracteriza a ambos conceptos, es su heterogeneidad. Las causas que conducen a la dependencia pueden ser muchas y variadas. Todos estamos expuestos a necesitar en algún momento de nuestra vida ayuda para poder desarrollar diferentes actividades cotidianas. Esta necesidad de ayuda se denomina dependencia y las personas que la demandan, dependientes. Al otro lado siempre se sitúa un cuidador, responsable de la complicada labor de cuidar a la persona en situación de dependencia. (Gómez *et al.*, 2007; Magarolas, 2009; Ruiz-Robledillo, Antón, González y Moyá, 2012).

De esta forma, una persona cuidada es aquella que necesita ser ayudada en diferentes actividades de la vida diaria con el objetivo de que sus necesidades estén cubiertas, independientemente de la edad, enfermedad o discapacidad. Como ya se ha comentado, este hecho tiene consecuencias de gran magnitud en la organización socioeconómica de la sociedad, e implica diferentes dificultades y repercusiones en los dos protagonistas del cuidado familiar. Por ello, pasaremos a describir el marco legislativo en el que se enmarca este fenómeno sin precedentes.

## **5. MARCO LEGISLATIVO Y POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS**

A continuación, se describen las directrices generales que la Ley de Dependencia (Ley 39/2006) señala, así como una breve descripción de los principales servicios y prestaciones que se ofrecen actualmente en nuestro país.

### **5.1 La Ley de Dependencia (Ley 39/2006 de 14 de diciembre)**

En los últimos años estamos asistiendo en nuestro país al progresivo reconocimiento de la necesidad de atención al colectivo de personas en situación de dependencia y sus familiares. Este hecho se ha plasmado en el mayor logro obtenido hasta el momento actual en nuestro país: la aprobación de la Ley “Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”<sup>1</sup>, que entró en vigor el 1 de enero de 2007. Para ello se ha creado el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que involucra al Estado, a las Comunidades Autónomas y a las Administraciones locales, y que establece el derecho universal de todas las personas del estado español a recibir ayuda cuando uno no puede valerse por sí mismo.

En síntesis, el Estado se encarga de delimitar el tipo de financiamiento y de gestionar la valoración de dependencia, así como de asegurar un seguimiento, control y evaluación del proceso. Las Comunidades Autónomas se responsabilizan de realizar la valoración y el reconocimiento del derecho de las personas dependientes así como de garantizar los servicios que éstas necesitan. Finalmente, la Administración Local se encarga de gestionar y aplicar los servicios asignados.

La ley 39/2006 entiende la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal” (BOE núm. 299, p. 44.144). Se trata de una ley con carácter sociosanitario que pretende dar respuesta, por un lado, a las personas que se encuentran en situación de dependencia y, por otro, a sus cuidadores, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares así como de optimizar las

---

<sup>1</sup> Ley 39/2006, de 14 de diciembre para la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia (B.O.E. núm. 299). Se establece el derecho de las personas dependientes a recibir ayuda y atención por parte del Estado español.

relaciones entre la persona dependiente, los cuidadores familiares y los profesionales de la salud.

Por tanto, el objetivo de dicha ley gira hacia la promoción de la autonomía de las personas dependientes y a proveerlos de recursos sociosanitarios para mantenerlos en el hogar o, en última instancia, ingresarlos en centros asistenciales. En esta sentido, se reconoce la figura del cuidador en el entorno familiar como una pieza fundamental de atención a las personas dependientes (La Cuesta-Benjumea, 2009; Magarolas, 2009; Ramos, 2008; Rodríguez, 2002).

Para ello, dicha Ley ofrece una serie de prestaciones con las que ayudar al cuidador de la persona receptora de cuidados, priorizando las acciones preventivas sobre las asistenciales, favoreciendo un sistema de cuidados en el hogar y fortaleciendo las redes sociales, familiares y comunitarias (Magarolas, 2009). Estas prestaciones se asignan según el tipo de dependencia, el grado de la misma (descrito anteriormente), la intensidad de los cuidados que necesite la persona cuidada, la capacidad económica personal y el correspondiente informe favorable del profesional encargado de la valoración para su inclusión en el Programa Individual de Atención (PIA). A continuación y en base a los artículos de la presente Ley, se sintetiza el catálogo de servicios y de prestaciones económicas que se contemplan.

## **5.2 Servicios y Prestaciones en España**

En primer lugar, nos encontramos con los Servicios ofrecidos por centros y programas públicos, privados o concertados. Se prestan a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas Comunidades Autónomas. Entre ellos, se encuentran los siguientes:

- *Servicio de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción a la autonomía personal.* Incluye servicios sociales y sanitarios. Su principal objetivo es prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y actuaciones de promoción y rehabilitación sobre la salud.
- *Servicio de teleasistencia.* Su finalidad es responder de manera inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad y aislamiento mediante tecnologías de la comunicación y de la información.

- *Servicio de ayuda a domicilio de la persona en situación de dependencia.* A pesar de que contempla servicios de apoyo psicosocial y familiar (por ejemplo la prevención del aislamiento y potenciación de las redes familiares), este servicio se centra fundamentalmente en la atención de las necesidades en el hogar (por ejemplo la limpieza, lavado y preparación de comidas) y los cuidados personales en la vida diaria. Por tanto, se centra casi de manera exclusiva en mantener a la persona en su propio domicilio y en su entorno. Este servicio suele ser complementario al servicio de teleasistencia.
- *Servicio de Centro de Día y de Noche.* Incluye los Centros de Día para mayores, para menores de 65 años, Centros de Día de atención especializada y Centros de Noche. Desde un enfoque biopsicosocial ofrecen una atención integral a la persona dependiente, incluyendo el apoyo hacia las familias y sus cuidadores.
- *Servicio de Atención Residencial.* Incluye residencias de personas mayores en situación de dependencia y centros que incluyen a personas con varios tipos de discapacidad. Al igual que los Centros de Día y los Centros de Noche, ofrece una atención integral (de carácter personal y sanitario). Según las necesidades de la persona dependiente y de su cuidador, este servicio adquiere un carácter permanente o temporal para la persona cuidada.

En segundo lugar, la Ley contempla una serie de prestaciones económicas. De no ser viable la atención mediante alguno de los servicios anteriores, se ofrecen diferentes tipos de prestación económica. Entre ellas, se encuentran las siguientes:

- *Las prestaciones económicas vinculadas al servicio de carácter periódico.* Estas prestaciones deben responder a las necesidades determinadas de la persona en situación de dependencia y se otorgarán siempre y cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de los anteriormente citados.
- *Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.* Su finalidad es contribuir a la cobertura de gastos asociados al cuidado (por ejemplo, productos para el cuidado y atención

personal). Incluyen programas de formación e información de apoyo al cuidador familiar de la persona dependiente.

- *Prestación de asistencia personalizada.* Su finalidad es promocionar la autonomía de las personas con gran dependencia mediante la contratación de una asistenta personal durante un número de horas al día, que facilite a la persona una vida más autónoma y facilitando el acceso a la educación y al trabajo.

Finalmente, también se incluyen un tipo de prestaciones económicas dirigidas a apoyar a las personas mediante ayudas técnicas y a facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar.

En septiembre de 2009, un Grupo de Expertos analizó y valoró el conjunto del proceso de implantación del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). En su extenso informe, señalaron que el catálogo de servicios y prestaciones era cerrado y generalista, imposibilitando la compatibilidad o combinación de los servicios ofertados y, además, indicaron el reducido número de familias que optaban a los servicios de ayuda a domicilio (Cervera, Herce, López Rodríguez y Sosvilla, 2009).

También aludieron a la carencia de servicios directos de atención al cuidador familiar, indicando la necesidad de incluir prestaciones relacionadas con los servicios de apoyo, formación y respiro familiar. Para finalizar, este Grupo de Expertos concluyó que la Ley no ha permitido cambiar la tendencia que se pretendía, esto es, incrementar la utilización de los servicios formales frente a la atención familiar (Cervera, Herce, López Rodríguez y Sosvilla, 2009). Todo ello, opuesto al modelo comunitario propuesto y objeto del origen de la presente Ley.

En lo que se refiere a los cuidadores familiares, Bourgeois, Schulz y Burgio (1996) inciden en la importancia que tienen los diferentes tipos de intervenciones con cuidadores: asesoramiento (formación y apoyo), intervenciones psicoeducacionales (adquisición de habilidades asociadas al cuidado), intervenciones multicomponentes (múltiples servicios: servicios de respiro, ayuda mutua y psicoterapia) y de respiro o descanso (hospitalizaciones temporales de la persona dependiente). Sin embargo, no

existe una óptima organización de recursos dirigidos hacia los cuidadores familiares ni una clasificación exhaustiva sobre las intervenciones llevadas a cabo.

En este sentido, Losada, Moreno-Rodríguez, Cigarán, Peñacoba y Montorio (2006), proponen una clasificación de los recursos dirigidos a la ayuda del cuidador familiar. Entre los recursos más frecuentes aparecen las intervenciones de respiro. En este tipo de intervenciones encontramos, por ejemplo, los centros de día. El objetivo es el de ofrecer al cuidador un tiempo en el que no tengan que atender a su familiar dependiente y puedan llevar a cabo otras actividades ajenas al cuidado. Otro de los recursos a los que estos autores se refieren (Losada *et al.*, 2006) son las intervenciones ambientales. Este tipo de acciones están dirigidas a eliminar las posibles barreras en el hogar de la persona dependiente con el objetivo de facilitar a ambos protagonistas (cuidador y persona cuidada) un entorno adecuado de atención en el hogar. Otro de los recursos que se ofrece al cuidador es la de participar en grupos de autoayuda, basado en que un grupo de cuidadores compartan su experiencia y adquieran aprendizajes relacionados con el cuidado. Por otro lado, podemos encontrar las intervenciones educativas y psicoeducativas dirigidas al cuidador principal. Estas acciones están basadas en que un profesional sociosanitario informe e instruya en diferentes habilidades al cuidador y resuelva las diferentes dudas y dificultades encontradas en la situación de cuidado.

Finalmente, estos mismos autores señalan que la oferta sigue siendo escasa y, que son los servicios de respiro y grupos de autoayuda los recursos más presentes en la comunidad.

## **6. RELACIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR Y LOS RECURSOS FORMALES DE APOYO**

Aunque no forma objeto estricto del presente trabajo, la naturaleza de la relación entre cuidado formal e informal sigue siendo un reto para los investigadores de este campo (Pearlin y Zarit, 1993). Por ello, consideramos una cuestión obligatoria describir la relación existente entre los apoyos formales (instituciones y profesionales) e informales (familia y personas cercanas al ámbito familiar), dado que ello nos permitirá acercarnos un poco más al contexto y a los medios de los que el cuidador dispone.

A diferencia de otros países, lo cierto es que la distribución de prestación de cuidados formales e informales resulta no ser equitativo en nuestro entorno (Libro Blanco de la Dependencia, 2005; Magarolas, 2009; Rodríguez, 2002). Los servicios formales suponen la cara visible de los cuidados, sin embargo, la cara invisible está cubierta por la atención familiar. Y, además, esta estructura familiar de cuidados constituye un sector de prestación de servicios de salud que supera con creces el volumen de trabajo de todas las restantes instituciones sanitarias (Durán, 2002).

Lo ideal sería compatibilizar ambos sistemas de ayuda y así lo han puesto de manifiesto en los años noventa autores como Rodríguez y Sancho (1995) al exponer la necesidad de desarrollar formas de conexión de ambos sistemas de apoyo bajo el criterio de la complementariedad. Sin embargo, en nuestro país, se calcula que hasta un 88% del cuidado de la salud se realiza de forma no remunerada (Durán, 2002). Dicho de otra manera, que el cuidado proviene mayoritariamente de la red social más próxima, generalmente desde el núcleo familiar, y el cuidado formal aparece con mayor frecuencia cuando las necesidades de cuidado son mayores (Blandford y Chappel, 1991).

Debemos tener en cuenta que ambos tipos de apoyo están relacionados y no han de situarse de forma aislada. En este sentido, los cuidadores familiares son los responsables de elegir el cuidado formal y la disponibilidad de éste resultaría fundamental en la intensidad o la forma de llevar a cabo los cuidados informales en el hogar (Walker, Pratt y Eddy, 1995). Sin embargo, parecen existir diferentes barreras a la hora de compaginar el apoyo familiar con el apoyo formal. ¿Cuáles son estas barreras?. En este sentido, se pueden detectar diferentes obstáculos relacionados con la no accesibilidad del apoyo formal en el cuidado familiar.

Por un lado, podríamos hablar de las barreras “burocráticas”, relacionadas con todas aquellas dificultades a la hora de disponer de la información necesaria sobre los derechos vigentes. Es decir, el desconocimiento por parte de los familiares de los derechos que les corresponden a la hora de acceder a diferentes servicios. Además, se detecta la inexistencia de un marco donde los recursos sanitarios y sociales se integren para ofrecer mejores recursos de apoyo, así como poca conexión a la hora de organizar

el cuidado entre el sistema formal (profesionales de la salud y recursos sociales) con las familias.

Por otro lado, también se detecta una falta de recursos públicos, sobre todo en aquellos casos donde las personas necesitan un nivel de cuidado intenso y constante. Destacable es el dato del IMSERSO (1996), en el que los servicios públicos de atención a domicilio, por ejemplo, suponían un 4,7% de la ayuda a las familias. En esta misma línea de resultados se sitúan estudios posteriores (Durán, 2002; Magarolas, 2009; Rogero-García, 2009; Tarricone y Tsouros, 2008). Las políticas sociales insisten en la importancia de mantener a las personas dependientes en su domicilio, lo que, además, parece ser el deseo de la mayoría de ellas; sin embargo, para ello, se ha de disponer de los recursos de apoyo adecuados, no estandarizados, sino adaptados a las singularidades de cada caso.

A todo este panorama se deben sumar las barreras demográficas y arquitectónicas. Las zonas rurales pueden tener más problemas para acceder a estos servicios, puesto que la mayoría de estos recursos formales se encuentran en las grandes ciudades y su presencia en zonas reducidas de población es escasa o, en muchos casos, inexistente. Por otro lado, las deficiencias o la mala comunicación en los medios de transporte incrementan las posibilidades de que estos servicios no estén disponibles para algunas personas dependientes (Abellán, 1999; Lund, Wright y Caserta, 2005). Las inadecuadas adaptaciones, tanto en los medios de transporte como en la organización de las calles o viviendas, hacen que, para el cuidador, suponga un coste elevado salir del domicilio para llevar a su familiar a algún centro, fomentando, de este modo, la exclusión de la propia persona dependiente (Abellán, 1999). Además, es habitual que los cuidadores manifiesten temor a salir a la calle con las personas dependientes por el riesgo a caídas o, incluso, a que éstas adquieran otras enfermedades.

Debido a la gran variabilidad que presentan las personas dependientes (edad, tipo de enfermedad, condiciones personales y familiares, entre otras) y por ser sus necesidades tan diversas, se hace difícil que los programas establecidos encajen fácilmente con todos y cada uno de ellos, por lo que se les acaba ajustando a un modelo o patrón de servicio que se considera el más adecuado, aunque éste no

cumpla con todas sus necesidades (Abellán, 1999). A ello se añaden, además, las barreras impuestas por parte de los familiares; hay cuidadores que conocen los recursos formales disponibles y, sin embargo, son reacios a utilizarlos (Escuredo, 2007). Resulta una paradoja, puesto que conociendo los servicios y pudiendo acceder a ellos, los familiares o incluso las propias personas dependientes renuncian a estos servicios de apoyo formal, ya que sólo parecen estar dispuestos a ponerse en manos de sus cuidadores familiares: porque nos les gustan, por no adaptarse a sus necesidades o por la desconfianza de muchos familiares a que no sean atendidos como ellos consideran adecuado, puesto que a muchos de ellos les resulta muy difícil delegar parte de su responsabilidad de cuidado.

Hay estudios que insisten en la importancia de las variables socioeconómicas a la hora de recibir un tipo de ayuda u otra. Un estudio de Kemper (1992) sobre población estadounidense revela que, a medida que aumentan los ingresos, el uso de servicios de cuidado formal se incrementa y el cuidado familiar se reduce. En este sentido, los cuidados a domicilio son caros y las capas más desfavorecidas o con menos ingresos no pueden disponer de este servicio.

En 1995, el IMSERSO estimaba que el porcentaje de personas mayores de 65 años que reciben ayuda del sistema es de un 5,4% cuando la ayuda la reciben de los empleados del hogar, y de un 3,8% cuando reciben la asistencia de los servicios sociales. Esta distribución sigue la misma línea en estudios más recientes (Rogerogarcía, 2009).

Existe otra paradoja importante en torno a la formación para ser cuidadores o el apoyo que éstos necesitan. Hasta un 33% de los cuidadores manifiestan la necesidad de obtener información y habilidades determinadas para llevar a cabo los cuidados (IMSERSO, 2005), sin embargo, existe un gran número de cuidadores que no piden ayuda por no dejar a su familiar solo o por falta de tiempo para ello. Según un estudio de la Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo (FEMCVT, 1993: 80) otro motivo es el de vivir en una comunidad rural o, incluso, por las opiniones desfavorables de personas de su entorno (Abellán, 1999).

Además de lo expuesto anteriormente, muchos cuidadores se resisten a aceptar la ayuda formal por la conciencia personal de que, al tratarse de su familiar, no han de pedir ayuda, creyendo que la situación de cuidado es algo obligatorio que han de llevar a cabo por sí mismos (Bazo y Domínguez, 1995; Escuredo, 2007; Jiménez-Martín, 2007).

En este sentido, el apoyo formal emerge con mayor intensidad en última instancia, cuando los cuidadores ya no pueden responder a las altas exigencias de su familiar dependiente (Chapell y Blandford, 1991; Pac, Vega, Formiga y Mascaró, 2006).

Por tanto, se evidencia la carencia de una convergencia real entre las instituciones y los cuidadores para poder llevar a cabo la ardua tarea de cuidar con las adecuadas garantías de minimización de la carga vinculada al cuidado. En el contexto en el que nos encontramos cabe preguntarse entonces, ¿qué sucede tras la decisión de institucionalizar a la persona dependiente? o ¿desaparece el cuidado familiar y se produce un descanso definitivo del cuidador principal?. Estas y otras cuestiones serán tratadas en el apartado que se presenta a continuación.

### **6.1 Institucionalización de la persona dependiente e importancia del cuidador familiar**

Erróneamente se cree que cuando la persona dependiente es institucionalizada, se produce un “descanso” familiar y que las atenciones por parte de ésta se anulan (Artaso, Goñi, Huici y Gómez, 2002; Leturia, Inza y Hernández, 2007). Cierto es que el panorama general para el cuidador cambia, pero lo que se produce es una modificación en el tipo y frecuencia de cuidado, así como en el rol del cuidador familiar (la persona sigue formando parte de su familia y ha de adaptarse a estas nuevas circunstancias). En este sentido, la mayoría de los cuidadores quieren seguir implicados en el cuidado de su familiar durante la institucionalización (Chen, Sabir, Zimmerman, Suito y Pillemer, 2007; Márquez, Losada y Pillemer, 2010). Este cambio no está exento de que puedan aparecer otras fuentes de estrés diferentes a las que estaban expuestas en la situación de cuidados. De hecho, se constata que la institucionalización del familiar es un suceso altamente estresante para los cuidadores (Willians *et al.*, 2008). Las razones de la institucionalización están relacionadas, por un lado, con los

problemas de salud y un elevado nivel de carga experimentado por el cuidador (Spruytte, Van Audenhove y Lammertyn, 2001) y, por otro, con la carencia de una red social y de fuentes de ayuda (Álvarez y Vigil, 2006; Márquez, Losada y Pillemer, 2010; Pac, Vega, Formiga y Mascaró, 2006).

Cuando la persona dependiente es institucionalizada, los profesionales encargados de atenderlos aportan el cuidado instrumental y psicológico necesario para cada uno de ellos, sin embargo, podríamos considerar que el papel de la familia es irremplazable en lo que se refiere al apoyo emocional y afectivo y relacional.

Este proceso implica una necesaria adaptación familiar en la que se interrelacionan un cúmulo de emociones tras la decisión tomada de “institucionalizar” al familiar. En este sentido, el centro supone un elemento fundamental para facilitar el proceso de adaptación familiar. El IMSERSO (2003) se refiere a este proceso de adaptación, estructurado en diferentes fases claramente diferenciadas:

- a) *Pre-Ingreso*. Este momento suele resultar muy estresante para el núcleo familiar. La incertidumbre acerca de si es una decisión adecuada, o si el centro atenderá bien al familiar, es un hecho frecuente. Implica un efecto emocional importante, en el que se combinan sentimientos ambivalentes de culpa, rechazo o incertidumbre.
- b) *Ingreso*. El momento del ingreso del familiar en un centro es un hecho impactante. Supone que el familiar a quien han estado cuidando durante mucho tiempo, abandone el hogar. El sentimiento de culpa suele estar combinado con sensaciones de tristeza y alivio.
- c) *Periodo de adaptación*. En esta etapa, la persona dependiente ha de ir adaptándose a la vida del centro, tanto al entorno de su nuevo hogar como a las relaciones con otros usuarios. Para favorecer positivamente su adaptación, resulta vital que los familiares de la persona dependiente se impliquen e interactúen con los profesionales del centro para facilitar en mayor medida este proceso.
- d) *Integración*. Este proceso se refiere a aquél por el que la persona institucionalizada siente que forma parte del centro, tanto en función de las relaciones sociales que ha ido adquiriendo, como respecto al mantenimiento

de vínculos con sus familiares, en la adaptación a la vida diaria del centro o en la participación en las actividades ofrecidas. Si se produce este proceso en la persona institucionalizada, la familia suele tener sentimientos más positivos hacia su institucionalización.

No queremos terminar este apartado sin resaltar que, tras el ingreso del familiar en el centro, la familia sigue siendo un punto de referencia. Pueden informar sobre la vida, los hábitos y las costumbres de su familiar, favoreciendo su proceso de integración. Por ello, resulta muy importante la comunicación constante entre el centro y la familia.

Hasta lo comentado hasta aquí, se ha descrito la problemática del envejecimiento demográfico, su relación con la dependencia y el marco legislativo en donde se enmarca. También se ha aludido a la relación del cuidado familiar con los recursos formales de apoyo, detectándose la relevancia y el peso que el cuidado familiar adquiere a la hora de dar respuesta a las necesidades que las personas dependientes presentes. En este momento cabe preguntarte, ¿ha de preocuparnos la futura disponibilidad del cuidador familiar a la hora de proveer cuidados en el hogar? o ¿existen riesgos para que este tipo de cuidado desaparezca?. A continuación, procedemos a describir los factores más relevantes a la hora de hablar del futuro cuidador familiar.

## **7. ¿POR QUÉ HA DE PREOCUPARNOS? ¿FUTURA DISPONIBILIDAD DEL CUIDADOR FAMILIAR?**

Como ya hemos comentado anteriormente, las situaciones de dependencia no son nuevas en la sociedad. Sin embargo, el fenómeno del “envejecimiento del envejecimiento” hace que cada vez sea mayor el número de personas que alcanzan edades más avanzadas y, con ello, se incrementen las posibilidades de encontrarse en una situación de vulnerabilidad hacia la dependencia, y, por ende, de precisar cuidados de larga duración. A ello va unido el descenso del número de cuidadores en disposición de cuidar. Esta situación, unida a otros factores que se describirán a continuación, pone en un compromiso la futura sostenibilidad a largo plazo del cuidado en el hogar.

El cuidado familiar supone el 86% de los cuidados aportados en el hogar (Casado-Marín, 2006; Durán, 2002; García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999; IMSERSO, 2005; La Cuesta-Benjumea, 2009; Ramos, 2008; Rogero-García, 2009). En el caso de las demencias en particular, los cuidadores familiares representan hasta un 80% de los cuidados (Cacabelos *et al.* 1994). No sólo es el más numeroso y representa la fuente principal de apoyo a las personas dependientes sino que, además, éste se encuentra subordinado a una única persona cuidadora, comúnmente conocida como cuidador principal.

Quizás, por el momento en el que nos situamos de crisis generalizada y por las condiciones sociales y económicas en las que estamos inmersos así como por los recortes que se están produciendo, todavía se acentúa más el papel que juegan los hogares españoles en la atención a sus familiares dependientes. En este contexto nos preguntamos, ¿podría desaparecer este sistema de apoyo familiar?. En 1996, un estudio del IMSERSO nos alertaba sobre las expectativas de que las familias siguieran aportando los cuidados a las personas dependientes en su hogar. El 66% de los evaluados expusieron que esta situación desaparecería a causa de la incorporación al mundo laboral de la mujer y hasta un 33% opinaron lo mismo atribuyéndolo a la pérdida del sentido de obligación de cuidar a las personas mayores. Ante los nuevos cambios familiares, culturales y sociales, estudios como los de Durán (2002) nos muestran la dificultad de las familias para asumir el cuidado. En la actualidad, vivir con algún hijo durante la vejez es menos frecuente que en el pasado (Alberdi, 1995; Solsona y Treviño, 1990) y se mantiene la preocupación acerca del futuro inmediato y de la provisión de cuidados familiares (OCDE, 1996; Pulido, 2010).

Nuestro país tiene una “cultura familiar” robusta en lo que se refiere a la actividad de cuidar. No obstante, algunos estudios como el de Reinhard (1994a) y el de Crespo y López (2007a) vienen señalando que los cambios sociales que se están sucediendo influyen directamente en una menor predisposición familiar a la hora de afrontar las demandas de sus familiares dependientes, esto es, que los modelos de cuidado están cambiando y el número de cuidadores disponibles se está reduciendo.

Por ello, surgen una serie de cuestiones a resolver para que, tanto las personas dependientes como sus familiares, afronten la situación de dependencia con las mayores garantías sobre su calidad de vida, sobre sus derechos o su dignidad como personas.

“El rápido crecimiento de los países en vías de desarrollo se acompaña de grandes cambios en las estructuras y roles familiares, así como en los patrones de trabajo y migración. La urbanización, la migración de los jóvenes a las ciudades en busca de trabajo, el menor tamaño de las familias y un mayor número de mujeres que engrosan los activos del sector de trabajo formal, significa que hay un menor número de personas disponibles para cuidar” (OMS, 2002). En este sentido, la importancia del cuidador familiar es de suma relevancia, considerándose a la familia como un recurso para la mejora de la salud de la persona enferma que precisa de unos cuidados (Reinhard, 1994b; Ruíz-Robledillo, Antón, González y Moyá, 2012; Stern, Doolan, Staples, Szmukler y Eisler, 1999; Szmukler, 1996; Vaquiro y Stieповich, 2010).

### **7.1 El fenómeno del envejecimiento demográfico y el cuidado**

En España, hasta un 72% de los cuidados a personas mayores provienen del ámbito familiar (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999) y dos de cada tres personas mayores dependientes en nuestro país son cuidadas exclusivamente por sus familiares; un 8% de estos cuidadores manifiestan problemas derivados del cuidado (INE, 2008). En Reino Unido hay más de 6 millones de personas de apoyo informal que cuidan a niños, jóvenes y ancianos en situación de dependencia (Bond *et al.*, 1999). En Europa, más de dos tercios de todo el cuidado se sustenta en la familia (Nolan, Grant y Keady, 1999). Este fenómeno no resulta ajeno en los Estados Unidos, donde más de 5 millones de personas mayores necesitan algún tipo de apoyo en el hogar para vivir de manera independiente (Briggs, 1998).

Se calcula que actualmente hay en el mundo unos 24,3 millones de personas dependientes con demencia. La previsión para el año 2025 es que en cada casa habrá una persona con Alzheimer (Cacabelos, 1991) y que para el año 2040 se alcanzará la cifra de 81,1 millones de personas con algún tipo de demencia (Alzheimer's Disease

Internacional, 2009). Atendiendo a esto, ¿estamos preparados para dar respuesta a los cuidados que estas personas necesitan?

El colectivo de personas que superan los 80 años (la cuarta edad) aumenta gradualmente. Este hecho hace que estas personas estén en una situación más vulnerable y precisen algún tipo de apoyo para desarrollar sus actividades de la vida diaria. Dicho de otro modo, tienen mayor predisposición para precisar cuidados de un tercero. En definitiva, aumenta el número de personas mayores con la necesidad de ser ayudadas pero que, además, viven solas.

Los avances en la medicina e investigación han conseguido aumentar nuestra supervivencia durante el nacimiento o desarrollo vital, o a consecuencia de un accidente o enfermedad. A pesar de que muchas enfermedades sean irreversibles, nos permiten seguir viviendo y se convierten en patologías crónicas, pero presentan unas necesidades complejas y que, además, precisan una atención prolongada durante su cuidado (Abellán y Puga, 2004; Clemente *et al.*, 2012; Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Garcés *et al.*, 2010). A veces comportan, incluso, un carácter de temporalidad indefinida, responsabilizándose de la persona receptora de cuidados “de por vida”.

Por tanto, la capacidad para vivir más años ha aumentado; sin embargo, la esperanza de vida ha ido incrementándose a una velocidad mayor de la que la sociedad requiere para poder hacer frente a esta situación. El informe del IMSERSO (2005) señala que en más de 700.000 hogares españoles viven personas cuidadoras y que son familiares o amigos de las personas mayores de 60 años, de los que, en más de un 50% de los casos, ejercen el rol de cuidador principal.

## **7.2 Modificación del modelo y estructura familiar**

Al margen de quiénes conforman o qué es una familia, lo que sí sabemos hoy en día es que una familia ya no corresponde a la visión tradicional que considera a la familia a la unión de dos personas con hijos (familia nuclear), sino que existen diversos tipos de familias (Gimeno, 1999; González, 2000; Jociles, Rivas, Moncó y Villaamil, 2010; Konvalinka, 2012).

Más allá de una relación de parentesco, de consanguinidad y de convivencia, la familia supone la mayor fuente de apoyo y protección entre sus miembros. A lo largo de la historia la familia se ha caracterizado por su preocupación en garantizar el desarrollo físico, psicológico y afectivo de las personas que la conforman y de garantizar unos niveles de desarrollo social y económico que garanticen su supervivencia y su bienestar. En palabras de Gómez *et al.* (2004), la familia pone sus recursos en común especialmente para atender a los más débiles (niños y personas mayores).

Actualmente los cambios sociales están sucediendo más rápido que los cambios familiares en el sentido de la modificación de funciones o roles para hacer frente a las nuevas necesidades que la familia pueda disponer para hacerles frente. La familia ha de ir resolviendo y adaptándose a diferentes momentos del ciclo de vida familiar. Muchos de los cambios que se van presentando son previsibles y esperados (por ejemplo, la emancipación de los hijos), mientras que otros surgen de manera repentina e inesperada. Uno de los momentos más impredecibles y estresantes y de posible crisis familiar surge cuando la familia ha de enfrentarse a la enfermedad o discapacidad de uno de sus miembros (Barker *et al.*, 2011; García, Cuxart y Jiménez, 2006; Parello y Caruso, 2007; Puig, Hernández y Gervás, 1992), lo que provoca malestar en el ámbito familiar. Es en estos últimos (en los cambios impredecibles e inesperados) cuando la familia debe de realizar un mayor esfuerzo por conseguir el equilibrio y la adaptación para afrontar los problemas. En esta misma línea, no son pocos los estudios que describen situaciones de disfuncionalidad familiar, relacionada con los cambios de roles y funciones producidos en el hogar tras la situación de cuidados (García-Calvente *et al.*, 1999; López *et al.*, 2009).

Por otra parte, los modos y las relaciones de convivencia han cambiado (Sharkey, 2000), produciéndose un aumento en la independencia intergeneracional y una movilidad geográfica importante por parte de los miembros de la familia (bien por una movilidad laboral o por las facilidades actuales de desplazamiento y transporte), lo que supone una menor estabilidad y mayor dispersión familiar, así como una disminución de las redes cercanas de apoyo. Buen ejemplo de ello son los hogares unipersonales, formados fundamentalmente por personas mayores con un nivel económico reducido

y en los que son las mujeres mayoritariamente quienes representan a este vulnerable colectivo (Durán, 2004).

Un 63,8% de los cuidadores son familiares, hijos o cónyuges de la persona receptora de cuidados, ofreciendo una ayuda diaria (85% de las veces) o permanente (en un 75% de los casos) (García-Calvente *et al.*, 2004; IMSERSO, 1995; Olazarán, Sastre y Martín, 2012; Rivera-Navarro *et al.*, 2009; Vázquez-Martínez, Navarro, Santos, Pocinho y Flores, 2013; Zabalegui *et al.*, 2007). Sin embargo, como ya se ha comentado, la natalidad está disminuyendo (familia nuclear); este hecho hace que el número de cuidadores potenciales (hijos/as) disminuya y se reduzca el número de familias disponibles para ofertar cuidados en el hogar (Eurostat, 2011).

Además, se está produciendo un importante cambio social significativo, pasando de la formación de una familia extensa a una familiar nuclear. Las familias extensas (caracterizadas por un elevado número de hijos) suponían una fuente de apoyo muy importante en caso de enfermedad o crisis en alguno de sus miembros (Suares, 2003), puesto que contaban con mayores recursos a la hora de hacerle frente. Con la progresiva extensión de la familia nuclear, el tamaño de las familias se reduce, lo que conlleva una reducción de futuros cuidadores. No debemos olvidarnos también del retraso en el proceso de emancipación de los hijos en el hogar o del retraso de las mujeres en la maternidad. Además, y como comentamos a continuación, la incorporación femenina al mercado laboral puede implicar una menor disposición a la hora de cuidar a un familiar dependiente.

### **7.3 Incorporación femenina al mercado laboral**

Como comentaremos más adelante, el cuidador familiar corresponde tradicionalmente a una mujer. Estamos viviendo un cambio profundo en el rol social de la mujer, produciéndose una progresiva incorporación de ésta al mercado laboral y cada vez con una mayor exigencia formativa. Esta situación puede hacer prácticamente insostenible que pueda seguir compatibilizando los cuidados con su situación laboral. Además, en los últimos años observamos cómo su presencia en los ámbitos social, político y cultural, aumenta gradualmente (Castells y Ortiz, 1992), por lo que disminuye el tiempo para cuidar.

Todo ello hace que estemos asistiendo a una disminución de la disponibilidad real para atender al colectivo de personas dependientes en el ámbito de la estructura familiar (Rodríguez y Sancho, 1999), produciéndose un aumento progresivo en el número de personas que necesitan ayuda en su vida cotidiana y reduciéndose el número de personas en disposición de cuidar. Este hecho es muy preocupante, puesto que, como comentaremos a continuación, el cuidado familiar es de suma importancia en el contexto sociosanitario de la persona receptora de cuidados.

#### **7.4 Importancia sociosanitaria del cuidador familiar**

Desde el punto de vista político y social se toma como lema “envejecer en casa” (OCDE, 1996; Pacolet, Versiek y Bouten, 1993). Esta preferencia institucional sobre el hecho de que los cuidados se produzcan en el domicilio también es un deseo compartido por los cuidadores y personas dependientes (Abellán, 1999; Bódalo-Lozano, 2010; Escudero, 2007; IMSERSO, 2002; Rogero-García, 2009), sin embargo, no se contempla que esta opción implique riesgos para la salud de sus protagonistas. Así mismo, muchas iniciativas políticas y sociales tienen el objetivo de reducir la utilización de recursos formales por implicar una disminución en el gasto público (Brown, 1996). En este sentido, España se sitúa en el último puesto de la UE en gasto sociosanitario de apoyo familiar (Libro Blanco de la Dependencia, 2005; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). No resulta poco curioso cuando España es de los países de la Unión Europea en los que la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados familiares (Bódalo-Lozano, 2010; Comas-Hererra *et al.*, 2006; Rodríguez, 2002; Rogero-García, 2009).

Sabemos que la familia es el mayor recurso de atención a la salud (Jewson, 1993). Las personas en situación de dependencia suponen un importante gasto para el país y los cuidadores familiares sustituyen el alto coste económico que supondría para la administración pública. Sin embargo, este hecho se produce a cambio del elevado coste personal que implica para el cuidador familiar responsabilizarse del cuidado casi las 24 horas del día. El valor del ahorro que generan a la sociedad y el beneficio social que aportan es incalculable. Se estima que hasta un 80% de total del coste de las demencias en España lo asume directamente la familia del paciente (Sabater y López, 1998).

La administración pública, a través del sistema sanitario y de atención psicosocial, no puede hacer frente a los costes económicos y sociales que supone responder a las necesidades de las personas que requieren la prestación de cuidados (Escuredo, 2007; Eurostat, 2009; Rodríguez-Cabrero, 2001; Tarricone y Tsouros, 2008). Su política de atención se centra en trasladar el cuidado al hogar, lo que obliga a una mayor responsabilidad y compromiso familiar, convirtiéndose en un recurso vital y un eje central a la hora de proporcionar apoyos a las personas que no pueden desarrollar una vida autónoma. Como venimos señalando, las consecuencias económicas de esta situación son de una elevada magnitud. Por poner un ejemplo, solamente en el año 2008 los cuidadores familiares dedicaron aproximadamente 4.600 millones de horas al cuidado de personas dependientes, lo que se traduce en un porcentaje de más del 5% del PIB de ese mismo año (Oliva *et al.*, 2008). En esta misma línea, varios estudios muestran el coste de los cuidados informales, representando un peso significativo de los costes totales ocasionados por las enfermedades crónicas (Leal *et al.*, 2006; Oliva *et al.*, 2009), al tiempo que se reduce la calidad de vida de los propios cuidadores (Brower *et al.*, 2004; López-Bastida *et al.*, 2006). Sin embargo, los poderes públicos siguen sin resolver (o no les interesa resolver) esta problemática y siguen delegando los cuidados al ámbito casi exclusivamente familiar.

Cabe resaltar que no sólo son los principales protagonistas a la hora de llenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades socio-sanitarias, sino que también “alimentan” su bienestar, mantienen su calidad de vida y su seguridad (Hébert, *et al.*, 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994). Además, y como comentaremos a continuación, el cuidador familiar supone el principal vínculo afectivo y social para la persona dependiente.

### **7.5 Cuidador familiar: mantenimiento de la autonomía, vínculo afectivo y vehículo social**

Los cuidadores familiares son los responsables de mantener la máxima autonomía alcanzable por su familiar y de amortiguar los efectos de su limitación funcional. En estudios sobre personas mayores dependientes como el de Artaso, Goñi y Gómez (2001) o Pérez (1997), se destaca el papel del cuidador en la estimulación de

las funciones que conserva la persona cuidada, a la vez que suplen las capacidades que ha perdido o se han deteriorado, aumentando a su vez la supervivencia y su viabilidad funcional. Es el apoyo familiar, entonces, el principal predictor del mantenimiento de las personas dependientes integradas dentro de la comunidad y el entorno en el que viven (Bazo, 1991; Montorio, Díaz e Izal, 1995; Pancrazi y Arnaud, 1996).

Cuando se está enfermo, todos sabemos la importancia que tiene para la salud el sentirnos acompañados, cuidados y queridos. El vínculo emocional es imprescindible para el bienestar de la persona dependiente, incluso amortiguando factores estresantes asociados a la situación de dependencia. En este sentido, la familia mantiene la seguridad, el bienestar físico y psicológico y, en definitiva, la calidad de vida de la persona dependiente (Crespo y López 2007a; Hérbert *et al.*, 1999; Libro Blanco, 2005). Además, suponen el lazo afectivo más importante para la persona cuidada (Mazarrasa *et al.*, 1996).

Por otro lado, los cuidadores familiares suponen un vehículo social para la persona enferma, encargándose de facilitarle apoyos que se ajusten a su entorno y les permitan disfrutar de los bienes culturales de la sociedad. Son los responsables de mantener la red social de la que disponían, actuando a modo de puente o elemento conector para que la persona dependiente pueda seguir vinculada a la realidad, a su entorno y a la sociedad.

Además, se les conoce como “los protectores sociales invisibles”, ya que se responsabilizan de forma continua y permanente de su familiar dependiente, es decir, respondiendo a todas sus demandas de índole médica, psicológica, social o personal y convirtiéndose, por tanto, en muchos casos, en el único recurso de cuidado para la persona dependiente y los responsables de evitar el ingreso en instituciones (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; De La Cuesta-Benjumea, 2009; García y Maroto, 2004; Ramos, 2008; Rogero-García, 2009; Vaquiro y Stiepovich, 2010).

Como resumen de lo expuesto en este primer capítulo, cuidar es una tarea compleja (implica tareas personales, instrumentales, psicológicas y emocionales) y los recursos actuales no son suficientes; además, se está produciendo una disminución de la cantidad de cuidadores que puedan cuidar a sus familiares y, los que están

disponibles para ello, se están convirtiendo en cuidadores prácticamente únicos en la responsabilidad y asistencia hacia su familiar dependiente.

Además, se pronostica que, para el año 2050, las personas mayores de 65 años representarán aproximadamente el 37% de la población (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007) y, según el INE (2008), en uno de cada cinco hogares españoles vive al menos una persona con discapacidad (20% de los hogares españoles). En este sentido, el cuidador familiar es un elemento imprescindible para seguir respondiendo a las futuras necesidades de las personas dependientes. No sólo trata de preservar al máximo su funcionalidad, sino que le ayuda en su bienestar, amortiguando otros posibles efectos colaterales de la situación de dependencia. Se trata de una práctica inmensa que requiere mucho esfuerzo, sin embargo, en muchas ocasiones no está suficientemente valorada, resulta invisible o incluso, subestimada.

Este hecho resulta poco comprensible cuando se trata de una circunstancia imprescindible para la supervivencia humana; debemos plantearnos firmemente la importancia y el gran valor que tiene el cuidador familiar en nuestro cuidado. Es un tema que no ha de resultarnos ajeno ya que, vistos los antecedentes previos, todos estamos expuestos a que en algún momento nos encontremos como persona dependiente o como cuidador familiar. Con datos de partida en 2003 (Abellán y Esparza, 2006), se estima para el año 2020 un incremento del 50% de dependencia, llegando hasta los 2,3 millones de personas de todos los grados (Libro Blanco, 2012).

Todos estos factores (sociodemográficos, económicos y políticos) sitúan el cuidado familiar en el centro de debate y la preocupación de la prestación de cuidados familiares, puesto que restan posibilidades de seguir contando con una estructura familiar que apoye y aporte respuesta a las necesidades de las personas dependientes.

Por todo lo anteriormente expuesto, en el siguiente capítulo focalizaremos nuestra atención en el papel del cuidador familiar desde una perspectiva social.

## **Capítulo 2**

# **El Cuidador familiar en la atención a personas dependientes**

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

Hasta el siglo XX, el objetivo de la medicina era confortar al paciente mientras se esperaba su final, aceptando la muerte como una consecuencia natural del ser humano; de hecho, en una gran parte de las enfermedades, la curación suponía un hecho aislado.

En 1900 la esperanza de vida al nacer no superaba los 35 años. Durante el siglo XX, los avances en la medicina y ciencias afines producen un auge determinante en diferentes tratamientos curativos conduciendo a un progresivo aumento de la esperanza de vida de hasta 82 años en la mayor parte de los países avanzados. De hecho, muchas de las enfermedades que anteriormente causaban la muerte, ahora se convierten en enfermedades crónicas. Éstas pueden perdurar y generar un deterioro progresivo que mantiene a las personas, durante muchos años, en un proceso gradual de dependencia.

En este contexto, el siglo XXI se convierte en el siglo de los cuidados de larga duración (OMS, 2008). Aquí entra en juego el papel de la familia y la importancia de contar con entornos favorables que hagan que esta situación no genere consecuencias negativas subyacentes al cuidado. No sólo se trata de combatir o amortiguar la enfermedad, sino de proteger el estado de las personas dependientes y sus cuidadores, asegurando la salud de ambos desde una perspectiva biopsicosocial.

En el presente capítulo se describen las etapas del cuidado y las figuras de atención a personas dependientes: el cuidador informal o familiar y el cuidador formal o profesional. Posteriormente se profundizará en el concepto de cuidador familiar, delimitando el perfil actual en nuestro país, las diferencias de género existentes y el tiempo y las tareas del cuidado. Finalmente, se detallarán las necesidades que presenta el cuidador y concluiremos con una breve descripción sobre las respuestas de intervención que se han llevado a cabo y que han tenido por objeto la mejora de la salud de las personas cuidadoras.

## **2. MARCO GENERAL DEL ESTUDIO DEL CUIDADOR FAMILIAR**

De modo general, los países anglosajones son los pioneros en llevar a cabo estudios con cuidadores informales, focalizando su atención en los efectos que el cuidado tenía sobre el ámbito familiar. En consonancia temporal con la “crisis del estado de bienestar” (Rodríguez, 2004), el interés llega a todos los países europeos.

En España, las investigaciones más completas que aluden al cuidador familiar se inician con diferentes estudios llevados a cabo por el IMSERSO. En los años 90, trabajos como “Apoyo informal a las personas mayores” (1993), “Cuidados en la vejez. Apoyo informal” (1995a), o “Personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar” (1995b) suponen el inicio de un amplio abanico de estudios referidos al cuidador familiar de personas dependientes. Ejemplo de ello son diversas publicaciones que se han ido sucediendo en el tiempo como “Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores” (Izal, Montorio y Díaz-Veiga, 1997) o “Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud” (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001), que sitúan el estudio del cuidador como un punto central en el conocimiento de la situación de cuidados, del perfil del cuidador y de las consecuencias biopsicosociales derivadas de la actividad de cuidar.

La relevancia de esta temática la ha transformado en una línea de investigación de gran interés en nuestro país. “Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar” (IMSERSO, 2005), “Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales” (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006), “El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar” (Crespo y López, 2007b) o “El apoyo a los cuidadores de familiares dependientes en el hogar. Desarrollo del programa cómo mantener su bienestar” (Crespo y López, 2007a) son ejemplos de la extensa literatura sobre ello.

Como ejemplos de trabajos más recientes, podemos citar “Dependencia y familia: Una perspectiva socio-económica” (IMSERSO, 2010), que analiza las implicaciones derivadas del apoyo familiar desde una perspectiva social y económica, o

“Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores” (Roger-García, 2010).

Al revisar la literatura, se observa que las investigaciones se agrupan en dos grandes corrientes. Por un lado, los estudios que toman como perspectiva el análisis de los efectos y repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la salud del cuidador. Desde esta perspectiva, las investigaciones se inician en los años 60, tomando como base el concepto de carga. En la década de los 80, bajo la relevancia de autores como Zarit, se desarrollan estudios sobre los instrumentos para valorar dicha carga. Por otra parte, a partir de los años 90, podemos encontrar una extensa literatura nacional e internacional (Abengózar y Serra, 1999; Aldana y Guarino, 2012; Farran, Miller, Kaufman y Davis, 1997; Flórez, 2002; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo, Ferrer y Fernández-Dávila, 2012; Malonebeach y Zarit, 1995; Marco, 2004; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998; Pinguart y Sörensen, 2007; Roca, Úbeda, Fuentelsaz, López, Pont y García, 2000; Schulz, Visitainer y Williamson 1990; Vázquez-Martínez, Navarro, Santos, Pocinho y Flores, 2013) alrededor del concepto de carga y su relación con otros factores como el apoyo social, la calidad de vida o las estrategias de afrontamiento, entre otros.

En otro orden de cosas, aparece también una proliferación de estudios relacionados con el diseño, la práctica de planes de intervención y su evaluación con el objetivo de mejorar la salud física y psicológica del cuidador (Akkerman y Ostwald, 2004; Andren y Elmstahal, 2008; Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Crespo y López, 2007; Fortinsky y Hathaway, 1990; Gallagher, 1985; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006; Miller, Rosenheck y Schneider, 2012; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995; Vázquez y Otero, 2009; Zabalegui *et al.*, 2008; Zarit, 1996). Pese a esto, es posible indicar que todavía se dispone de escasa evidencia de los resultados, relacionada con la no realización de una valoración de la eficacia de las intervenciones y por presentar, en la mayoría de los casos, una escasa o insuficiente calidad metodológica. Además, en ocasiones no se determina el efecto o la variable respuesta que se espera medir en el cuidador tras la intervención (López, Martínez y Torres, 1998).

Cabe mencionar que, cada vez con mayor relevancia, son más los estudios centrados en analizar la biografía del cuidador, el tipo de relación con la persona cuidada y la importancia del vínculo y el afecto.

Sin embargo, además de la presencia del sistema familiar a la hora de prestar el cuidado, también existe otro tipo de apoyo conocido como apoyo formal. A continuación, se presentan ambos tipos de apoyo (formal e informal) y se establecen las semejanzas y diferencias más relevantes entre ambos.

### **3. FIGURAS DE ATENCIÓN A PERSONAS DEPENDIENTES: LOS CUIDADORES**

Como recordaremos, una situación de dependencia y el proceso de cuidado son dos hechos inseparables y relacionados. En este sentido, la dependencia implica frecuentemente a un receptor de cuidado (O'Connor, 1996) y el tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe y por el contexto en el que se desarrolla. (Roger-García, 2009).

En este contexto, ¿quién se encarga y responsabiliza de estas personas dependientes, cuyo colectivo va en un progresivo aumento?. A la hora de proveer cuidados, indudablemente, la situación ideal sería la coexistencia de ambos tipos de apoyo (formal e informal); sin embargo, hoy por hoy, el cuidado familiar (informal) es el más numeroso.

La realidad es que aproximadamente un millón de personas mayores de 18 años presta algún tipo de cuidado a personas mayores (IMSERSO, 2005). Según datos de Roger-García (2009), el 89,4% de las personas mayores de 65 años que necesitan de algún tipo de cuidado por parte de terceros recibe esta ayuda por parte de sus cuidadores familiares. Los datos del IMSERSO (1995) ya señalaban que hasta un 12% de los hogares españoles proporciona algún tipo de ayuda a las personas mayores y un 5% se define como cuidador. Es el cuidador familiar, entonces, el principal proveedor de cuidados a más de 1.125.000 personas dependientes, con más del 80% que supera los 80 años (Libro Blanco de la Dependencia, 2011).

De acuerdo con esto, es posible indicar que en toda enfermedad crónica existe una persona, familiar o profesional, que asume el papel de cuidador principal, quien dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo a facilitar que la persona cuidada pueda

desenvolverse en la vida diaria (Marco, 2004). En este sentido, la asistencia o atención de corta o larga duración a las personas dependientes que necesitan ayuda para realizar algunas de sus actividades diarias incluye dos sistemas de apoyo visiblemente diferenciados. A continuación comentaremos ambos sistemas.

### **3.1 Sistemas de apoyo al cuidado: cuidadores formales vs. informales**

Uno de los sistemas de apoyo a las personas en situación de dependencia se denomina “sistema formal”. Es aquel relacionado tradicionalmente con los profesionales de la enfermería y cuyo objetivo principal es mantener con vida a la persona dependiente (Roger-García, 2009).

El perfil de este tipo de cuidadores se corresponde con personas enmarcadas dentro de una especialidad profesional, que prestan atención e intervención sociosanitaria y psicosocial a las personas dependientes de forma remunerada y que suelen actuar en el marco de una institución. En palabras de Del Rey y Mazarrasa (1995), incluiría aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada y que van más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Es decir, este sistema sería el proporcionado por las entidades sanitarias y los servicios sociales relacionados con esta problemática.

El cuidado formal puede recibirse a través de instituciones públicas o privadas. Desde hospitales y centros especializados hasta el aportado por personas no profesionales que acuden al hogar de la persona dependiente y cuya actividad es remunerada para aportar los cuidados o bien para realizar labores propias del hogar (INE, 2003).

Por tanto, se englobarían dentro del sistema formal de apoyo todos aquellos profesionales relacionados con la salud, pudiendo estar incluida una amplia oferta de servicios comunitarios, salud pública, atención primaria, asistencia domiciliaria, servicios de rehabilitación y cuidados paliativos, así como asistencia institucional en residencias y centros asistidos.

Por otro lado, se sitúa el sistema de apoyo comúnmente conocido como informal. Este apoyo es facilitado por las personas más próximas a las personas en

situación de dependencia, es decir, aquellas personas que se sitúan más cerca de la persona cuidada y cuyo objetivo principal es facilitar la vida a la persona en su día a día y que ofrece atenciones que van más allá de los cuidados relacionados directamente con la enfermedad. Actualmente, el cuidador informal sigue siendo el tipo de apoyo más utilizado a la hora de proveer cuidados a las personas que lo necesitan (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Jewson, 1993; Linde, Iáñez e Iáñez, 2014; Magarolas, 2009; Martínez *et al.*, 2012; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999; Rodríguez, 2002; Toribio, Medrano, Moltó y Beltrán, 2013; Vaquiro y Stieповich, 2010).

El cuidado ofrecido proviene fundamentalmente de familiares, amigos y vecinos que atienden a estas personas dependientes, por lo que son denominados comúnmente como cuidadores informales. También se incluyen a las organizaciones altruistas y voluntarios que, aún careciendo de lazos de parentesco o amistad, cuidan bajo la motivación de la solidaridad. Dentro de este grupo, el cuidado informal de relevancia recae en los familiares (Crespo y López, 2007a), es decir, existe una mayor proporción de prestación de cuidados por parte de familiares que de amigos, vecinos u otras organizaciones altruistas. La familia es la que aporta mayor apoyo material e instrumental, mientras que los amigos o vecinos responden en mayor grado a la satisfacción de otro tipo de necesidades emocionales (IMSERSO, 1995).

Se trata de un tipo de cuidado realizado voluntariamente, sin que medie ninguna organización ni remuneración (Andersson, Levin y Emtinger, 2002). Estos cuidadores familiares son los conocidos habitualmente como las segundas víctimas de la enfermedad (Perlado, 1995), los cuales ofrecen atenciones de forma intensa y constante.

En la actualidad, en España, las personas que necesitan ser asistidas en algunas de sus actividades diarias reciben esta ayuda de parte de los cuidadores informales, en particular, de los cuidadores familiares. Resultados expuestos en una investigación del IMSERSO (2005) nos indican que, en el caso del colectivo de personas mayores en situación de dependencia, la ayuda informal por parte de miembros no familiares se sitúa alrededor del 2,5%.

En el presente trabajo doctoral nos centraremos en la dependencia de personas de cualquier etapa evolutiva y, más concretamente, en la figura de los cuidadores informales de éstos; a partir de ahora, nos referiremos a ellos como “cuidadores familiares”.

Uno de los motivos de esta elección es la relevancia que adquieren estos cuidadores en la sociedad, puesto que la mayoría de las personas mayores (grupo evolutivo con mayores tasas de dependencia) reciben ayuda en sus propios hogares por parte de sus familiares, quienes les prestan una atención intensiva y permanente.

En este contexto, estudios anteriores (Durán, 2002; García-Calvente *et al.*, 1999; IMSERSO, 1995) ponen de manifiesto datos abrumadores sobre la relevancia del cuidado familiar:

- Entre el 80-88% de los cuidados recibidos por personas mayores, son realizados únicamente desde el entorno familiar. Los servicios formales de apoyo a este colectivo no superan el 3%.
- Las personas dependientes con deficiencias psíquicas reciben el apoyo informal hasta en un 50% de los casos.
- El 70% de las personas dependientes con discapacidad física recibe atención de sus familiares.
- Hasta un 83% de los enfermos no graves recibe el apoyo de su red de apoyo familiar próximo.

En este sentido, el cuidado familiar no sólo completa la deficiencia de la provisión en los recursos formales sino que la sustituye por su ausencia (Bazo y Domínguez, 1995; Jamieson, 1993).

Después de definir ambos tipos de apoyo, a continuación se analizan las semejanzas y las diferencias más relevantes en cuanto al cuidador formal y el cuidador familiar.

### **3.2 Diferencias y semejanzas entre el cuidador formal-profesional y el cuidador informal-familiar**

Anteriormente se ha comentado que el cuidado formal pretendía mantener con vida a la persona, mientras que el cuidado informal se caracterizaría por facilitar la vida a la persona en su día a día y realizaría esfuerzos para mantener en el hogar a esas personas receptoras de cuidados.

Existen varias diferencias entre ambos tipos de apoyo, que influyen en la diferente percepción del estrés o en los diferentes efectos de cuidado o en las estrategias de afrontamiento, la percepción de carga y la salud general, entre otras. Mientras que el apoyo formal se sustenta bajo el rol laboral del cuidador a través de algún servicio de atención sociosanitaria y mediante un cuidado compartido, el apoyo familiar, por el contrario, se sustenta bajo el rol familiar, generalmente en el hogar y ejercido generalmente como cuidador único y principal de la persona dependiente. En este sentido, podríamos pensar que la principal diferencia entre ambos tipos de cuidadores sería la naturaleza de la relación o vínculo emocional entre cuidador y persona cuidada, sustentada en la relación de parentesco o intimidad emocional que el cuidador familiar tiene con la persona a quien cuida.

El papel del cuidador formal se basaría en una interacción profesional, más distante y menos afectiva, y se encarga fundamentalmente de llevar a cabo tareas mecanizadas que inciden directamente sobre el cuidado de la enfermedad (Valencia, 2007). Por otro lado, el cuidado familiar está basado en el altruismo, la disposición y el compromiso, en el vínculo afectivo.

No obstante, esta perspectiva está cambiando; como actividad humana que caracteriza al hecho de cuidar, cada vez más se está entendiendo el cuidado formal como una actividad que va más allá de un cuidado estrictamente profesional, introduciéndose componentes que superan tareas técnicas propias de la profesión, e incluyendo elementos más afectivos basados en la interacción humana y que, además, inciden positivamente en el curso de la enfermedad (Cruz, Jenaro, Pérez, Hernández y Flores, 2011).

Una diferencia evidente es la disposición horaria y la remuneración por la prestación de cuidados. Mientras que el cuidador formal presta unos cuidados en un horario determinado, percibe una retribución por las tareas realizadas y tiene una formación específica para llevarlas a cabo, el cuidador familiar se caracteriza por tener unas jornadas interminables, no percibir salario y por carecer, en la mayoría de las ocasiones, de una formación para realizar la tarea del cuidado (Conde Sala, 1998), aprendiendo solos por medio del método de acierto y error (Nolan, Grant y Keady, 1999). Este hecho llama poderosamente la atención, conociendo la dificultad de brindar unos cuidados de larga duración en la que los cambios que se van produciendo en el transcurso de la enfermedad obligan al cuidador a una continua readaptación.

A pesar de las diferencias señaladas anteriormente, emerge un paralelismo en la literatura en lo que a la salud del cuidador se refiere. Por un lado, se evidencia en el cuidador formal la presencia de un desgaste denominado como “burden out” (Bakker, Killmer, Siegrist y Schaufeli, 2000; Figueredo, Grau, Gil-Monte y García-Jueas, 2012; Flores, Jenaro, González-Gil, Robaina y Martín, 2010; Jenaro, Flores y Arias, 2007) y, por otro, nos referimos al “burden” o carga para describir las consecuencias o el impacto físico y emocional en el cuidador familiar, utilizando ambos términos para referirnos al impacto y a los efectos negativos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador. Sin embargo, es el grupo de cuidadores familiares los que mayor sobrecarga presentan en comparación con el grupo de cuidadores formales (Aldana y Guarino, 2012).

Tampoco debemos olvidarnos de la cooperación que establecen ambos tipos de cuidadores a la hora de brindar los cuidados a la persona dependiente. Por un lado, la importancia que el cuidador familiar tiene en los cuidados prestados por parte de los profesionales de la salud. En este sentido, el cuidador familiar representa una fuente de información valiosa y muy importante respecto de la persona cuidada. Por otro lado, el cuidador formal se encarga de ayudar al cuidador familiar aportándole la formación y orientación necesaria para ofrecer unos cuidados de garantías.

Por último, cabe señalar que ambos tipos de cuidados no son excluyentes sino complementarios. De acuerdo con Euswas y Chick (1999), una situación de cuidado podría entenderse como una sucesión de momentos de cuidado, en la que ambos

sistemas de apoyo tienen como objetivo el bienestar de la persona dependiente. En palabras de Graham (1983), ambos tipos de cuidadores realizan un trabajo determinado: el trabajo del amor.

Una vez establecidas las semejanzas y diferencias entre los dos tipos de cuidadores, y con objeto de focalizar nuestra atención en el cuidador familiar, se procede a describir las etapas en el cuidado de un familiar en situación de dependencia.

#### 4. ETAPAS EN EL CUIDADO DE UN FAMILIAR EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Las etapas del cuidado no se rigen por seguir unos patrones establecidos, fijos o estáticos a lo largo del tiempo. Las necesidades de la persona cuidada van variando en el transcurso de la evolución de su enfermedad, por lo que los cuidados atencionales prestados por el cuidador (para responder a esas necesidades) se van modificando. En la mayoría de las ocasiones no siguen una secuencia predecible por lo que el proceso del cuidado tampoco tiene que producirse obligatoriamente de forma homogénea.

Autores como Anesthensel *et al.* (1995) y Roth *et al.* (2001) plantean que las fases del cuidado suelen definirse en momentos de transición claves para la adaptación o profileración del estrés del cuidador: comienzo de la enfermedad o dependencia, institucionalización del familiar mayor y fallecimiento. Cada etapa en la que el cuidador afronta la tarea de cuidar conduce a un momento de cambio, y tiene sus singularidades, con unas necesidades determinadas en función de la enfermedad de su familiar o el contexto del cuidado en el que se encuentra; y supone, así, una prueba más en el proceso de adaptación del cuidador al proceso de cuidado.

Siguiendo a autores como Montorio *et al.* (1999), Seltzer y Li (2000) o Crespo y López (2007a), pueden diferenciarse tres etapas en el cuidado:

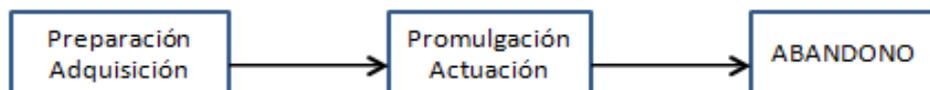


Figura 7. Etapas en el cuidado ante una situación de dependencia. Fuente: elaboración propia

Como se aprecia en la figura 7, la primera etapa es la que denominan como “preparación-adquisición”. En la mayor parte de las ocasiones, esta fase se origina por un empeoramiento en la salud de la persona dependiente. En esta etapa inicial, el cuidador comienza a ser consciente de la problemática que tiene presente, así como de la necesidad que tiene su familiar dependiente de ser ayudado en las tareas que precise, de manera intensa y continua.

Una segunda fase es la conocida como “promulgación-actuación”. En esta fase, el cuidador ya no sólo es consciente y comprende la necesidad que tiene su familiar de ser atendido, sino que se responsabiliza de atender las necesidades de forma constante, es decir, se establece el rol de cuidador principal. Pone en marcha las acciones correspondientes para hacer frente a su familiar, así como el tiempo y los recursos de los que dispone. Además, se ve obligado a ir adaptándose a las demandas cambiantes que a su familiar le van surgiendo, producto de la evolución de su enfermedad; incluso de enfrentarse a la decisión de institucionalizar a su familiar o tener que afrontar otros problemas añadidos como consecuencia de la tarea de cuidar y que afectan a otros ámbitos de su vida (familiar, social, laboral).

Finalmente, la última etapa del cuidado se corresponde con el “abandono”. Esta etapa final se caracteriza por la supresión de los cuidados, ya que suele coincidir con el fallecimiento del familiar. Este hecho no coincide necesariamente con la eliminación del malestar y estrés en el cuidador, puesto que la sintomatología adquirida puede seguir manifestándose a lo largo del tiempo. Algunos cuidadores pueden “retomar” su vida tras este hecho, sin embargo, en otros, incluso puede persistir la sintomatología emocional. A pesar de la interrupción de los cuidados y de la situación a la que el cuidador ha estado expuesto, en muchas ocasiones durante años, no se trata de una etapa sencilla para el cuidador. Su problemática es tan amplia que las consecuencias del cuidado generalmente no desaparecen a pesar de la muerte de su familiar. Su vida giraba en torno a la situación de cuidados y en muchos momentos no saben cómo volver a organizar su vida o invertir el tiempo del que ahora disponen (Crespo y López, 2007; Márquez, Losada y Pillemer, 2010; Schulz *et al.*, 2004).

Una vez definidas las etapas en el cuidado, a continuación se analizará con mayor profundidad el concepto de cuidador familiar y, dentro de éste, se hará referencia al concepto de cuidador principal.

## **5. DELIMITACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL: CONCEPTO Y PERFIL**

### **5.1 Concepto de cuidador familiar de personas en situación de dependencia**

Como ya se ha comentado, cuando una persona enferma o presenta algún tipo de dependencia, surgen multitud de demandas y necesidades que han de ser cubiertas. A pesar de las ayudas que proporcionan las instituciones y asociaciones de servicios de salud (cuidadores formales), en la mayor parte de los casos, son los cuidadores informales, generalmente la familia, quienes asumen el cuidado directo de la persona dependiente.

En muchos casos, la situación de dependencia aparece de forma imprevista e inesperada. Cuidar implica siempre un cambio. El cuidador se encuentra repentinamente con una nueva realidad en la que ha de hacer frente a un sinnúmero de cuidados para poder responder al cúmulo de necesidades surgidas a raíz de ello. Además, el rol de cuidador principal requiere una serie de conocimientos y habilidades específicas con las que se debe contar para hacer frente a las numerosas demandas que se plantearán. Esta necesidad la manifiestan un 33% de los cuidadores principales, aunque sólo un 10% de ellos refiere haber recibido dicha formación (IMSERSO, 2005).

Normalmente se designa a una persona, dentro del sistema familiar, como cuidador principal. Esta persona es concebida por la familia como el cuidador encargado de hacer frente a los cuidados que necesitará su familiar, sin que generalmente se haya llegado a esta situación a través de un acuerdo explícito de la familia y del cuidador implicado. En esta línea, el “cuidador principal” sería aquella persona que dedica gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo o de la persona dependiente y que realiza esas tareas de cuidado de manera continuada y durante un tiempo prolongado sin retribución económica (Crespo y López, 2007; Feldberg *et al.*, 2011; Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011).

En muchas ocasiones, la persona cuidadora suele percibir la situación de cuidador como un rol “impuesto”, como algo que le sucede por ser, en muchos casos, el último recurso, por lo que el impacto en todas las esferas de su vida será mayor y, en ocasiones, pueden surgir en ella deseos de compartir esta carga o, incluso, de delegarla en otros.

Han sido muchas y variadas las definiciones que diferentes autores han propuesto a la hora de conceptualizar al cuidador principal familiar de una persona en situación de dependencia. En 1983, Wright realizó una definición sobre el cuidado informal, definiéndolo como aquella prestación de cuidados a personas dependientes por parte, mayoritariamente, de familia, amigos, vecinos u otras personas que no reciben retribución económica por la ayuda que ofrecen.

Algunos autores, como Lawton *et al.* (1989) o Dwyer, Lee y Jankowski (1994), comenzaron a identificar a los cuidadores principales en función del tiempo de cuidado, describiéndolos como aquellas personas que más tiempo dedican a proveer los cuidados o atender las necesidades que precisan sus familiares. Posteriormente, Levin (1993) definió la figura del cuidador como aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano. Y, basándose en estos estudios, Rodríguez (1994) estableció diferencias entre dos tipos de cuidadores dependiendo de si convivían o no con el enfermo:

- a) Cuidadores tradicionales. Serían aquellos que han convivido tradicionalmente con el enfermo y que se hacen cuidadores prácticamente sin darse cuenta, asumiendo responsabilidades incluso antes de que surja la propia enfermedad. Dentro de este grupo podrían situarse los esposos y los hijos solteros que, en el momento del diagnóstico de la enfermedad, conviven con la persona dependiente.
- b) Los cuidadores modernos. Son los que asumirían el papel de cuidador cuando el enfermo comienza a necesitar ayuda para la realización de actividades de la vida diaria. A este tipo de perfil corresponderían las hijas de enfermos, principalmente viudos y que, en el momento del diagnóstico de la enfermedad o dependencia, asumen la responsabilidad, se encargan de reunir la información necesaria y de transmitirla al resto de la familia.

Otros autores como Pérez *et al.* (1996) definen al cuidador principal como la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad; pero el cuidador no sólo es quién cuida al paciente, sino que también es un elemento sanitario y social vital al desarrollar una función activa que incluye conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a estos pacientes, facilitando su integración en el entorno y en la realidad. Más tarde, autores como Mateo *et al.* (2000), se refieren a éstos como aquellas personas que proporcionan cuidados a otros, sin percibir ningún tipo de remuneración por realizarlo.

Para otros autores, como Rivera (2001), el cuidado informal consiste en la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otras personas sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. De esta manera, quedarían excluidos los profesionales de la salud que trabajan con las personas dependientes, refiriéndose mayoritariamente a sus familiares, amigos o voluntarios.

Más recientemente, Fernández de Larrinoa *et al.* (2011) se refieren al cuidador principal como aquella persona que asume las tareas del cuidado, no es remunerada económicamente por ello y es percibida por el resto de los miembros de la familia como única responsable de la persona dependiente, es decir, de su familiar.

A partir de estas definiciones, consideraremos que un cuidador informal de una persona dependiente sería aquella persona principal o única, no profesional, que dedica la mayor parte de su tiempo a atender o a prestar unos cuidados permanentes a su familiar dependiente (bien sea física, psíquica o sensorialmente), en relación con las actividades básicas y/o instrumentales y/o avanzadas de la persona dependiente, es decir, permitiéndole que pueda desenvolverse en su vida diaria y/o adaptarse a las limitaciones que la dependencia adquirida le impone; todo ello durante un tiempo más o menos prolongado y sin ningún tipo de remuneración. Además, implícitamente, este tipo de apoyo se sustenta en la afectividad y en la relación familiar entre cuidador y persona dependiente, lo que incrementa el compromiso en la situación de cuidados.

Además, añadiríamos un matiz social, considerando al cuidador informal como una persona cuyo rol o función es poco visible y reconocido socialmente, pero que realiza una labor imprescindible en el funcionamiento de la sociedad pues no cabe duda que el cuidado ocupa una gran cantidad de tiempo y recursos para el cuidador.

A continuación, y en base a variables sociodemográficas, contextuales y familiares, describiremos el perfil del cuidador familiar.

## **5.2 Perfil del cuidador familiar**

El perfil del cuidador familiar ha sido estudiado desde el inicio de las investigaciones en este campo. Si tuviésemos que realizar una radiografía que caracterizase al cuidador familiar, la mayoría de los resultados coincidirían en conclusiones similares. Género, convivencia y parentesco resultan ser las variables más importantes a la hora de describir qué persona del ámbito familiar va a adquirir el rol de cuidador (García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999). Este cuidador es fundamentalmente quien le asegura a la persona cuidada seguir viviendo en su entorno.

La mayoría de los estudios (Crespo y López, 2007a; Escudero *et al.*, 1999; Fernández *et al.*, 2011; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giver, 2004; IMSERSO, 2004; Miura, Arai y Yamasaki, 2005; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998; Schulz y O'Brien, 1994; Ünalán *et al.*, 2001; Zarit, Todd y Zarit, 1986) ponen de manifiesto que las características generales del perfil del cuidador familiar se identifican con:

- a) Ser una mujer, que presta los cuidados a su familiar dependiente de manera única, es decir, ejerciendo el papel de cuidadora principal. A modo de ejemplo, el estudio de Regueiro *et al.* (2007) define la presencia de la mujer cuidadora en un 92,1% de la muestra total. En España, sin lugar a dudas, perfectamente podemos hablar del cuidador en género femenino.
- b) Tener una edad comprendida entre los 45 y 69 años.
- c) No tener una ocupación laboral remunerada. Es decir, compatibilizar los cuidados de su familiar dependiente con las tareas del hogar.

Estudios como el de Garre-Olmo *et al.* (2000) sobre cuidadores de pacientes con demencia señalan que hasta un 60,7% de los cuidadores no tienen un trabajo remunerado y hasta un 73,1% de éstos viven en el mismo domicilio que la persona cuidada. En nuestro país existe un acuerdo unánime a la hora de caracterizar a este colectivo. Losada, Montorio, Fernández y Márquez (2006), además de identificar al cuidador familiar como una mujer (83,6%) que atiende diariamente a su familiar (84,6%), con una edad media aproximadamente de 52,9 años de edad (de las que el 20% supera los 65 años de edad) que no tiene una actividad laboral remunerada (74% de los casos), señalan otras características relevantes para su caracterización:

- a) En relación al parentesco, un 43% de las cuidadoras evaluadas son hijas y un 22% son esposas de su familiar dependiente. En este sentido, hay estudios (Garre-Olmo *et al.*, 2000) que señalan que son el cónyuge y los hijos (85,9%) los que llevan a cabo los cuidados.
- b) Son por tanto mujeres e hijas de la persona cuidada que, además, viven en el mismo domicilio que su familiar (en un 60% de los casos). Además, la sustitución del cuidador principal en los cuidados por otros cuidadores familiares es baja (20%). De ahí, quizás, que la mayoría de los cuidadores del estudio tenga la percepción de aportar los cuidados de forma diaria y permanente.

Desde que el IMSERSO (2005) realizase un estudio caracterizando a este colectivo, este perfil parece mantenerse. Así lo ponen de manifiesto estudios más recientes (Andrén y Elmstahal, 2008; Blanes, Carmagnani y Ferreira, 2007; Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011; Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Libro Blanco, 2011; Martínez-Martín *et al.*, 2007; Rivera-Navarro *et al.*, 2009).

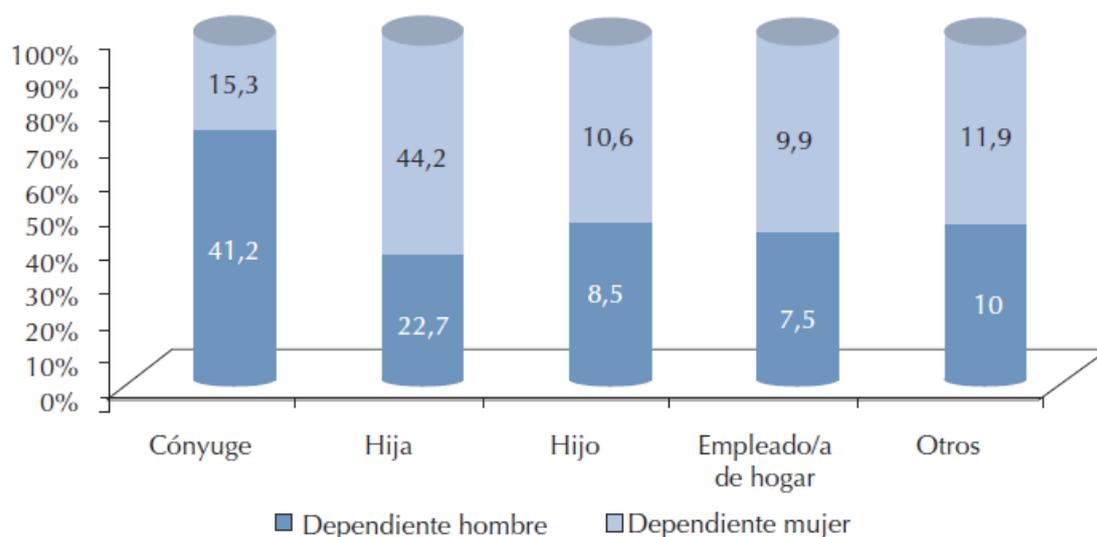
El estudio de Fernández de Larrinoa *et al.* (2011) es muy relevante, al evaluar una muestra de 1.257 cuidadores. Los resultados mostraron que el 79,8% de las personas evaluadas eran mujeres con una edad media de 59,17 años, casadas (73,2%), con estudios primarios (50%) que llevan proporcionando cuidados durante “años” a su familiar dependiente en el 93,3% de la muestra evaluada (en detrimento de días, semanas o meses) con una frecuencia en el cuidado “permanentemente, gran parte

del día” en el 85,9% de los casos. Los cuidadores viven, mayoritariamente, en el mismo domicilio que la persona cuidada.

A modo de síntesis, el perfil del cuidador en España se corresponde con el de una mujer entre unos 50-60 años, existiendo una desigualdad real en la distribución de los cuidados en función del género del cuidador. Generalmente se trata de una persona con un parentesco directo con la persona dependiente (esposa o hija de la persona receptora de cuidados), casada, que cuenta con estudios primarios, que no tiene una actividad laboral remunerada y que lleva desempeñando el rol de cuidador durante años de forma constante y permanente.

Sin embargo, hay estudios que enfatizan la importancia de variables socioeconómicas a la hora de hablar del perfil del cuidador. En este sentido, Torns (2004) diferencia tres tipos de cuidadoras. Por un lado, la mujer cuidadora con escasos recursos económicos y que trabaja fuera del hogar. Este tipo de cuidadoras no viven la situación de cuidar como un problema puesto que la cultura familiar del cuidado se impone a las repercusiones que ésta podría ocasionar. Por otro lado, define a la mujer cuidadora con un alto poder adquisitivo. Estas cuidadoras apenas tendrían repercusiones negativas asociadas al cuidado puesto que solo se ocuparían de supervisar las tareas que otras personas asalariadas realizan respecto a su familiar dependiente. Y, finalmente, estarían las cuidadoras de clase media. Estas cuidadoras son las que mayores probabilidades tendrían de abandonar su trabajo laboral una vez que aparece la enfermedad o la situación de dependencia de su familiar para poder cuidarlo.

A pesar de que, en la mayoría de las ocasiones, el familiar dependiente no elige quién quiere que lleve a cabo la responsabilidad de cuidarlo y el cuidador asume ese rol sin una elección a través del consenso familiar, parece que incluso los cuidadores, cuando se les pregunta, prefieren hasta un 21% de ellos que su cuidado lo realice una mujer y hasta un 26% que sea preferiblemente una hija (IMSERSO, 2005). En este sentido, los cuidadores suelen ser mayoritariamente los hijos y el cónyuge de la persona receptora de cuidados.



**Figura 8. Personas cuidadoras en relación con el sexo de la persona mayor que necesita ayuda. Fuente: IMSERSO/CIS. ECV. Estudio 2647.2006 y Libro Blanco, 2011**

Como se observa en la figura 8, el género de la persona cuidada está relacionada con el vínculo y género del cuidador. Las mujeres mayores dependientes que necesitan ayuda suelen recibirla de sus hijas y, en el caso de los hombres en situación de dependencia, suelen recibir la ayuda de su cónyuge.

De hecho, no sucede lo mismo en otros países. Mientras que en España el cuidador principal se corresponde con una mujer de estudios primarios y que no desempeña una actividad remunerada, en países como Reino Unido o Estados Unidos, las mujeres cuidadoras se caracterizan fundamentalmente por trabajar fuera de casa y tener estudios superiores (Blackburn, Read y Hughes, 2005; Teel y Carson, 2003).

Como ya se ha comentado, existe un perfil claramente diferenciado en relación al género del cuidador principal. A continuación, se exponen las características más relevantes al rol femenino del cuidado.

### 5.2.1 Perfil diferencial en relación al género del cuidador principal

Las diferencias de género son evidentes: el cuidado familiar, se escribe en femenino singular (Rodríguez, 1998). En nuestro país, las cuidadoras por excelencia son las mujeres. Esta feminización del cuidado puede estar relacionada con el contexto sociocultural y con los roles sociales, que podrían predisponer a la mujer a hacerse responsable de cuidar al otro. Siguen siendo las que se ocupan de las tareas del hogar,

de la responsabilidad familiar y de la prestación del cuidado. Aparece así la ausencia de equidad y una distribución desigual de género en los costes y carga del cuidado (García-Calvente *et al.*, 2004).

Tradicionalmente, la función de cuidar aparece asociada a dos conceptos. Por un lado, a la invisibilidad de quien realiza el cuidado y, por otro, asociado al rol femenino. En este sentido, determinadas características del cuidado familiar afectan directamente a su visibilidad y reconocimiento social (García-Calvente, 2002). Además, cuando una cuidadora principal necesita ayuda, es generalmente otra mujer del ámbito familiar quien suele facilitársela. Este hecho podría estar vinculado a la concepción tradicional sobre la obligación moral de cuidar, asociado fuertemente al rol femenino en el núcleo familiar. En este sentido, estereotipos como “los hombres no saben cuidar” siguen presentes en la sociedad.

Las mujeres dedican una mayor cantidad de tiempo y responsabilidad al cuidado (Tobío *et al.*, 2010). Cuando se compara la frecuencia entre mujeres y hombres a la hora de realizar atención personal e instrumental, así como su implicación en tareas de acompañamiento y vigilancia, son las primeras quienes lo hacen con mayor frecuencia (García-Calvente, 2002). Además, se encuentran con mayores obstáculos para ello, ya que, con mayor frecuencia, han de compatibilizar los cuidados con otras responsabilidades familiares y laborales (Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002), aumentando más, si cabe, las desigualdades de género como consecuencia del desempeño de este rol. Sin lugar a dudas, se ven con serias dificultades a la hora de responder a las demandas sociales que se están produciendo en el mundo productivo y la formación profesional.

Ante problemas de memoria y conducta del familiar dependiente, los hombres parecen tener mayores posibilidades de abandonar las actividades de cuidado de su familiar dependiente (Moritz *et al.*, 1992). Además, las mujeres tienen mayor riesgo de desarrollar problemas mentales (Horowitz, 1985) ante la situación de cuidados a las que se ven expuestas, quizás porque las mujeres son más resistentes a abandonar el rol de cuidador a pesar del alto coste que ello pueda suponer en su salud.

Además, muchos estudios señalan que las mujeres tienen mayores niveles de carga que los hombres. Este hecho podría estar relacionado, por un lado, con que son ellas quienes más tiempo dedican al cuidado y, por otro, a su mayor implicación en las actividades de cuidado llevadas a cabo hacia su familiar dependiente (Collins y Jones, 1997).

En síntesis, el carácter femenino en el cuidado también está relacionado con la invisibilidad, como un trabajo de mujeres y socialmente esperado (James, 1998).

### **5.2.2 Tiempo y tareas del cuidado**

Son muchos los estudios que describen la cantidad de tiempo que los cuidadores emplean en atender a su familiar dependiente. Se trata de una responsabilidad compleja y continua en el tiempo. Losada (2005) la califica como una actividad altamente intensa y constante. Dedican un alto porcentaje de su tiempo y energía a la situación de cuidados (Cenproex, Román, Alcántara, Morientes y Lorza, 2005). Es decir, invierten la mayor parte de su tiempo en la atención de su familiar dependiente y a las tareas indirectas o implícitas que a ella se subordinan.

Las necesidades de la persona cuidada a las que el cuidador ha de hacer frente son múltiples y diferenciales, incluyendo desde tareas simples a las que tienen un grado de mayor complejidad de respuesta. Desde el campo de la enfermería, Henderson (1971) considera que estas necesidades son diferentes en función de cada cultura e individuo y define catorce necesidades vitales que debemos satisfacer para mantener nuestro bienestar físico y psicológico:

- Respirar normalmente.
- Comer y beber adecuadamente.
- Eliminar por todas las vías corporales.
- Moverse y mantener posturas adecuadas.
- Dormir y descansar.
- Escoger ropa adecuada: vestirse y desvestirse.
- Mantener la temperatura corporal dentro de límites normales.
- Mantener la higiene corporal.

- Evitar peligros ambientales y evitar lesiones a otras personas.
- Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
- Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias.
- Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
- Participar en actividades recreativas.
- Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

De esta manera, el objetivo del cuidador es mantener la independencia de la persona cuidada a través de la satisfacción de las necesidades que presenta. Sin embargo, las tareas de cuidado son múltiples y variadas, en muchas ocasiones excediendo las posibilidades del cuidador para hacer frente. Además, desde una perspectiva biopsicosocial, debemos tener en cuenta que las necesidades están relacionadas. Así, una persona que no pueda moverse no sólo presenta una necesidad física sino que, además, puede aparecer un descenso en sus relaciones interpersonales y, como consecuencia, originarse aislamiento social.

Según Garrido (2003), las actividades de cuidado que realiza el cuidador están relacionadas con el cuidado personal, con el tratamiento médico y su mediatización a través de los profesionales de la salud, la búsqueda de ayuda complementaria y la toma de decisiones en diferentes ámbitos de la persona cuidada. En este sentido, las tareas realizadas por los cuidadores relacionadas con el entorno exterior (por ejemplo, ayudas en la gestión de documentos o medios de transporte) alcanzan hasta el 92% de las actividades llevadas a cabo, seguidas de las tareas domésticas (89%) y las tareas relacionadas con los cuidados personales (76%) (IMSERSO, 2005). Este mismo estudio señala que hasta un 85% de los cuidadores manifiestan que la ayuda prestada en las diferentes tareas repercute negativamente en su vida cotidiana.

El protagonismo del cuidador familiar es tan relevante que parte de la atención que prestan se refiere incluso a tareas propias de diferentes profesionales de la salud, como el diagnóstico de enfermedades o la provisión de medicamentos (Roger-García,

Prieto-Flores y Rosenberg, 2008). No sólo prestan apoyo a las conocidas tareas básicas o instrumentales de cuidado (ayuda con el transporte, preparar comidas y dar de comer, ayuda a vestirse o de aseo), sino que autores como Wilkinson y Lynn (2005) describen cómo realizan tareas propiamente profesionalizadas como la administración y gestión médica, manejo de crisis ante la enfermedad o, incluso, el manejo de aparatos como sueros intravenosos y ventiladores mecánicos. Sin duda, tareas específicas de verdaderos profesionales. En el estudio de Schumacher *et al.* (2000), además de las tareas instrumentales inherentes al cuidado, se describen una serie de procesos en los que los cuidadores están directamente involucrados. Éstos tienen que ver fundamentalmente con:

- Negociar con el sistema sanitario la respuesta a las necesidades de su familiar dependiente.
- Monitorizar e interpretar las observaciones de su familiar.
- Tomar decisiones en los diferentes ámbitos de su vida, incluyendo la gestión de asuntos económicos.
- Reajustar las actividades relacionadas con el hecho de cuidar (por ejemplo, búsqueda de alimentos acordes con la enfermedad o cambios posturales).

No resulta poco curioso que una de las tareas que más realizan los cuidadores en el estudio de Roca *et al.* (2000) sean las ayudas que prestan en el desarrollo personal de la persona dependiente, específicamente en el mantenimiento de las creencias y valores, y en las tareas de vigilancia dirigidas hacia la prevención de accidentes en el hogar. Como se observa, el cuidador adquiere un gran valor en el soporte y apoyo emocional para su familiar.

Por lo tanto, se constata que los cuidadores no sólo se responsabilizan de tareas propias del cuidado o de ir cubriendo las necesidades materiales o instrumentales de la persona receptora de cuidado. Se trata de acciones que van más allá de una simple ejecución de tareas, procedimientos específicos de cuidado o de prescripciones médicas y para las que la mayoría de ellos no están preparados ni formados (Cruz, Pérez, Jenaro, Flores y Segovia, 2010). Son actividades complejas e indeterminadas por

un lado y excesivamente demandantes e intensas, por otro. El cuidador familiar, por tanto, además de realizar tareas relacionadas con el apoyo físico, también realiza actividades vinculadas al apoyo emocional e informacional (Harlton, Fast y Keating, 1998; Pentland y McColl, 1999; Rodríguez-Rodríguez, 2006). En este sentido, muchos hogares españoles parecen improvisados pero verdaderos centros de salud, hospitales o centros gerontológicos.

En lo que se refiere al tiempo empleado en los cuidados, en estudios realizados en el sector de las personas dependientes mayores se ha puesto de manifiesto que el 85% de los cuidadores presta ayuda a su familiar todos los días, dedicando hasta un 53% de ellos más de cinco horas diarias (Crespo y López, 2007a), afirmando estos mismos autores que incluso no tienen ningún día libre a la semana para descansar de su rol de cuidador. En lo que se refiere al tiempo que llevan desempeñando la función de cuidador principal, la media se sitúa entre 42 y 72 meses en el desempeño de las tareas propias de cuidado y de atención a su familiar dependiente (Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Roca *et al.*, 2000; Rubio *et al.*, 1995).

En resumen, el cuidado familiar se basa en mantener y conservar la independencia de la persona cuidada, respondiendo a las necesidades que ésta va presentando y que contribuyen al mantenimiento u optimización de su salud. Sin embargo, la cantidad y complejidad de estas tareas, así como el tiempo, esfuerzo y energía que implica llevarlas a cabo, acaban pasando factura a la salud del cuidador.

Por todo ello, en el cuidador también se originan una serie de necesidades que deben ser cubiertas y que, además, en muchos casos, necesitan de una intervención profesional que minimice los riesgos del cuidado. A continuación, y a modo de síntesis, se analizan las necesidades del cuidador y las posibles respuestas de intervención.

## **6. DEMANDAS DEL CUIDADOR Y RESPUESTAS DE INTERVENCIÓN**

### **6.1 Necesidades del cuidador familiar**

En los años noventa, el IMSERSO (1995a) señalaba la sensación que tenían los cuidadores respecto a la pérdida de sí mismos por la falta de dedicación y atención a sus propias necesidades personales. A pesar de que a lo largo de los años la literatura científica ha puesto énfasis en la importancia que tiene la familia como recurso para la mejora del enfermo (Szmukler, 1996), muy excepcionalmente se han considerado las necesidades familiares e individuales como objeto de intervención. Estas necesidades son multidimensionales, relacionadas tanto con la persona dependiente como con el cuidador o con el entorno de los cuidados. En este sentido, la restricción de tiempo en la vida del cuidador también juega un papel relevante, puesto que le exige un gran esfuerzo para ir adaptándose a los diferentes sucesos cambiantes a los que se ve sometido.

Podemos tomar como referencia en nuestro país, en cuanto a un primer acercamiento a la identificación de necesidades de los cuidadores, el trabajo realizado en 2001 por Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, que plantea como punto central la percepción que tenían los profesionales de la salud y los servicios sociales acerca de las necesidades detectadas en los cuidadores familiares, con el objetivo de determinar los principales estresores del cuidado y, por ende, la identificación de las necesidades del cuidador. No es un hecho casual que las necesidades detectadas por parte de estos profesionales coincidan con las planteadas por los propios cuidadores, tanto en nuestro contexto sociocultural (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999; Moral, Moreno y Palomino, 2013) como en la literatura internacional (Fortinsky y Hathaway, 1990; Washington, Meadows, Elliott y Koopman, 2011).

En esta misma línea, las demandas más relevantes giran alrededor de la salud biopsicosocial del cuidador y de necesidades de corte psicosocial, agrupándose en diferentes temáticas:

*1. Necesidad de información y asesoramiento relacionado con tareas cotidianas del cuidado:*

- Sobre su familiar dependiente: aceptar la dependencia de su familiar, así como conocer la información sobre su enfermedad, síntomas y evolución y sobre cómo establecer los cuidados sobre su salud (por ejemplo, sobre la administración de medicamentos, higiene personal, su alimentación o movilidad).
- Respecto al cuidador: conocer modos de afrontamiento ante la muerte de su familiar receptor de sus cuidados.

*2. Necesidad de orientación y ayuda relacionada con las situaciones difíciles originadas en la situación de cuidado de su familiar:*

- Información vinculada a la falta de autonomía de su familiar y a los déficits de su memoria o problemas de sueño.
- Temas relacionados con comportamientos problemáticos de la persona dependiente (por ejemplo, deambulación, alucinaciones, agresividad física o verbal) y afrontamiento de la tristeza e inactividad de la persona cuidada. En suma, el aprendizaje de habilidades hacia el cuidado, incluyéndose técnicas de manejo conductual hacia la persona cuidada. En definitiva, el aprendizaje de habilidades para cuidar.

*3. Demandas relacionadas con la salud física del cuidador:*

- Cuidar de su propia salud y mejorar su atención sobre el autocuidado.
- Necesidad de ayuda ante problemas musculares, fatiga o pérdida de energía y alteraciones de sueño.
- Abuso de sustancias en el cuidador, generalmente ansiolíticos.

*4. Demandas relacionadas con las consecuencias emocionales y conductuales en el cuidador:*

- Sentimientos de tristeza, culpa, frustración e impotencia por no poder hacer más por su familiar.
- Respecto a la ansiedad producida por el temor al futuro de su familiar.
- En lo referido a la imposibilidad de desarrollo personal y sentimientos de soledad, negación o ambivalencia ante la situación.

- Carencia sobre estrategias de acción para hacer frente a la situación. Se presenta la necesidad de poder manejar sus emociones y darse cuenta de sus propias necesidades.

*5. Demandas vinculadas a la dimensión social y familiar del cuidador:*

- Necesidades ante la falta y mala organización de tiempo de ocio, de relaciones sociales, problemas ante la incompatibilidad entre compaginar el mundo laboral y las tareas del cuidado y los problemas económicos.
- Falta de reconocimiento familiar ante el rol de cuidador principal, los conflictos relacionados con el cuidado y las tensiones entre familiares derivadas de la situación de cuidados. Se presenta la necesidad de poder y saber afrontar adecuadamente los cambios personales y familiares.

*6. Otras necesidades:*

- Cómo poner límites al cuidado.
- Manejo conflictos personales y con el entorno
- Necesidad de apoyo y orientación de profesionales y servicios de apoyo (recibir ayuda instrumental y emocional), así como la necesidad de saber pedir ayuda externa y familiar.
- Aprender a planificar el futuro.

Como se puede observar, se presenta una gran variabilidad de necesidades en la experiencia y en el quehacer diario del cuidador, tanto relativas a la persona cuidada, como a las consecuencias propias del cuidado. Dar respuesta a estas necesidades, sin duda, incidirá en una minimización de los factores estresantes. Para ello, resulta imprescindible el desarrollo de intervenciones y programas en los que también se contemple la importancia que tiene el hacer conscientes a los cuidadores de sus necesidades. En este sentido, nueve de cada diez cuidadores afirman no haber recibido una preparación para el cuidado, bien por creer que no la necesitaban o bien porque no se lo han planteado (IMSERSO, 1995a). Por otro lado, el análisis del estudio de Zabalegui *et al.* (2004) indica que, en general, cuando los cuidadores deciden apoyarse en los recursos disponibles (asistencia a domicilio, ayudas económicas e intervenciones específicas de los profesionales de la salud, programas de información, formación o

apoyo emocional, entre otras) no se encuentran satisfechos porque manifiestan que no responden a sus necesidades.

Además, es de suma importancia conocer los factores socioculturales del entorno del cuidador puesto que, indudablemente, interfieren en la salud física y psicológica de éste. Por tanto, el conocimiento de las necesidades del cuidador resulta imprescindible, ya que si conocemos qué es lo que necesitan o qué conocimientos o habilidades requieren para el cuidado, podremos diseñar planes de intervención con óptimas garantías.

Para finalizar este capítulo, se ofrecen unas breves líneas acerca de las diferentes respuestas de intervención que se están llevando a cabo en el ámbito del cuidador familiar.

## **6.2 Respuestas de intervención para el cuidador familiar**

Tras más de treinta años investigando sobre las intervenciones con los cuidadores, no se ha conseguido establecer con claridad su eficacia ni se han obtenido resultados concluyentes (López y Crespo, 2007; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002; Zabalegui *et al.*, 2008). En la literatura podemos encontrar una gran variedad de intervenciones de apoyo (con una amplia diversidad en cuanto a objetivos, contenidos, metodología y resultados) dirigidas al cuidador y a la persona cuidada.

Se sabe que las intervenciones que muestran resultados más positivos son las psicoterapéuticas y las psicoeducativas (Losada *et al.*, 2004; Mittleman, Roth, Coon y Haley, 2004; Savundranayagam, Montgomery, Kosloski y Little, 2011; Sörensen *et al.*, 2002; Tanriverdi y Ekinci, 2012). Sin embargo, la mayoría de los estudios realizados tras la intervención con cuidadores señalan que, a pesar de que a corto plazo existe una evidencia de mejoría en la salud del cuidador, fundamentalmente relacionado con efectos positivos sobre las variables de ansiedad y depresión, se pone de manifiesto un decaimiento en la fase de seguimiento (Akkerman y Ostwald, 2004; Franco, Sola y Justo, 2010; Zabalegui *et al.*, 2008), de manera que los efectos positivos tendrían caducidad, produciéndose una disminución de éstos con el tiempo transcurrido.

En este contexto, la mayoría de los autores que investigan en este campo señalan la inexistencia de procedimientos de evaluación adecuados, la carencia de un rigor metodológico y la inexistencia de un modelo teórico que responda a las necesidades del cuidador como las razones más comunes para que se produzca este fenómeno. En este sentido, Losada y Montorio (2005) afirman que la eficacia de las intervenciones depende de manera relevante del diseño de las intervenciones, es decir, de la planificación y adecuación en los contenidos, procedimiento y metodología.

Pero, además, hemos de señalar una paradoja encontrada, por un lado, por los profesionales de la práctica en sus intervenciones con cuidadores y, por otro, por los investigadores de esta área. A pesar de no encontrarse resultados concluyentes en la mejoría del cuidador tras finalizar el proceso de intervención, la mayoría muestran señales y respuestas positivas hacia la utilidad de los programas desarrollados, manifestando interés y reclamando una mayor cantidad de servicios de apoyo.

Algo similar ocurre con los servicios de respiro. A pesar de que en la mayoría de los estudios los cuidadores manifiestan que los necesitan, estos servicios son pocos utilizados por barreras de tipo administrativo, cultural y psicológico (Jeon, Brodaty y Chesterson, 2005; Lund, Wright y Caserta, 2005). En estudios como el de Mason *et al.* (2007), se encuentra una considerable satisfacción del cuidador con los programas de respiro, así como una disminución de la carga y una mejora en la salud del cuidador. Sin embargo, otros estudios (Alonso *et al.*, 2004; Carretero, Garcés y Ródenas, 2006; Mackenzie *et al.*, 2007; Tárrega *et al.*, 2000), a pesar de indicar que para el cuidador supone una experiencia positiva, no aprecian un descenso significativo en el nivel de carga percibido.

Quizás los programas se han centrado más en los aspectos “instrumentales” del cuidado, buscando amortiguar los efectos de la enfermedad en el entorno, pero dejando a un lado la visión personal del cuidador y su relación con la persona dependiente.

Por ello, no existen resultados claros de la eficacia de intervenciones terapéuticas en el ámbito de la sobrecarga del cuidador (Brodaty, Green y Koschera,

2003). Como seres humanos, todos somos complejos y, como todos, los cuidadores también lo son. Quizás las intervenciones se centren en necesidades generales sin tener en cuenta otros factores que pueden intervenir de manera particular en cada cuidador y que, posiblemente, son los que determinen en mayor o menor medida la eficacia de las intervenciones. Aún con las mencionadas lagunas referidas a la eficacia de las intervenciones y, sin lugar a dudas, éstas resultan útiles y necesarias para el cuidador.

Para finalizar y, como se ha descrito en este capítulo, subrayar que el cuidado recae fundamentalmente en el ámbito del hogar, y, específicamente en la mujer cuidadora que, además, suele ser la pareja o la hija de la persona receptora de cuidados. Además, el cuidador tiene una serie de necesidades que precisan ser cubiertas y que se relacionan con las altas exigencias que el cuidado requiere.

En el siguiente capítulo y, asumiendo la salud del cuidador desde una perspectiva biopsicosocial, se analizarán las diferentes repercusiones que el cuidado tiene en la salud del cuidador familiar.



## **Capítulo 3**

# **Carga y efectos del cuidado en el cuidador familiar de personas en situación de dependencia**

---

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

Como se habrá podido intuir en los capítulos anteriores, en el fenómeno de la dependencia está implicado uno de los protagonistas del cuidado: el cuidador familiar. El tiempo y la energía que dedican a atender a su familiar y la implicación emocional que muchos de ellos dejan en su labor diaria, puede conllevar una serie de repercusiones que implicarán importantes riesgos para su salud.

En este sentido, entendemos la salud del cuidador como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia (OMS, 1958). De ahí que se incluya en el presente estudio la relevancia de indicadores subjetivos de salud del cuidador como el estado de salud percibida, la salud social y la calidad de vida (Gill y Feinstein, 1994).

Comentado lo anterior, en este tercer capítulo se expondrán los referentes conceptuales relativos al presente trabajo. En primer lugar, se describe el concepto de carga en el cuidador familiar así como las variables relacionadas con dicho constructo. Posteriormente, se hará referencia al impacto (negativo) que tiene el hecho de cuidar en el cuidador familiar, haciendo hincapié en las principales repercusiones físicas, psicológicas y sociales a las que el cuidador se ve expuesto. En tercer lugar, se describirá el posible origen del síndrome del cuidador y, por último, se hará referencia a las posibles repercusiones que tiene sobre la persona cuidada.

## **2. CARGA Y CUIDADOR FAMILIAR**

Existe un consenso generalizado entre los investigadores respecto a que la situación de cuidar a una persona dependiente constituye una situación de sobrecarga y de riesgo para la salud del cuidador (Crespo y López, 2007; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giger, 2004; López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009; Magliano *et al.*, 1999; Noh y Turner, 1987; Platt, 1985; Reinhard y Horwitz, 1995; Vázquez-Martínez *et al.*, 2013).

A pesar de tratarse de una de las variables clave y más utilizadas en la literatura como marco de referencia del malestar del cuidador, y a pesar de los intentos realizados hasta la actualidad para limitar y definir el término de carga, y debido a las múltiples dimensiones que la forman, no existe la misma unanimidad al conceptualizar

y emplear el concepto de carga desde un marco teórico claro e integrador. Lo que sí parece evidente es que la carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de personas dependientes en la familia y se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; Chapell y Reid, 2002; Poulshock y Deimling, 1984).

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores, la más profundamente investigada ha sido la carga o las variables que influyen en ella (Aldana y Guarino, 2012; Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Bell, Araki y Neuman, 2001; Camos, Casas y Rovira, 2005; Córdoba, Latorre y Martiño, 2012; García *et al.*, 2004; Hirst, 2004; Martínez *et al.*, 2012; Ory *et al.*, 1999; Rivera-Navarro *et al.*, 2009; Vázquez-Sánchez *et al.*, 2012; Vélez *et al.*, 2012), puesto que puede tener repercusiones en variables psicológicas en el cuidador y, por ende, ocasionar alteraciones emocionales y conductuales.

Aunque teóricamente se contempla una diversidad de factores como la carga física, la limitación de tiempo, los costes económicos, la capacidad funcional de la persona cuidada o salud percibida, por ejemplo, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad y la evaluación de este constructo puede influir decisivamente en la investigación al respecto (Zarit, 2002). En este sentido, existen discrepancias a la hora de evaluarla.

Examinando el efecto del cuidado familiar en el hogar, en comparación con la atención hospitalaria, Grad y Sainsbury introdujeron, en 1963, el término de “carga” para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus cuidadores. Su estudio mostró que hasta un 61% de las familias había sufrido alteraciones en la vida familiar producto de la enfermedad. Así, una vez introducido el concepto de carga familiar en el campo del cuidador de personas con enfermedades psiquiátricas, en los años 80 empezó también a utilizarse en el campo de la gerontología.

Zarit es uno de los autores que ha investigado con mayor profundidad los efectos de la sobrecarga en los cuidadores de enfermos con demencia. Este autor entiende la

sobrecarga como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado ha influido sobre diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y su situación económica (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). En esta línea se sitúan también George y Gwyter (1986), incluyendo en su conceptualización una serie de problemas físicos, psíquicos, emocionales y económicos que los cuidadores de adultos incapacitados experimentan.

Se puede decir que, aún tratándose de un concepto ambiguo, esta definición sigue siendo aceptada en nuestros días, considerándose la carga como la forma en que el cuidador experimenta que diferentes ámbitos de su vida se ven afectados tras adquirir el rol de cuidador. Además, estos mismos autores, Zarit y sus colaboradores, han realizado esfuerzos por medir este concepto, diseñando la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Zarit, Anthony y Boutselis, 1987; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), que sigue siendo el instrumento más utilizado para valorar la sobrecarga del cuidador y que se encuentra adaptado al castellano (Martín *et al.*, 1996).

Inicialmente, el concepto de carga surge como un constructo subjetivo vinculado a las repercusiones o al nivel de malestar surgido por la responsabilidad de cuidar. Posteriormente, se han ido añadiendo como análisis de estudio los matices objetivos que lo caracterizan. En la década de los noventa, Given *et al.* (1992) se referían a diferentes medidas de la carga en diversas dimensiones: carga psicológica, emocional, económica y social. Así pues, el concepto de carga ha ido avanzando desde la perspectiva subjetiva de su consideración inicial hacia una nueva manera de definir este constructo, atribuyéndosele una dimensión objetiva y tangible.

En el inicio de la investigación con cuidadores, se ha considerado la carga como una medida global de los efectos que tiene la situación de estrés en la que se encuentran inmersos los cuidadores. En la literatura encontramos suficiente evidencia científica sobre los niveles altos de carga en el cuidador principal, es decir, en el cuidador responsable de atender la mayor parte de las demandas de su familiar dependiente (Grad y Sainsbury, 1963; Grandón, Jenaro, y Lemos, 2008; Grant, Weaver, Elliot, Bartoluci y Newman-Giver, 2004; Jones, Roth y Jones, 1995; Kim, Chang, Rose y Kim, 2012; Magliano *et al.*, 1999; Noh y Turner, 1987; Platt, 1985; Reinhard y Horwitz, 1995; Sequeira, 2013).

En 1966 autores como Hoening y Hamilton señalaban que hasta un 76% de los cuidadores de su estudio experimentaban carga, diferenciando por un lado carga objetiva, como los factores que alteran la vida familiar derivados de la enfermedad de su familiar, y carga subjetiva, como la percepción o sentimiento que tienen por soportar una carga. Resultados similares se han encontrado también en nuestro entorno. En este sentido, cabe destacar el estudio realizado por Castilla *et al.* (1998), en el que se puso de manifiesto que hasta un 79,8% de los familiares experimentaban carga objetiva y un 98,4% manifestaba sentirse sobrecargado como consecuencia de su rol de cuidador. Por otro lado, la investigación realizada por Crespo y López (2007a) señaló que un 62,7% de los cuidadores familiares presentaba sobrecarga emocional. En la misma línea se sitúa también el estudio de Regueiro, Pérez-Vázquez, Villabona y Ferreiro (2007), realizado en el ámbito de la atención primaria y en el que se constató que el 44,4% de los cuidadores evaluados presentó una sobrecarga intensa. Por su parte, otros estudios como el realizado por Pinedo, Miranda, Suárez, García-Ortiz, Quirós y Herrero (2010) también encuentran altas tasas de sobrecarga en los cuidadores familiares y concluyen que ésta no depende exclusivamente del nivel de deterioro físico y cognitivo del familiar sino de las experiencias subjetivas y del apoyo social que reciba la persona cuidadora. En la misma línea situamos las investigaciones realizadas por Flores *et al.* (2013) en la Comunidad de Castilla y León, quienes también encuentran que la sobrecarga experimentada por los cuidadores principales repercute negativamente en la salud biopsicosocial de los mismos.

No obstante, y pese a ser un concepto muy citado e investigado en el ámbito de los cuidados, su ambigüedad y la propia multidimensionalidad del término ha planteado numerosos problemas para su conceptualización y operacionalización (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Por lo tanto, conviene delimitar qué se quiere decir cuando se habla de carga del cuidador (Losada, 2005; O'Rourke y Tuokko, 2004). A pesar de su compleja conceptualización, si algo tienen en común las definiciones de este constructo es la asunción de que la responsabilidad de una persona dependiente tiene repercusiones en el ámbito familiar y que éste se encuentra con dificultades a la hora de afrontar el cuidado (Otero y Rebolledo, 1993).

Así, esta “carga del cuidador” se define como “el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de adultos incapacitados” (George y Gwyter, 1986). Resulta interesante destacar los trabajos realizados por Martín *et al.* (1996) y por Montorio *et al.* (1998) en los que encuentran tres factores subyacentes a la carga del cuidador:

- a) *Impacto del cuidado (sobrecarga)*: efectos que la prestación de cuidados a un familiar dependiente tienen para el cuidador. Falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida o deterioro de la salud serían algunos de los principales. Se trataría de las cuestiones relacionadas con los efectos que tiene la provisión de cuidados sobre los cuidadores.
- b) *Carga interpersonal, calidad de la relación interpersonal (rechazo)*: relación que el cuidador mantiene con la persona cuidada. Por ejemplo, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. En suma, hace referencia a la relación del cuidador con el receptor de cuidados.
- c) *Expectativas de autoeficacia (competencia)*: refleja las creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar: el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo. En definitiva, este factor se refiere a las creencias y expectativas del cuidador sobre su capacidad para atender a la persona cuidada.

Algunos autores (Clark, 2002; Clemente, Risso, Heleno-Serrano y Gandoy-Crego, 2012; Martínez, Ramos, Robles, Martínez-González y Figueroa, 2012; Seltzer *et al.*, 2010), centran su investigación sobre la carga en relación a la identificación de características de la persona dependiente (p.e., problemas de conducta y de memoria) además del estado físico, mental y emocional y del cuidador (p.e., estado de ánimo, salud y mecanismos de afrontamiento) que pueden estar asociados con el sentimiento de carga. En este sentido, los resultados son contradictorios. Por un lado, se sitúan estudios (González y Gálvez, 2009; Montorio *et al.*, 1998; Ramírez y Ríos, 2004; Úbeda, 2009) que señalan que a medida que aumenta el nivel de dependencia del paciente,

también aumentan las repercusiones en el cuidador y, por otro, estudios que no encuentran una asociación entre ambas variables (Dueñas *et al.*, 2006; Martínez *et al.*, 2012). Estos resultados pueden ser indicativos de que la carga está determinada por múltiples factores incluyendo, por ejemplo, la disponibilidad de recursos o los propios recursos del cuidador.

Cabe señalar, por tanto, que si la carga depende más de las características del cuidado y del cuidador, entonces reducir el nivel de carga ofertando más servicios al cuidador y desarrollando programas de ayuda debería ser una prioridad para los responsables de la planificación e implantación de servicios. En consecuencia, estas intervenciones han de estar dirigidas a sustituir al cuidador en las tareas más costosas, tales como servicios de ayuda personal o la provisión de apoyo y respiro (Grandón y Jenaro, 2002).

En esta línea, y con objeto de profundizar sobre la carga experimentada por el cuidador, a continuación se expondrán los resultados más relevantes en cuanto a la carga objetiva y subjetiva del cuidador familiar.

## **2.1 Carga objetiva y carga subjetiva**

A pesar de la existencia de autores que afirman que no existe un modelo conceptual claro que diferencie la carga objetiva de la subjetiva (Montorio *et al.*, 1998) desde el inicio de las investigaciones, se diferencia entre carga subjetiva y carga objetiva (Adams, 1996; Braithwaite, 1992; Villalba, 2002). Es importante diferenciar entre lo que los investigadores, por un lado, y los familiares, por otro, consideran carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término (Grandón y Jenaro, 2002; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008) fueron el origen de la distinción entre carga objetiva y carga subjetiva.

### **a) Carga objetiva**

La carga objetiva se refiere a la dedicación y el tiempo que el cuidador dedica a las actividades propias del cuidado de su familiar (García-Calvente *et al.*, 2004; Zarit, 1996). Es decir, serían las tareas físicas y tangibles y los elementos estresantes que puede conllevar su ejecución y que el cuidador desarrolla para responder a las

demandas del cuidado. Representa un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a la cantidad de demandas en su situación. Puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores.

Parece razonable pensar que los cuidadores que tengan que atender más actividades y demandas se encuentren más afectados. Es decir, son los efectos concretos sobre la vida, el grado de perturbación o los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores lo que realmente afectaría a la carga que experimentan los cuidadores (Montgomery, 1985). Se refiere entonces a las alteraciones en la vida familiar, laboral y social, en las tareas domésticas, en la economía, tiempo libre y en la salud física.

En este sentido, las variables que se asocian a este tipo de carga se vinculan a factores relacionados con la persona dependiente, con las condiciones de las demandas que éstos presentan (elevado tiempo en la prestación de cuidados o el gran número de tareas que han de atender) y con los recursos disponibles para hacerles frente (Gil, 2010). Además, la presencia de carga objetiva se relaciona con los cambios en los hábitos de la salud del cuidador (Gallant y Connell, 1998).

#### **b) Carga subjetiva**

La carga subjetiva se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (García-Calvente *et al.*, 2004; Montgomery, 1985; Pearlin, 1994). Es decir, serían las respuestas psicológicas de índole sentimental que el cuidador otorga a la fuente de estrés por el hecho de cuidar y por sentir que las demandas a las que ha de hacer frente son superiores a los recursos de los que dispone. Es una visión o una actitud del cuidador respecto de la situación de cuidados que le hace sentirse desconcertado o sobrecargado. Se centra de manera casi exclusiva en la relación entre cuidador y receptor, por lo que se plantea que sería más apropiado designar este factor bajo la denominación de carga interpersonal. Se trataría de la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerles frente de manera adecuada.

Las variables que se asocian a este tipo de carga subjetiva se relacionan con las tareas específicas a las que han de responder y/o al sistema de alerta que han de tener frente a los imprevistos del cuidado y que interfieren en otras actividades u obligaciones externas del cuidador (Montgomery, 1985). En el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con una mayor presencia de problemas emocionales: ansiedad y depresión. También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general y a una peor salud física percibida (García *et al.*, 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Knight *et al.*, 2000; Martínez *et al.*, 2012).

En general, las diversas investigaciones indican que una interpretación positiva de su situación como cuidadores correlaciona significativamente con una mejor salud mental de éstos (Clark y Hartman, 1996; Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Wilks y Croom, 2008). No obstante, los resultados no son concluyentes respecto a la asociación entre la interpretación positiva de la situación y los niveles de malestar emocional o los diagnósticos psicopatológicos.

El estudio de la carga y de las repercusiones del cuidado sigue siendo objeto de numerosas investigaciones realizadas en los últimos años (Garlo, O'Leary, Van Ness y Fried, 2010; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Hartke, King, Heinemann y Semik, 2006; Kamel, Bond y Sivarajan-Froelicher, 2012; Miller, Rosenheck y Schneider, 2012; Perrin, Heesacker, Stidham, Rittman y González-Rothi, 2008). Estudios como los de Schulz y Beach (1999) y Vitalino (1997) señalan que la sobrecarga experimentada es tal que no sólo puede disminuir su calidad de vida, sino también aumentar el riesgo de morbilidad y mortalidad.

Por tanto, será muy importante desarrollar estrategias de intervención eficaces que tengan por objeto prevenir o reducir dicha carga en la medida de lo posible puesto que, hasta el momento, no existen evidencias claras de la eficacia de intervenciones terapéuticas en el ámbito de la sobrecarga del cuidador (Acton y Kang, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003). Además, pese a la importancia que tiene, la evaluación de la sobrecarga y de los problemas psicológicos que estos cuidadores manifiestan no suele ser una práctica clínica habitual, ya que se antepone la valoración de las necesidades de la persona en situación de dependencia.

No obstante, hay que tener en cuenta que la carga del cuidador comprende tantas dimensiones que no podemos resumirla en un único concepto, sino que ha de ser entendida dentro de un proceso multidimensional en el que se incluyan aspectos relativos al cuidador, a la persona cuidada y al contexto en el que se producen los cuidados (Zarit, 2002).

Una vez explicado el concepto de carga, pasamos a profundizar en las relaciones más relevantes entre la carga experimentada por el cuidador familiar y otras variables de interés.

## **2.2 Carga y variables relacionadas**

Existe una gran diversidad de variables que pueden incidir o influir en la menor o mayor experimentación de carga en el cuidador. Quizás la dificultad para poder acotar este concepto, como hemos venido exponiendo hasta ahora, es que no se trata de un concepto unitario, sino que se sitúa en la punta de un iceberg en el que encontramos múltiples factores subyacentes que lo configuran y que influyen en el estrés percibido por el cuidador (con mayor peso de unas u otras según el caso concreto).

Resulta complicado establecer un modelo o patrón de carga en el que se incluyan todos los factores que puedan incidir en la misma. Garre-Olmo *et al.* (2000) enfatizan el nivel de carga según los modelos de carga planteados. Mientras que el modelo clásico de carga plantea la existencia de un aumento gradual de la carga, el modelo bimodal pone su atención en el progresivo aumento de la carga percibida por los cuidadores en dos momentos diferenciados; por un lado, al inicio de la enfermedad, y, por otro, en la etapa final de la misma. Por último, partiendo de un modelo de carga fluctuante, la percepción de carga se mantendría en el tiempo y estaría condicionada por los cambios del paciente y sus repercusiones sobre el cuidador. Hay cuidadores que van adaptándose a la situación de cuidados y las demandas que éste requiere, mientras que otros, por el contrario, a medida que pasa el tiempo, van presentando mayores niveles de carga.

Las variables que pueden influir en la percepción de carga del cuidador son muchas y variadas. Desde factores ambientales de la situación de cuidado y variables

de personalidad del cuidador y persona cuidada, hasta las características de la enfermedad, tipo de relación afectiva entre ambos, mecanismos de afrontamiento o la provisión de sistemas de ayuda formal de los que se disponga, entre otros (Abengózar y Serra, 1997; Argimón, Limón y Abós, 2003; Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001; Devi y Almazán, 2002; Dueñas *et al.*, 2006; Linde, Iáñez e Iáñez, 2014; Matson, 1994; Mohide *et al.*, 1990; Perlado, 1995; Quayhagen y Quayhagen, 1998; Sutor y Pillemer, 1993; Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012; Vitalino *et al.*, 1991). Factores que, como venimos señalando, influyen en la difícil conceptualización de este constructo. Aún teniendo en cuenta el actual dilema sobre los predictores de carga, a continuación expondremos las principales variables que se relacionan con dicho constructo y que han sido objeto de mayor tratamiento en la literatura científica.

#### **a) Carga, género y edad**

Existe una importante evidencia empírica en lo referido a los resultados sobre la carga percibida y género del cuidador. En el caso de cuidadores de personas mayores con Alzheimer, las mujeres presentan niveles de carga más elevados que los hombres (Garre-Olmo *et al.*, 2000), ocurriendo lo mismo en otros estudios similares como el de Navaie-Waliser *et al.*, (2002), Chappell y Reid (2002) y Del Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino y Martínez-Riera (2012), cuyos resultados ponen de manifiesto que las mujeres presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres responsables del cuidado.

En algunos estudios como el de Victoroff, Mack y Nielson (1997), la edad del paciente correlaciona significativamente con la carga del cuidador. Sin embargo, en otras investigaciones no se relaciona la carga percibida con la edad de la persona cuidada (Garre-Olmo *et al.*, 2000). Quizás no se trate de una cuestión de la edad propiamente dicha sino que, a medida que evolucione la enfermedad y las necesidades aumenten, la intensidad de los cuidados y la carga también se incrementen.

En este sentido, es probable que la carga tenga más que ver con lo avanzada que esté la enfermedad (incluyendo las conductas problemáticas del enfermo) o con el deterioro que ésta produzca, que con la propia edad. Así, parece evidente que, a mayor edad, podría haber mayor dependencia y, por ende, mayor carga; sin embargo,

la edad no es necesariamente un predictor de la gravedad de la enfermedad, ya que hay personas jóvenes con un nivel de deterioro importante. Por tanto, sería necesario llevar a cabo más estudios que determinen la relación entre la edad de la persona cuidada, el tipo y evolución de su enfermedad y la influencia que ambas podrían tener en la carga experimentada por el cuidador.

Algo similar ocurre con la edad del cuidador. Mientras que algunos estudios de personas cuidadas con demencia señalan que a mayor edad del cuidador mayor nivel de carga experimentado, otros, sin embargo, asocian un incremento en la carga percibida en cuidadores más jóvenes (Schneider, Murria, Benerfee y Mann, 1999).

#### **b) Carga, vínculo familiar y relación del cuidador con la persona cuidada**

Parece ser que el tipo de vínculo familiar que los une también es una variable a considerar a la hora de realizar la valoración de la carga. Torres, Muela, Peláez, Huertas y Leal (2001) concluyen en su estudio que las cuidadoras hijas del enfermo experimentan una mayor carga que las esposas responsables del cuidado. Así mismo, las cuidadoras que conviven con hijas en el hogar experimentan una mayor sobrecarga por las discusiones familiares en comparación con aquellos cuidadores que no tienen hijas (Abengózar y Serra, 1999).

Además, otras variables que parecen predecir una menor carga experimentada son la elevada satisfacción del cuidador y la existencia de una relación positiva entre el cuidador y la persona cuidada (Del Pino-Casado *et al.*, 2012; Mahonay, Regan, Katona y Livingston, 2005; Montorio *et al.*, 1998; Roca y Blanco, 2007). Quizás, los cuidadores de personas con demencia y trastornos de conducta son quienes con mayor intensidad ven deteriorada la relación con su familiar.

#### **c) Carga y condiciones socioeconómicas**

Existen diferencias a la hora de experimentar la carga en relación con estas variables. Se asocian como predictores de una mala calidad de vida del cuidador de personas mayores, una baja situación económica y el escaso apoyo social (Andren y Elmstahl, 2007; McManus, Carle, Acevedo-Garcia, Ganz, Hauser-Cram y McCormick, 2011). No resulta difícil suponer que los cuidadores con un trabajo laboral remunerado, o en una posición socioeconómica óptima, tendrán menos carga puesto

que pueden disponer de ayudas externas. La mala salud del cuidador suele relacionarse con una mayor edad de éstos, con un bajo nivel socioeconómico y con la carencia de soporte social (Pinquart y Sörensen, 2007). Así, los escasos ingresos económicos se señalan como uno de los principales estresores en el cuidador (Rogeró, 2010; Úbeda, 2009; Yanguas, Leturia y Leturia, 2000).

#### **d) Carga y percepción de salud del cuidador**

Los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga muestran peor autopercepción de salud y más probabilidad de tener problemas emocionales; además, desean en mayor medida que otra persona se responsabilice de los cuidados (Fernández de Larrinoa, Martínez, Ortiz, Carrasco, Solabarrieta y Gómez, 2011; García-Calvente *et al.*, 1999).

#### **e) Carga y tiempo del diagnóstico**

En relación con el tiempo de diagnóstico del enfermo, se señala que, en el caso de personas dependientes con la enfermedad de Alzheimer, el tiempo que ha pasado desde que la persona ha sido diagnosticada resulta ser un factor importante en su relación con la percepción de carga del cuidador (Torres, Muela, Peláez, Velasco, Suárez y Plaza, 2001).

#### **f) Carga y apoyo social**

Se evidencia que, cuando la cuidadora principal percibe apoyo social y familiar, éste actúa como un factor que protege de la percepción de sobrecarga del cuidador (Biurrun, Artaso y Goñi, 2003; Gaugler, Davey, Pearlin y Zarit, 2000; Séoud *et al.*, 2007). En esta misma dirección se sitúan estudios como el de Czaja, Eisdorfer y Schulz (2000), afirmando que la cantidad y la idoneidad del apoyo social disponible para el cuidador alivia la sobrecarga. Por el contrario, no disponer de apoyo social puede aumentar los riesgos emocionales y contribuir al desarrollo, por ejemplo, de sintomatología ansiosa o depresiva (Moral *et al.*, 2003).

Parece haber un consenso a la hora de señalar la sintomatología de la persona cuidada, las dificultades económicas, la ausencia de tiempo libre para el cuidador y el escaso funcionamiento social por parte del paciente como factores que producen

mayor sobrecarga en el cuidador (Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar y Ferrer-García, 2009; Uribe, Mora y Cortés, 2007).

#### **g) Carga y riesgo de mortalidad**

En muchos casos, la situación alcanza tal gravedad que la vida del cuidador puede llegar a verse en peligro. Un estudio prospectivo llevado a cabo por Schulz y Beach (1999) en EEUU sobre cuidadores informales de personas mayores revela que todos aquellos cuidadores que experimentaban sobrecarga tenían un riesgo de mortalidad un 63% superior a quienes no cuidaban a ninguna persona dependiente.

Todavía queda mucho por investigar. A pesar de que hay una evidencia clara sobre la vulnerabilidad o los riesgos que conlleva la carga en el cuidador, no existe una evidencia clara sobre cuáles son los factores que interactúan a la hora de describir de forma específica qué produce que los cuidadores experimenten carga por el hecho de cuidar. Mientras que para unos ésta estaría relacionada con las tareas propias del cuidado, vinculadas con el apoyo material o el esfuerzo físico (por ejemplo, realizar a su familiar las actividades básicas de la vida diaria como bañarlo o vestirlo), para otros, sin embargo, la sensación de carga está vinculada a las conductas resultantes de determinadas enfermedades de sus familiares dependientes, a la progresiva pérdida de identidad de éstos ante determinados trastornos o ante conductas como la deambulación o las actitudes agresivas de su familiar, por citar algunos ejemplos.

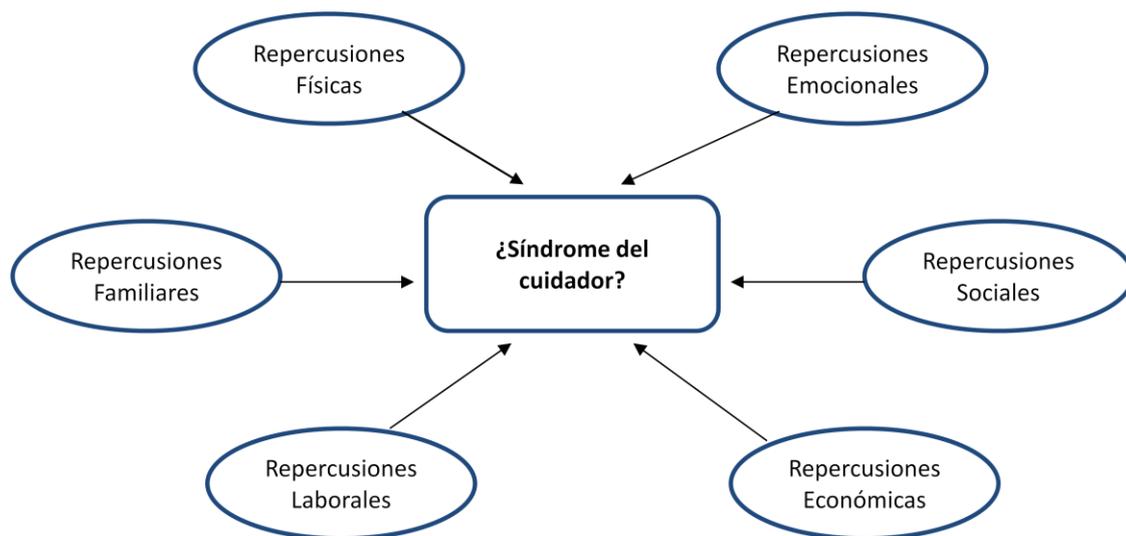
Cada vez con mayor relevancia se destaca el protagonismo de la dimensión subjetiva del cuidador como un elemento de inicio y desarrollo de la percepción de carga.

### **3. REPERCUSIONES DEL CUIDADO EN EL CUIDADOR FAMILIAR**

Sin duda alguna, en las últimas tres décadas, el análisis de las repercusiones que la situación de cuidados produce en el cuidador ha sido uno de los temas más abordados en las investigaciones sobre cuidadores familiares. Por la magnitud y diversidad de este tipo de cuidado, la atención en el estudio de los efectos del cuidado es un foco de atención en diferentes estudios realizados dentro y fuera de nuestro país (Jamieson, 1993; Bazo y Domínguez-Alcón, 1995). Cuando hablamos de las repercusiones en el cuidador familiar, nos referimos a un amplio abanico de

investigaciones que estudian la salud del cuidador de personas con diferentes patologías y a lo largo de todo el rango de edad (niños, adolescentes y mayores, enfermedades neurodegenerativas o enfermedades crónicas).

Por ello, a lo largo de este apartado se abordarán las repercusiones más relevantes del cuidado en el cuidador familiar (figura 9) y nos plantearemos la posible existencia del “síndrome del cuidador”.



**Figura 9. Repercusiones del cuidado en el cuidador familiar**

Estas repercusiones, tal y como hemos mencionado en el capítulo anterior, están ligadas desde el inicio de los estudios a la carga experimentada por el cuidador. Todo ello no está exento de las controversias y dificultades que se encuentran a la hora de evaluar el impacto del cuidado en el cuidador familiar, puesto que existen multitud de dificultades conceptuales y una gran cantidad de instrumentos de evaluación que evalúan la salud del cuidador.

Está claro que un buen estado de salud en el cuidador es un aspecto fundamental, no sólo para ellos mismos, sino que es el punto de partida para poder atender a su familiar dependiente. Muchos cuidadores son conscientes de ello, incluso muestran su preocupación en relación a su estado de salud para poder llevar a cabo los cuidados de su familiar. Sin embargo, a pesar de saber la importancia que ello tiene, no son pocos los que ya no sólo padecen las consecuencias del estrés asociado al

cuidado, sino que se despreocupan o descuidan las acciones ligadas a su propio autocuidado.

Los cuidadores familiares no sólo han de saber cómo llevar a cabo los cuidados básicos referidos a la higiene, alimentación o vestido, sino que son los responsables de mantener la autonomía y la permanencia en el entorno familiar de la persona mayor dependiente, convirtiéndose en el lazo afectivo más importante para ellos (Mazarrasa *et al.*, 1996). No olvidemos que no sólo se trata de responder a una elevada cantidad de tareas propias del cuidado, sino que también se han de saber equilibrar las emociones que se van sucediendo en la situación de cuidados. Recordemos que cuidar también implica relaciones, sentimientos, emociones y, más si cabe, si se trata de cuidar a un familiar al que se quiere. Quizás sea esta última variable, la relación afectiva, la que otorgue la fuerza necesaria para que los cuidadores superen sus propios límites y los costes que el cuidado implica.

Generalmente no es una tarea fácil, ni una tarea para la que la mayoría de las personas hayan sido entrenadas ni enseñadas. Las personas que atienden directamente a familiares dependientes tienen que responder a determinadas tareas, esfuerzos y tensiones derivados de su cuidado, pudiendo repercutir tanto en sí mismos como en su entorno. Es fácilmente imaginable, por ejemplo, la cantidad de horas que el cuidador tiene que dedicar a su familiar con Alzheimer o a su familiar en situación vegetativa. Pero, ¿qué tipo de repercusiones puede provocar en el cuidador principal el hecho de cuidar? ¿qué repercusiones pueden tener estos efectos sobre su familiar dependiente?.

No son pocos los estudios que advierten sobre los riesgos que, para la salud del cuidador, tiene el hecho de cuidar, así como para el entorno el cuidador. Durante los últimos veinte años, se ha generado una extensa producción científica acerca de los efectos del cuidado sobre los cuidadores. Estos trabajos permiten afirmar que prestar asistencia informal a personas con problemas de salud, funcionamiento físico, cognitivo o problemas de conducta constituye una situación generadora de estrés, con importantes consecuencias para el bienestar físico, psicológico y social del cuidador familiar (Brody, 1981; Carretero *et al.*, 2009; Flores *et al.*, 2013; Kim, Chang, Rose y Kim, 2012; Montgomery y Borgatta, 1989; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995). No sólo

por la cantidad de tiempo que éstos invierten, sino por el número de tareas a las que han de hacer frente. En relación a ello, las investigaciones no sólo se refieren a los cuidadores familiares de personas mayores, sino al cuidado de personas con alguna enfermedad crónica en general (Do Espirito Santo, Munhoz, Martínez-Espinosa, Barbosa y Gonçalves, 2011; Roca *et al.* 2000; Segura *et al.* 1998).

Los estudios sobre la salud física y psicológica de los cuidadores reflejan resultados más contundentes en relación a la asociación del malestar emocional respecto al malestar físico (Pinquart y Sörensen, 2003; Switzer *et al.*, 2000), y así se constata en la extensa literatura sobre el tema (Hartke, King, Heinemann y Semik, 2006; Perrin, Heesacker, Stidham, Rittman y González-Rothi, 2008; Polenick y Martire, 2013; Yee y Schulz, 2000). No obstante, se ha de tener en cuenta que también se producen repercusiones físicas negativas (Jones, Hadjistavropoulos, Janzen y Hadjistavropoulos, 2011).

Los distintos problemas a los que se ha de enfrentar el cuidador no sólo son muy variados, sino también frecuentes y cambiantes (Crespo y López, 2007; Jenaro, Grueso, Flores, Navarro-Pardo y Vázquez-Martínez, 2013). Además también se evidencia en la vida del cuidador la aparición de dificultades relacionadas con conflictos familiares y de pareja, problemas laborales, económicos, aislamiento social y la disminución del tiempo de ocio (Montorio y Losada, 2005), siendo frecuente el distanciamiento de sus amistades, el estrés por intentar compatibilizar otras responsabilidades, el deterioro de la salud, la pérdida de control sobre su vida, el miedo por el futuro de su familiar o la falta de intimidad personal. Todo ello generaría que la mayoría de los cuidadores principales experimenten diferentes repercusiones negativas del cuidado en su salud y calidad de vida (Crespo y López, 2007; Fernández de Larrinoa, 2011; Flores *et al.*, 2013; Grandón y Jenaro, 2002; Miller, Rosenheck y Schneider, 2012; Pinquart y Sörensen, 2003).

Con todo ello, se puede decir que el bienestar de los cuidadores parece depender de diversos factores relacionados con su salud física, su salud emocional, así como de factores que interactúan en su dimensión social y familiar.

En este sentido, los cuidadores presentan desigualdades en su salud comparados con la población general y muestran mayor morbilidad (Hirst, 2004). El cuidador principal soporta cada día retos imprevistos y sufre pérdidas de control personal, presentando alteraciones en la salud física y emocional (Valles *et al.*, 1998). Al respecto cabe destacar que, según cifras aportadas por el IMSERSO (2005), hasta un 32,7% de los cuidadores evaluados informaban de que su salud se había deteriorado una vez iniciados los cuidados.

Determinar las repercusiones que la situación de cuidados tiene en el cuidador familiar ha sido objeto de investigación a lo largo de las investigaciones con cuidadores familiares, y este aspecto resulta fundamental, puesto que su estudio desde el campo que nos ocupa puede permitirnos una mejor detección de las necesidades que presentan y, con ello, optimizar los esfuerzos para mejorar su salud y calidad de vida.

Desde el momento en que una persona adquiere el rol de cuidador, su vida parece centrarse en el cuidado de su familiar, olvidándose de súbito de cuidarse a sí mismo, de cuidar su salud, sus amigos, su trabajo, su descanso, sus aficiones o su vida social. En definitiva, de cuidarse a sí misma física, psicológica y emocionalmente.

A continuación, profundizaremos en las diferentes consecuencias o repercusiones a las que se enfrentan los cuidadores en diferentes ámbitos de su vida.

### **3.1 Repercusiones físicas**

Muchos de los problemas físicos que presentan los cuidadores familiares (dolores de cabeza, problemas óseos y musculares, etc.) pueden estar directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. No sería extraño que los cuidadores que no presenten ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo tras la situación de cuidados (Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; López *et al.*, 2009).

Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como psicológicos o emocionales (Schulz y Williamson, 1994). Aun pudiendo afectar a todos los familiares de la persona dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal

(Semple, 1992). En este sentido, la significación clínica está presente en la asociación entre el hecho de cuidar y el inicio de problemas físicos en el cuidador (Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003), relacionándose la salud del cuidador con el hecho de prestar cuidados a su familiar dependiente (López *et al.*, 2009; Rogero-García, 2010).

Hasta este momento, existen dos aproximaciones para valorar las repercusiones físicas de los cuidadores. Es decir, para valorar la salud física de los cuidadores, los estudios se han centrado en indicadores objetivos, por un lado, y en valoraciones subjetivas de los cuidadores, por otro. En relación a las investigaciones centradas en indicadores objetivos de salud, éstas se centran especialmente en resultados obtenidos a través de listados de síntomas o enfermedades de los cuidadores e índices clínicos objetivos. Por otro lado, se encuentran los estudios dirigidos a evaluar las valoraciones subjetivas de salud de los cuidadores, centradas en la apreciación o evaluación subjetiva que el propio cuidador hace sobre su propia salud (por ejemplo, descansar o dormir horas suficientes) a través de actitudes que llevan a cabo sobre su propia salud, así como sus conductas de autocuidado. Estudios como el de Burton, Newson, Schulz, Hirsch y German (1997) indican que los cuidadores ponen en marcha menos conductas relacionadas a favor de su salud respecto a los que no ejercen ese rol.

### **3.1.1 Investigaciones centradas en indicadores objetivos de salud del cuidador familiar**

Las investigaciones centradas en indicadores objetivos de salud o alteraciones fisiológicas constatan un deterioro en la salud física general del cuidador familiar tras el inicio de la situación de cuidados (Bell, Araki y Neumann, 2001; Roca *et al.*, 2000). Estudios más concretos ponen de manifiesto que un 84% de los cuidadores tiene algún tipo de problema físico (Badía *et al.*, 2004), y que más de la mitad de los cuidadores familiares padecen dolores de cabeza, fatiga y cansancio (IMSERSO, 1995; López *et al.*, 2009; Roca *et al.*, 2000). Cuando se comparan los resultados obtenidos en los cuidadores con los de no cuidadores, se encuentran evidencias claras respecto a su estado de salud. Los cuidadores familiares presentan no sólo una mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten *et al.*, 1992; Baumgarten *et al.*, 1994; Jones,

Hadjistavropoulos, Janzen y Hadjistavropoulos, 2011), sino también unas mayores tasas de dolor y malestar (Badía *et al.*, 2004) y una mayor carga física (Ory *et al.*, 1999). Un dato relevante es que hasta un 75% de los cuidadores atribuye el deterioro de su salud a la situación de cuidados (Flores *et al.*, 2013; García *et al.*, 2004; Mateo *et al.*, 2000).

Sabemos también que el cuidador puede experimentar modificaciones en algunas variables metabólicas (Laserna, Castillo, Peláez, Navío, Torres, Rueda, Ramírez y Pérez, 1997; Vitalino, Scanlan, Krenz, Schwartz y Marcovina, 1996). Además, se han realizado estudios sobre parámetros orgánicos específicos de salud como la evaluación de la tensión arterial o la respuesta inmunológica, entre otros.

En este sentido, se encuentran resultados no demasiado optimistas. Se detecta que los cuidadores presentan alteraciones relacionadas con una mayor cantidad de alergias, afecciones cutáneas, cefaleas y lumbalgias (Franqueza, 2003), así como alteraciones cardiovasculares (Laserna *et al.*, 1997; Vitaliano *et al.*, 2002). Los trastornos gástricos e intestinales también suelen ser un problema presente en el estado de salud del cuidador (Gallant y Conell, 1998; Rodríguez, 2005). Además, se detecta que presentan un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999).

Los problemas óseos también están presentes en muchos cuidadores. El tipo de discapacidad que tenga su familiar será relevante a la hora de tener mayor o menor desgaste físico, pero muchos de los cuidadores se ven expuestos a ayudar no sólo en tareas como darles la alimentación o realizar otras labores del hogar, sino en cuidados más complejos físicamente (por ejemplo, ayudar a incorporar a su familiar desde la cama o ducharlo), que requieren de unas habilidades o estrategias que muchos desconocen a la hora de minimizar riesgos en su salud y que son propias del personal sanitario. Cuando esto se produce durante unos días parece ser una tarea simple que a priori no tiene consecuencias físicas en el cuidador, pero cuando se prolonga durante muchos días, y varias veces al día, resulta comprensible pensar que supone un esfuerzo físico importante para el cuidador. Por ello, es común que padezcan problemas óseos, heridas, esguinces, lumbagos o contracturas (Crespo y López, 2007b).

Otras de las repercusiones importantes se refieren a las alteraciones de sueño de los cuidadores, presentes hasta en un 65% de ellos (Méndez *et al.*, 2010; Roca *et al.*, 2000). Comparando estudios de personas que cuidan respecto a las que no lo hacen, se evidencia que el cuidado afecta tanto al número de horas en las que los cuidadores duermen, es decir, duermen menos horas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991), como a las condiciones en que lo hacen. Brummett *et al.* (2006) y Carter (2002) ponen de manifiesto que el cuidado incide negativamente en la cantidad y calidad del sueño de los cuidadores, siendo peor que la de aquellas personas que no cuidan e incidiendo de forma perjudicial en su salud física y psicológica.

Otros estudios (Ashi *et al.*, 1995; Badía *et al.*, 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004) muestran que más de la mitad de los cuidadores presenta no sólo trastornos del sueño sino, también, problemas osteomusculares. Incluso, ocasionalmente, experimentan ahogos y fracturas (Badía *et al.*, 2004; Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003; Ory *et al.*, 2000). No resulta difícil imaginar que éstos últimas estuviesen relacionadas con los problemas o dificultades que tienen los cuidadores familiares a la hora de descansar, puesto que son bien conocidos la función reparadora del sueño y los beneficios que produce.

Además, cuando las personas evaluadas acerca de la salud física del cuidador son los profesionales de la salud, éstos afirman que hasta un 80% de los cuidadores presentan alteraciones de sueño, fatiga y problemas musculares (Izal *et al.*, 2001; López *et al.*, 2009). Los problemas articulares y circulatorios también tienen su relevancia en estudios como el de García-Calvente *et al.* (1999). En este sentido, se constata que los hombres cuidadores respecto a quienes no lo son presentan un mayor porcentaje de nuevos casos de trastornos cardiovasculares (Vitaliano *et al.*, 2002).

Por las consecuencias que pueden desencadenar, se presenta preocupante el hecho cuando se analizan determinadas tasas de índices orgánicos en los cuidadores familiares. Los estudios ponen de manifiesto que éstos tienen unas mayores concentraciones de GABA e insulina (Pomara, Deptula, Galloway, LeWitt y Stanley, 1989; Vitaliano, Scanlan, Krenz, Schwartz y Marcovina, 1996), así como unos mayores niveles de presión arterial, colesterol, triglicéridos, glucosa, un mayor índice de

obesidad (Vitaliano, Scanlan, Siegler, McCormick y Knopp, 1998) y un mayor nivel de cortisol (González-Bono *et al.*, 2011; Vedhara *et al.*, 2002).

Estudios que han ido más allá muestran sorprendentemente cómo, incluso, los cuidadores pueden tener un proceso más lento en la cicatrización de las heridas (Kiecolt-Glaser y Marucha, 1995). Estos resultados concuerdan con los de otras investigaciones que han mostrado que los cuidadores presentan una respuesta inmunológica más reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser *et al.*, 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) a la influencia de vacunas y a determinadas enfermedades infecciosas (Kiecolt-Glaser y Glaser, 1987). En un estudio reciente (Lovell, Moss y Wetherell, 2011), se encuentra que los cuidadores muestran concentraciones más elevadas de biomarcadores pro-inflamatorios, lo que nos induce a pensar en un incremento del riesgo de sufrir ciertas enfermedades. Por ello, se señala que el cuidado prolongado puede llevar asociada la presencia de una mayor sintomatología en diferentes sistemas, incluyendo el respiratorio, el gastrointestinal, el cardiovascular, el musculoesquelético y el inmunológico, entre otros (Moyá-Albiol *et al.*, 2010) y a estar más predispuesto a adquirir enfermedades crónicas tales como la artritis, asma, hipertensión o diabetes mellitus (Korn *et al.*, 2006).

Por tanto, todos estos síntomas físicos pueden ser la consecuencia, el efecto, o un mero espejo donde se refleja el estrés al que se ve expuesto el cuidador en su día a día.

### **3.1.2 Investigaciones centradas hacia valoraciones subjetivas de salud**

No menos importantes son los resultados de los estudios que se han centrado en evaluar las valoraciones subjetivas que los cuidadores familiares tienen acerca de su estado de salud, así como la percepción que tienen acerca de sus conductas saludables o de sus conductas de autocuidado.

En los años 80 y 90, estudios como los de Pratt *et al.* (1985) y Pushkan-Gold *et al.* (1995), ponían de manifiesto que los cuidadores familiares presentaban una peor salud percibida. Su importancia reside en las posibles relaciones existentes entre la valoración subjetiva que hace el cuidador sobre su estado de su salud con la carga

experimentada y, por ende, con las repercusiones físicas y emocionales que se puedan desencadenar. En este sentido, la percepción del estado de salud del cuidador se encuentra en muchas ocasiones relacionada con su nivel de sobrecarga (Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Úrizar y Kavanagh, 2005).

Los resultados encontrados señalan que, cuando se comparan los resultados de cuidadores con los de no cuidadores, los primeros presentan una peor salud percibida (Baumgarten *et al.*, 1992; Grafström *et al.*, 1992; López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009; Rose-Rego, Strauss y Smith, 1998) e, incluso, se señala que a mayor nivel de dependencia de la persona cuidada, el número de problemas de salud percibido se incrementa (Roca *et al.*, 2000).

Un estudio realizado en España sobre 1.257 cuidadores, evaluando la percepción general de la salud del cuidador, muestra que es especialmente en la percepción relacionada con los componentes de salud mental donde mayores diferencias se encuentran e, incluso, los resultados revelan que cuanto peor es la salud percibida, mayor es la sobrecarga del cuidador (Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011). A esta línea de resultados se dirige el estudio de Roca *et al.* (2000), al indicar que son los cuidadores de personas con alteraciones mentales respecto a las personas cuidadas por afecciones físicas quienes perciben una peor salud.

Por otro lado, diferentes estudios muestran que el grado de malestar de los cuidadores también podría estar relacionado con los problemas conductuales de la persona dependiente. La mayor presencia de problemas conductuales del paciente parece estar relacionada con una peor salud mental general en el cuidador (Brodaty y Luscombe, 1998; Clipp y George, 1993; Coen, O'Boyle, Swanwick y Coakley, 1999; Collins y Jones, 1997).

A su vez, el hecho de que el cuidador perciba un empeoramiento en su salud puede relacionarse con mayores niveles de depresión (Alspaugh *et al.*, 1999; Baumgarten *et al.*, 1992; Boss, Caron, Horbal y Mortimer, 1990; Clyburn *et al.*, 2000), ansiedad (Matson, 1994), ira (Semple, 1992) y estrés (Nobili *et al.*, 2004), datos que siguen la misma línea expuesta por el IMSERSO (2005), donde hasta un 18,1% de los cuidadores evaluados manifestaba sentirse deprimidos.

En lo que se refiere a las conductas saludables, entendidas como aquellas acciones que realizamos y que inciden de manera positiva en nuestro bienestar, cabe señalar que los cuidadores presentan una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban previamente a encontrarse en el escenario del cuidado (King y Brassington, 1997). En el estudio realizado por el IMSERSO en 2005 sobre cuidadores con familiares con demencia, hasta un 27,2% de ellos percibe que no tienen tiempo para llevar a cabo su autocuidado y el 9,7% no tiempo para acudir al médico cuando lo requería.

La valoración que los cuidadores hacen de su autocuidado no resulta muy satisfactoria. Hasta un 46% manifiesta prestar poca atención a su propia salud y hasta un 13% afirma no preocuparse nada por su propia salud (Jenaro, Flores y Caballo, 2009). Cabe destacar que las conductas saludables llevadas a cabo por el cuidador suelen producirse con mayor frecuencia tras haber sufrido la pérdida de su familiar, materializándose en la puesta en marcha de acciones (relacionadas con conductas de autocuidado) como la de acudir al médico ante el malestar o dedicando más tiempo a la realización de ejercicio físico (Gräsel, 2002; Schulz *et al.*, 2001).

Lo que sí es posible señalar es que todo el conjunto de problemas físicos descritos anteriormente inciden negativamente en la capacidad que el cuidador pueda ofrecer a la hora de prestar unos cuidados de calidad.

### **3.2 Repercusiones emocionales**

Las consecuencias emocionales, quizás, son las que han sido más profundamente abordadas y, concretamente, las alteraciones relacionadas con el estado de ánimo y la ansiedad. Existe un consenso unánime a la hora de señalar los costes emocionales que, en la mayoría de los casos, provoca una situación de cuidados prolongada en el tiempo. Un estudio realizado en Andalucía sobre mil cuidadores informales de personas dependientes ha puesto de manifiesto que, en ocasiones, el impacto negativo en la salud psicológica del cuidador es más evidente y es percibido más intensamente que el impacto sobre su salud física (García-Calvente *et al.*, 1999).

Parece obvio pensar que el hecho de responsabilizarse de la vida de una persona en situación de dependencia, y con mayor énfasis al tratarse de un familiar al cual se quiere, puede repercutir en el equilibrio emocional del cuidador. Además, tenemos que pensar que, en muchos casos, no se trata de la enfermedad o tipo de discapacidad en sí, sino de las múltiples modificaciones que se van produciendo en la evolución de la enfermedad de éste lo que puede desencadenar en mayor medida un conflicto psicológico en el cuidador. El miedo, la confusión, la frustración y la incertidumbre son sentimientos que están presentes en el cuidador.

Diversas investigaciones a lo largo del tiempo constatan que la situación en la que se ven inmersos los cuidadores puede desencadenar en ellos sentimientos de estrés, ansiedad y depresión (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999; Clark y King, 2003; Clyburn *et al.*, 2000; Coope *et al.*, 1995; Crespo, López y Zarit, 2005; Gallart y Connell, 1998; Hartke, King, Heinemann y Semik, 2006; Jones y Peters, 1992; Laserna *et al.*, 1997; Martín, Ballesteros, Ibarra *et al.*, 2002; Moral *et al.*, 2003; Ory *et al.*, 2000; Perrin, Heesacker, Stidham, Rittman y González-Rothi, 2008; Santiago, López y Lorenzo, 1999). Por otro lado, con frecuencia también experimentan sentimientos de ira (Steffen, 2000; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991) y de hostilidad (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988).

En la mayoría de estudios se constata que más de la mitad de los cuidadores muestran niveles altos de depresión y ansiedad (García-Alberca, Lara y Berthier, 2011). Los estudios que comparan la sintomatología emocional de los cuidadores con la de los no cuidadores parecen obtener resultados contundentes: todos señalan que los cuidadores familiares presentan unas tasas más altas de existencia de trastornos del estado de ánimo y ansiedad en comparación con la población general, es decir, de las personas que no son responsables de la tarea de cuidar (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1990; Kiecolt-Glaser *et al.*, 1991; López *et al.*, 2009; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995; Schulz *et al.*, 1995).

Además, existe evidencia de relación entre altos niveles de depresión y ser cuidador de enfermos de Alzheimer (García-Alberca, Lara y Berthier, 2011; Laserna *et al.*, 1997; Schulz *et al.*, 1995). Gallagher *et al.* (1989) indican que hasta un 40% de los cuidadores presentarían sintomatología depresiva. Otros estudios encuentran que los

que desempeñan dicha función respecto a quienes no lo hacen tienen niveles de depresión más elevados (Badía *et al.*, 2004; Baumgarten *et al.*, 1992; Baumgarten *et al.*, 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994) y de ira (Anthony- Bergstone, Zarity Gatz, 1988; Shaw *et al.*, 1999).

Los sentimientos de tristeza que a menudo experimentan los cuidadores pueden ser los desencadenantes de esta sintomatología depresiva no poco frecuente en el cuidador. Tanto es así, que hay estudios (Crespo y López, 2007b; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006; Mace y Rabins, 1991) que señalan la posible aparición de ideas suicidas en el cuidador, producto de los sentimientos subyacentes de desesperación, indefensión, vacío, autodesvaloración, descenso de su autoestima, sentimientos de culpa o experimentación del duelo anticipatorio, entre otros.

Resultados similares encontramos cuando se evalúa la ansiedad. En este caso, los cuidadores parecen presentar también mayores tasas de este trastorno (Badía *et al.*, 2004; López *et al.*, 1999; Rubio *et al.*, 1995; Russo *et al.*, 1995). En un reciente estudio realizado por Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez (2013), se encontró que un 64% de los cuidadores familiares evaluados presentaba síntomas clínicos de ansiedad y hasta un 33% sintomatología somática relacionada con dolores de cabeza o cansancio generalizado. Estos datos coinciden con estudios realizados anteriormente, como el de Pinquart y Sörensen (2003) o Perrin *et al.* (2008).

De forma más específica se señala que los cuidadores de personas con cáncer, enfermos terminales, personas mayores y con enfermedades neurodegenerativas, son los que mayor cantidad de síntomas depresivos presentan respecto a otras enfermedades (Camos, Casas y Rovira, 2005). Quizás la pérdida progresiva de sus capacidades como elemento común que comparten el primer tipo de cuidadores repercute en una mayor experimentación de sentimientos negativos hacia la sensación de pérdida a corto plazo de su familiar.

Detectados estos resultados y otros similares en relación a las repercusiones emocionales que sufre el cuidador, Gallagher-Thompson *et al.* (2000) propusieron incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores un subsíndrome depresivo para el 21% de los cuidadores. A pesar de estos datos, los cuidadores familiares no

parecen cumplir los criterios descritos por la Asociación Americana de Psiquiatría (Crespo y López, 2007a). Diversos estudios (Coope *et al.*, 1995; McNaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995; Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert y Muir, 1990; Shaw *et al.*, 1999) concluyen que la presencia de la sintomatología clínica detectada en los cuidadores no es suficiente para ser considerada como un trastorno del estado de ánimo o de ansiedad. Quizás una de las variables que más influye en este sentido sea el tipo de discapacidad que tenga el familiar dependiente, puesto que la sintomatología clínica de los cuidadores podría estar relacionada con el tipo de limitación que tenga su familiar. En este sentido, hay estudios que evidencian una mayor tasa de ansiedad a medida que la dependencia física y mental de la persona cuidada incrementa y cuanto mayor es el tiempo que el cuidador lleva cuidando (Moral, Juan, López y Pellicer, 2003).

Por otra parte, la mayoría de los cuidadores que cuida a sus familiares con demencia ha de enfrentarse al estrés emocional que supone la lenta pérdida de capacidades de un ser querido y a la enorme carga que su cuidado conlleva (Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2009; Jenaro *et al.*, 2013; Kim, Chang, Rose y Kim, 2012). Por ello, estos cuidadores de personas con demencia pueden ir viendo mermado su estado de ánimo a medida que la enfermedad evoluciona hacia un estado más avanzado. Esto provoca que vayan viviendo una especie de sentimiento de duelo anticipatorio (con los efectos negativos que ello conlleva), incluso más intensos que tras el momento del fallecimiento de su familiar (Bass y Bowman, 1990; Flórez *et al.*, 1997; Gallagher, 1985; Meuser y Marwit, 2001). En estudios más recientes, como el de Clemente *et al.* (2012) en el que se ha evaluado a cuidadores de personas mayores con enfermedades crónicas y a cuidadores de niños y jóvenes con enfermedades crónicas, se indican las diferencias de género en cuanto a la presencia de depresión, señalando que son las mujeres quienes muestran niveles de depresión superiores.

No obstante, la mayoría de los estudios realizados se centran en las repercusiones emocionales, evaluando éstas en la etapa o en el momento actual de cuidado y no tanto tras la institucionalización o el fallecimiento del familiar (con el consiguiente cese de los cuidados), lo que podría incrementar el número de cuidadores con algún tipo de trastorno del ánimo.

En este sentido, estudios como los de Pot *et al.* (1997) y Schulz *et al.* (2004), comprueban que, tras la decisión de institucionalización del familiar dependiente, los cuidadores siguen presentando altos niveles de depresión y ansiedad en el tiempo. Los factores que inciden a la hora de que la salud emocional y el bienestar del cuidador no mejoren tras la institucionalización de su familiar pueden tener muchas causas. Quizás uno de los factores con mayor peso que hace que se mantenga esta sintomatología en el cuidador tras poner fin a los cuidados sea el sentimiento de culpa por la decisión tomada, esto es, ingresar a su familiar en un centro sociosanitario. Además, otros factores positivos asociados al cuidado (por ejemplo, el incremento de la autoestima en el cuidador por la acción de cuidar) pueden verse afectados tras el ingreso del familiar. Como bien exponen Crespo y López (2007a), suele aparecer tras la institucionalización un sentimiento de soledad y de vacío en el cuidador.

Los estudios centrados en la salud del cuidador tras el fallecimiento de su familiar dependiente son minoritarios. Schulz *et al.* (2003) han encontrado una mejora global en el nivel de depresión tras haberse producido el deceso de su familiar, pero también en este mismo estudio se detecta el mantenimiento de sintomatología clínica asociada a este mismo trastorno hasta en un 30% de los cuidadores tras un año del fallecimiento de su familiar.

### **3.2.1 Uso de psicofármacos en los cuidadores familiares**

Contrastando los estudios orientados al consumo de psicofármacos en los cuidadores y en quienes no lo son, encontramos que los primeros acuden al consumo de estas sustancias en mayor medida que los segundos (George y Gwyter, 1986; Grafström *et al.*, 1992; Schulz *et al.*, 1995; Wells y Kendig, 1997).

Después de observar las repercusiones físicas y emocionales mencionadas anteriormente, no resultan extraños los datos encontrados por Crespo y López (2004) que exponen que hasta un 38,4% de los cuidadores de nuestro entorno consume algún tipo de psicofármaco (generalmente ansiolíticos) y hasta un 70% de los que lo hacen comenzó su ingesta siendo cuidadores. Estos resultados siguen la misma línea de los datos aportados por el IMSERSO (2005) y por el estudio de Bódalo-Lozano (2010),

señalando que más de un tercio de los cuidadores evaluados afirman “tomar pastillas” desde que cuidan a su familiar.

Estudios anteriores (Noonan y Tennstedt, 1997; Pearlin, 1991; Zarit *et al.*, 1980) señalan la asociación producida entre el estrés experimentado por el cuidador, las consecuencias negativas para su salud o el uso de medicación psicotrópica. Estudios más recientes como el de Domínguez *et al.* (2012) tras evaluar a 294 cuidadores de personas dependientes, señalan que el 86% de los cuidadores presentan ansiedad y el 65% depresión, y que la presencia de ambas se relaciona con el consumo de psicofármacos asociados al rol de cuidador.

La sintomatología clínica es habitual en los cuidadores, de ahí que algunos estudios pongan de manifiesto que hasta un 53% de los cuidadores busca acudir a programas psicoeducativos para manejar el estrés (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989) y un 11% solicita ayuda de un psicólogo o psiquiatra (IMSERSO, 2005).

Además, la ingesta de psicofármacos en el cuidador no sólo tiene lugar durante la situación de cuidados a la que ha de hacer frente, sino incluso tras producirse la institucionalización de su familiar dependiente y al no remitir el estrés producido se puede llegar a un aumento de la ingesta de ansiolíticos (Schulz *et al.*, 2004).

Los estudios centrados en la ingesta de psicofármacos tras la muerte del familiar siguen esta misma línea. En ocasiones no se reduce el malestar emocional ni el consumo de medicamentos relacionados con la sintomatología depresiva tras el fallecimiento del familiar (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Schulz *et al.*, 2003). Bass y Bowman (1990) señalan que son los cuidadores con mayor nivel de percepción de carga durante el tiempo que han estado cuidando en quienes mayormente persiste la sintomatología clínica tras la pérdida de su familiar. Cabe señalar que, a pesar de que los cuidadores vean afectada su salud, ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuidan a su familiar (Pérez, 1997).

Por todo lo expuesto anteriormente, cabe señalar la importancia de identificar todos los factores que puedan influir en el origen y mantenimiento del malestar del cuidador y, por lo tanto, resulten útiles para poder planificar servicios de apoyo que incidan en el bienestar del cuidador familiar (Izal *et al.*, 2001).

Llegados a este punto, no sólo debemos considerar el efecto que el cuidado puede tener en las dimensiones física y psicológica del cuidador. Además de éstas, existen otras repercusiones sociales y familiares que juegan un papel muy importante en relación con el grado de bienestar experimentado por los cuidadores.

### **3.3 Repercusiones familiares**

La familia supone un elemento imprescindible tanto para la persona dependiente como para el cuidador principal. Recordemos que es la familia con quien tenemos los mayores vínculos y las relaciones afectivas más importantes.

La perspectiva familiar, desde la teoría sistémica, señala que el sistema familiar es más que la suma de cada uno de los individuos, y que su estructura debe de ser estable para poder protegerse ante los peligros aceptando a su vez, un grado de flexibilidad para poder adaptarse a las situaciones de la vida y las diferentes etapas de desarrollo por las que evoluciona la propia familia (González, 2000). En el caso de la familia cuidadora, ésta debe de realizar esfuerzos hacia la adaptación que supone tener la responsabilidad de cuidar a un familiar dependiente, movilizandolos recursos adecuados para hacer frente, reajustando sus roles y funciones. De lo contrario, esta nueva situación afectará a todos los miembros familiares en algún grado. La distribución de la ayuda y compartir los cuidados y responsabilidades no es un tarea fácil. A pesar de la existencia de un cuidador principal, el núcleo familiar siempre se verá implicado en la distribución de algún tipo de ayuda. En la línea de Schulz *et al.* (2000), el tipo de relación y cohesión existente antes de manifestarse la situación de dependencia en el familiar es determinante en la capacidad de la familia para afrontar esta situación.

Cuidar a una persona dependiente supone un cambio muy importante en la estructura y dinámica de las familias que se ven inmersas en esta situación que, con

frecuencia, supone una notable fuente de estrés que afecta de manera importante a la vida del cuidador y puede despertar tensiones en el entorno familiar; en unos casos en los que el familiar dependiente se traslada y vive con la familia como consecuencia de su limitación funcional y, en otros, en los que el cuidador ha de modificar sus horarios para acudir al lugar donde reside la persona dependiente. Todo ello produce los primeros conflictos y tensiones derivadas de la adaptación a la que han de hacer frente. Esta nueva situación, en muchos casos inesperada, hará que la familia busque un equilibrio familiar para hacerles frente.

Independientemente de la enfermedad o causa que haya conducido a una situación de dependencia, lo cierto es que esta situación obliga al núcleo familiar a reajustarse constantemente, sobre todo en aquellas enfermedades (por ejemplo, Alzheimer u otra demencia) en las que hay un deterioro progresivo, al contrario que en otras enfermedades crónicas o más lentas en su evolución y que presentan, a priori, menos cambios en su curso y desarrollo.

Peñalva (2001) señala que un cambio en la conducta de un miembro familiar hará que surjan modificaciones en las interacciones entre esta persona y los demás miembros familiares; así mismo, los cambios en el sistema repercutirán en cada uno de los miembros de la familia. Existen numerosas publicaciones que exponen los conflictos familiares como una de las consecuencias más comunes tras la situación de cuidado. En este sentido, Semple (1992) identifica tres dimensiones subyacentes a los conflictos familiares.

- a) Por un lado, las tensiones relacionadas sobre cuántas personas de la familia han de prestar su atención a su familiar dependiente, así como sobre el modo de hacerlo. Por ejemplo, a la hora de establecer el lugar de residencia de su familiar dependiente o de organizar su cuidado entre diferentes hijos por temporadas y diferentes residencias.
- b) Por otro lado, en lo que se refiere a la definición de la enfermedad que padece y de cómo proveer el cuidado. Por ejemplo, conflictos relacionados con cómo llevar a cabo la administración de la medicación o la imposición de algunos miembros ante el hecho de que su familiar ingiera medicamentos (psicofármacos).

- c) Finalmente, sobre cómo prestar ayuda al cuidador que se hace responsable de la persona receptora de cuidados, es decir, al cuidador principal que han asignado.

No es poco habitual que el cuidador principal discrepe del resto de la familia respecto del nivel de interés y atención que éstos prestan a su familiar dependiente (García y Torío, 1996). En este sentido, la literatura señala que los conflictos suelen ser más frecuentes entre hijos/as cuidadores que entre quienes tienen una relación de pareja o de cónyuge de la persona cuidada, y que dichos desacuerdos comúnmente están vinculados con las repercusiones negativas del cuidado, frecuentemente con la experimentación de depresión e ira (Aneshensel *et al.*, 1995; Semple, 1992).

Debido a la mayor carga experimentada por el cuidador, pueden desencadenarse conflictos matrimoniales. En esta línea de resultados, las relaciones conyugales se ven afectadas hasta en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos hasta en un 50% (Crespo y López, 2007a), e incluso hay estudios (Levesque, Cossette y Lachance, 1998; Suito y Pillemer, 1993; Woo, Rhee y Choi, 2004) que describen que los hermanos que ayudan al cuidador principal, al contrario de un apoyo, pueden suponer una fuente de tensión para el cuidador. En un estudio de Abengózar y Serra (1997), una variable que contribuía a explicar las “discusiones con familiares” era el tiempo que el cuidador llevaba cuidando a su familiar.

El entorno familiar en el que se producen los cuidados no sólo es importante para la persona dependiente, sino también para el propio cuidador. A la hora de afrontar los cuidados, puede suponer un apoyo que amortigüe los efectos negativos del cuidado o, por el contrario, contribuir como un elemento estresante en aquellos casos donde, por el cuidado del familiar, las relaciones se ven afectadas entre sus miembros, sumando otro problema al cuidador.

Parece lógico pensar que, al tratarse de una persona dependiente familiar, no tendrían por qué existir problemas a la hora de hacer frente al cuidado, sin embargo, la tarea de cuidar a una persona resulta tan trascendental que éstos sí se producen de forma más que habitual. Esta situación no sólo afecta a la persona que ve limitada su capacidad funcional, sino a todos los miembros de la familia encargados de facilitar lo

máximo posible la vida de su familiar. No es poco habitual que las familias fracasen a la hora de adaptarse a la nueva situación y vivan en una continúa crisis donde generalmente el cuidador principal pasa a ser el enfermo secundario, es decir, en quien recae la mayor parte de la responsabilidad del cuidador, sintiéndose solos e incomprendidos y sin encontrar empatía en sus allegados, lo que puede tener otros efectos añadidos en el cuidador.

En muchos casos, la situación de dependencia del familiar aparece de forma repentina, irrumpiendo la dinámica del entorno familiar más próximo de una forma brusca e inesperada. De repente, han de hacer frente a un proceso de adaptación en función de las necesidades de su familiar de las que nadie les había avisado y para las que muchos no disponen de la información o de los mecanismos apropiados para hacerles frente. Se inicia así un obligado proceso de adaptación por parte del entorno familiar de la persona dependiente. Es por ello que, en muchas ocasiones, no resulte raro que el cuidador principal experimente importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995; Bourgeois, Beach, Shulz y Burgio, 1996; Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001; Grand *et al.*, 1999). Estos problemas vienen provocados por diversas circunstancias que rodean tanto a la persona dependiente como a las atenciones que han de prestar a su familiar. Se produce una búsqueda de equilibrio constante dentro del núcleo familiar.

Mayoritariamente dichos problemas se producen por las discrepancias entre los miembros de la familia sobre cómo llevar los cuidados, así como por diferentes decisiones que la familia ha de ir tomando en función de la evolución de la dependencia de su familiar e incluso por el estilo, las posiciones o las actitudes que algunos miembros toman a la hora de hacer frente a su familiar dependiente o a su cuidador principal (Flórez *et al.*, 1997; Pearlin *et al.*, 1990; Semple, 1992).

Por tanto, el cuidado de un familiar dependiente es, en general, una experiencia prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas que implica cuidar. Estas circunstancias influyen de forma distinta dependiendo de las características, problemas o enfermedades que padece la persona que recibe los cuidados, de lo avanzada que esté la enfermedad, de la lucidez psíquica que posea o de lo autónomo que sea, entre otros. Pero además, es importante saber que podrían

influir también otros factores, situados en el entorno del cuidador, que van a proporcionar una mayor o menor calidad de vida en el cuidado de la persona dependiente.

### **3.4 Repercusiones laborales, económicas y sociales**

#### **3.4.1 Consecuencias laborales y económicas por asumir el rol de cuidador**

Según Twigg (1993), el cuidado informal tiene un alto coste de oportunidad, ya que, entre otros bienes, se puede perder el trabajo o dejar de conseguirlo. Se señala que los cuidadores más jóvenes tienen mayores repercusiones sobre la distribución de su tiempo, la vida familiar, la economía y el trabajo (Roca *et al.*, 2000). En general las personas que asumen el rol de cuidador principal tienen serias dificultades para compatibilizar la responsabilidad de cuidar con la obligación y compromiso que todo trabajo remunerado implica. Juegan, por tanto, un rol de desventaja y de desigualdad de oportunidades a la hora de incorporarse al mundo laboral.

Gibeau y Anastas (1989) señalan que los predictores de las tensiones o de los conflictos derivados entre el desarrollo de un trabajo remunerado y la situación de cuidado son los siguientes:

- a) Poder compatibilizar las responsabilidades del cuidado al tiempo que tener que dar respuesta al compromiso de un trabajo remunerado.
- b) La salud psicológica y afectiva de los miembros de la familia cuidadora.
- c) La cantidad de tareas a las que el cuidador ha de responder.
- d) La presencia de hijos pequeños en la residencia del cuidador.
- e) El tipo de dependencia o grado de severidad en relación con la intensidad necesaria para el cuidado.

Existen numerosas publicaciones al respecto que señalan que el cuidado puede entrar en conflicto con la actividad laboral (Lee, Walker y Shoup, 2001; Stone *et al.*, 1987), especialmente en mujeres (Gignac, Kelloway y Gottlieb, 1996). Sin embargo, otros estudios señalan que estos resultados no son contundentes, al no existir

relaciones claras entre el estrés presente en el cuidador y mantener diferentes roles (Edwards, Zarit, Stephens y Townsend, 2002; Penning, 2002).

Resulta una tarea muy compleja para los cuidadores compaginar la esfera familiar con el mundo laboral, tanto en disponibilidad de horarios como en relación al tipo de actividades a desarrollar. Tanto es así que se ven obligados a readaptar su vida laboral para poder responder a ambos roles y, en el caso de poder llevarlo a cabo, tienen que realizar jornadas interminables a lo largo del día. En ocasiones, los cuidadores que consiguen compatibilizarlo lo hacen gracias a que han podido modificar sus horarios o, por el contrario, se produce absentismo laboral o, en otros casos, se ven obligados a tener que renunciar a su trayectoria profesional (por ejemplo, ascender laboralmente o cambiar de trabajo) por no poder desarrollarse o avanzar debido a las limitaciones de formación y tiempo que la situación de cuidado les impone.

En otros casos, el cuidador se ve obligado a abandonar de forma temporal o definitivamente su trabajo o, en otros casos incluso, esta situación de cuidador no le ha dado la oportunidad de acceder a un empleo (IMSERSO, 1995). Toda esta panorámica expone al cuidador a sufrir importantes dificultades económicas y lo hace vulnerable al aislamiento y la exclusión social (Blackburn, Read y Hughes, 2005).

El estudio de García-Calvente, Mateo y Gutiérrez (1999), realizado en Andalucía sobre mil cuidadores de personas dependientes, señala que las personas que han tenido que abandonar su empleo de forma definitiva, las personas que han tenido que abandonarlo de forma temporal, más las personas que no han tenido acceso a un empleo por la situación de cuidados, representan el 46% de las personas cuidadoras que participan en el estudio.

Quizás las claves a la hora de amortiguar las dificultades de desempeñar el rol de cuidador podrían estar relacionadas, por un lado, con el hecho de que el cuidador principal disponga de otras personas que puedan ayudarle a la hora de atender a su familiar en su ausencia y, por otro, tener los recursos económicos suficientes como para disponer de recursos formales que lo substituyan en su ausencia. En este último caso, la mayoría de cuidadores de nuestro país no dispone de un poder adquisitivo

relevante como para hacer frente a la situación. Al contrario, necesitan de un trabajo remunerado para poder hacer frente también a los costes económicos añadidos a la situación de cuidados.

El coste y esfuerzo que implica compatibilizar ambos roles (rol de cuidador y rol laboral) es muy elevado. No obstante, algunos estudios como el de Martínez (2002) indican que los efectos positivos de compatibilizar un empleo y los cuidados son superiores al hecho de abandonar el trabajo remunerado. Quizás esto se deba a que tener un empleo laboral no sólo significa que obtener un beneficio económico sino que, además, las personas perciben sentimientos de utilidad, desarrollan una red social con los amigos y compañeros de trabajo y sentimientos de valía e, incluso, beneficios positivos en su autoestima.

Datos del IMSERSO (2005) y del estudio de Rodríguez (2004) señalan que un 7,2% de los cuidadores considera que su vida profesional se ha resentido, un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26,4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10,7% considera que tiene problemas para cumplir sus horarios. En esta misma línea se sitúan los resultados obtenidos por el IMSERSO (1995a), destacando que, en España, un 50% de los cuidadores no puede plantearse trabajar de forma remunerada, ha abandonado su trabajo o ha reducido su jornada laboral, o los resultados de García-Calvente, Mateo y Gutiérrez (1999) situando entre un 35% y un 45% de cuidadores quienes abandonan de forma temporal o definitiva o incluso ni se plantean un trabajo remunerado. Desde la visión de los profesionales de la salud y servicios sociales, se afirma que alrededor de un 50% de los cuidadores presentaba problemas laborales.

Mateo *et al.* (2000) nos alertan sobre el empeoramiento de la posición económica familiar ante la situación de cuidados. Los problemas a la hora de compatibilizar la esfera laboral con la responsabilidad en el hogar pueden ocasionar dificultades económicas, puesto que el abandono o la reducción de la jornada laboral implica la disminución de los ingresos por un lado y el incremento de los gastos que siempre hay derivados del cuidado familiar como, por ejemplo, las frecuentes adaptaciones del hogar, adaptación de la alimentación o gastos farmacéuticos, entre otros (Bódalo-Lozano, 2010). Además, todo ello dibujaría un panorama más crítico, si

cabe, si estas circunstancias suceden en cuidadores de una clase social más baja, afectando considerablemente a las capas más vulnerables de nuestro país.

Algunos estudios como el de Martínez (2002) indican que la relevancia es tal que incluso sitúa a las mujeres cuidadoras como un colectivo con altas probabilidades de llegar a una situación de pobreza y exclusión social. Mientras que los ingresos disminuyen, los gastos ocasionados del cuidado se incrementan. Puede suponer, además, otro matiz más en el nivel de sobrecarga percibida por el cuidador.

### **3.4.2 Apoyo social y carencia de tiempo libre**

En muchas ocasiones, los cuidadores ven mermado su tiempo libre, las actividades sociales y de ocio que llevaban a cabo antes de adquirir el rol de cuidadores o ven disminuido el tiempo para compartir con sus amistades. Esta situación puede producir sentimientos de aislamiento social y/o soledad.

No cabe duda que el apoyo social aumenta la capacidad de las personas para hacer frente y adaptarse a la vida diaria y a los acontecimientos estresantes (Gutiérrez-Maldonado *et al.*, 2012) y que contribuye significativamente al crecimiento personal del cuidador (Ott *et al.*, 2007). Además, el apoyo social resulta una variable relacionada con el cuidado actuando como mediadora o moduladora en el cuidado de la persona dependiente (Espinosa, Clemencia, Serrano *et al.*, 1996; Malonebeach y Zarit, 1995; Stukey y Smyth, 1997). Sin embargo, varios estudios exponen que muchos cuidadores se aíslan de su red social y viven sólo y exclusivamente para su familiar, transformando la díada cuidador-dependiente en un sistema cerrado (Aneshensel *et al.*, 1995; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997, Mace y Rabins, 1991). En este sentido, se señala que los cuidadores de personas con demencia ven reducido con mayor intensidad el apoyo social recibido respecto a personas dependientes con problemas funcionales (Laserna *et al.*, 1997; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López, 1998).

Los cuidadores limitan su vida social y restringen la entrada de apoyo social de sus allegados, lo que supone otro problema para el cuidador. Montgomery (1996) indica que, al evaluar cuidadores con una vida social óptima (en el sentido de tener tiempo libre y realizar actividades sociales) respecto a quienes carecen de ella, son

éstos últimos, los cuidadores con limitaciones en tareas sociales y de tiempo libre, los que necesitan un periodo mayor para responder a las demandas del cuidado. Quizás el hecho de ver restringido su tiempo libre y de ocio supone para el cuidador un elemento estresante secundario como consecuencia de la situación de cuidados, afectando a un rol de función social que a priori no tendría que solaparse con el rol de cuidador principal.

Estos datos resultan preocupantes, puesto que no son pocos los cuidadores que expresan la importancia del apoyo que supone para ellos ver a sus amigos de forma habitual o tener buenos vecinos con los que hablar (Espinosa *et al.*, 1996). Si, además de la distancia que puede producirse en el seno familiar añadimos un distanciamiento de las amistades del cuidador, éste puede llegar a encontrarse en una tesitura de soledad, que puede implicar otros posibles riesgos para su salud psicológica y emocional.

Además, las demandas del cuidado tienen efectos distales sobre el acceso y utilización de recursos sociales (Lieberman y Fisher, 1995). El cuidador no sólo es que invierta mucho tiempo en los cuidados hacia su familiar sino que ve disminuido el tiempo para sus relaciones sociales, lo que provocaría un incremento en su aislamiento social.

Carecer de un apoyo social se asocia con mayores niveles de malestar emocional (Hinrichsen y Nierderehe, 1994; Lévesque *et al.*, 1998; Quayhagen y Quayhagen, 1988), con mayores niveles de sobrecarga (Harper y Lund, 1990; Harwood *et al.*, 2000, Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980), de depresión (Espinosa *et al.*, 1996; Haley *et al.*, 1996; Llácer *et al.*, 2002), de ansiedad (Laserna *et al.*, 1997) y de ira (Semple, 1992), así como con una mayor cantidad de sintomatología física en el cuidador (Goode *et al.*, 1998; Morrissey, Becker y Rubert, 1990). Y, por otro lado, diversos estudios destacan el protagonismo del apoyo social recibido por el cuidador familiar y su resiliencia, actuando el primero como amortiguador de los efectos producidos por el estrés (Wilks y Croom, 2008).

En España, hasta un 80% de los cuidadores afirma tener repercusiones sobre su tiempo libre, sus aficiones y sobre los contactos con otros familiares (IMSERSO, 2005).

Roca *et al.* (2000) indican que la disminución del tiempo de ocio en el cuidador alcanza hasta a un 73% de los cuidadores. Estos resultados son similares a los obtenidos por el IMSERSO (2005) y a los del estudio de Rodríguez (2004), señalándose que un 61,8% de los cuidadores indican que han visto reducido su tiempo de ocio una vez que han asumido el rol de cuidador. En esta misma línea, el 38% de los cuidadores manifiesta que no puede irse de vacaciones y un 31,8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades.

Además, el hecho de carecer de tiempo libre o la percepción de no tenerlo se transfiere incluso al cuidado de su propia salud, desatendiendo las actividades de autocuidado personal, considerándose como una de las grandes repercusiones en el cuidador (Roca *et al.*, 2000) puesto que, además, puede suponer un incremento de la carga percibida por la situación de cuidados (Chappell y Reid, 2002). En este sentido la literatura no ofrece resultados concluyentes. Algunos autores como Clyburn *et al.* (2000) señalan que el apoyo social sí se relaciona con la sobrecarga del cuidador. Incluso se indica que los cuidadores con mayor nivel de apoyo social tienen menores posibilidades de adquirir trastornos emocionales (Robinson-Whelen, Tada, MacCallum, McGuire y Kielcolt-Glaser, 2001). Sin embargo, otros autores (Artaso *et al.*, 2003; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005) no encuentran relación entre ambas variables.

Podríamos decir que el conjunto de todos estos factores (restricción de su tiempo libre y de ocio, disminución en el disfrute de sus aficiones o la disminución de sus contactos sociales) afecta gradualmente a la vida del cuidador. Con el tiempo, va perdiendo el interés por la vida social, descuidando sus relaciones y centrándose más en el cuidado de su familiar (Crespo y López, 2007b).

Como se ha descrito anteriormente, puede afirmarse que existe una gran evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone, con frecuencia, una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a todos los ámbitos de la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, que todos los demás ámbitos de su vida se ven afectados.

### **3.5 El no descanso como repercusión del cuidado en el cuidador familiar**

Las consecuencias o efectos negativos de la situación de cuidados han llamado la atención de los investigadores, sin embargo, y aún estableciéndose la necesidad de descanso del cuidador, existen pocos estudios relativos a las situaciones que pueden producir alivio.

En un estudio de revisión bibliográfica (Kuhlman, Wilson, Hutchinson y Wallhagen, 1991) se encontraron resultados poco claros y contradictorios acerca de qué es lo que alivia el peso del cuidado. Resulta curioso que en las políticas de apoyo se contemple el respiro del cuidador como un aspecto central.

Sin duda, podemos pensar que el descanso es un aspecto fundamental para los cuidadores. Todos, para descansar, necesitamos estar tranquilos. En el caso de los cuidadores, esto requiere un gran esfuerzo puesto que, en muchas ocasiones, implica un conflicto emocional. Cuando hablamos del descanso del cuidador, entendemos como descanso algo más allá de un descanso físico o de un distanciamiento de las actividades de cuidado; más bien de un respiro social y emocional o de una oportunidad para amortiguar los efectos negativos del cuidado en los que se ven inmersos día a día. Y uno de los problemas a los que se ven sometidos es que muchos de ellos no descansan como antes de iniciar los cuidados y que, en su caso, se trata de descansos breves (De La Cuesta-Benjumea, 2009).

Por un lado, el descanso puede venir determinado por la carencia de tiempo por la situación de cuidados, la gran cantidad de demandas a las que los cuidadores han de responder diariamente o la salud de la persona cuidada. Además, han de responder, en su caso, a las demandas laborales y a las tareas propias del hogar. Esta situación puede influir en que el descanso sea breve o interrumpido, o incluso nulo o inexistente.

Pero quizás, el tiempo disponible o las condiciones del familiar dependiente no sean lo más determinante a la hora de tener un espacio para el descanso. Algunos estudios indican que el respiro es una actitud mental que se puede lograr sin ayuda externa (Chappell, Colin y Dow, 2001; Strang y Haughey, 1998). Éste puede depender de otros factores o circunstancias relacionados con las estrategias de afrontamiento a

la hora de considerar la propia situación de cuidar. Se trataría de la interpretación que los cuidadores realicen sobre el significado de permitirse descansar.

Wallhagen y Yamamoto-Mitani (2006) ponen de manifiesto las connotaciones morales que pueden tener los cuidadores a la hora de permitirse la opción de tomarse un descanso. Muchos cuidadores construyen una interpretación personal o moral que les impide permitirse el descanso, y que ésta puede estar influida por elementos intrínsecos del propio cuidador, convirtiéndose en una experiencia interpretada; uno de los factores que más influirían a la hora del descanso es la preocupación permanente que tienen, es decir, la posición moral o interpretación subjetiva que siente el cuidador a la hora de permitirse el derecho a descansar, experimentando sentimientos de culpa por hacerlo (por ejemplo, si realizo alguna actividad de ocio, abandono a mi familiar dependiente).

En muchas ocasiones, depender de la disponibilidad de otros familiares puede condicionar la búsqueda de momentos para su respiro. Si valoran que su descanso implica a terceros, renuncian a hacerlo. Bien porque interpretan que sólo ellos pueden asumir el cuidado con garantías y no confían en otras personas para llevarlo a cabo (por ejemplo, pensando en que algo va a ocurrirle a su familiar en su ausencia; o que la delegación de cuidados no va a ser efectiva por parte de la persona a quien se delegan), o bien por no querer molestar a otro familiar y que ello conlleve un conflicto familiar. Conflictos que, por otro lado, también suelen producirse por el hecho de no delegar las tareas del cuidado en otros y tener que renunciar, así, a determinados eventos familiares.

Estas renunciaciones no ayudan a los cuidadores a la hora de disminuir la carga subjetiva o a la hora de amortiguar el peso de la situación de cuidados a la que se ven expuestos. Parecen ser los propios cuidadores quienes eligen unas determinadas y estrictas condiciones en las que podría producirse el respiro, organizando los tiempos y compaginándolo con las responsabilidades laborales y personales, así como con las emociones que ello implica. Aunque, en muchas ocasiones, ese descanso no se produce nunca.

Los servicios de respiro se han creado como una respuesta a la necesidad de descanso de los cuidadores (Lawton, Brody y Saperstein, 1991) pero, quizás, se ha de tener en cuenta en mayor medida el contexto en el que sucede el cuidado familiar (Strang Haughey, Gerdner y Teel, 1999) para así responder o considerar el respiro como una experiencia adecuada a cada cuidador, donde el punto central sea lo que subjetivamente les proporciona descanso a cada uno de ellos y tomar así, como objetivo, la eliminación de barreras que puedan impedir sus momentos de respiro.

Por todo ello, el proceso de cuidar tendrá que empezar siempre por cuidarse a uno mismo como cuidador.

#### **4. EL PACIENTE OCULTO**

##### **4.1 ¿Existencia del síndrome del cuidador?**

Si nos ponemos en situación, es fácilmente imaginable que una vez que se adquiere el rol del cuidador, éste se convierte, de pronto, en un miembro multifuncional. De repente, vive y construye dos vidas (actividades de enfermería y medicación, higiene y movilidad, alimentación, acciones de acompañamiento, trámites burocráticos y toma de decisiones, entre otras). Así mismo, estas jornadas interminables conducen a que se sientan agotados y desbordados (Molina e Iáñez, 2006), transformándose en otro paciente claramente diferenciado y que realmente necesita de otros apoyos y cuidados. Algunos autores se refieren al cuidador como el enfermo secundario (Pérez, Abanto y Labarta, 1996) o como el paciente oculto (Flórez, 2002).

A medida que las investigaciones sobre las repercusiones que tiene la situación de cuidado en la salud del cuidador familiar han ido avanzando, se ha empezado a hablar de la existencia de un síndrome determinado en el cuidador familiar. Al conjunto de alteraciones y efectos que impactan en la salud del cuidador, varios autores se refieren como el *síndrome del cuidador* (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Ashi, Girona y Ortuño, 1995; Dueñas *et al.*, 2006; Flórez, 2002; Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Vélez, Berbesí, Cardona, Segura y Órdoñez, 2012). No sólo estaría

involucrada la sintomatología física explicada anteriormente, sino que también factores personales, sociales y económicos de su vida.

Crespo y López (2007a) y Nevado *et al.* (2007) hablan sobre el *síndrome del cuidador quemado*, producido cuando el estrés experimentado se hace constante en el tiempo y lleva consigo unos niveles de carga considerables, desencadenando sentimientos de tensión, alarma, frustración y activación o descarga del sistema nervioso autónomo (Cenproex, Román, Alcántara, Morientes y Lorza, 2005; Crespo y López, 2007b).

Pérez, Abanto y Labarta (1996) y Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez (2002) describen, no sólo las alteraciones médicas, físicas, psíquicas y psicosomáticas, sino los problemas laborales, familiares y económicos a los que se ven expuestos los cuidadores.

Este síndrome se caracterizaría por la existencia de un cuadro plurisintomático que afecta y repercute a todas las esferas de la persona (Pérez *et al.*, 1996). Los síntomas que suelen aparecer serían estrés, ansiedad, alteraciones del sueño e irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, miedo a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender o atender adecuadamente a su familiar y alteraciones afectivas que, incluso, pueden motivar la aparición de ideas suicidas (Mace y Rabins, 1991). A pesar de ello, se puede decir que son pocos los cuidadores que acuden a los profesionales sociosanitarios en busca de ayuda.

Se trata de un trastorno que todavía no está bien definido, pero no es de extrañar que las repercusiones en la salud del cuidador lleguen a ser crónicas, puesto que tanto la intensidad en los cuidados a los que han de hacer frente como la duración en las que éstos están presentes (sobre todo en las enfermedades crónicas de sus familiares y los cuidados de larga duración) hacen que su sintomatología se mantenga e intensifique con el tiempo, incluso tras el fallecimiento de su familiar. Además, la gran mayoría se siente incluso culpable si piensa en sí mismo (Nolan y Grant, 1984).

El inicio de este síndrome depende tanto de variables relacionadas con el cuidador y la persona cuidada como de los aspectos relacionados con el apoyo social, familiar e institucional. Pero la realidad es que los cuidadores no descansan como antes lo hacían, no se toman tiempo para ellos, ni participan en actividades de ocio como antes lo hacían ni, incluso, llevan a cabo conductas favorables hacia su salud. La interacción con sus amistades parece reducirse y, generalmente, no saben delegar las tareas del cuidado en otros. Recordemos además que, frecuentemente, se producen tensiones y conflictos familiares, así como la pérdida del puesto laboral o la dificultad para incorporarse a un trabajo remunerado, manteniéndose los gastos asociados al cuidado pero reduciéndose la fuente de ingresos. Todo ello puede generar un cúmulo de circunstancias que pueden llevar a serios riesgos y peligros en los cuidadores, siendo frecuente que éstos no busquen ayuda o apoyo para ello. Incluso puede llegar a suponer la claudicación o abandono del cuidado (Schulz, Visintainer y Williamson, 1990).

Teniendo en cuenta las cuestiones anteriores, no es de extrañar que los estudios se refieran al cuidador como un claro modelo prototípico de estrés crónico (Vitalino, Young y Zhang, 2004), como un paciente con una elevada morbilidad (López, Lorenzo y Santiago, 1999) e incluso mortalidad (Schulz y Beach, 1999), elevándose hasta un 63% más de probabilidades de morir en un plazo de cuatro años respecto a las personas que no ejercen este rol.

#### **4.2 Influencia de las repercusiones del cuidador en su familiar dependiente**

Como se ha descrito anteriormente, el hecho de cuidar tiene una serie de repercusiones en el cuidador pero, ¿afectan estas repercusiones a la situación de cuidado y a la persona dependiente? El estrés que siente el cuidador, ¿se transfiere a su familiar? En este sentido, la mayoría de los estudios se han inclinado por el estudio de las repercusiones biológicas, psicológicas y sociales que tiene el cuidado y no tanto en cómo esas repercusiones en el cuidador tienen efectos sobre la persona dependiente. Los estudios centrados en la satisfacción de las necesidades de las personas dependientes siguen siendo minoritarios (Williams *et al.*, 1997).

Aunque el tema central se centre en la salud del cuidador, no debemos olvidar que su existencia se deriva del hecho de que hay una persona que necesita ser cuidada. Es obvio pensar que si el cuidador no está en las mejores condiciones físicas y emocionales, afectará al cuidado de su familiar, incidiendo en la no satisfacción de sus necesidades, así como su bienestar y calidad de vida. La idea de satisfacción con el cuidado se relaciona en la literatura con tres factores. Por un lado, con las características del cuidado recibido y las preferencias personales y, por otro, con las expectativas sobre el mismo (Sitzia y Wood, 1997).

Bien es cierto que la familia es la principal fuente de mantenimiento de la calidad de vida, la seguridad y el bienestar psicológico y físico de las personas mayores con demencia (Flórez, Flórez-Villaverde y Rodríguez, 2003). Sin embargo, el agotamiento que se va produciendo en el cuidador afectará, en forma de repercusiones negativas, al cuidado prestado. Además, puede actuar en un doble sentido, puesto que el cuidador con repercusiones sobre su salud puede ser consciente de que ello incide en una reducción de la calidad de los cuidados que presta a su familiar dependiente, lo que puede generarle consecuencias negativas emocionales añadidas a las iniciales.

La carga experimentada y los efectos en el cuidador son de tal magnitud que pueden incidir directamente en una disminución de la calidad de vida de la persona dependiente. De hecho, la insatisfacción percibida en el cuidado por parte de la persona receptora de la ayuda está relacionada con los problemas que éstos perciben en la salud de su cuidador a raíz del cuidado prestado (Bauld, Chesterman y Judge, 2000). En este sentido, se señala que la presencia de depresión en el cuidador incide directamente sobre su habilidad para desempeñar los cuidados a la persona enferma (Thieleman, 2009).

Además, no resulta poco común que la persona dependiente pueda quedar excluida, quedando a expensas de las opiniones y decisiones de su alrededor, dejándose a un margen sus propias necesidades, deseos o intereses. Como señala Domínguez (1996), han de considerarse siempre los derechos y deseos de unos y otros, evitando la exclusión.

Cuando el cuidador empieza a experimentar sentimientos negativos hacia la tarea de cuidar, incluso puede producirse el abandono del cuidado (Crespo y López, 2007b). Además, en muchos casos los cuidadores no saben poner límites a la situación que viven. La responsabilidad de cuidar puede implicar una sobreprotección hacia la persona cuidada que puede afectar negativamente a ambos.

Por otro lado, mientras los cuidadores tienen una valoración negativa de la calidad de vida de su familiar dependiente, las propias personas dependientes pueden tener una valoración diferente. Estudios realizados sobre la calidad de vida de personas con Alzheimer, en los que se recogen datos sobre la calidad de vida desde el punto de vista del paciente y de su cuidado, muestran que las valoraciones de los cuidadores pueden llegar a ser hasta 10 puntos más bajas que las de los pacientes (Gómez-Gallego, 2010). Las causas de estas diferencias podrían tener su origen en la sintomatología de su familiar dependiente o la sobrecarga del cuidador, aspectos que la persona dependiente no considera a la hora de valorar su propia calidad de vida (Gómez-Gallego, Gómez-García y Gómez-Amor, 2010). Estos factores producirían un efecto negativo a la hora de que el cuidador valore positivamente la calidad de vida de su familiar dependiente.

A pesar de que no sea el objeto del presente trabajo, creemos importante señalar que el cuidador también experimenta consecuencias positivas del cuidado. Para ello, se describirá el concepto de calidad de vida asociado al cuidador y las dificultades que atañen a este constructo en su medición. Sentir que cumplen con su deber, el incremento en su autoestima o adquirir un nuevo sentido de su vida por el hecho de cuidar, se señalan como las satisfacciones más importantes en el cuidador familiar.

## **5. CALIDAD DE VIDA Y CUIDADOR FAMILIAR**

La mayor parte de los trabajos se han centrado en estudiar las repercusiones y efectos negativos que ocasiona la situación de cuidar, tanto para el familiar como para la persona dependiente y su entorno, disminuyendo la cantidad de estudios centrados en formular los aspectos positivos que pueden aportar los cuidados. A continuación expondremos cómo perciben la calidad de vida los cuidadores de personas

dependientes y señalaremos algunos aspectos positivos del cuidado. En este sentido, no sólo ha de entenderse la calidad de vida como la satisfacción de unas necesidades sino, como postula Hörnquist (1989), como aquella situación en la que se tiene la oportunidad de mejorar las áreas vitales más importantes.

Cada vez más la literatura se está centrando en el término de calidad de vida como referente conceptual a la hora de investigar sobre cuidadores, relacionada con su salud como elemento para evaluar el impacto del cuidado del familiar dependiente (Badía *et al.*, 2004). A pesar de las dificultades para su medida, se trata de uno de los constructos más utilizados a la hora de hablar de cuidadores familiares.

Hasta ahora hemos hablado de uno de los conceptos fundamentales en las investigaciones sobre cuidadores, la carga, así como de las diferentes repercusiones y efectos negativos que el cuidado tiene en el cuidador familiar. Cabe quizá preguntarse: ¿existen repercusiones positivas derivadas de la situación de cuidar?.

## **5.1 Concepto de calidad de vida**

El término de calidad de vida ha empezado a popularizarse en los años sesenta y que ha adquirido gran importancia en los últimos años, no sólo en el contexto investigador sino en la sociedad en general, estando presente en la mayor parte de las esferas de la vida: desde la política, las instituciones, el trabajo, las relaciones sociales o desde una conversación con un amigo o la experiencia de la persona en su vida diaria (Bognar, 2005; Campbell, 1981; Cardona y Agudelo, 2005; Cummins, 2004; Haas, 1999; Khanna *et al.*, 2011; Meeberg, 1993; Urzúa y Caqueo-Urizar, 2012).

Este concepto se manifiesta como un elemento fundamental, tanto a nivel práctico como desde el punto de vista investigador. Según Cummins (1997), este constructo ha experimentado tal crecimiento que a partir de los años noventa ha conducido a generar más de cien definiciones, entre las que se encuentra la calidad de vida desde un enfoque relacionado con las personas dependientes y sus familiares.

Se trata de un concepto intangible pero que, sin embargo, está integrado por diferentes elementos o dimensiones cuantificables que lo conforman. Inicialmente, ha sido descrita desde la perspectiva objetiva y social de las personas. Hoy en día, no cabe duda que estos elementos son importantes, pero no determinantes. Cada vez más autores hablan sobre los aspectos subjetivos, psicológicos y sociales intervinientes en su caracterización, existiendo un amplio consenso en la afirmación de que la calidad de vida está compuesta tanto por elementos objetivos como subjetivos (Brown, 2000; Cummins, 1997; Schalock y Keith, 1993).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) se refiere a la calidad de vida como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y los valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Incluye la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su vinculación con las características destacadas de su entorno, y guarda relación con la capacidad de mantenimiento de la autonomía y la independencia. Se trata de un concepto muy amplio, traducido a términos muy generales de satisfacción y bienestar de las personas.

Carpio, Pacheco, Flores y Canales (2000) la definen como un concepto que describe la resultante funcional del estado conjunto de las condiciones biológicas, socioculturales y psicológicas de los individuos, estado que, a su vez, define tanto el modo de ajuste a las situaciones en que el comportamiento como práctica concreta tiene lugar, como a los resultados o efectos que dicha práctica tiene sobre el entorno y sobre el propio organismo. Para Yanguas (2000) se trata de un concepto amplio que incluye no sólo el estado de salud desde un enfoque orgánico o médico, sino también la economía, educación, medio ambiente, legislación y sistemas de salud, en una perspectiva donde las diferentes disciplinas se encuentran para construir una propuesta de atención integral. En esta línea se sitúa Lawton (2001), considerándola tanto desde un aspecto físico y social como desde su dimensión psicológica.

La mayoría de los autores coinciden en el carácter multidimensional que este concepto presenta, incluyendo indicadores biológicos, psicológicos, sociales, económicos y culturales (Jenaro, Verdugo, Caballo, Balboni, Lachapelle, Otrebski y

Schalock, 2005; Schalock y Verdugo, 2003). La calidad de vida sería entonces el resultado de la interacción de las dimensiones anteriores y englobaría los diferentes ámbitos de la vida, tanto en su dimensión objetiva como subjetiva. Además, estaría influenciado directamente por la personalidad y el entorno en el que vive y se desarrolla el individuo (Dimenäs, Dahlöf, Jern y Wiklund, 1990).

## **5.2 Calidad de vida en el cuidador familiar**

La calidad de vida ocupa un lugar relevante a la hora de estudiar a los cuidadores familiares (Cramm, Strating y Nieboer, 2012; Gutiérrez-Maldonado *et al.*, 2012; Wadhwa, Burman, Swami, Rodin, Lo y Zimmermann, 2013). Cabe pensar quizá que se trata de un elemento central en el que inciden directamente las repercusiones del cuidado; es decir, sería el reflejo del impacto que las consecuencias negativas pueden tener sobre la vida del cuidador. Sin embargo, al contrario que el concepto de carga, que incluye casi exclusivamente los efectos negativos asociados del cuidado, el concepto de calidad de vida incluye tanto las repercusiones positivas como las negativas de la situación de cuidar (Knight y Sayegh, 2010). Sería, en ese caso, la percepción del cuidador familiar sobre el impacto del cuidado.

Schalock y Verdugo (2003) postulan que la calidad de vida está formada por ocho dimensiones: el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos. La mayoría de los autores están de acuerdo que la calidad de vida está vinculada directamente con la salud o con elementos que influyen en ella, incluyendo las actitudes y comportamientos que llevamos a cabo.

En este contexto, el componente psicológico de los cuidadores familiares juega un papel relevante sobre la calidad de vida percibida, tanto de forma individual como en la influencia que ejerce sobre las demás dimensiones. La interpretación que las personas podemos hacer sobre la dimensión biológica, social o económica se refiere a la importancia subjetiva que le otorguemos a cada uno de estos indicadores. Es obvio que las condiciones socioeconómicas o el estado de salud influyen generalmente en la calidad de vida, sin embargo, la toma de decisiones y la capacidad de manejar situaciones estresantes propias del cuidado, la frustración, la resolución de conflictos

familiares como consecuencia de la modificación de roles en el seno familiar o, incluso, la salud, estarían moduladas por la dimensión subjetiva que le otorgamos. En este marco, influyen las características de personalidad, el estilo de vida o los modos de afrontamiento llevados a cabo ante el cuidado, entre otros.

Parece ser que, cuando se consiguen unas condiciones objetivas de vida, el determinante fundamental de la calidad de vida individual es el ajuste entre las características de la situación, en términos de oportunidades y exigencias, y las expectativas, capacidades o necesidades del individuo tal como las percibe (Levi y Anderson, 1980).

Ello implica muchos factores subyacentes. Según el significado o la representación mental que realice cada uno sobre qué es lo que entiende sobre calidad de vida, parece obvio que así dirigirá sus acciones. De manera, que una cosa son las condiciones objetivas que influyen en su concepción y otra, bien distinta, la percepción subjetiva que cada uno tenga sobre ello y no necesariamente tienen una relación directa. De ahí que dos personas con un nivel similar de salud puedan tener una percepción diferente de calidad de vida (Testa y Simonson, 1996), y de ahí la dificultad en su medición, puesto que posee un alto componente subjetivo.

En este sentido, no sólo se trataría de aspectos relacionados con la enfermedad o el entorno, sino que tomaría como eje central la identidad personal del cuidador más allá de los elementos externos u objetivos que la conformen. Su esencia estaría entonces bajo la percepción que realicemos sobre nuestro bienestar físico, psíquico y social, así como sobre los propios valores, experiencias, creencias y contexto cultural en el que nos situemos.

En esta línea, podemos hablar de la calidad de vida del cuidador desde la satisfacción que siente en su vida, tomando como punto central su rol de cuidador, el cual afecta al resto de dimensiones y funciones en otros contextos. No sólo se trata de las variables propias del cuidador, sino también las de su familiar dependiente y las del entorno en el que se producen los cuidados (el trabajo, la economía, el uso y disfrute del tiempo libre y de ocio y las relaciones sociales). En definitiva, incluiría los ámbitos familiar, social y laboral del cuidado.

Una de las variables estudiadas en relación con el bienestar del cuidador hace referencia al estado de salud o la sintomatología que su familiar dependiente tiene (nivel de deterioro cognitivo y/o funcional). De hecho, las manifestaciones clínicas, por ejemplo de la enfermedad de Alzheimer, y la progresiva atención que requieren estos pacientes, son una fuente importante de estrés (Baumgarten *et al.*, 1992) que, indudablemente, inciden en el bienestar del cuidador. No cabe duda que tener que ir afrontando constantemente situaciones generadoras de carga psicológica, física y social, producirá cambios en la calidad de vida del cuidador (Garre-Olmo *et al.*, 2000) y estos cambios se relacionarán con el desarrollo de respuestas emocionales como tensión, ira, tristeza o culpabilidad (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998). En esta misma línea, se sitúan estudios (Brito, 2002; Iecovich, 2008; Ruiz-Robledillo, Antón, González y Moyá, 2012; Weitzner, Haley y Chen, 2000) que plantean las modificaciones que se producen en la calidad de vida del cuidador y los cambios en las relaciones familiares como resultado del cuidado.

Por otro lado, el escenario del cuidado es otra de las variables intervinientes en la percepción de la calidad de vida del cuidador. El tipo de ayuda, o la frecuencia que la requiere su familiar, así como el escenario o entorno en el que se producen los cuidados (situación económica de la familia; recursos sociales de los que disponen; adaptación del hogar, entre otros) también influyen en la valoración que el cuidador realice. No son pocos los estudios (Abengózar y Serra, 1997; Pérez, Jiménez, De Paz, 1993) que indican que la gran cantidad de tareas que realizan los cuidadores de enfermos mentales tiene importantes repercusiones en su calidad de vida.

Cuando la calidad de vida se ha valorado desde una única dimensión, como es la percepción del cuidador de sus relaciones sociales y tiempo de ocio, ésta no parece estar determinada por el deterioro cognitivo ni funcional del paciente. Sin embargo, a mayor edad de la persona dependiente, mayor número de horas de atención en las actividades básicas de la vida diaria y, a mayor carga percibida, peor percepción de las relaciones sociales y del tiempo de ocio tienen los cuidadores (Garre-Olmo *et al.*, 2000). Por otro lado, la calidad de vida de vida del cuidador se relaciona con la carencia o dificultad de la persona cuidada en establecer contactos sociales dentro del núcleo familiar y otras instancias sociales (Gutiérrez-Maldonado *et al.*, 2012).

Además, hay que considerar la influencia de la carga en las diferentes dimensiones que forman la calidad de vida de los cuidadores. Hay estudios que revelan que la calidad de vida del cuidador, entendida ésta en sus dimensiones física, psicológica y social, está mediatizada por la carga que supone la relación de cuidados con el paciente (Garre-Olmo *et al.*, 2000). Sin embargo, aunque ambos conceptos estén relacionados, autores como Argimón, Limón y Abós (2003) postulan que no son conceptos equivalentes y autores como Chappell y Reid (2002) indican que puede coexistir la existencia de sobrecarga con una mejora de la calidad de vida tras la aplicación de intervenciones. El hecho de que la carga represente tan sólo las repercusiones negativas del cuidado y la calidad de vida haga referencia tanto a los efectos positivos como negativos, puede ser uno de los motivos de dicho resultado.

Lo que sí se evidencia es que el efecto que tiene la acción de cuidar en la percepción de salud del cuidador es muy relevante (Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011), por lo que afectará a su calidad de vida (López *et al.*, 2009). En este sentido, muchos cuidadores experimentan sentimientos de insatisfacción y pérdida de ilusión por la vida (García-Calvente *et al.*, 1999).

Hasta ahora se ha hablado del concepto de carga y la connotación negativa que se asocia al cuidado. Sin embargo, a pesar de los efectos negativos que cuidar a una persona dependiente implica, muchos cuidadores presentan beneficios y experiencias positivas en el cuidado, aunque también hay que señalar que es complicado establecer los aspectos positivos del cuidado y aún es necesaria una conceptualización más clara de este constructo (Crespo y López, 2007).

Algunas investigaciones han encontrado que los aspectos positivos y negativos del cuidado de una persona dependiente no son elementos contrapuestos e incompatibles, sino que estos dos aspectos pueden coexistir con distintos factores predictores de su ocurrencia (Hinrichsen, Hernández y Pollack, 1992; Knight y Sayegh, 2010; Kramer, 1997; Skaff y Pearlin, 1992).

Estudios como el de Genevay (1994) nos muestran que el hecho de haber adquirido el rol de cuidador puede tener beneficios personales por el hecho de cuidar a una persona dependiente. En este sentido, podemos pensar que, si se disponen de

mecanismos, apoyos y recursos internos, los cuidadores también pueden experimentar sensaciones positivas. Son varios los elementos que pueden maximizar o minimizar los costes o riesgos del cuidar. Así, las estrategias de afrontamiento, los rasgos de personalidad o las emociones influyen o mediatizan el modo en que los cuidadores familiares se enfrentan a los sucesos estresantes y de los que pueden obtenerse aspectos positivos del cuidado (Hilgeman, Allen, DeCoster y Burgio, 2007; Hodge y Sun, 2012). Kramer (1997) señala que los beneficios del cuidado van más allá de la ausencia de malestar. En este sentido alude a las ganancias subjetivas que el cuidador percibe, entre las que se encuentra el crecimiento personal (Leipold, Schacke y Zank, 2008).

Por su parte, diversas investigaciones indican que una interpretación positiva de su situación como cuidadores correlaciona significativamente con una mejor salud mental (Braithwaite, 1996; Collins y Jones, 1997), con menores niveles de depresión (Farran, Miller, Kaufman y Davis, 1997; Farran, Miller, Kaufman, Donner y Fogg, 1999; Noonan y Tennstedt, 1997) y con menores sentimientos de ira (Braithwaite, 1996; Rapp y Chao, 2000). Incluso Farran *et al.* (1999) encuentran una menor sintomatología física general entre quienes tienen una mejor valoración de su situación.

Como vemos, el esfuerzo y la dedicación del cuidador no sólo se traduce en estrés y en sus efectos nocivos, sino que también encuentran salida hacia elementos positivos asociados al cuidado de su familiar (Braithwaite, 1996; Dellmann-Jenkins *et al.*, 2001; Farran *et al.*, 1997; Fernández-Lansac y Crespo, 2011; Kramer, 1997) y hacia aprendizajes vitales que, sin duda, confortan al cuidador. Los beneficios que comúnmente se señalan en la literatura son el aumento de su autoestima, la experiencia del cuidado como recurso a la hora de afrontar otros problemas de su vida diaria, el hecho de adquirir otro sentido de la vida o el sentimiento de reciprocidad con su familiar (Dellmann-Jenkins *et al.*, 2001). La satisfacción personal de cuidar, la compañía que hacen a la persona cuidada o las emociones positivas asociadas al cuidado o, incluso, el orgullo derivado de la propia capacidad para afrontar las crisis (Kramer, 1997), sin duda, también están presentes en la vida del cuidador.

Como conclusión de lo expuesto a lo largo de este capítulo, se observa que el cuidador familiar sufre un amplio abanico de repercusiones negativas en su salud biopsicosocial asociadas al hecho de cuidar y, por tanto, también en su calidad de vida.

Pero, además, ello no está exento de determinadas consecuencias positivas derivadas del rol que han adquirido.

Focalizando nuestra atención en las consecuencias negativas del cuidado, a continuación se ofrece el último capítulo teórico en el que se desarrollará una exposición sobre los modelos de estrés y afrontamiento más relevantes en el cuidado familiar.



## **Capítulo 4**

# **Modelos explicativos de Estrés y Afrontamiento en cuidadores**

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

El concepto de estrés es uno de los constructos más estudiados en psicología. Sandín (1995) plantea que, probablemente, no exista otro término en psicología sobre el que haya más ambigüedad y abuso. Actualmente sigue siendo un concepto sometido a constante debate entre los expertos, y no es de extrañar cuando se calcula que dos tercios de todas las enfermedades están relacionadas con el estrés (Ramos, 1999). A pesar de ello, se carece de una definición aceptada de forma universal. No obstante, podríamos definirlo como el conjunto de reacciones fisiológicas que preparan al organismo para la acción (OMS, 1994), de manera que serían las respuestas que damos ante determinados estímulos que consideramos como un peligro.

En este contexto, para estudiar la salud del cuidador familiar resulta vital entender el proceso de estrés al que se ven expuestos, puesto que éste interacciona con aspectos psicológicos, biológicos y socioeconómicos del cuidador.

En ocasiones, estas respuestas que producimos están equilibradas o son adecuadas a las demandas que las generan, es decir, que se trata de una respuesta adecuada y necesaria para hacer frente a las demandas que se nos plantean y pueden producirnos bienestar. Sin embargo, en otras ocasiones, estas respuestas pueden resultar exageradas. Al valorar una situación como amenazante y no saber cómo hacerle frente, por percibir que carecemos de recursos para afrontarla, podemos llegar a convertirla en un serio peligro para nuestra salud (Lazarus y Folkman, 1984).

En este contexto, el objetivo de este capítulo es describir el proceso de estrés y los modelos de estrés y afrontamiento más relevantes en el cuidado familiar.

## **2. ESTRÉS Y CUIDADOR FAMILIAR**

En el contexto del cuidado, los estresores están presentes constantemente puesto que el cuidado de una persona dependiente en sí mismo es un estresor crónico (Zabalegui *et al.*, 2008). De ahí que el estrés haya sido estudiado desde el inicio de la investigación de cuidadores familiares (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit, y Greene, 1999; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Brody, 1981; Dura, Stukenberg y Kiecolt-

Glaser, 1990; Quayhagen y Quayhagen, 1988; Scheier, Weintraub y Carver, 1986; Williamson y Schulz, 1993; Zarit, 1996).

En los años ochenta y noventa, estudios como los de Montgomery y Borgatta (1989) y Montorio, Díaz-Veiga e Izal (1995) nos alertaban sobre que la prestación de asistencia a personas dependientes con problemas de salud era una situación común que generaba estrés en las personas encargadas del cuidado, con determinadas consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. El estrés se origina como una forma para buscar la adaptación ante la percepción de una amenaza.

En el caso de los cuidadores, autores como Nevado, Losada, Castilla, Eguizquiza y Ramírez (2007) entienden el estrés como todos aquellos sucesos que el cuidador experimenta como demandas y que, al sucederse de forma prolongada en el tiempo, pueden debilitar los recursos con los que el cuidador intenta combatirlos. El cuidado permanente hacia una persona y las consecuencias que ello supone a nivel físico y psicológico implican un riesgo elevado de padecer momentos estresantes o, incluso, como una fuente de estrés inagotable en el cuidador.

Así pues, son muchos los autores que señalan el estrés crónico como uno de los ejes centrales en torno al que gira la salud del cuidador. De hecho, el cuidado se señala como uno de los eventos más estresantes que se presentan en el ciclo familiar (Zarit, 1996). En este sentido, éste puede estar relacionado no sólo con el estado psicológico (dificultades de comunicación o cambios de personalidad) o físico (alimentación, movilidad o control de esfínteres, por ejemplo), sino con el cúmulo de emociones que el cuidador va sintiendo como consecuencia de la situación, en lo referido a sensaciones de pérdida, frustración, sentimientos de culpa o sintomatología relacionada con la ansiedad y depresión.

El tipo de respuestas de estrés en el cuidador va a depender de múltiples factores (Nevado *et al.*, 2007). Desde cómo interprete la situación, hasta cómo evalúe la enfermedad de su familiar, o el tipo de vínculo afectivo que les une, o los recursos de los que disponga, o la sintomatología (por ejemplo, necesidad de vigilancia constante, cambios de personalidad o problemas de conducta) y el pronóstico de su familiar e, incluso, de las actitudes propias del cuidador y de la capacidad y recursos

personales para controlar la situación. Así, factores psicológicos del cuidador como la falta de control, la impotencia o la autocolpabilización pueden ser también factores de riesgo a la hora de maximizar la respuesta al estrés.

Todos estos factores inciden en cómo el cuidador puede controlar sus respuestas de estrés y el hecho de que éste pueda llegar a cronificarse, convirtiéndose en una situación de riesgo o manifestándose a través de enfermedades fisiológicas o alteraciones emocionales (Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011; Ruíz-Robledillo y Moyá-Albiol, 2012).

El estrés experimentado no sólo surge a raíz de los efectos directos o de los problemas vinculados al hecho de cuidar, de lo que conocemos típicamente como las actividades o tareas que el cuidador ha de llevar a cabo hacia su familiar para responder a sus necesidades (relacionadas básicamente con las actividades de la vida diaria de la persona dependiente), sino que otros factores subyacentes o implícitos, derivados o consecuencias de la acción de cuidar, suponen una fuente de estrés añadida. En este sentido, los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar tienen tendencia a generar otros estresores (Aneshensel *et al.*, 1995; Pearlin, 1994). Es decir, otros ámbitos del cuidador (a priori, independientes del rol de cuidador) se ven afectados como consecuencia del cuidado (conflictos familiares, problemas laborales, reducción del tiempo libre y de ocio, abandono de sus aficiones, problemas económicos, entre otros).

El primer contacto del cuidador con la experimentación del estrés puede ocurrir desde el inicio de la situación de cuidado. Muchas enfermedades o accidentes que causan dependencia vienen ocasionados de forma repentina, y el cuidador se ve desprovisto de planificación para organizar las diferentes dimensiones en las cuales se verá afectado. Por otro lado, un factor importante en el estrés del cuidador puede ser la incertidumbre acerca de la evolución de su familiar siendo, en muchas ocasiones, de carácter indefinido o incierto y obligando al cuidador a reestructurar continuamente las pautas del cuidado que, en ocasiones, se vuelven cada vez más exigentes en dificultad, tiempo y esfuerzo. Generalmente, no se trata de un hecho en un intervalo breve de tiempo, sino que suele corresponder con un largo espacio de tiempo.

Los cuidadores parecen olvidarse de sus propias necesidades sin detectar su propio estrés (López, Turón y Agüera, 2005). No debemos olvidar que, además, el estrés en el cuidador no sólo afecta directamente a su salud, sino también a la de su familiar receptor de cuidados. Es decir, que se trata de un fenómeno que no es beneficioso para ninguna de las dos personas (Crespo y López, 2007b).

Los problemas conductuales de la persona cuidada representan uno de los grandes estresores para el cuidador. Tanto es así que existen numerosas publicaciones al respecto que indican que pueden suponer una fuente de estrés mayor que la necesidad de ayuda para la realización de actividades de la vida diaria (Baumgarten *et al.*, 1992; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999; Ritchie *et al.*, 1992; Verhoij-Dassen, Persson y Felling, 1996).

Además, hemos de tener en cuenta también el factor tiempo como factor de tensión continuo en la vida del cuidador. Muchos cuidadores realizan verdaderos esfuerzos para poder compatibilizar su rol de cuidador con otras responsabilidades; organizan su día a día en función, no de sus necesidades, sino que adapta su horario en función de su familiar dependiente (Alonso, 2002; Dellmann-Jekins, Blankemever y Pinkard, 2001).

En definitiva, son muchos los factores que pueden incidir en el origen y el mantenimiento del proceso de estrés en el cuidador. Con objeto de aunar las variables más importantes que pueden influir en dicho proceso, a continuación se presentan los modelos de estrés y afrontamiento más relevantes.

### **3. MODELOS DE ESTRÉS Y CUIDADORES FAMILIARES**

Los modelos teóricos suponen un marco esencial para describir la realidad y representan la unión entre la teoría y la práctica sobre un campo de desarrollo. Fundamentalmente, su utilidad es la de funcionar como guía en las posteriores acciones de intervención, tanto en lo referido a la orientación de objetivos profesionales como en la metodología de intervención. Cada modelo teórico parte de unos resultados de investigación, centrando su punto de interés o su punto de partida en las variables que considera más relevantes en el campo que nos ocupe. En el campo de los cuidadores, los modelos teóricos resultan imprescindibles para justificar

empíricamente los resultados obtenidos, guiando la planificación y los mecanismos de intervención, con el objetivo de producir cambios en el cuidador que incidan positivamente en su salud.

A lo largo del tiempo, han sido muchos los autores y propuestas que se han centrado en la construcción y análisis de modelos explicativos sobre las variables que intervienen en la situación de cuidado, es decir, que se han esforzado en indagar y descubrir la situación de estrés del cuidador con el objetivo de saber cuáles guardan mayor relación o cuáles son las que predicen con mayor exactitud el malestar sentido por el cuidador. Como se ha señalado anteriormente, la situación de cuidados se señala como una situación prototípica de estrés crónico (Vitaliano *et al.*, 2004).

El tema es complejo, puesto que en el proceso de estrés cobran relevancia variables de diferente naturaleza y cada persona puede responder de forma muy diferente ante un mismo elemento estresante. Podríamos considerar no sólo la situación determinada que se nos presenta como factor estresor, sino la valoración personal y subjetiva (y la consiguiente respuesta emitida) que cada persona otorga a un determinado evento o problemática. Algunas personas pueden considerarlo como un reto, otros, sin embargo, como un peligro o una amenaza. Además, el contexto en el que se produce adquiere relevancia, así como las consecuencias que ésta pueda tener sobre nuestra vida. Lo que sí parece claro es que, si respondemos de una forma óptima, esto guiará en gran medida nuestro proceso de adaptación a la situación planteada.

Dependiendo del modelo adoptado, tendremos un marco teórico de referencia a la hora de evaluar el proceso del cuidado, lo que llevará a enfatizar unas variables u otras a la hora de la intervención. A lo largo de la literatura se señalan multitud de variables que podrían moderar o mediar el impacto del cuidado en la salud del cuidador. Entre las más señaladas se encuentran la percepción de autoeficacia del cuidador y los pensamientos disfuncionales, la personalidad del cuidador, el apoyo social y el afrontamiento (Braithwaite, 1996; Espinosa, Clemencia, Serrano, Alastuey, Mesa y Perlado, 1996; Laserna *et al.*, 1997; Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006; Malonebeach y Zarit, 1995; Manning *et al.*, 2011; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005; Muela, Torres y Peláez, 2002;

Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Stuart y McGrew, 2009; Tartaglino, Ofman y Stefani, 2010).

Una de las variables más relevantes en los estudios con cuidadores ha sido la carga y la interpretación que el cuidador realiza ante determinados estresores como consecuencia de la situación de cuidar. Así mismo, en la literatura se diferencian dos tipos de estresores (Crespo y López, 2007a). Por un lado, los estresores primarios (relacionados con el enfermo y los problemas que pueda plantear) y, por otro, los estresores secundarios (relacionados con el cuidador). Así, en el estrés del cuidador no solo influyen las tareas propias de la situación del cuidado, sino que también se pueden encontrar diferencias en relación con variables como el nivel educativo, el apoyo social de personas significativas o los ingresos económicos (Espinosa, Clerencia, Serrano, Alasryey, Mesa y Perlado, 1996).

Por tanto, y como ya hemos venido comentando, el elevado número de factores asociados al cuidado hace que sea difícil plantear un marco teórico que sea robusto y que ofrezca una única respuesta a esta realidad tan compleja y multidimensional.

Pese a ello, es destacable el esfuerzo realizado hasta el momento por diferentes autores en su afán de aproximarse a un modelo que refleje el peso y el modo en que interactúan las diferentes variables intervinientes en este proceso.

A continuación abordaremos los principales modelos que se han elaborado para intentar explicar la situación del cuidado de una persona en situación de dependencia.

En el estudio del estrés del cuidador, uno de los modelos predominantes ha sido el modelo transaccional o interaccional propuesto por Lazarus y Folkman (1984). Desde dicho modelo se entiende el estrés como un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio.

Estos autores conciben el proceso de estrés como un proceso psicológico más allá de un proceso fisiológico, en el que otorgan al uso de unas adecuadas estrategias de afrontamiento un valor especial y en el que el apoyo social percibido tiene repercusiones en la salud del cuidador.

Dicho modelo considera, por tanto, no sólo la respuesta fisiológica que el organismo produce ante una situación estresante, sino la respuesta psicológica y emocional que otorgamos ante dicho proceso, es decir, su evaluación cognitiva. En suma, este modelo clásico de estrés plantea que, más que la aparición de un suceso o estresor, es la valoración e interpretación que las personas realicen de ese estresor, en base a su capacidad para causar peligro o daños, lo que explica las diferencias individuales en las respuestas de estrés y las consecuencias del cuidado en los cuidadores (Harwood, Ownby, Burnett, Barker y Duara, 2000).

Por tanto, los modelos de estrés y afrontamiento en el cuidado basados en el modelo de Lazarus y Folkman (1984) analizan las relaciones entre las variables que intervienen en el proceso de estrés en el cuidado y las consecuencias que éstas tienen en el cuidador. Autores como Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), Haley *et al.* (1996), Brathwaite (1996), Vitaliano *et al.*, (1991) o Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) toman como referencia el modelo de Lazarus y Folkman (1984) a la hora de elaborar sus propios modelos.

Estos modelos explican el malestar del cuidador considerando el estrés como un proceso en el cual interactúan una serie de factores que propician el desencadenamiento de un conjunto de efectos o consecuencias negativas en el cuidador. Los factores a los que hacen referencia son los siguientes:

- a) Factores contextuales (sociodemográficos, culturales y personales). Suelen incluir variables como el sexo, la edad, el parentesco y la salud del cuidador.
- b) Los estresores (tareas o demandas) de la situación de cuidados y del familiar dependiente. Por ejemplo, las alteraciones conductuales de la persona cuidada o las actividades para las que el receptor de cuidados necesita ayuda que son percibidos como amenazas.
- c) La percepción o evaluación que el cuidador realiza sobre las demandas de cuidado (como estresantes o no). Al depender de una dimensión subjetiva, este factor nos indica que una persona puede responder de manera diferente ante un mismo estresor o, incluso, que esta misma persona puede hacerlo de maneras distintas en diferentes momentos de su vida.

- d) Variables mediadoras, que aluden a los factores o variables que median entre la evaluación de los estresores y las consecuencias. Entre estos factores se encuentran, fundamentalmente, las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Estas variables son las que permitirían combatir o hacer frente al estresor que se presenta con el objetivo de crear respuestas de adaptación. Es decir, median entre el estresor y la respuesta que ofrecemos a dicho estresor. Dependerá, por tanto, de las capacidades y recursos que tenga el cuidador.
- e) Los efectos, repercusiones o consecuencias de la situación del cuidado, es decir, las repercusiones físicas, psicológicas, emocionales y sociales en el cuidador.

Entre los modelos existentes, a continuación analizaremos los que consideramos más relevantes para el presente estudio.

### **3.1 Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin *et al.*, 1990)**

El modelo de estrés adaptado al cuidado de Pearlin *et al.* (1990) es uno de los modelos más utilizados de los que inicialmente se parte en el campo del cuidador familiar (Losada, 2005), e incluye las variables que habitualmente se señalan en los modelos de estrés. Se toma como punto de referencia que el cuidador, por el hecho de desempeñar ese rol, ha de enfrentarse a una serie de estresores producto de la situación de cuidados. El marco teórico del modelo desarrollado por Pearlin *et al.* (1990) entiende el proceso de estrés mediante la relación entre las variables que se describen a continuación (figura 10).

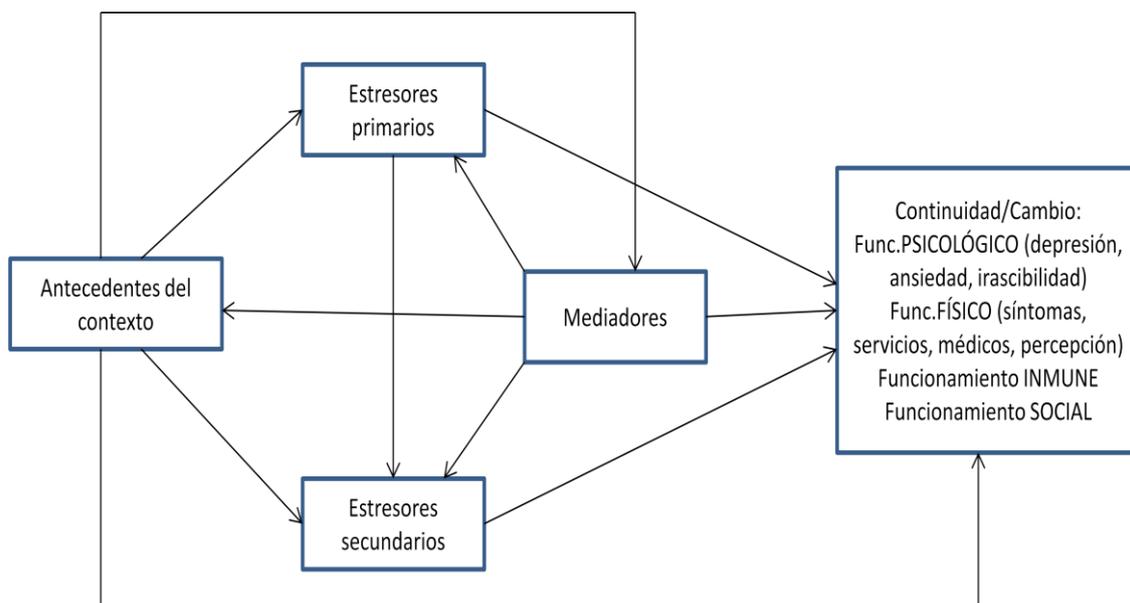


Figura 10. Modelo multidimensional de agentes estresantes. Fuente: Adaptado de Pearlin *et al.* (1990)

#### a) Antecedentes del contexto del cuidador

Estas variables aluden, fundamentalmente, a factores sociodemográficos y contextuales referidos al cuidador, a la persona dependiente y a la situación de cuidado. Se encontrarían aquí variables vinculadas a las relaciones interfamiliares, las actitudes hacia el familiar cuidado, el tiempo que se lleva cuidado y las características socioeconómicas, entre otras.

#### b) Estresores primarios y secundarios

El modelo propuesto por Pearlin *et al.* (1990) diferencia entre dos tipos de estresores:

- Estresores primarios. Serían todos aquellos relacionados directamente con la persona dependiente y su deterioro, y los derivados de las tareas de atención de los cuidados que ha de realizar (por ejemplo, las conductas problemáticas de la persona cuidada), incluyendo tanto el tiempo como el esfuerzo del cuidador.
- Estresores secundarios. Éstos aparecen como consecuencia de los primeros. Se refiere a los elementos con otras dimensiones diferentes al rol de cuidador,

englobando todas aquellas repercusiones que el cuidador puede tener en las esferas familiar, social y laboral. Se corresponden con las valoraciones que el cuidador realiza sobre los recursos propios (internos) de que dispone para hacer frente a la situación y de las interacciones que tiene con otros familiares o amigos. Además, suelen agruparse también en este tipo de estresores los cambios en la autoestima del cuidador.

### **c) Mediadores: afrontamiento y apoyo social**

En el modelo se plantea la existencia de una serie de recursos psicológicos del cuidador para hacer frente a los estresores del cuidado, conocidas como variables mediadoras en el proceso de estrés del cuidador. Por excelencia, la literatura señala que estas variables se corresponden con las estrategias de afrontamiento (Deví y Almazán, 2002; Muela *et al.*, 2002; Pearlin *et al.*, 1990) y el apoyo social como los principales factores que mediarían entre el impacto del estrés producido en el cuidador y el resultado o consecuencias sobre el mismo. Cabe indicar que hay algunos estudios que también señalan como posible variable mediadora la personalidad del cuidador (Hooker, Fraizer y Monahan, 1994).

Estas variables mediadoras serían factores que permitirían al cuidador adaptarse mejor o peor a las situaciones de estrés a las que se ve expuesto, de manera que habrá un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración que el cuidador realice de su situación y de los recursos y habilidades (Montorio *et al.*, 1998). Pearlin se refiere a este tipo de variables mediante el concepto de “contención de estrés”, señalando que los cuidadores podrían disminuir el efectos de los estresores a través de la utilización de estas variables mediadoras.

Tomando como referencia el modelo de Lazarus y Folkman (1984), el cuidador realiza inicialmente una evaluación primaria en la que valora si el elemento que se le presenta resulta una amenaza o no. En caso afirmativo, el cuidador realiza otra evaluación secundaria (o también denominada reevaluación), en la que decide si tiene los recursos para hacer frente al potencial estresor, es decir, si dispone de estrategias de afrontamiento. En palabras de estos autores (Lazarus y Folkman, 1984), el afrontamiento incluiría, por tanto, los esfuerzos cognitivos y conductuales

constantemente cambiantes para afrontar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, en este caso, del cuidador. Siguiendo al autor, el modelo plantea entonces que, disponiendo de estas variables de manera efectiva, el cuidador tendrá un mejor bienestar, adaptación o un mejor ajuste a la situación que afronta.

Por otro lado, el apoyo social ha sido otras de las variables consideradas como mediadoras del proceso de estrés. Así mismo, carecer de apoyo social y, más específicamente, no tener satisfacción con los lazos sociales, se relaciona con un peor estado psicológico del cuidador (Pushkar-Gold *et al.*, 1995; Stuke y Smyth, 1997). En el caso de personas dependientes con la enfermedad de Alzheimer, estudios como el de Haley, Levine, Brown y Bartolucci (1987) destacan que esta variable representa un indicador directo de la adaptación producida en el cuidador y un predictor psicológico para contrarrestar el impacto del estrés.

#### **d) Resultados: Impacto en la salud del cuidador**

Finalmente, el resultado estaría influido por la interacción entre los elementos estresores presentes y las variables mediadoras anteriormente mencionadas: afrontamiento y apoyo social, las cuales pueden amortiguar el estrés experimentado por el cuidador, influyendo sobre el tipo de consecuencias producidas por la situación de cuidar, y repercutiendo así en la salud biopsicosocial del cuidador y la satisfacción con el cuidado a su familiar dependiente.

Por tanto, este modelo concluye que la reacción al estrés puede ser amortiguada por la capacidad del cuidador de evaluar los estresores y los recursos de los que disponga para hacerle frente. De esta manera, pueden suceder dos cosas. Por un lado, una proliferación del estrés, es decir, que los estresores primarios den lugar a otros estresores secundarios; o una contención del estrés, si su efecto puede limitarse mediante los recursos de que disponga el cuidador (Montorio *et al.*, 1999).

### 3.2 Modelo de estrés de los dos factores (Lawton *et al.*, 1991)

Por otra parte, nos encontramos con el modelo de Lawton. Este modelo también parte de los planteamientos iniciales de Lazarus y Folkman (1984), considerando los antecedentes y contexto del cuidado, los estresores y la existencia de unas variables mediadoras de los que, como consecuencia de su interacción conjunta, se obtienen unos resultados. Este modelo parte de que el estresor fundamental es la cantidad de síntomas de la persona dependiente y que factores como el tipo de ayuda que ha de prestar a su familiar dependiente, la ayuda que recibe de otras personas a la hora de prestar los cuidados y el propio estado de salud del cuidador, pueden modular los efectos del cuidado.

Como se observa en la figura 11, a diferencia del modelo de Pearlin (1990), el modelo de Lawton *et al.* (1991) enfatiza la importancia de la relación entre los estresores objetivos de cuidado y las constantes valoraciones cognitivas y afectivas (denominadas “variable de apreciación”) que el cuidador realiza de ellos, siendo éstas últimas las determinantes de la experiencia o posible bienestar obtenido por el cuidador.

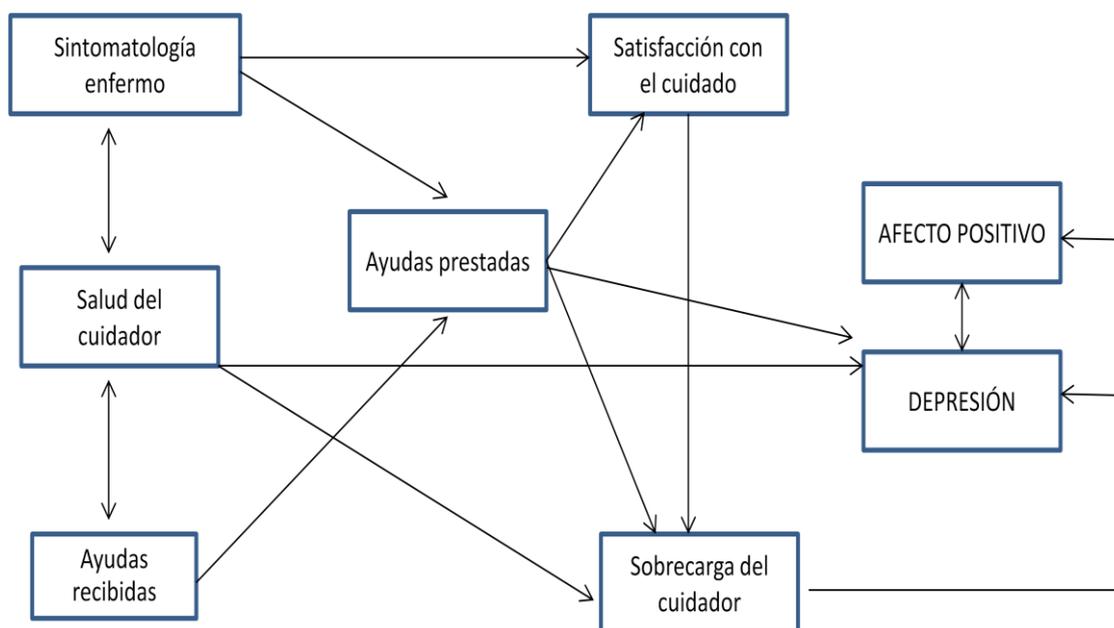


Figura 11. Modelo de los factores. Fuente: Adaptado de Lawton *et al.* (1991)

Es decir, en la valoración que el cuidador realiza de su situación, pueden originarse sentimientos opuestos pero que pueden coexistir al mismo tiempo. Esto es, en el cuidador pueden generarse sentimientos de satisfacción a la vez que sobrecarga con el cuidado y, además, son los que determinarán las consecuencias de la acción de cuidar.

Este modelo se caracteriza, por tanto, porque, además de obtenerse resultados negativos tras la situación de cuidados, también pueden estar coexistiendo resultados positivos. En este sentido, diferencia entre consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar emocional) y consecuencias negativas (depresión). Es decir, que el cuidador puede experimentar como resultado de la experiencia de cuidados (de forma simultánea) un estado emocional negativo (sobrecarga) y un estado emocional positivo (satisfacción). En este sentido, Braithwaite (1996), tras replicar el modelo, critica que las variables que influyen en la apreciación y valoración se solapan con los componentes de los apoyos y las estrategias de afrontamiento.

Por otro lado, y en un intento por ampliar el modelo, Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) plantean teóricamente el modelo multidireccional del estrés. De acuerdo con éste, y en la misma línea de lo comentado, el estrés se presenta tras una evaluación que el cuidador realiza sobre el estresor y sus capacidades para hacerle frente. Así, pueden suceder dos cosas; por un lado, que el cuidador obtenga resultados positivos (especialmente si el cuidador valora como benigno al estresor o si dispone de recursos para hacerle frente) y, por otro lado, puede experimentar resultados negativos (tras una evaluación amenazadora o ante la incapacidad de afrontarlo) y todo ello puede ocasionar la aparición de ansiedad y depresión. En resumen, este modelo enfatiza la importancia no sólo de los problemas asociados a la persona receptora de cuidados sino que también se conceptualizan como estresores primarios los factores ambientales, relacionándolos directamente con un posible riesgo para la salud del cuidador.

### 3.3 Modelo de Haley *et al.*, (1987)

Por otra parte, el modelo de Haley, Levine, Brown y Bartolucci (1987) es un modelo de estrés y afrontamiento basado también en el modelo de Lazarus y Folkman (1984) y adaptado, en este caso, a la situación del cuidado de personas con demencia.

Desde este modelo se explica el malestar del cuidador considerando el estrés como un proceso en el cual interactúan una serie de factores que propician el desencadenamiento de un conjunto de una serie de efectos o consecuencias negativas en el cuidador. Los factores a los que hacen referencia son los siguientes:

- a) Factores contextuales (sociodemográficos, culturales y personales).
- b) Estresores (por ejemplo, las alteraciones conductuales de la persona cuidada).
- c) Recursos del cuidador (valoración de los estresores y estrategias de afrontamiento).
- d) Resultados: depresión del cuidador familiar.

No obstante, a diferencia del modelo de Pearlin (1990), el autor considera que los estresores primarios están formados, a su vez, por tres componentes:

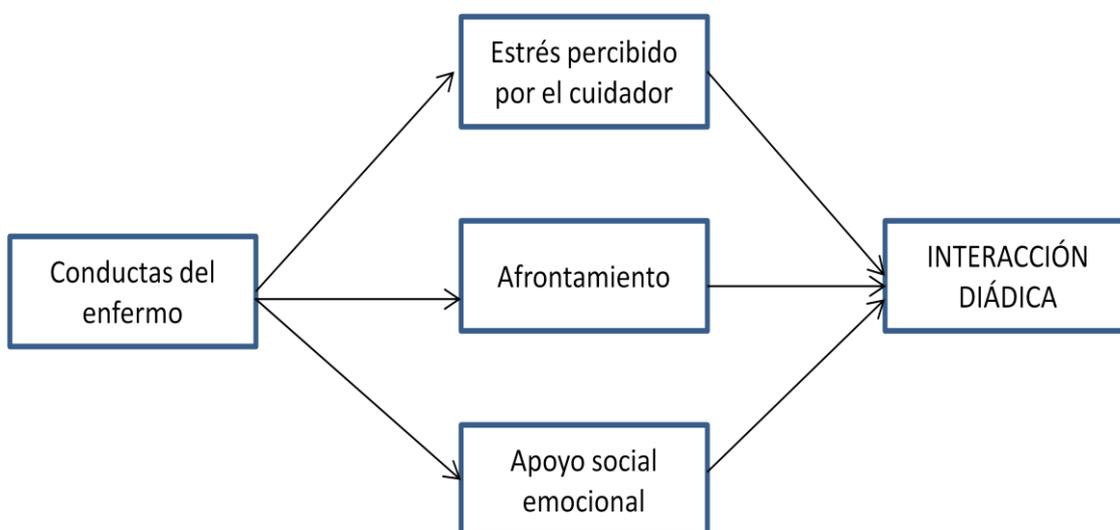
- a) La severidad del daño cognitivo del enfermo.
- b) Las alteraciones conductuales del enfermo y que son producto de su enfermedad. Éstas se relacionarían en mayor medida con el estrés percibido por el cuidador (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).
- c) Las deficiencias en el autocuidado de la persona dependiente en las actividades básicas de la vida diaria.

Por tanto, a la hora de describir el bienestar del cuidador, el modelo se apoya fundamentalmente en el mayor grado o influencia que tienen las alteraciones conductuales del enfermo. Sin embargo, y de acuerdo con otros estudios, los problemas de salud funcional y conductual del enfermo sólo explican una pequeña proporción de varianza del malestar psicológico de los cuidadores (Losada, Márquez-González, Peñacoba, Gallagher-Thompson y Knight, 2007).

### 3.4 Modelo diádico (Corbeil, Quayhagen y Quayhagen, 1999)

Como puede observarse en la figura 12, el modelo de Corbeil *et al.* (1999) sigue el patrón desarrollado por Haley *et al.* (1987) expuesto anteriormente. La gran diferencia entre ambos modelos es la perspectiva final que cada uno de ellos otorga a la variable resultado del proceso. Mientras que el modelo de Haley *et al.* (1987) incide en los aspectos negativos del cuidado (la depresión), el modelo de Corbeil *et al.* (1999) incide en aspectos positivos, como la satisfacción del cuidador.

Por un lado, se incluyen una serie de estresores (conductas problemáticas de la persona enferma) que se identifican como variables antecedentes. Por otro, una serie de variables mediadoras identificadas con el estrés del cuidador, el afrontamiento y el apoyo social y emocional.



**Figura 12. Modelo diádico. Fuente: Adaptado de Corbeil *et al.* (1999)**

En este sentido, se plantea que el cuidador percibirá estrés ante una serie de situaciones relacionadas con las conductas de la persona enferma. Este hecho conduce al cuidador a llevar a cabo un proceso de evaluación positiva ante esos estresores (afrontamiento) que, junto con el apoyo social y emocional disponible, dará lugar a una serie de resultados. En esta línea, la variable resultado se refleja a partir de la satisfacción del cuidador en la interacción diádica con la persona cuidada. Por tanto, el tipo de relación entre ambos es la que determinará la adaptación del cuidador.

### **3.5 Modelo cognitivo basado en los pensamientos disfuncionales del cuidador (Losada *et al.*, 2005)**

En los últimos años se está otorgando gran relevancia al papel de los pensamientos sobre el cuidado en general, y a los pensamientos disfuncionales del cuidador en particular, poniendo el énfasis en que determinadas variables de la persona (variables socioculturales, cognitivas y de apoyo social) inciden sobre las creencias, valores y pensamientos, y éstas influyen entre el entorno y la respuesta de estrés del cuidador (Aranda y Knight, 1997; Knight *et al.*, 2002; Losada *et al.*, 2006; Roth *et al.*, 2001). Partiendo de esta premisa, se explica por qué las personas utilizan diferentes estrategias de afrontamiento y por qué, ante un mismo estresor, el nivel de estrés percibido es diferente. En este sentido, se encuentran resultados optimistas en cuanto a la relación del bienestar y al aprendizaje de pensamientos adaptativos en el cuidador (Losada *et al.*, 2004).

Autores como Losada, Knight y Márquez (2003) defienden que las variables de corte cultural son de suma importancia en el proceso de estrés del cuidador, puesto que ejercen una seria influencia sobre las diferentes transacciones descritas anteriormente, esto es, sobre los factores contextuales, los estresores y su evaluación, las variables mediadoras del estrés y de las consecuencias en la salud del cuidador (Aranda y Knight, 1997; Knight, Silverstein y McCallum, 2000). Defienden también que las variables socioculturales podrían ser las responsables de por qué, ante situaciones similares de estrés, algunas personas manifiestan un peor estado de salud.

Dichos autores plantean un modelo que se basa en la importancia de la experiencia bajo un contexto sociocultural determinado en el que influyen las creencias, los valores y las actitudes en la forma de evaluar el cuidador los estresores y posteriormente, en las conductas llevadas a cabo y, por tanto, en la manera de afrontarlo. Así, postulan que modificando los estilos de pensamiento, concretamente los desadaptativos, se tendrán mejores garantías de llevar a cabo un adecuado afrontamiento del cuidado, puesto que se aportan respuestas inadecuadas a situaciones estresantes y comportamientos que incrementan los efectos nocivos en la salud del cuidador.

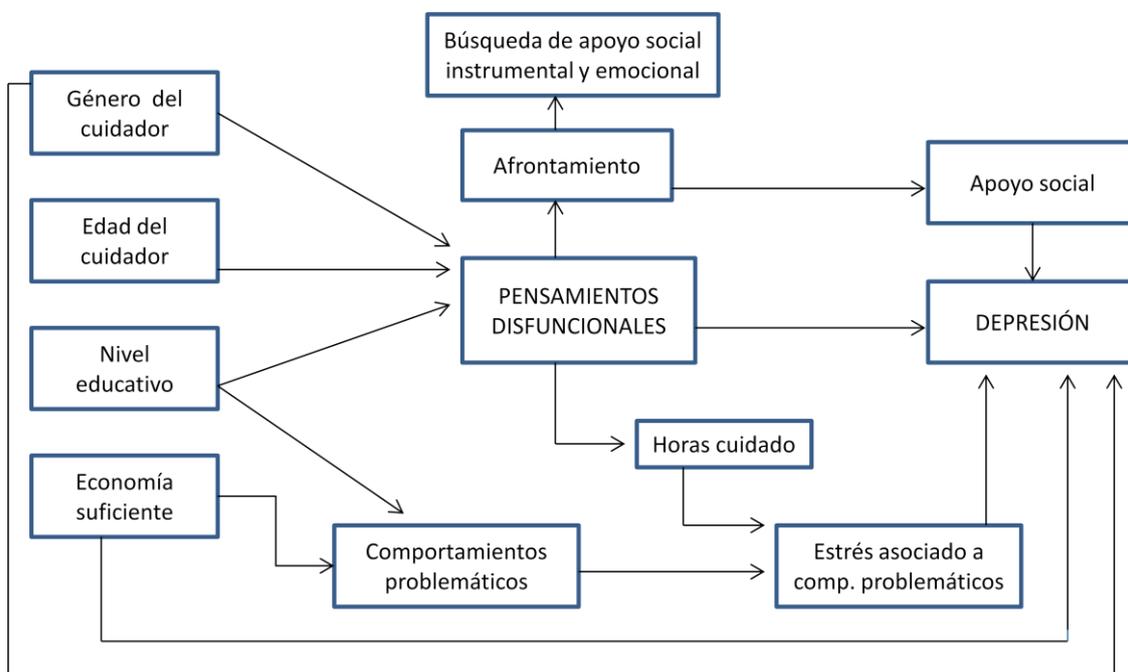
Uno de los pensamientos disfuncionales del cuidador es creer que no debe pedir ayuda para cuidar a su familiar. Estos autores plantean que, por ejemplo, si el cuidador aprende a pedir ayuda, podría hacer otras actividades diferentes al cuidado. Por tanto, para pedir ayuda es necesario erradicar esos pensamientos disfuncionales.

En este sentido, cada cuidador tiene unos pensamientos y unos modos de afrontamiento propios. Es decir, unos esquemas de acción determinados según haya interpretado o interiorizado la situación en la que se inmerso como cuidador, en los que, no cabe duda, que la experiencia y el medio sociocultural juegan un papel relevante. Bajo la influencia del estado de estrés experimentado, estos pensamientos pueden estar distorsionados, es decir, ser disfuncionales y que sean los que posteriormente le llevarán a poner en marcha unas conductas determinadas para dar respuesta a la situación. En este sentido, Beck (1996) plantea que se originan pensamientos automáticos expresados mediante reglas, actitudes y expresiones condicionales que, además, influirán en los modos de afrontar el cuidado.

La importancia que tienen los pensamientos en el cuidador parece indiscutible, más si cabe si éstos están distorsionados, puesto que inhiben la capacidad de emplear estrategias de afrontamiento adaptativas o de buscar los recursos adecuados con los que hacer frente a situaciones estresantes consecuentes del cuidado y, por ende, a enfrentarse a la realidad en las mejores condiciones posibles de éxito, evitando posibles riesgos emocionales para el cuidador, lo que se traduce también en una mejora en la calidad de vida del familiar dependiente.

Partiendo del modelo de estrés adaptado de Knight *et al.* (2002), Losada (2005) plantea un modelo (figura 13) para una muestra de 178 cuidadores de personas diagnosticadas con demencia, considerando los pensamientos disfuncionales como una de las variables más relevantes. Este modelo considera como variable resultado el malestar emocional, identificado con la presencia de depresión en el cuidador. En síntesis, los resultados obtenidos en su estudio, señalan que la presencia de la depresión se explica directamente por el hecho de ser mujer, tener menor cantidad de apoyo social y menos recursos económicos, percibir un mayor estrés asociado a los comportamientos problemáticos de su familiar y presentar un mayor número de pensamientos disfuncionales asociados al cuidado que, a su vez, genera menos

estrategias de afrontamiento dirigidas a la búsqueda de apoyo instrumental y emocional, esto es, a la utilización de estrategias centradas con el problema.



**Figura 13. Modelo sobre los pensamientos disfuncionales del cuidador Fuente: Adaptado de Losada (2005)**

Por tanto, se puede concluir que los pensamientos inadecuados y poco realistas (bajo un entorno sociocultural determinado) generan modos de afrontamiento inefectivos y éstos, a su vez, pueden tener efectos negativos en la salud del cuidador.

Una vez descritos los modelos de estrés más relevantes, se observa la importancia que adquiere el proceso de afrontamiento en la práctica totalidad de los modelos analizados. Por ello, a continuación, procedemos a definir las estrategias de afrontamiento relacionadas con el cuidado así como su relevancia en el proceso de estrés del cuidador.

#### **4. AFRONTAMIENTO EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO**

Quizás una de las acciones para eliminar las conductas de riesgo o efectos perjudiciales a los que se ve expuesto el cuidador sería eliminar la situación de cuidado y, con ello, la desaparición de los factores que interfieren en la vulnerabilidad de desarrollar problemas físicos y emocionales. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones esta acción no es posible, y ante nuestros ojos se encuentra una mirada receptora de cuidados. En este contexto, surge la importancia de las estrategias de afrontamiento como una variable relevante a la hora de controlar las respuestas emocionales que el cuidador otorga a los estímulos estresantes que se le van presentando a lo largo del cuidado.

Desde el inicio de la década de los 80 comienzan a aparecer estudios en la literatura científica centrados en las estrategias que ponen en marcha las personas cuidadoras para hacer frente a la tarea de cuidado (Adams, 1996). Dichos modos de afrontar la situación suponen un arma de gran valor para hacer frente a las dificultades del cuidado e incluso para “reconstruir” la situación en la que se encuentran en la búsqueda del equilibrio. De hecho, muchas de las intervenciones dirigidas al cuidador incluyen en sus programas el entrenamiento en habilidades de solución de problemas, incluyendo las estrategias de afrontamiento.

A continuación aludiremos a este tipo de variables mediadoras, tan importantes en el tema que nos ocupa.

##### **4.1 Concepto y clasificación**

El denominador común que los cuidadores principales tienen es el hecho de cuidar a su familiar dependiente y, por otro lado, el hecho de ir enfrentándose a las nuevas situaciones cambiantes y la adaptación a las nuevas circunstancias que se les plantean.

Sin lugar a dudas, la familia debe ir afrontando una serie de alteraciones en su vida cotidiana derivadas de su rol de cuidador (Schene, Wijngaarden y Koeter, 1998). Son muchas las preguntas todavía acerca de por qué, ante una misma situación, unos cuidadores sufren unos elevados niveles de estrés y otros no. Quizá una de las claves

se centre en las estrategias de afrontamiento que cada cuidador emplea para combatir a los estresores de las demandas que se les plantean.

Como ya se ha comentado anteriormente, Lazarus y Folkman (1984) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. En la línea de otros autores (Gil y López, 1999), se señala que dichos esfuerzos son empleados para hacer frente a una serie de demandas específicas que, generalmente, son evaluadas como estresantes en relación a los medios o recursos de los que la persona disponga. Posteriormente, Lazarus (2000) plantea que el afrontamiento se relaciona con el modo en que las personas resuelven o se sobreponen a las condiciones vitales que son estresantes, por lo que se puede asumir una reciprocidad entre el estrés y el afrontamiento.

Por lo tanto, atendiendo a esta perspectiva, consideramos las estrategias de afrontamiento como un elemento protector o, dicho de otra manera, como una respuesta a la problemática del cuidador. En este sentido, las estrategias de afrontamiento podrían actuar como una variable moduladora entre el contexto y la respuesta del cuidador, con repercusiones en el nivel de estrés percibido. Dichas estrategias serían todas aquellas acciones que el cuidador pone en marcha para poder hacer frente a los estresores que va encontrando y diseñar así una solución al problema que se le presenta (Lazarus y Folkman, 1984) y, quizás por ello, se señalen como un elemento importante en el bienestar del cuidador (Abengózar y Serra, 1997).

Por otra parte, respecto a la categorización de las estrategias de afrontamiento, podemos decir que, en la actualidad, existen diferentes clasificaciones. Una de las más utilizadas en la literatura científica es la que diferencia las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción (Lazarus y Folkman, 1984). Estos mismos autores (Lazarus y Folkman 1984) entienden las primeras como aquellas estrategias activas que buscan identificar alternativas en la búsqueda de la solución para posteriormente poner en marcha los recursos existentes para la acción. Por otro lado, las estrategias centradas en la

emoción, relacionadas con estrategias más pasivas y que buscarían los aspectos positivos (regulación de las emociones) y la desconexión o evitación ante el problema planteado.

En esta misma línea de conceptualización (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999), las estrategias de afrontamiento centradas en el problema serían aquellas estrategias referidas al intento que el cuidador hace para controlar las situaciones problemáticas a las que se ve expuesto a través de alguna acción directa, con el objetivo de solucionar el problema. Hay autores que relacionan el uso de este tipo de estrategias con una mejor salud física y mental (Pushkar *et al.*, 1995). Por otro lado, las estrategias centradas en la emoción serían aquellas destinadas a contener o reducir las emociones negativas resultantes de la situación de estrés. Es decir, sería una serie de estrategias que resultarían óptimas cuando los elementos estresantes a los que el cuidador se enfrenta tienen un carácter no controlable. No es poco común que, a lo largo de la situación de cuidados, el cuidador experimente emociones de culpa, soledad, desilusión o confusión y tenga dificultad en manejar sus emociones.

Sin embargo, otras investigaciones, como la de Williamson y Schulz (1993), no utilizan ningún tipo de clasificación, sino que describen las estrategias utilizadas por el cuidador ante una determinada situación estresante, encontrando que la estrategia llamada “ilusiones irracionales” (deseo del cuidador de que los problemas se solucionen solos) es de suma relevancia.

Así mismo, en otro estudio llevado a cabo en nuestro país por Muela, Torres y Peláez (2002), se plantea ir más allá de la tradicional clasificación anteriormente expuesta, y se muestra la existencia de estrategias adecuadas e inadecuadas, según el número de situaciones estresantes a que se vea expuesto el cuidador y según si presenta una elevada o baja carga. En este sentido, se considera que no es tan relevante clasificar una estrategia u otra centrada en el problema o en la emoción, sino en tomar como punto de referencia la relación existente entre la respuesta de una estrategia del cuidador a una situación estresante percibida por éste y ver si su respuesta de afrontamiento es adecuada o no a esa situación, independientemente de que dicha estrategia pertenezca a una u otra categoría.

Los resultados obtenidos en su estudio indican que el tipo de estrategias utilizadas (centradas en el problema o centradas en la emoción) no sirven para diferenciar a cuidadores con alta y baja carga, ya que no han encontrado que unos u otros utilicen en mayor o menor medida un tipo de estrategias concretas, pero sí que el uso de estrategias inadecuadas por los cuidadores con elevada carga es lo que los diferencia. Al no resolver los problemas por utilizar este tipo de estrategias, puede incrementarse la carga percibida por el cuidador. Por su parte, Montorio *et al.* (1999) indican que emplear ambos tipos de afrontamiento puede ser un aspecto positivo, pero que dependerá de la concordancia entre la naturaleza del elemento estresor y la estrategia empleada. Así mismo, hemos de considerar también los factores contextuales y el tipo de patología de la persona dependiente (tipos de estresores) a la hora de responder de una forma u otra.

En esta misma línea, se plantean otras clasificaciones. Así, Meichenbaum y Turk (1982) diferencian tres formas de enfrentarse a las situaciones de estrés. Por un lado, individuos autorreferentes o ineficaces. Por otro, individuos autoeficaces o centrados en la tarea y, finalmente, los individuos que niegan la existencia de problemas. Autores como Törestad *et al.* (1990) categorizan el afrontamiento en tres dimensiones. En primer lugar, el afrontamiento constructivo, entendido como los esfuerzos cognitivos y conductuales dirigidos a tratar con los sucesos de una manera directa y confrontativa. En segundo lugar, se refieren al afrontamiento pasivo como todas aquellas acciones dirigidas a la emoción, y, finalmente, el afrontamiento de escape, refiriéndose a todas aquellas acciones cognitivas y conductuales que se dirigen a evitar el problema. Otros autores, como Kiely (1972), resumen los variantes de afrontamiento en tres tipos: los cognitivos, los conductuales y los afectivos.

Por tanto, es posible indicar que, hasta donde conocemos, no existe una clasificación de las estrategias de afrontamiento que haya sido universalmente aceptada y que nos pueda servir de guía a la hora de determinar qué tipo de estrategias son mejores para afrontar una situación determinada. En lo que sí parece existir acuerdo es en la importancia que tiene la valoración subjetiva que realiza el cuidador sobre la situación de cuidados (Crespo y López, 2007). Dicha valoración parece ser fundamental a la hora de determinar el nivel de carga que experimenta la

persona cuidadora y las estrategias de afrontamiento que pone en marcha ante la situación. El análisis de dichas estrategias podrá explicar, en gran medida, por qué unos cuidadores se van adaptando a los cambios que van experimentado en los cuidados y otros no (Morris *et al.*, 1989).

Además, la relevancia y atención que las estrategias de afrontamiento han adquirido en la literatura científica en el contexto del cuidado, alude a resultados que muestran que la utilización de un estilo u otro a la hora de afrontar los problemas podría repercutir de forma diferencial en el cuidador familiar. En este sentido, el objetivo de ambos estilos de afrontamiento es el de poner en marcha recursos psicológicos que nos protejan contra la adversidad, encontrándose que la utilización de estrategias inadecuadas se asocian a una mayor carga del cuidador (Artaso *et al.*, 2003) y que, por el contrario, utilizar habilidades de afrontamiento adecuadas incide en una mejor adaptación del cuidador principal a la situación de cuidados (Crespo y López, 2007; Muela Torres y Peláez, 2002).

En esta línea, algunos estudios han encontrado que el bienestar y la adaptación del cuidador se asocian con la puesta en marcha de estrategias centradas en el problema (Pushkar-Gold *et al.*, 1995), esto es, con estrategias adaptativas que intentan reducir o eliminar el estresor a partir de un análisis lógico centrado en la solución del problema. Por ello, saber reinterpretar el problema, buscar apoyos o disponer de habilidades como la asertividad podrían ayudar a afrontar mejor el cuidado. Así, algunos estudios (Garity, 1997) concluyen que los cuidadores que utilizan este tipo de estrategias son más resilientes y tienden a no hacer uso de estrategias de escape y evitación (estilo de afrontamiento centrado en la emoción).

Al tiempo, también se han de considerar otros estudios que sugieren un aumento del malestar del cuidador tras llevar a cabo un entrenamiento en habilidades centradas en el problema (Crespo y López, 2007; Losada *et al.*, 2004). Estos resultados se obtienen tras una intervención con cuidadores de personas con demencia. Al tratarse de enfermedades irreversibles, el cuidador podría ser más consciente de la situación y de las limitaciones que conlleva, no sólo en el número de tareas a realizar, sino en la irreversibilidad y cronicidad de la enfermedad de su familiar, teniendo que asumir tareas más complejas, y experimentado, en muchos casos, un duelo anticipado.

Por ello, es necesario considerar también la funcionalidad de cada tipo de estrategia en función de los diferentes factores asociados al cuidado como puede ser el tipo de patología que presenta la persona dependiente (Savage y Bailey, 2004).

Por otra parte, las estrategias centradas en la emoción se relacionan con el escape cognitivo y conductual o con la búsqueda de satisfacción a partir de la desconexión. En este sentido, y especialmente las estrategias evitativas, se relacionan con una mayor carga, ansiedad y depresión del cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; Matson, 1994; Vedhara *et al.*, 2001), de manera que utilizar estrategias como la desconexión ante el problema puede incidir en la intensidad y duración de los problemas de salud del cuidador (Hinrichsen y Nierderehe, 1994). En esta línea, los cuidadores que utilizan estrategias activas mediante acciones directas hacia la solución del estresor al que se ven expuestos, muestran una mejor salud general respecto a aquellos cuidadores que utilizan estrategias pasivas y centradas en la emoción (Coletto y Camara, 2009; Gerson *et al.*, 2011; Van Andel *et al.*, 2011). Por ello, el manejo de las emociones es un tema de especial interés en los estudios de cuidadores.

En este contexto, cabe destacar la relevancia que está adquiriendo el estudio de los pensamientos del cuidador, afirmándose que la presencia de pensamientos irracionales son perjudiciales para la salud física y psicológica de los cuidadores (Stebbins y Pakenham, 2001).

#### **4.2 Estrategias de afrontamiento y optimismo**

Al margen de lo expuesto anteriormente, no querríamos terminar este capítulo sin señalar la importancia que está adquiriendo actualmente una variable de personalidad denominada como “optimismo disposicional”, como un elemento que puede moderar la relación entre el estrés y determinada sintomatología en el cuidador. La mayoría de los estudios en nuestro país evalúan esta variable mediante el Test de Orientación Vital (TOV) de Scheier, Carver y Bridges (1994), en la adaptación española realizada por Otero (1998). Las personas optimistas utilizarían unas estrategias diferentes a las utilizadas por las personas con una tendencia pesimista.

Este tipo de optimismo sería el referido a la expectativa que una persona tiene a la hora de obtener unos resultados favorables y deseados de unas determinadas acciones, así como conseguir resultados favorables en el futuro (Gillham, Shatté, Reivich y Seligman, 2001). Autores como Scheier y Carver (1987) lo definen como la creencia estable y generalizada de que en la vida ocurrirán cosas positivas, atribuyéndole un efecto beneficioso para la salud. Hooker, Monahan, Shifren y Hutchinson (1992) confirman en sus estudios esta relación positiva entre el optimismo disposicional y la salud en cuidadores de enfermos de Alzheimer.

Estudios como el de Scheier, Weintraub y Carver (1986) o el de Muela, Torres y Peláez (2002) resaltan que, en comparación con las personas pesimistas, las personas optimistas utilizan más estrategias centradas en el problema pero que, además, también utilizan las estrategias centradas en la emoción cuando valoran que no hay una probabilidad real de solucionar el problema por otro medio. Es decir, que a pesar de existir un predominio de la utilización de estrategias centradas en el problema, utilizan ambas según la situación estresante en la que se encuentren. Estos estudios ponen de manifiesto que ambos tipos de estrategias no son incompatibles, sino que pueden coexistir con el objetivo de utilizar cada una de ellas según se valore cuál es la mejor opción o tenga mayores probabilidades de éxito en su resultado.

Quizás la importancia de esta variable reside en que ésta se asocia como predictora del bienestar del cuidador en lo que se refiere a su salud. Las personas con este tipo de optimismo creen en sus capacidades y habilidades para poder llevar a cabo las metas propuestas. Como señalan Carver y Scheier (2001), cuando una persona espera resultados óptimos, se persiguen las metas con la confianza de que se van a obtener y, por tanto, se persevera más ante las dificultades que se van sucediendo.

En este sentido, Márquez, Losada, Peñacoba y Romero-Moreno (2009) indican que el optimismo disposicional es un factor moderador en la relación entre el estrés vinculado a comportamientos problemáticos y la depresión. Esto es, aquellos cuidadores que presenten mayores niveles de optimismo mostrarán una sintomatología depresiva menor que los cuidadores menos optimistas.

Sin embargo, los estudios centrados en el papel del optimismo como un factor amortiguador o moderador en la situación de estrés del cuidado familiar todavía son escasos, puesto que la atención se ha centrado mayoritariamente en otras variables como el apoyo social o el afrontamiento (como factores que moderan la relación entre los elementos estresores que percibe el cuidador y su salud).

Para finalizar, cabe señalar que, hasta ahora, no existe un patrón común que nos indique qué estrategias son mejores ante determinadas situaciones experimentadas por el cuidador. Además de la gran diversidad de situaciones de cuidado, también interfieren otros factores como la personalidad, la historia de vida anterior, o la disposición de apoyo social, entre otras, que las modulan.

En muchos casos, como el que nos compete, no se pueden eliminar todas aquellas situaciones que nos producen estrés. Por ejemplo, en los cuidadores familiares, una “solución” sería eliminar la situación de cuidado, y, por ende, la desaparición de elementos estresantes. Sin embargo, este hecho no es posible, ya que el cuidador convive con el familiar dependiente que necesita ayuda.

Así y una vez hemos dado cuenta de los principales factores asociados al cuidado, finalizamos la parte teórica de este trabajo. En suma, cabe decir que a lo largo de los diferentes capítulos se ha descrito el cuidado desde una perspectiva social, incluyendo el protagonismo y la situación actual del cuidado familiar, la importante labor que realizan en la asistencia de las personas que necesitan ayuda y se han analizado también las principales circunstancias precursoras de la situación de cuidados. Además, desde una perspectiva clínica, hemos comentado las numerosas repercusiones de la tarea de cuidar y la presencia de estrés crónico en el cuidador familiar como uno de los ejes centrales en torno al que gira la salud del cuidador. También se ha dado cuenta de la gran variabilidad de factores que pueden incidir en el origen y el mantenimiento del estrés y se han analizado los modelos más relevantes a la hora de explicar este proceso, evidenciándose el papel que desarrollan las estrategias de afrontamiento en la práctica totalidad de los modelos planteados y las posibles repercusiones en la calidad de vida del cuidador familiar.

En los capítulos que se presentan a continuación, procedemos a analizar y a presentar la parte empírica del presente trabajo, siendo foco de atención y tomando como eje central de la investigación, la salud biopsisocial del cuidador familiar. Con este objetivo, se presentan dos estudios. En el primero, se analizan las variables sociodemográficas y contextuales del cuidado, así como las posibles relaciones entre las variables objeto de estudio. Posteriormente, y con objeto de aunar las variables más importantes que pueden influir en el proceso de estrés del cuidador familiar, se expone un segundo estudio empírico donde se analiza un modelo explicativo de estrés y afrontamiento basado en las variables incluidas en el presente trabajo.



## **Capítulo 5**

# **Estudio empírico: Evaluación de la carga y salud biopsicosocial en cuidadores familiares de personas en situación de dependencia**

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

En este capítulo se presenta el primer estudio empírico de esta Tesis Doctoral. Con objeto de conocer las variables implicadas en la salud biopsicosocial del cuidador y con el propósito de determinar las variables más relevantes en la construcción del modelo que se planteará en el siguiente capítulo, se presentan los resultados obtenidos.

Atendiendo a la exposición de los objetivos planteados anteriormente, se exponen los principales resultados obtenidos en las variables de interés. En primer lugar, se expondrán los resultados sobre el perfil del cuidador familiar y sobre el contexto en el que se producen los cuidados. A continuación, se describirán los recursos formales e informales de apoyo de los que dispone el cuidador. Seguidamente, analizaremos las conductas de salud y la percepción de autocuidados que tiene el cuidador familiar, describiendo aquellos hábitos de salud que lleva a cabo en su día a día. También analizaremos la percepción de carga del cuidador, así como la relación que ésta tiene con las diferentes variables sociodemográficas, contextuales y de salud incluidas en el estudio. Finalmente, trataremos de determinar las posibles relaciones entre las variables implicadas en la salud biopsicosocial del cuidador. Esto es, en las posibles relaciones entre la percepción de carga, el estado de salud del cuidador, los estilos de afrontamientos utilizados, la satisfacción con el cuidado y la calidad de vida del cuidador familiar.

## **2. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

Los objetivos generales que han guiado este primer estudio empírico son los siguientes:

- Contribuir al conocimiento de la situación personal (salud física y psicológica), laboral, económica y social de los cuidadores familiares de personas en situación de dependencia.
- Identificar áreas prioritarias de intervención desde el punto de vista biopsicosocial con objeto de mejorar la calidad de vida de los cuidadores.

Así mismo, los objetivos específicos que nos hemos planteado han sido:

- 1) Conocer el perfil del cuidador familiar de personas en situación de dependencia e identificar las principales características del cuidado, esto es: presencia o no de cargas familiares, la situación laboral, el tiempo que lleva cuidando, el tiempo que lleva la persona dependiente como receptora de cuidados, y la relación afectiva y la relación de parentesco entre cuidador y persona cuidada.
- 2) Describir las principales fuentes de apoyo formal e informal de las que dispone el cuidador.
- 3) Identificar las conductas de salud llevadas a cabo y conocer la percepción de autocuidados del cuidador familiar.
- 4) Evaluar el nivel de carga experimentado por los cuidadores familiares e identificar las principales variables implicadas en la carga y las relaciones y el peso existentes entre ellas.
- 5) Describir el estado general de salud del cuidador en función del género del cuidador y del nivel de carga percibido.
- 6) Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar en función del nivel de carga y el estado de salud del cuidador familiar.
- 7) Examinar la satisfacción con el cuidado en relación a la carga percibida, las estrategias de afrontamiento y el estado de salud del cuidador.
- 8) Determinar la calidad de vida en función de las principales repercusiones del cuidado en la salud biopsicosocial del cuidador familiar.

### **3. HIPÓTESIS**

Teniendo en cuenta los objetivos descritos anteriormente, nos hemos planteado las siguientes hipótesis de investigación:

- 1) Existirán diferencias significativas en el género del cuidador en función de:
  - 1.1. El número de cargas familiares.
  - 1.2. El tiempo que llevan ejerciendo el rol de cuidador.
  - 1.3. Los cambios producidos en el ámbito laboral por el hecho de cuidar.

- 2) No existirán diferencias significativas en la carga experimentada por los cuidadores en función de variables como el género, el tiempo que se lleva cuidando, el nivel de estudios, la situación laboral y el grado de parentesco entre cuidador y persona cuidada.
- 3) Existirán diferencias significativas en la carga experimentada por los cuidadores en función de los deseos de delegar el cuidado en otros familiares.
- 4) Existirá una asociación negativa entre la carga experimentada y la percepción de autocuidados del cuidador.
- 5) Existirán diferencias significativas en el estado de salud del cuidador en función del género y del nivel de carga experimentado por el cuidador.
- 6) Existirán diferencias significativas en la utilización de los estilos de afrontamiento en función del nivel de carga experimentada por el cuidador.
- 7) Existirá una asociación positiva entre las estrategias de afrontamiento centrado en el problema y las estrategias centradas en la emoción y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador.
- 8) Existirá una asociación positiva entre la insatisfacción con el cuidado y la carga total y, además, existirán diferencias significativas en la insatisfacción con el cuidado en función del nivel de carga percibida por el cuidador familiar.
- 9) Existirá una asociación negativa entre la insatisfacción del cuidador y la utilización de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y una asociación positiva entre la insatisfacción y la utilización de estrategias centradas en la emoción y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador.
- 10) Existirá una asociación negativa entre la calidad de vida del cuidador y la carga total percibida y, además, existirán diferencias significativas en la valoración retrospectiva de la calidad de vida (en todas sus dimensiones) en función de la carga percibida.
- 11) Existirá una asociación negativa entre la calidad de vida del cuidador con la utilización de estrategias centradas en la emoción, la presencia de sintomatología clínica y la insatisfacción con el cuidado.

## **4. MÉTODO**

### **4.1 Procedimiento**

Los datos han sido recogidos a lo largo del periodo comprendido entre septiembre de 2009 y diciembre de 2012. La petición de colaboración se llevó a cabo mediante contacto telefónico y entrevistas presenciales con los responsables de diversas asociaciones de ayuda mutua, centros de día y otros servicios de atención a familiares de personas en situación de dependencia ubicadas en Castilla y León y Valencia. En ese contacto, se les explicaba a los responsables de los centros los objetivos del estudio y la finalidad de la evaluación. Se les enseñaba también el protocolo de evaluación que aplicaríamos a los cuidadores familiares. Además, se les ofrecía la posibilidad de obtener un informe personalizado con los resultados de su evaluación. Una vez hecho esto, se acordaba el mejor procedimiento para la distribución de los cuestionarios y/o realización de entrevistas individuales a los participantes.

En la mayoría de los casos se optó por aplicar los instrumentos de evaluación en formato de entrevista. Se establecieron varias opciones para dar la máxima facilidad a las personas cuidadoras:

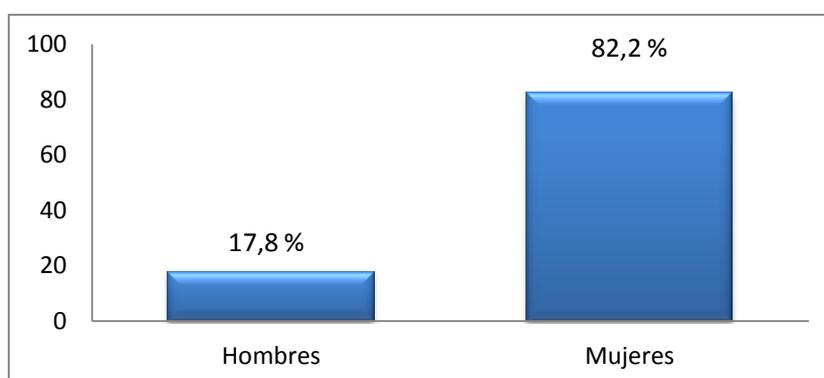
- a) Entrevistas realizadas por la autora de la presente Tesis Doctoral en espacios cedidos por la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.
- b) Entrevistas individuales realizadas por la autora de la presente Tesis en los domicilios habituales del cuidador familiar.
- c) Entrevistas realizadas por los profesionales que trabajaban en los centros participantes (asociaciones y fundaciones de ayuda mutua, fundamentalmente) y remitidas en sobre cerrado a la autora y directores de esta Tesis Doctoral.
- d) Envío del protocolo de evaluación a través de la persona en situación de dependencia en el centro de día donde acudía su familiar. Se ha entregado en sobre cerrado, garantizando así el anonimato y la confidencialidad a los participantes. Una vez cumplimentado, éste se reenviaba al centro de día (a

través de la persona en situación de dependencia) para ser recogidos por la autora de la presente Tesis Doctoral.

Conviene decir que en todos los casos se intentó ajustar la evaluación a la disponibilidad manifestada por la persona cuidadora. Así, las entrevistas se realizaron en diferentes horarios y días, según las necesidades laborales y/o familiares expresadas por las personas entrevistadas. La duración media de cada entrevista fue de unos 60 minutos aproximadamente. En todos los casos se mantuvo como criterios de inclusión que el cuidador/a fuese mayor de 18 años, que fuese familiar y que en el momento de la evaluación se encontrase atendiendo a una persona en situación de dependencia, y que llevase desempeñando dicha función durante al menos 6 meses. Todos los participantes accedieron de forma voluntaria al estudio. A todos ellos, además, se les informó del procedimiento de evaluación, y se les garantizó la confidencialidad y el anonimato en las respuestas emitidas. Cabe señalar que a todos los cuidadores se les ha ofrecido la posibilidad de obtener un informe personalizado con los resultados de su evaluación.

#### **4.2 Participantes**

Los participantes corresponden a una muestra de conveniencia formada por 309 cuidadores familiares de personas en situación de dependencia que, en el momento de la evaluación, se encontraban como cuidador principal de una o más personas en situación de dependencia. Dichos cuidadores pertenecen a las Comunidades Autónomas de Castilla y León y Valencia. Respecto al género de los participantes (figura 14) 254 son mujeres (82,2%) frente a 55 hombres (17,8%).



**Figura 14. Género del cuidador familiar**

Así mismo, la edad media de los cuidadores es de 55,76 años (DT=11,85). Como puede observarse en la figura 15, la mayoría indican estar casados o conviviendo en pareja (63,4%; N=196), apreciándose en menor proporción los cuidadores que están viudos (8,4%; N=26) o divorciados/as (8,4%; N=26). Así mismo, 61 cuidadores indican estar solteros/as.

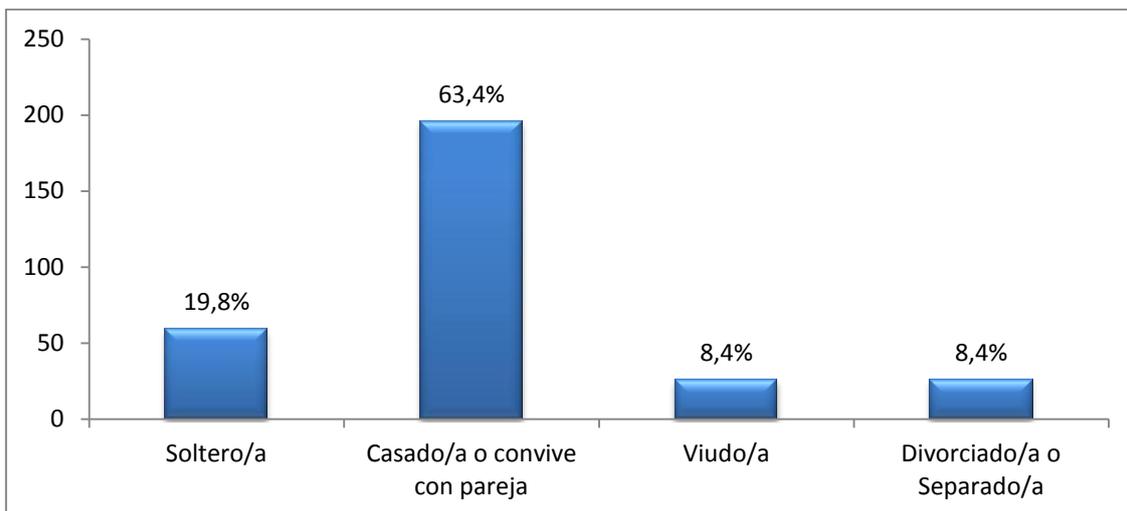


Figura 15. Estado civil del cuidador familiar

Respecto al nivel de estudios de los cuidadores, como se observa en la figura 16, la mayoría de los cuidadores se caracterizan por tener estudios primarios/sin graduado escolar (31,4%; N=97) o secundarios, como estudios de bachillerato/BUP/FP (27,8%; N=86), y estudios universitarios (16,5%; N=51). Por tanto, resultan minoritarios aquellos cuidadores que carecen de unos estudios básicos o iniciales (3,9%; N=12).

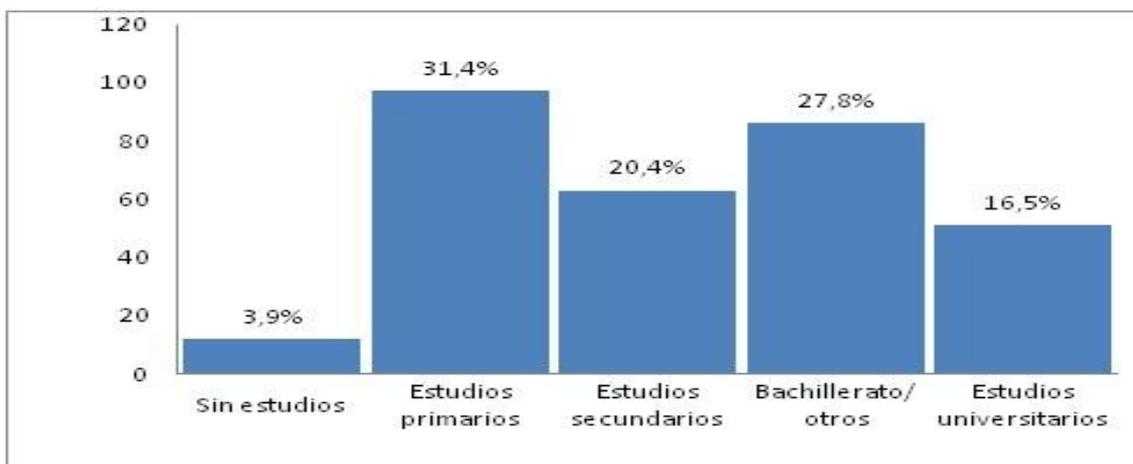


Figura 16. Nivel de estudios del cuidador familiar

### **4.3 Instrumentos**

En este primer estudio empírico se utilizaron cuatro cuestionarios ampliamente conocidos, como son el Cuestionario de Carga del Cuidador (CBI), la Escala de satisfacción con el Cuidado, el Cuestionario COPE de afrontamiento y el Cuestionario de Salud de Goldberg, versión de 28 ítems (GHQ-28). Además, se utilizó la Encuesta a Cuidadores de personas dependientes diseñada por Jenaro *et al.* (2008) para la evaluación de variables sociodemográficas y contextuales relacionadas con el cuidado de personas en situación de dependencia. Dicho cuestionario contenía también una serie de preguntas relacionadas con conductas de salud y valoración de la calidad de vida en diferentes esferas de la vida, antes y después de asumir el cuidado del familiar dependiente.

A continuación se describen cada uno de los instrumentos utilizados en el presente estudio.

#### **a) Encuesta para cuidadores de personas dependientes (Jenaro *et al.*, 2008)**

En primer lugar, se administró el cuestionario diseñado por Jenaro *et al.* (2008) para evaluar aquellos aspectos sociodemográficos y contextuales más relevantes sobre los cuidadores familiares. En dicho cuestionario, se ha recogido información relativa a:

- Características del cuidador: género, edad, estado civil, cargas familiares, situación laboral.
- Características de la persona dependiente objeto de cuidado: edad, género, tiempo en situación de dependencia, relación de parentesco o vínculo familiar con el cuidador, enfermedad y/o tipo de dependencia diagnosticada, años en situación de dependencia, posibilidad de ser institucionalizado.
- Características asociadas al contexto del cuidado: tiempo como cuidador, número de personas a las que atiende, tiempo diario dedicado al cuidado, utilización de recursos de ayuda formal y de ayuda informal, concesión de ayudas formales para el cuidado, relación mantenida entre el cuidador y la persona cuidada.
- Variables de salud: este apartado incluye preguntas en donde se pide al cuidador que valore su salud, así como si ha tenido que acudir al médico por

problemas de salud o si en la actualidad toma algún tipo de fármaco para la salud. Se pregunta también sobre la realización de una serie de conductas saludables (p.e., hacer ejercicio, alimentarse adecuadamente, dormir horas suficientes) e insalubres (p.e., fumar más de 20 cigarrillos al día, tomar alcohol de manera abusiva, etc).

- Variables de calidad de vida: incluye preguntas en las que se pide al cuidador que valore su satisfacción en diferentes ámbitos de su vida (calidad de vida general, laboral, familiar y social) antes y después de ser cuidador. Dichos ítems se valoran en una escala Likert de 10 puntos, donde 1 es la mínima puntuación o menor calidad de vida y 10 es la máxima puntuación o mayor calidad de vida.

**b) Escala de Satisfacción con el cuidado (Lawton *et al.*, 1989; traducida y adaptada por López y Crespo, 2007)**

Para evaluar la satisfacción que el cuidador experimenta con la tarea de ayudar a la persona receptora de cuidados, se ha empleado la Escala de Satisfacción con el cuidado (Lawton *et al.*, 1989), en la versión traducida y adaptada al castellano de López y Crespo (2007).

Se trata de una escala que recoge los aspectos satisfactorios de la labor del cuidador. Se compone de 5 ítems (sentimiento de cercanía, sentimiento de placer, disfrutar al estar con la persona cuidada, sentirse apreciado e incremento de la autoestima) a los que se responde en una escala de tipo Likert de 5 puntos que se plasman en un gradiente de frecuencia o acuerdo sobre los aspectos anteriormente expuestos relacionados con la satisfacción con el cuidado.

Las categorías de respuesta oscilan entre: “nunca” (5), “rara vez” (4), “alguna vez” (3), “con bastante frecuencia” (2) y “casi siempre” (1). Este instrumento es uno de los más utilizados en la evaluación de los aspectos positivos del cuidado (Kramer, 2007b). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones en cada uno de los ítems y oscila entre 5 y 25. Las puntuaciones más altas indican una menor satisfacción con el cuidado.

Es un instrumento que cuenta con estudios que avalan sus propiedades psicométricas de validez y fiabilidad. En la escala original, los coeficientes de consistencia interna o alfa de Cronbach oscilan entre 0,67 y 0,92, y en el presente estudio el índice de fiabilidad obtenido ha sido de 0,86, lo que indica unas adecuadas propiedades psicométricas.

**c) Escala de Carga del Cuidador, CBI (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)**

En la evaluación de la carga subjetiva de los cuidadores familiares utilizamos la versión española (Martín *et al.*, 1996) de la Escala de Carga del Cuidador (CBI) (Zarit Burden Inventory; Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980). Se trata del instrumento más utilizado para la evaluación de la carga en el cuidador (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004; Gort, Mazarico, Ballesté, Barberá, Gómez y De Miguel, 2003; Martín *et al.*, 1996). Por su parte, es el único instrumento adaptado a la población española para evaluar la carga subjetiva y, además, presenta adecuadas propiedades psicométricas.

La escala consta de 22 ítems planteados en forma de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona y las repercusiones negativas que implica el cuidado sobre la vida de quien ejerce esta tarea. Se aplica a la persona que ejerce el rol de cuidador principal, midiendo el grado en que éste percibe que sus actividades de cuidado o responsabilidades en la atención de la persona dependiente perturban su propia salud física, emocional y social, así como su situación económica y bienestar emocional. Es decir, hasta qué punto el cuidador se ve sobrepasado o superado y todo lo que ello implica. Se trata de un enfoque subjetivo de la carga asociado al cuidado como un buen indicador de los efectos del cuidado.

Los ítems se puntúan en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 22 y 110 puntos. En la medida que la persona obtenga puntuaciones más elevadas, indica mayores niveles de sobrecarga experimentado por el cuidador.

Se considera que los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 22 y 46 tienen ausencia de sobrecarga, es decir, que a pesar de que la situación de cuidado pueda

suponerle una fuente de tensión, no se sienten superados por ésta. Por otro lado, las puntuaciones comprendidas entre 47 y 55 son indicativas de sobrecarga leve, de manera que la situación de cuidado comienza a interferir en su bienestar. Finalmente, los cuidadores que obtienen puntuaciones entre 56 y 110 puntos presentan una sobrecarga intensa. Se trata de cuidadores que se ven superados por lo que les sucede, se sienten agobiados por las tareas que han de desempeñar puesto que las tareas y el contexto propio del cuidado les sobrepasa.

En España existen dos versiones traducidas al castellano. Por un lado, la presentada por Martín *et al.* (1996) y, por otro, la presentada por Montorio *et al.* (1998). En el presente trabajo se ha optado por la primera versión, ya que dispone de datos sobre su adaptación y validación a nuestro contexto. En este sentido, se halló que posee buena consistencia interna y validez concurrente con el Cuestionario General de Salud (GHQ-28), señalándose la existencia de tres factores subyacentes (Montorio *et al.*, 1998): impacto del cuidado, calidad de la relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. El conjunto de los tres factores explica el 55% de la varianza, siendo el primero de ellos el que explica el mayor porcentaje (33.2%), mientras que los factores “interpersonal” y “expectativas de autoeficacia” explican el 11.4% y el 9.7%, respectivamente.

La fiabilidad del instrumento fue contrastada mediante el alfa de Cronbach y los resultados (alfa=0,90) apoyaron su fiabilidad. El alfa de Cronbach en la prueba original (Martín *et al.*, 1996) fue de 0,91 y, además, otros trabajos informan de una consistencia interna entre 0.79 y 0.92 (Neary, 1993).

**d) Cuestionario de Afrontamiento, COPE abreviado (Carver, 1997; traducido y adaptado por Crespo y López, 2003)**

Para la evaluación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador, se empleó la versión española de Crespo y López (2003) del Cuestionario de Afrontamiento COPE Abreviado (Brief-COPE Inventory) de Carver (1997), en su versión situacional. Este instrumento evalúa los modos generales de afrontamiento en sus aspectos cognitivos y conductuales. Se compone de 28 ítems distribuidos en 14

factores, que denotan conductas puestas en marcha para afrontar una situación estresante.

La persona ha de responder en una escala tipo Likert de cuatro puntos que refleja la frecuencia con que realizan cada una de las conductas anteriormente expuestas. Las categorías de respuesta se distribuyen desde “no suelo hacer esto en absoluto” (1), “suelo hacer esto un poco” (2), “suelo hacer esto frecuentemente” (3) y “suelo hacer esto mucho” (4). La puntuación total en cada uno de los factores se obtiene hallando la media de las respuestas ofrecidas por el sujeto a cada uno de los ítems que componen cada factor. Estos catorce factores (de primer orden) referidos al tipo de estrategias utilizadas por el cuidador se refieren a las siguientes estrategias utilizadas.

- 1) *Autodistracción*: se trata de una estrategia evitativa que se refiere a la puesta en marcha de actividades distractoras con el objetivo de evadirse del problema, esto es, a concentrarse en otras tareas para tratar de no prestar atención al estresor o situación problemática. Los ítems incluidos en este factor (1 y 19) son “me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables” y “he estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la TV, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras”.
- 2) *Afrontamiento activo*: está compuesto por dos ítems (2 y 7) que se refieren a los esfuerzos conscientes y a la puesta en marcha de acciones directas sobre el problema con el objetivo de modificar la situación que se está viviendo. Algunos ejemplos de estos ítems son “he estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy” y “he estado dando pasos para intentar mejorar la situación”.
- 3) *Negación* (ítems 3 y 8): hace referencia al hecho de negar la existencia del problema al que se está expuesto o a negar la realidad del suceso estresante. Los dos ítems contenidos en este factor son “me he estado diciendo a mí mismo esto no es real” y “me he estado negando a creer que esto ha sucedido”. Es otra de las estrategias evitativas de afrontamiento.

- 4) *Abuso de sustancias* (ítems 4 y 11): este tipo de estrategia también se considera como evitativa, puesto que se refiere al consumo de sustancias con el objetivo de no enfrentarse al problema o para ayudarse a soportar la situación problemática. Este factor lo conforman dos ítems referidos a “he estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor” y “he estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo”.
- 5) *Búsqueda de apoyo social emocional* (ítems 5 y 15): este factor se refiere a la búsqueda de apoyo y comprensión en personas cercanas (amigos o familiares) con el objetivo de aliviar la tensión emocional que produce un problema. Se compone por dos ítems relacionados con “he estado consiguiendo apoyo emocional de los demás” y “he estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien”.
- 6) *Búsqueda de apoyo social instrumental* (ítems 10 y 23): se refiere a la búsqueda de ayuda, consejo o información de personas que son competentes acerca de lo que se debe hacer, es decir, a la búsqueda de apoyo en personas que poseen conocimientos acerca del problema que se está viviendo. Engloba dos ítems que hacen referencia a “he estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas” y “he estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer”.
- 7) *Desconexión conductual* (ítems 6 y 16): los dos ítems que se incluyen en este factor se refieren a la evitación y desconexión ante el problema sin poner en marcha conductas que puedan solucionarlo, es decir, se abandonan los esfuerzos dirigidos hacia la solución del problema. Los ítems incluidos son “he estado dejando de intentar hacerle frente” y “he estado dejando de intentar de afrontarlo”. Junto con las estrategias anteriormente mencionadas (autodistracción, negación y consumo de sustancias), la desconexión conductual también se considera una estrategia de afrontamiento evitativa (Crespo y López, 2003).
- 8) *Desahogarse* (ítems 9 y 21): se trata de expresar y verbalizar los sentimientos negativos y el malestar generados por el problema al que se está expuesto. Los ítems incluidos en este factor son “he estado diciendo cosas para dejar salir mis

- sentimientos desagradables” y “he estado expresando mis sentimientos negativos”.
- 9) *Reinterpretación positiva* (ítems 12 y 17): alude a los esfuerzos cognitivos que se realizan con objeto de aportar un significado positivo al problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación que afronta. Los dos ítems que se incluyen en este factor son “he estado intentando verlo desde otra perspectiva que lo haga más positivo” y “he estado buscando algo bueno en lo que está pasando”.
- 10) *Planificación* (ítems 14 y 25): los dos ítems que incluye este factor suponen realizar un análisis del problema mediante una búsqueda planificada de soluciones y la puesta en marcha de acciones concretas. Los ítems incluidos en este factor son “he estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer” y “he estado pensando mucho acerca de los pasos a seguir”.
- 11) *Humor*: se trata de hacer bromas sobre el estresor o reírse de la situación que se está viviendo. Este factor está compuesto por dos ítems (18 y 28) que hacen referencia a “he estado haciendo bromas sobre ello” y “he estado burlándome de la situación”.
- 12) *Aceptación* (ítems 20 y 24): esta estrategia se refiere al intento de ser consciente y consecuente con la propia implicación y responsabilidad en el problema, esto es, aceptando lo que está ocurriendo. Los dos ítems incluidos en este factor son “he estado aceptando la realidad del hecho que ha ocurrido” y “he estado aprendiendo a vivir con ello”.
- 13) *Religión* (ítems 22 y 27): se refiere a la búsqueda de apoyo en creencias espirituales, depositando la esperanza en sucesos irreversibles. Está compuesto por dos ítems que son “he estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales” y “he estado rezando o meditando”.
- 14) *Autoculparse*: este factor incluye dos ítems (13 y 26) que se refieren a la adquisición de culpa y responsabilidad ante el problema que se está viviendo. Los dos ítems incluidos en este factor se refieren a “me he estado criticando a mí mismo” y “me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron”.

Los factores se agrupan, a su vez, en dos escalas de segundo orden:

- a) *Afrontamiento centrado en el problema*. Este tipo de afrontamiento se basa en el esfuerzo de encontrar alternativas ante un problema, buscando un sentido y un significado con el objetivo de solucionarlo. Está formado por los factores de afrontamiento activo, apoyo instrumental, apoyo emocional, reinterpretación positiva y planificación.
- b) *Afrontamiento centrado en las emociones*. Este estilo de afrontamiento consiste en regular la dimensión emocional con el objetivo de conseguir el equilibrio afectivo. Engloba los factores de autodistracción, negación, abuso de sustancias, desconexión conductual, desahogo, humor, aceptación, religión y autoculpa.

En el presente estudio los coeficientes de consistencia interna alfa de Cronbach obtenidos en las escalas han oscilado entre 0,84 y 0,73, siendo el coeficiente alfa de Cronbach para el total de la escala de 0,86. Los resultados obtenidos en el estudio original (Carver, 1997) y adaptada (Crespo y López, 2003) apoyan sus adecuadas propiedades psicométricas.

**e) Cuestionario de Salud General (GHQ-28) (Goldberg y Hillier, 1979; adaptación y versión española de Lobo *et al.*, 1986)**

Finalmente, para evaluar en qué grado los cuidadores han experimentado una serie de problemas de salud se ha utilizado el General Health Questionnaire en su versión de 28 ítems (GHQ-28, Goldberg y Hillier, 1979; Goldberg y Williams, 1988) adaptado al castellano (Lobo, Pérez y Artal, 1986; López, Huizing y Lacida, 2004).

Es uno de los instrumentos más utilizados para detectar morbilidad en contextos clínicos e investigadores (Raphael, Lundin, y Weisaeth, 1989). Fue diseñado para ser utilizado como un test de screening autoadministrado con el objetivo de detectar trastornos psiquiátricos en el ámbito comunitario y en medios clínicos no psiquiátricos (Goldberg, 1978).

La presente versión la componen 28 ítems. Dichos ítems se agrupan en cuatro subescalas: síntomas somáticos (SS), ansiedad-insomnio (AI), disfunción social (DS) y

depresión (DP). Las categorías de respuesta se distribuyen, a su vez, en cuatro opciones (“más de lo habitual”, “igual de lo habitual”, “menos de lo habitual” y “mucho menos de lo habitual”, que se puntúan como 0 ó 1, según corresponda). La puntuación total en cada uno de los factores se obtiene hallando el sumatorio de las respuestas ofrecidas por el sujeto a cada uno de los ítems que componen cada factor. Puntuaciones iguales o superiores a cinco en cada subescala indican un posible problema clínico. Por tanto, a mayor puntuación, peor estado de salud.

Los cuatro factores se refieren a:

- a) *Snítomas o quejas somáticas (SS)*. Compuesto por 7 ítems (1-7) que se refieren a evidencias de malestar corporal asociado a malestar emocional. Algunos ejemplos de los ítems que se incluyen son “¿ha tenido la sensación de que estaba enfermo” o “¿ha padecido dolores de cabeza”.
- b) *Ansiedad-Insomnio (AI)*. Lo forman 7 ítems (8-14) relacionados con la tensión y el estado de alerta al que se ve sometido el cuidador. A modo de ejemplo, algunos ítems que se incluyen en esta escala son “¿se ha sentido agobiado y en tensión” o “¿se ha asustado o ha sentido pánico sin motivo?”.
- c) *Disfunción social (DS)*. Está formado por 7 ítems (15-21) que aluden a la insatisfacción con lo que se realiza, a sentimientos de inutilidad hacia el propio trabajo y a la incapacidad de disfrutar de las actividades cotidianas. Como ejemplos de ítems de este factor cabe destacar “¿ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?” o “¿se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?”.
- d) *Depresión (DP)*. Está formado por 7 ítems (22-28) que se refieren a la presencia de sentimientos de tristeza y desesperanza. Tomamos como ejemplo de ítems de este factor “¿ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?” o “¿ha estado viviendo la vida sin esperanza?”.

En el presente estudio, el coeficiente de consistencia interna o alfa de Cronbach obtenido para el total de la escala es de 0,87, similar a otros estudios realizados en España (Lobo *et al.*, 1986; Molina *et al.*, 2006). Además, los coeficientes de consistencia interna alfa de Cronbach obtenidos en las escalas han sido de  $\alpha=0,72$  en la

escala de sintomatología somática,  $\alpha=0,80$  en la escala de ansiedad-insomnio,  $\alpha=0,66$  en la escala de depresión y, finalmente,  $\alpha=0,82$  en la escala de depresión.

#### **4.4 Análisis estadísticos**

Se ha empleado el paquete estadístico SPSS 21 (Statistical Package for the Social Sciences, 2012). Se realizaron análisis descriptivos. Concretamente, se utilizaron las frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas y las medias y las desviaciones típicas para variables cuantitativas. Para analizar las variables categóricas se ha empleado la prueba  $\chi^2$ .

Antes de realizar las pruebas estadísticas del presente estudio, se ha contrastado el cumplimiento de los supuestos de homogeneidad de varianzas mediante el estadístico de Levene, y se ha observado que las desviaciones de la distribución normal ofrecen resultados óptimos.

Con el fin de comprobar si existe una asociación entre las diferentes variables de interés se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Para determinar las diferencias en los datos obtenidos entre grupos se ha utilizado la prueba t de Student y análisis de varianza (ANOVA). Finalmente, se empleó el coeficiente alfa de Cronbach para determinar la consistencia interna de las escalas utilizadas. Se ha utilizado un nivel de significación alfa del 5% ( $p<0,05$ ) y del 1% ( $p<0,01$ ).

### **5. RESULTADOS**

A continuación se presentan los resultados de este primer estudio empírico. Para ello, se seguirá el mismo orden que los objetivos y las hipótesis descritas anteriormente.

#### **5.1 Protagonistas y contexto del cuidado: perfil del cuidador familiar y características específicas del cuidado**

En este apartado presentamos los resultados relativos al primer objetivo planteado. Como recordaremos, éste se refería a conocer el perfil del cuidador familiar e identificar las principales características del cuidado.

### a) Perfil del cuidador familiar y características de la persona dependiente

En la tabla 2 se detallan las características sociodemográficas de los participantes. La edad promedio de los cuidadores es de 55,76 años (DT= 11,85). Se observan diferencias de género en el cuidador, puesto que las mujeres cuidadoras representan el 82,2% respecto al 17,8% de los hombres. Respecto al estado civil de los cuidadores, se aprecia un predominio de casados/as (63,4%). En lo referido al nivel de estudios, más de la mitad de los cuidadores evaluados poseen estudios primarios o secundarios, un 27,8% estudios de Bachillerato/BUP/FP y un 16,5% estudios universitarios. Apenas un 3,9% de los cuidadores familiares no tiene ningún tipo de formación académica. En cuanto a la situación laboral de los cuidadores, el 30,4% se encuentra trabajando actualmente, el 22,7% son jubilados y, finalmente, el 31,4% se encuentra en una situación de “ama de casa”.

**Tabla 2. Características sociodemográficas del cuidador familiar**

	<b>N</b>	<b>Porcentaje</b>
Sexo		
Hombres	55	17,80
Mujeres	254	82,20
Estado Civil		
Soltero/a	61	19,80
Casado/a o convive con pareja	196	63,40
Divorciado/a	26	8,40
Viudo/a	26	8,40
Nivel de estudios		
Sin estudios	12	3,90
Estudios primarios	97	31,40
Estudios secundarios/Graduado	63	20,40
Estudios Bachillerato/BUP/FP	86	27,80
Universitarios.Diplomatura/Licenciatura/Doctorado	51	16,50
Situación laboral		
En activo	94	30,40
En paro	48	15,50
Jubilado/a	70	22,70
Otro	97	31,40

Respecto a las características de la persona en situación de dependencia, se observa una mayor presencia de mujeres (62,1%; N=192) frente a hombres (37,9%;

N=117), con una edad media de 71,11 años (DT=22,45). Las personas cuidadas presentan diferentes patologías. Como se muestra en la figura 17, las principales enfermedades que padecen o que conducen a la persona receptora de cuidados a una situación de dependencia son el Alzheimer y otras demencias (33,3%), los accidentes cerebro-vasculares (19,1%), los problemas relacionados con la edad avanzada (11,3%) como, por ejemplo, los problemas de movilidad o los déficits sensoriales y, finalmente, la esquizofrenia (7,4%).

Existe un pequeño porcentaje de personas que refieren padecer la enfermedad de Parkinson (3,2%) y trastornos del estado del ánimo (1,3%) como, por ejemplo, ansiedad o depresión. En relación a la categoría “otros”, ésta se refiere a la presencia de patologías minoritarias en casos determinados de la persona dependiente como diabetes, epilepsia, síndrome de Tourette, síndrome de Phos o enfermedad de Huntington, entre otras. Por tanto, son las enfermedades neurodegenerativas las que constituyen las principales patologías de las personas cuidadas.

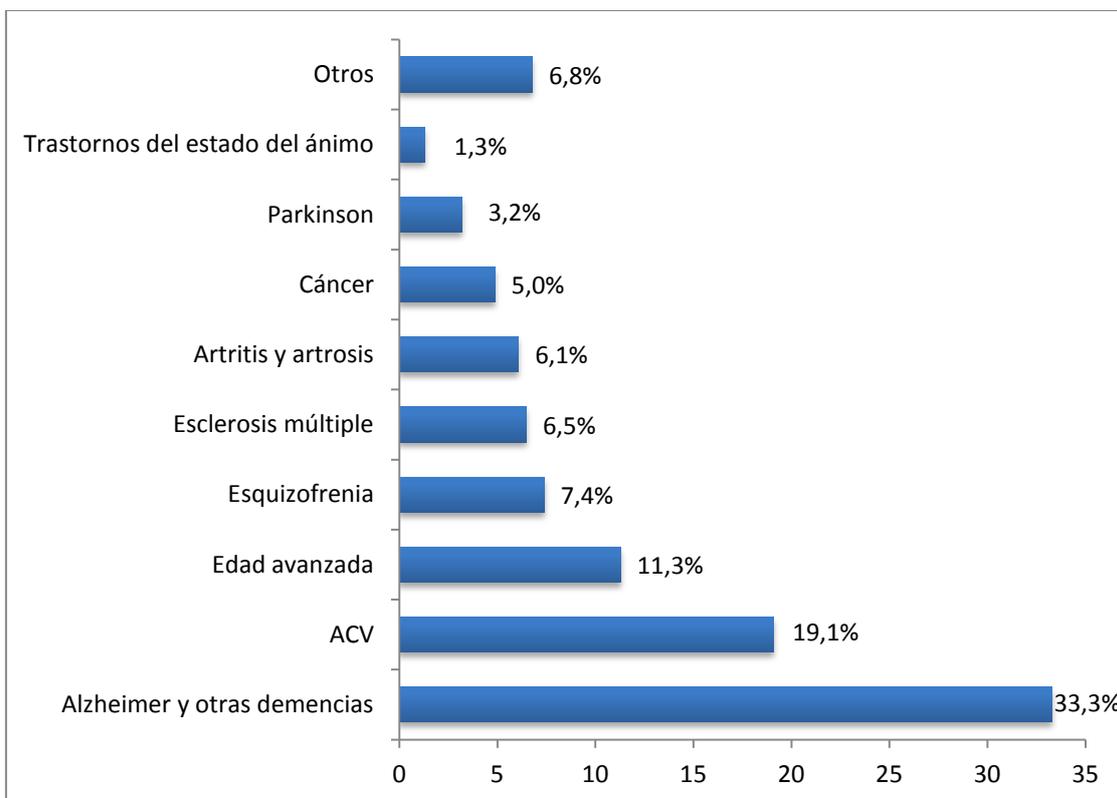


Figura 17. Principales enfermedades de la persona cuidada

Cabe señalar también que el 50,5% (N=156) de las personas dependientes tienen concedida alguna ayuda o prestación por su situación de dependencia, mientras que el 49,5% (N=153) manifiesta no recibir ayudas.

### **b) Características específicas del cuidado**

A continuación presentamos el análisis de las características específicas de la situación de cuidados.

La mayoría de los cuidadores familiares (78,3%) manifiesta tener una carga familiar, es decir, que atienden solamente a un único familiar dependiente, mientras que el 21,7% de los cuidadores evaluados tiene más de una, entendida como más de una persona a la que deben de prestar cuidados o que dependen del cuidador en el ámbito familiar (véase Tabla 3).

Tras realizar el análisis con la prueba  $\chi^2$  para examinar las diferencias entre el número de cargas familiares respecto al género del cuidador, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas, indicando una ausencia de relación entre ambas variables ( $p > 0,05$ ), lo que quiere decir que las cargas se distribuyen de manera similar en función del género del cuidador y que, por tanto, no existen diferencias entre hombres y mujeres respecto al número de cargas familiares.

En relación al tiempo que llevan los participantes desempeñando la función de cuidador principal encontramos diferentes grupos, destacando el grupo de cuidadores que llevan realizando los cuidados entre 3-5 años (28,5%) y más de 11 años (23,3%), siendo minoritarios quienes realizan dicha función durante menos de un año (5,5%).

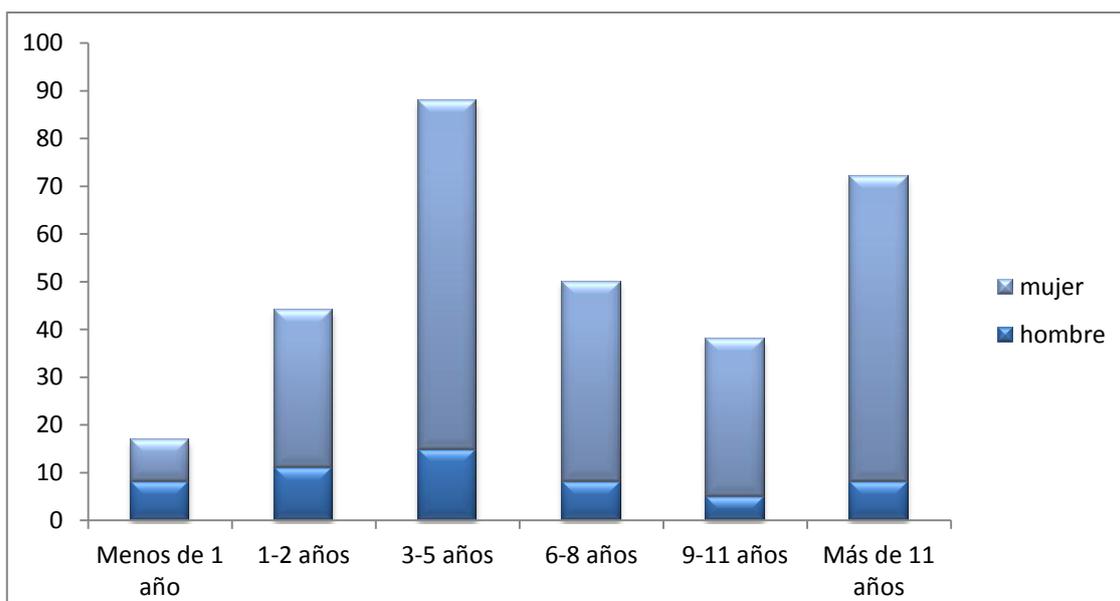
Además, los cuidadores manifiestan dedicar una media de 6,5 días a la semana (DT=1,30) a la atención de su familiar dependiente, con un tiempo de dedicación diaria de 16,05 horas al día (DT=8,72).

En lo que se refiere al tiempo que lleva la persona en situación de dependencia, cabe destacar que la mayoría lleva en dicha situación entre 3 y 5 años (27,8%), seguido del grupo que llevan más de 11 años (20,7%) necesitando los cuidados de otros para desarrollarse en su día a día. Por el contrario, el porcentaje existente es menor para personas en situación de dependencia de menos de un año (4,5%).

**Tabla 3. Características específicas del cuidado**

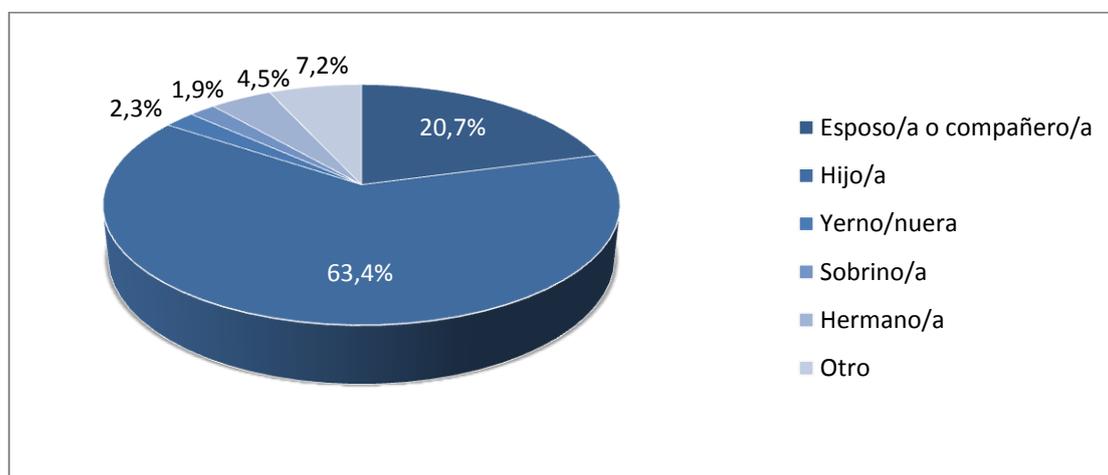
	N	Porcentaje
Número de cargas		
Una	242	78,30
Más de una	67	21,70
Relación de parentesco		
Esposo/a o compañero/a	64	20,70
Hijo/a	196	63,40
Yerno/nuera	7	2,30
Sobrino/a	6	1,90
Hermano/a	14	4,50
Otro	22	7,20
Tiempo como cuidador		
Menos de 1 año	17	5,50
1 año - 2 años	44	14,20
3 años -5 años	88	28,50
6 años - 8 años	50	16,20
9 años - 11 años	38	12,30
Más de 11 años	72	23,30
Tiempo que lleva la persona atendida en situación de dependencia		
Menos de 1 año	14	4,50
1 año - 2 años	53	17,20
3 años -5 años	86	27,80
6 años - 8 años	51	16,50
9 años - 11 años	41	13,30
Más de 11 años	64	20,70

Por su parte, en la figura 18 se ofrece la distribución del género del cuidador en función del tiempo que llevan ejerciendo el rol de cuidador principal de su familiar dependiente. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en términos de número de años de cuidado ( $\chi^2=14,41$ ;  $gl=5$ ;  $p<0,05$ ), indicando que son las mujeres quienes presentan mayor cantidad de tiempo al frente del cuidado de su familiar dependiente. En este sentido, se evidencia un predominio de las mujeres que llevan cuidando de 3 a 5 años, así como aquellas cuidadoras que llevan desarrollando dicha función un periodo superior a los 11 años.



**Figura 18. Distribución de puntuaciones de género y tiempo como cuidador (años)**

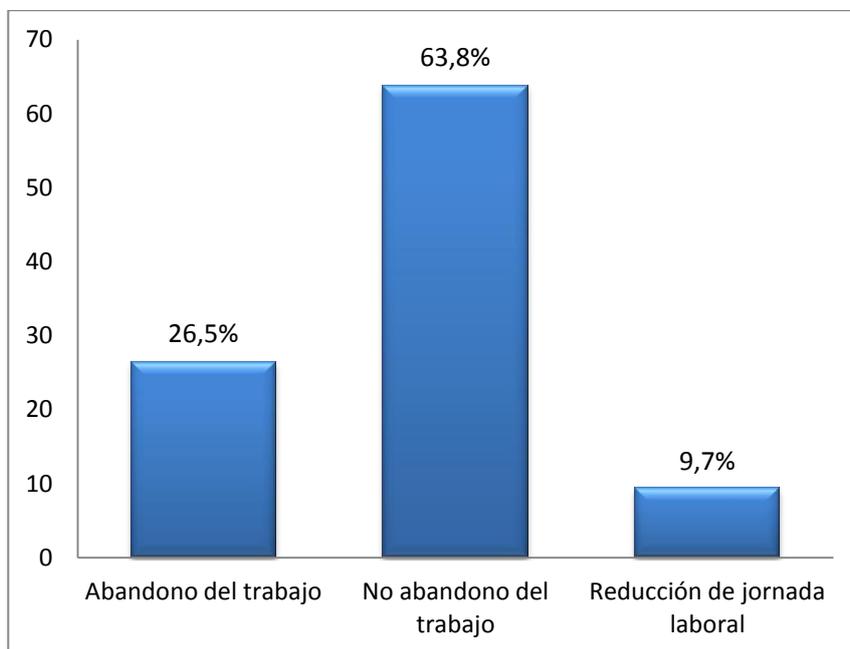
En la figura 19 se ofrece la distribución respecto al grado de parentesco que el cuidador tiene con la persona dependiente. Mayoritariamente son los hijos/as (63,4%; N=196) y los esposos/as o compañero/as (20,7%; N=64) quienes asumen el rol de cuidador principal. En mucha menor proporción, se sitúan como cuidador principal el yerno/nuera, sobrino/a o el hermano de la persona dependiente.



**Figura 19. Relación de parentesco del cuidador con la persona cuidada**

Así mismo, en la figura 20 se observa que un elevado número de cuidadores han sufrido cambios y modificaciones en su rol laboral. Si bien más de la mitad de los cuidadores han mantenido un trabajo remunerado (63,8%), un 26,5% ha tenido que

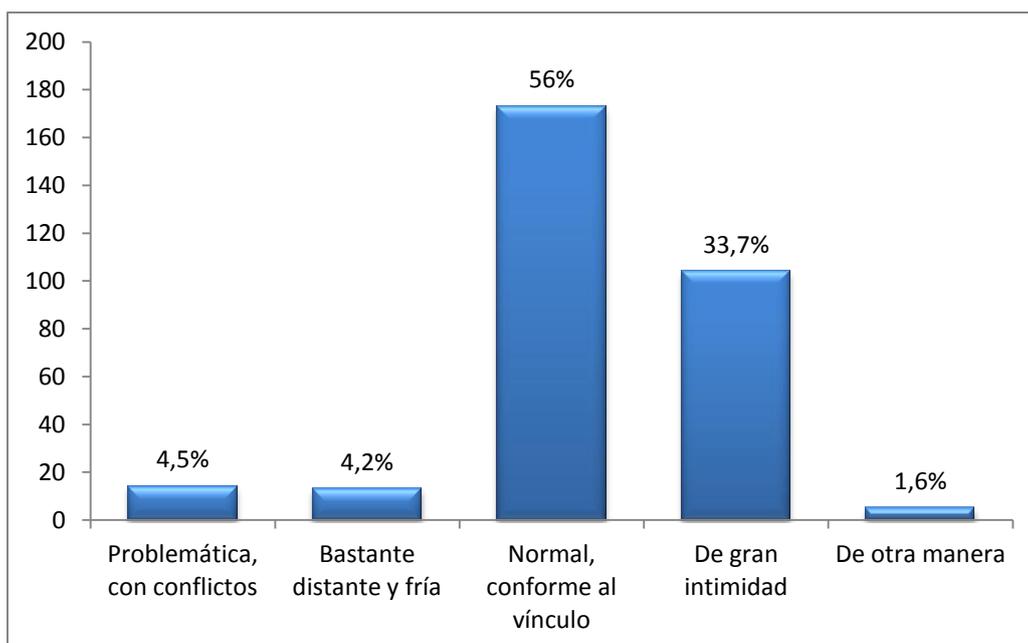
dejar de trabajar y el 9,7% ha tenido que solicitar una reducción de su jornada laboral para poder atender a su familiar.



**Figura 20. Cambios laborales en el cuidador principal**

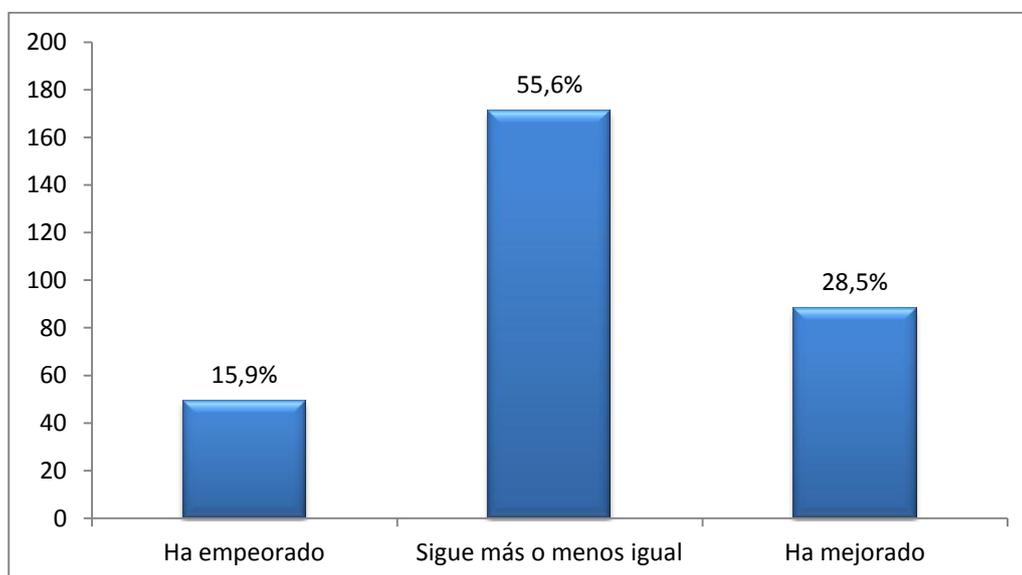
Además se aprecian diferencias entre el género del cuidador y los cambios producidos en el ámbito laboral por el hecho de cuidar. En este sentido, se encontraron diferencias entre tener que abandonar el puesto laboral con el género del cuidador. Estas diferencias alcanzaron el nivel de significación estadística ( $\chi^2=4,9$ ;  $gl=1$ ;  $p<0,05$ ), indicando que ambos se distribuyen de manera diferente en cuanto a las modificaciones en el ámbito laboral, existiendo puntuaciones superiores en el número de mujeres que han visto afectado su trabajo (abandono del trabajo o reducción de la jornada laboral para poder atender a su familiar) respecto a los hombres.

Por otra parte, en las figuras 21 y 22 se muestra la relación afectiva entre el cuidador y la persona cuidada antes y después de iniciarse la situación de cuidado. Se observa que antes de que el cuidador asumiese dicho rol la mayor parte de ellos se caracterizan por haber tenido una relación normal, conforme al vínculo familiar que los une (56%;  $N=173$ ) y un tipo de relación de gran intimidad y afecto (33,7%;  $N=104$ ).



**Figura 21. Relación afectiva antes de cuidar**

Respecto a la relación existente después de los cuidados, ésta se mantiene más o menos igual (55,6%; N=172) o incluso ha mejorado tras los cuidados (28,5%; N=88). Finalmente, solamente el 15,9% (N=49) de los cuidadores ha experimentado que su relación afectiva ha empeorado.



**Figura 22. Relación afectiva después de cuidar**

Expuestos los resultados anteriores y con objeto de dar respuesta al primer objetivo que se ha planteado, se presentan las siguientes conclusiones. El perfil del cuidador familiar corresponde al de una mujer de mediana edad (55 años), casada,

cónyuge o hija de la persona cuidada, con un nivel de estudios primarios o secundarios, que no trabaja fuera del hogar por una situación de desempleo, paro o jubilación y que lleva ejerciendo de cuidadora principal durante años, todos los días de la semana y con un tiempo de dedicación de 16 horas al día. Por otra parte, la persona receptora de los cuidados se identifica con el de una mujer con una edad media de 71 años, cuya causa de dependencia se relaciona con la presencia de una enfermedad neurodegenerativa o un accidente cerebro-vascular. Además, cabe resaltar que el cuidador y la persona cuidada tienen un tipo de relación afectiva positiva.

Además, el análisis realizado entre el género del cuidador en función del número de cargas familiares, el tiempo que lleva ejerciendo el rol de cuidador principal y los cambios laborales producidos por el hecho de cuidar, nos permite responder a nuestra primera hipótesis de investigación. Por un lado, en el análisis realizado entre el género del cuidador y el número de cargas familiares, y en contra de lo esperado, no se han encontrado diferencias significativas y, por tanto, no podemos aceptar la hipótesis inicialmente planteada (hipótesis 1.1). Esto es, no existen diferencias entre hombres y mujeres respecto al número de cargas familiares. Por otra parte, sí se han encontrado diferencias significativas en el tiempo que el cuidador familiar lleva prestando los cuidados a su familiar y en los cambios laborales que se han producido por el hecho de cuidar en función del género (hipótesis 1.2 y 1.3 respectivamente). Estos datos nos permiten aceptar la hipótesis y afirmar, por tanto, que son las mujeres quienes presentan una mayor cantidad de tiempo al frente del cuidado de su familiar y que, también son las mujeres quienes, en mayor medida, han tenido que abandonar su puesto laboral o han tenido que pedir una reducción de jornada para poder cuidar de su familiar.

## **5.2 Escenario del cuidado: utilización de recursos formales e informales de apoyo**

En cuanto al segundo objetivo planteado, esto es, describir las principales fuentes de apoyo formal e informal de las que dispone el cuidador familiar, a continuación se presentan los resultados obtenidos.

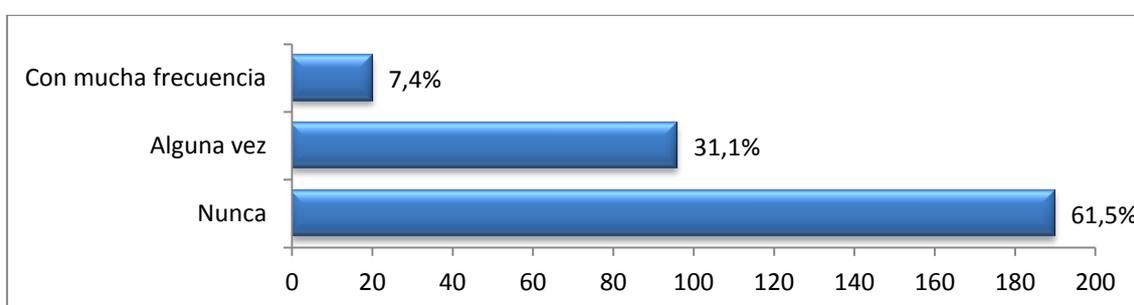
### a) Recursos de apoyo formal

En relación a la utilización de recursos formales de apoyo, en la tabla 4 se puede observar que el servicio más empleado por los cuidadores familiares es el servicio de ayuda a domicilio (24,3%), seguido de la utilización de los centros de día (20,4%) y el servicio de telearma/teleasistencia (17,5%), mientras que el recurso menos utilizado por los cuidadores familiares es el servicio de ayuda de voluntariado (4,9%).

**Tabla 4. Recursos de apoyo formal utilizados por el cuidador familiar**

	N	Porcentaje
Centros de Día		
Sí	63	20,40
No	246	79,60
Servicio de ayuda a domicilio		
Sí	75	24,30
No	234	75,70
Telealarma/Teleasistencia		
Sí	54	17,50
No	255	82,50
Estancia temporal en residencias		
Sí	33	10,70
No	276	89,30
Ayuda de servicios de voluntariado		
Sí	15	4,90
No	294	95,10

Por otra parte, como se puede apreciar en la figura 23 y en la tabla 5, cuando se les pregunta por la frecuencia con la que han pensado ingresar a su familiar en una residencia, el 61,5% (N=190) afirma que nunca, frente al 31,1% (N=96) que manifiesta haberlo hecho alguna vez o al 7,4% (N=23) que lo ha pensado con mucha frecuencia.



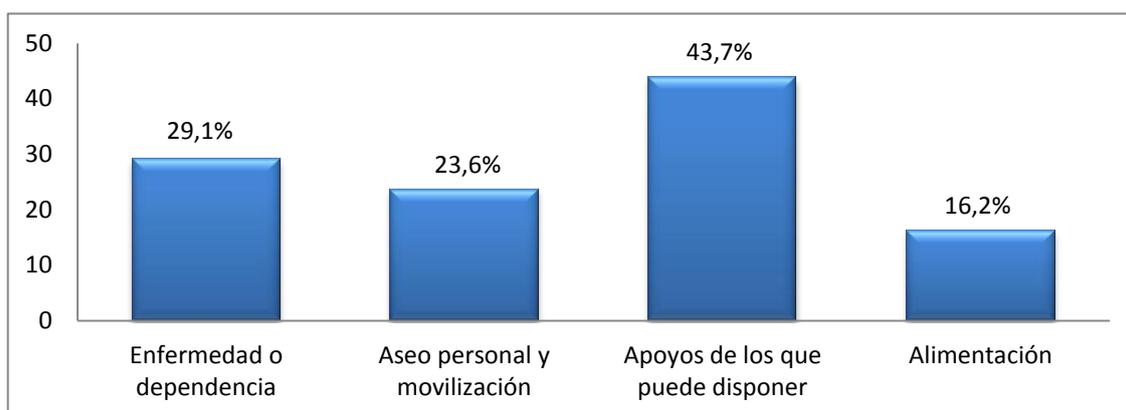
**Figura 23. Frecuencia con la que el cuidador familiar ha pensado en ingresar a su familiar dependiente en una residencia**

Además, cuando se les pregunta a los cuidadores si les gustaría relacionarse con otras personas que se encuentran en su situación para hablar y compartir experiencias, el 59,2% de los cuidadores (N=183) evaluados responden que sí (ver tabla 5). Por el contrario, apenas un 8,8% (N=27) afirma que no le gustaría compartir su experiencia con otros cuidadores. Un 32% manifiesta que (N=99) no se lo habían planteado nunca.

**Tabla 5. Frecuencia con la que los cuidadores han pensado en ingresar a su familiar en una residencia y frecuencia con la que han pensado en relacionarse con otros cuidadores**

	N	Porcentaje
<b>Ingreso en residencia</b>		
Nunca	190	61,50
Alguna vez	96	31,10
Con mucha frecuencia	23	7,40
<b>Relación con otros cuidadores</b>		
Sí	183	59,20
No	27	8,80
No se lo han planteado nunca	99	32,00

Por su parte, cuando se les pregunta sobre qué conocimientos creen que necesitarían para prestar una atención más adecuada a su familiar, como se aprecia en la figura 24, el 43,7% (N=135) de los cuidadores considera que les falta información sobre los apoyos o servicios de los que pueden disponer a la hora de afrontar el cuidado. En menor medida, manifiestan necesitar conocimientos sobre la alimentación de su familiar dependiente (16,2%; N=50).



**Figura 24. Demanda de conocimientos necesarios del cuidador**

## b) Recursos de apoyo informal

Con objeto de conocer los recursos informales utilizados por los cuidadores familiares, en la tabla 6 se observa que el 49,2% (N=152) suele utilizar principalmente la ayuda de otros familiares cuando la necesita. Por su parte, un 6,5% (N=20) manifiesta que suele recurrir a la ayuda de vecinos y en un 3,9% (N=12) a la ayuda de amigos.

**Tabla 6. Recursos de apoyo informal utilizados por el cuidador**

	N	Porcentaje
Ayuda de otros familiares		
Sí	152	49,20
No	157	50,80
Ayuda de amigos		
Sí	12	3,90
No	297	96,10
Ayuda de vecinos		
Sí	20	6,50
No	289	93,50
Ayuda de otras personas		
Sí	33	10,70
No	276	89,30

Además del apoyo informal del que dispone el cuidador, resulta relevante conocer si sienten que su labor es reconocida por su familia y, también, si les surgen deseos de delegar el cuidado en otras personas del ámbito familiar (tabla 7). Por un lado, en cuanto a su reconocimiento como cuidadores, cuando se les pregunta si *sienten que los demás reconocen la labor que está haciendo por su familiar*, el 27,8% (N=86) indica sentirse reconocidos por su valor como cuidador y el 23,1% (N=71) lo percibe con bastante frecuencia. Por el contrario, es minoritario el grupo de cuidadores que no sienten que su labor sea reconocida en el ámbito familiar. En este sentido, el 12,9% (40) rara vez lo siente así y el 8,4% (26) de los cuidadores no lo percibe nunca. Por otro lado, ante la pregunta *“¿Alguna vez ha pensado que le gustaría que otro familiar asumiera el papel de cuidador principal en su lugar?”*, el 35,3% (N=109) de los cuidadores afirma que nunca y el 15,2% (N=47) rara vez ha pensado en que otro familiar asumiese el rol de cuidador principal. Por el contrario, existe un

grupo de cuidadores que expresa que algunas veces (31,1%; N=96) y con bastante frecuencia (13,9%; N=43) sí ha pensado en delegar el cuidado en otros familiares. Resulta minoritario el grupo de cuidadores que piensa que, casi siempre, siente deseos de transferir el cuidado a otra persona del ámbito familiar (4,5%; N=14).

**Tabla 7. Frecuencia con la que los cuidadores sienten que su labor es reconocida y frecuencia del cuidador de delegar el cuidado en otros familiares**

	N	Porcentaje
<b>Reconocimiento como cuidadores</b>		
Casi siempre	86	27,80
Con bastante frecuencia	71	23,10
Algunas veces	86	27,80
Rara vez	40	12,90
Nunca	26	8,40
<b>Deseos de delegar el cuidado</b>		
Casi siempre	14	4,50
Con bastante frecuencia	43	13,90
Algunas veces	96	31,10
Rara vez	47	15,20
Nunca	109	35,30

Finalmente, se ha preguntado sobre la posible presencia de sentimientos de rechazo ante la realidad en la que están inmersos o hacia su familiar dependiente. En este sentido, los cuidadores nunca (40,1%; N=124) o rara vez (21%; N=65) experimentan rechazo ante la situación que están viviendo o acerca de la persona que cuidan. Por el contrario, un grupo de cuidadores afirma que algunas veces (29,8%; N=92), con bastante frecuencia (8,4%; N=26) y casi siempre (0,6%; N=2) sí experimenta este tipo de sentimientos ante el escenario y contexto en el que vive.

Como conclusión de este segundo objetivo, queda de manifiesto que los cuidadores no disponen, de forma general, de una extensa ayuda de apoyo formal y que, además, casi la mitad de ellos (43,7%) indica que carecen de información sobre los apoyos o servicios de los que puedan disponer a la hora de afrontar el cuidado y muestra agrado ante la posibilidad de relacionarse con otros cuidadores para compartir su experiencia (59,2%). Por otra parte, cuando el cuidador necesita ayuda, ésta suele llegar principalmente de otros familiares que además, reconocen el intenso sacrificio y labor que está haciendo hacia la persona dependiente. Finalmente, más de

la mitad de la muestra evaluada manifiesta deseos de que otro familiar asuma el papel de cuidador principal en su lugar; sin embargo, la mayoría de los cuidadores de nuestro estudio no parecen estar dispuestos a ingresar a su familiar en una residencia.

### 5.3 Conductas de salud y percepción de autocuidado en el cuidador familiar

Con el fin de cumplir con el tercero de nuestros objetivos, a continuación presentamos los resultados relativos a la identificación de las conductas de salud puestas en marcha por el cuidador y a la percepción que éste tiene sobre su propio autocuidado.

En cuanto a las conductas de salud llevadas a cabo por los cuidadores, y como se aprecia en la figura 25, las conductas saludables que los cuidadores llevan a cabo con mayor frecuencia son alimentarse adecuadamente, realizar una actividad física moderada y dormir horas suficientes. Por el contrario, acciones perjudiciales como consumir alcohol de manera abusiva o fumar más de 20 cigarrillos, lo hacen con una frecuencia casi inexistente.

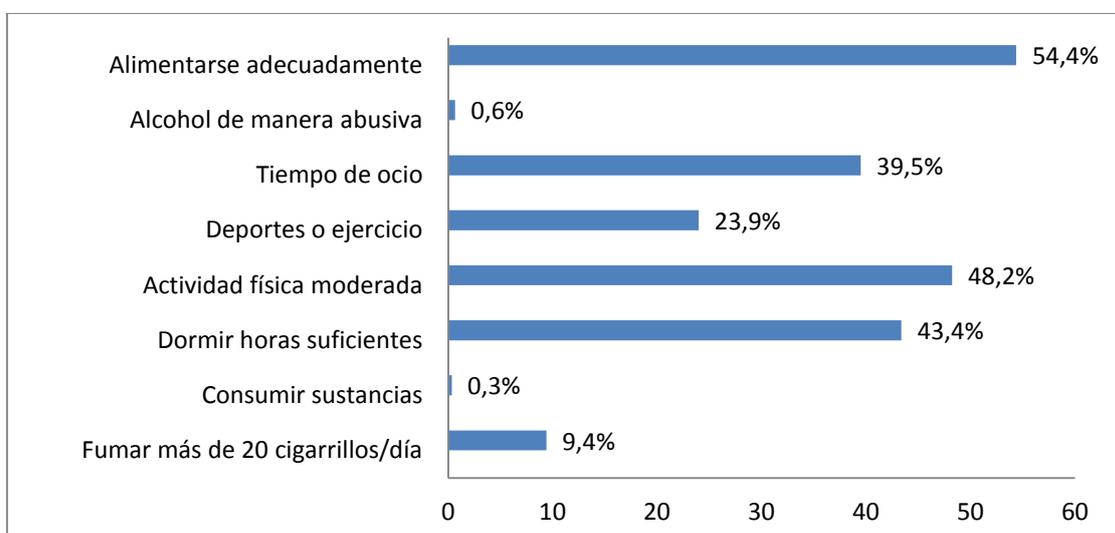


Figura 25. Conductas de salud llevadas a cabo por los cuidadores

Por otro lado, en la tabla 8 se presentan los resultados tras la valoración que hacen los cuidadores en el cuidado de sí mismo. El 35,6% informa de cuidarse lo suficiente y, por el contrario, el 40,5% considera que se cuida poco o menos de lo que debería y un 15,5% considera que no se cuida nada a sí mismo. Como se aprecia, el

grupo de cuidadores que percibe que se cuida bastante, mucho o en exceso apenas supera el 8% del total de cuidadores evaluados.

**Tabla 8. Percepción de autocuidados del cuidador familiar**

<b>Percepción de Autocuidados</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Nada	48	15,50
Poco, menos de lo que debería	125	40,50
Lo suficiente	110	35,60
Bastante	18	5,80
Mucho	7	2,30
En exceso	1	0,30

Además, cuando se les pregunta sobre la frecuencia con la que han ido a los servicios sanitarios, un 61,6% (N=190) de los cuidadores manifiestan haber acudido al médico por problemas de salud en el último trimestre y, en la actualidad, un 38,8% (N=120) de los cuidadores evaluados afirma que toma algún tipo de fármaco por problemas de estrés, ansiedad o depresión.

A modo de resumen de los datos presentados, se puede concluir que, de todas las conductas saludables, a excepción de alimentarse adecuadamente, ninguna de ellas es realizada por más de la mitad de los cuidadores evaluados y que, además, afirma cuidarse nada o menos de lo que debería. En esta misma línea, más del 50% de los cuidadores ha acudido al médico por problemas de salud y más de un tercio recurre a la ingesta de fármacos desde que ha adquirido el rol de cuidador principal.

#### **5.4 Percepción de carga y variables relacionadas en el cuidador familiar**

Siguiendo la línea de los apartados anteriores, a continuación presentamos los resultados relativos al cuarto objetivo. Como recordaremos, éste se refería a evaluar el nivel de carga experimentado por los cuidadores familiares e identificar variables implicadas en la carga así como las relaciones y el peso existentes entre ellas.

En este sentido, se ha analizado la carga en función de variables sociodemográficas (género, edad, nivel de estudios y situación laboral del cuidador) y variables contextuales (grado de parentesco con la persona dependiente y tiempo que el cuidador lleva ejerciendo dicho rol). Además, también se ha analizado la carga en

función de la valoración de autocuidado del cuidador y de los deseos de delegar el cuidado en otras personas. A continuación se presentan los resultados relativos al objetivo expuesto.

#### **a) Percepción de carga experimentada en el cuidador principal**

En la tabla 9 se describen los resultados relativos al nivel de carga experimentado por el cuidador principal como consecuencia de la tarea de cuidar. Como puede apreciarse, los cuidadores muestran un grado de carga subjetiva elevado. El 82,2% de los cuidadores evaluados muestra la presencia de carga, cuyo dato es superior en el nivel de sobrecarga intensa (61,8%) frente a un grupo minoritario de cuidadores en el cual no se aprecia la presencia de carga (17,2%). De esta manera, de los 309 cuidadores evaluados, observamos que la carga está ausente en 53 cuidadores.

**Tabla 9. Niveles de carga percibidos por los cuidadores familiares**

<b>Carga percibida</b>	<b>N</b>	<b>P</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>D.T.</b>
Ausencia de carga	53	17,20	22	45	37,71	5,80
Sobrecarga Leve	65	21,00	46	55	50,64	2,60
Sobrecarga Intensa	191	61,80	56	98	70,74	10,40

De forma complementaria, y mediante una escala tipo Likert de seis puntos, se le pregunta al cuidador “¿Se siente desbordado por el hecho de ser cuidador/a?”. El 74,7% del total de cuidadores evaluados indica que algunas veces, casi siempre o siempre se siente desbordado por el rol que desarrolla, mientras que el 25,3% afirma que nunca o casi nunca se ha sentido así. Como se aprecia, la carga está presente de manera muy intensa en el cuidador familiar.

En cambio, y como puede observarse en el diagrama de caja y bigotes (figura 26), cuando se describe la carga y la edad del cuidador, la mediana (o el percentil 50) de edad fue similar para los tres grupos de carga. Además, encontramos amplitudes similares, por lo que este resultado es indicativo de que la carga percibida no varía en términos de la edad del cuidador. Esto es, que las repercusiones negativas en la vida del cuidador parecen no estar asociadas con la edad del cuidador.

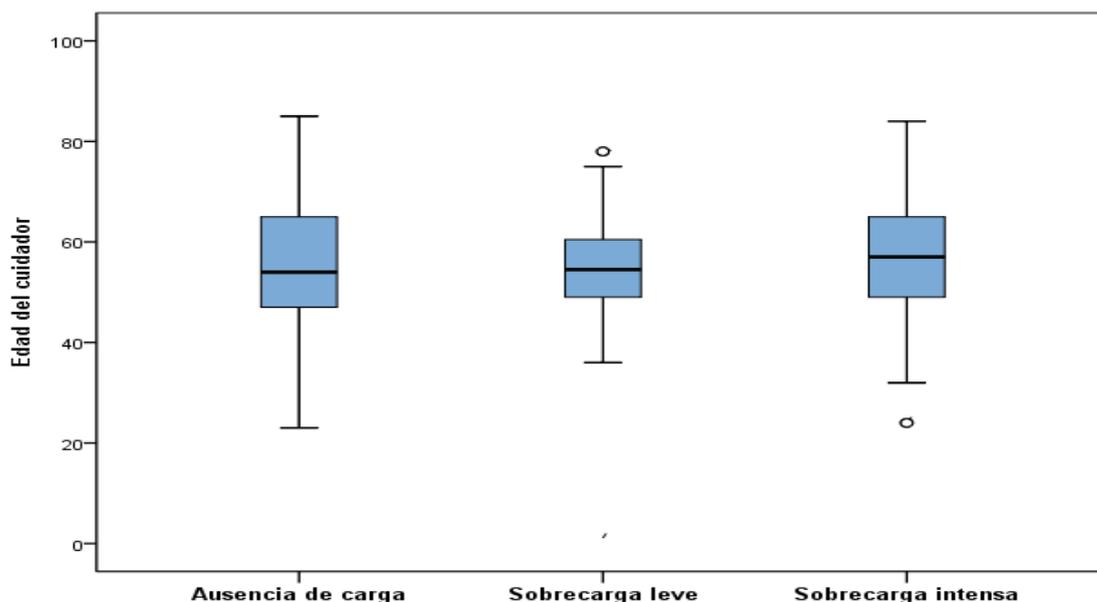


Figura 26. Diagrama de caja y bigotes en los niveles de carga en función de la edad del cuidador

### b) Percepción de carga en función del género del cuidador

En la tabla 10 se ofrecen los resultados relativos al nivel de carga percibido en función del género del cuidador. Los resultados obtenidos tras los análisis de las pruebas chi-cuadrado evidenciaron la presencia de una asociación significativa entre ambas variables ( $\chi^2=8,129$ ;  $gl=2$ ;  $p<0,05$ ). Así, son las mujeres quienes presentan un mayor nivel de carga respecto de los hombres.

Tabla 10. Puntuaciones en el nivel de carga en función del género del cuidador

Género		Ausencia Carga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Hombre	Frecuencia	15	15	25
	Porcentaje	4,85	4,85	8,10
Mujer	Frecuencia	38	50	166
	Porcentaje	12,30	16,20	53,70

### c) Relación entre la percepción de carga y tiempo de cuidado

A través del coeficiente Rho de Spearman se evidencia la inexistencia de una posible relación entre la carga percibida por el cuidador y el tiempo en años que lleva desarrollando dicha función ( $Rho= 0,08$ ;  $p>0,05$ ), lo que sugiere que los niveles de

carga experimentados por el cuidador no tienen relación con el incremento del número de años que presta cuidados a su familiar.

#### d) Relación entre la percepción de carga y nivel de estudios

Cuando se analiza la relación entre los niveles de carga experimentados y el nivel de estudios de los cuidadores, no se encuentran diferencias estadísticamente significativas ( $\chi^2=13,04$ ;  $gl=8$ ;  $p>0,05$ ). No obstante, obsérvese (tabla 11) que el tamaño muestral para el grupo “sin estudios” es claramente menor, lo que podría suponer un problema de potencia estadística.

Tabla 11. Puntuaciones en el nivel de carga en función del nivel de estudios del cuidador

Nivel Estudios	Niveles de carga	Frecuencia	Porcentaje
Sin estudios	Ausencia Carga	3	1,00
	Sobrecarga Leve	1	0,30
	Sobrecarga Intensa	8	2,60
Estudios primarios	Ausencia Carga	12	3,90
	Sobrecarga Leve	20	6,50
	Sobrecarga Intensa	65	21,00
Estudios secundarios	Ausencia Carga	19	6,10
	Sobrecarga Leve	11	3,60
	Sobrecarga Intensa	33	10,70
Bachillerato/BUP/FP	Ausencia Carga	11	3,60
	Sobrecarga Leve	19	6,10
	Sobrecarga Intensa	56	18,10
Estudios universitarios	Ausencia Carga	8	2,60
	Sobrecarga Leve	14	4,50
	Sobrecarga Intensa	29	9,40

#### e) Relación entre la percepción de carga y la situación laboral

El análisis de la posible relación entre la carga experimentada por el cuidador y su situación laboral se muestra en la tabla 12. Los resultados obtenidos evidencian una ausencia de asociación significativa entre ambas variables ( $\chi^2=6,60$ ;  $gl=6$ ;  $p>0,05$ ), lo que indica que los cuidadores que se encuentran en activo laboralmente no tienen un mayor nivel de carga respecto de los cuidadores que se encuentran en una situación de desempleo o que no trabajan de forma remunerada. De esta manera, la carga se distribuye de forma similar en cuanto a la situación laboral del cuidador familiar.

**Tabla 12. Puntuaciones en el nivel de carga en función de la situación laboral del cuidador**

Situación Laboral	Niveles de carga	Frecuencia	Porcentaje
<b>En activo</b>	Ausencia Carga	23	7,40
	Sobrecarga Leve	21	6,80
	Sobrecarga Intensa	50	16,20
<b>En paro</b>	Ausencia Carga	5	1,60
	Sobrecarga Leve	10	3,20
	Sobrecarga Intensa	33	10,70
<b>Jubilado/a</b>	Ausencia Carga	11	3,60
	Sobrecarga Leve	14	4,50
	Sobrecarga Intensa	45	14,60
<b>Otras</b>	Ausencia Carga	14	4,50
	Sobrecarga Leve	19	6,20
	Sobrecarga Intensa	64	20,70

**f) Relación entre la carga experimentada por el cuidador principal y el grado de parentesco con su familiar dependiente**

A continuación se muestran las puntuaciones obtenidas en el nivel de carga total en función del grado de parentesco entre cuidador y persona cuidada. Como se observa en la tabla 13, las puntuaciones medias obtenidas son claramente superiores en los cuidadores que tienen un grado de parentesco con la persona dependiente de esposo/a o compañero/a (63,9%), seguido de los hijos/as de la persona cuidada (61,6%), frente a los cuidadores que tienen una relación de parentesco de yerno o nuera y sobrino/a.

**Tabla 13. Promedios de puntuaciones de carga total, desviación típica y frecuencia absoluta según el grado de parentesco**

Grado de parentesco	N	Media	Desviación típica
Esposo/a o compañero/a	64	63,90	17,28
Hijo/a	196	61,60	14,90
Yerno/nuera	7	51,70	9,89
Sobrino/a	6	47,33	14,70
Hermano/a	14	55,07	16,80
Otro	22	54,19	15,78

Así mismo, la variable carga fue categorizada según los tres niveles descritos anteriormente. De este modo, en la tabla 14 puede observarse la relación entre el

grado de parentesco en función del nivel de carga. En este sentido, son los hijos de la persona cuidada quienes alcanzan un mayor nivel de sobrecarga respecto a otros familiares. No obstante, el análisis realizado respecto a estas posibles diferencias no alcanzaron el nivel de significación estadística ( $p > 0,05$ ) a través de la prueba  $\chi^2$ .

**Tabla 14. Puntuaciones en el nivel de carga en función del grado de parentesco**

<b>Grado de parentesco</b>	<b>Niveles de carga</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Esposo/a o compañero/a</b>	Ausencia Carga	11	3,60
	Sobrecarga Leve	11	3,60
	Sobrecarga Intensa	42	13,50
<b>Hijo/a</b>	Ausencia Carga	29	9,40
	Sobrecarga Leve	40	12,90
	Sobrecarga Intensa	127	41,10
<b>Yerno/Nuera</b>	Ausencia Carga	2	0,65
	Sobrecarga Leve	2	0,65
	Sobrecarga Intensa	3	1,00
<b>Sobrino/a</b>	Ausencia Carga	2	0,65
	Sobrecarga Leve	2	0,65
	Sobrecarga Intensa	2	0,65
<b>Hermano/a</b>	Ausencia Carga	2	0,65
	Sobrecarga Leve	6	1,90
	Sobrecarga Intensa	6	1,90
<b>Otros</b>	Ausencia Carga	7	2,30
	Sobrecarga Leve	4	1,30
	Sobrecarga Intensa	11	3,60

A la vista de los resultados obtenidos, se concluye que nuestra hipótesis 2 se ha visto confirmada parcialmente. Como se ha expuesto anteriormente, no existen diferencias estadísticamente significativas entre el nivel de carga percibido por el cuidador y variables como el tiempo que llevan cuidando, el nivel de estudios, la situación laboral y el grado de parentesco.

En cambio, sí se han encontrado diferencias entre el nivel de carga percibido en función del género del cuidador. Esto es, son las mujeres quienes presentan un mayor nivel de carga respecto a los hombres.

#### **g) Relación entre los deseos del cuidador de delegar el cuidado en otras personas en función de los niveles de carga**

Por otra parte, se han analizado las posibles diferencias entre los deseos de delegar el cuidado en función de los niveles de carga experimentados. Para ello, se ha

de tener en cuenta que, a mayores puntuaciones referidas por el cuidador, menor es el deseo de delegar el cuidado (se ha empleado una escala tipo Likert-5, donde 1 indica casi siempre y 5 nunca). En la tabla 15 se ofrecen las puntuaciones promedio y el análisis de las posibles diferencias entre ambas variables.

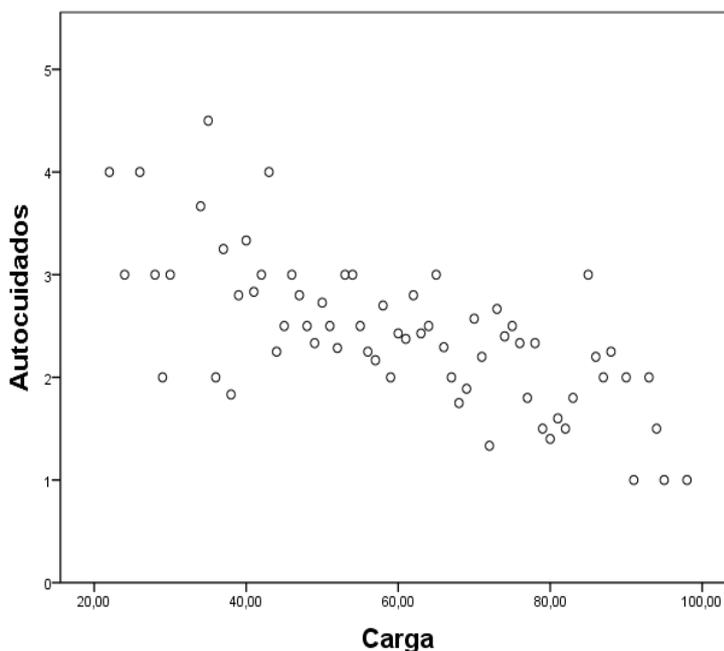
**Tabla 15. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre los deseos del cuidador de delegar el cuidado en función del nivel de carga percibido**

Nivel de carga	N	M	D.T.	F	Sig.
Ausencia de carga	53	4,30	1,04		
Sobrecarga leve	65	3,95	0,97	17,79	0,000
Sobrecarga intensa	191	3,33	1,24		

Los resultados encontrados evidencian diferencias estadísticamente significativas ( $F=17,79$ ;  $p<0,001$ ), indicando que son los cuidadores con mayor sobrecarga los que mayores deseos tienen de delegar el cuidado en otras personas. Por tanto, estos resultados nos permiten aceptar la hipótesis 3 del presente estudio.

#### **h) Relación entre la percepción de carga y autocuidados**

Por otra parte, se ha analizado la posible asociación entre la percepción de carga y el autocuidado del cuidador (figura 27).



**Figura 27. Diagrama de dispersión sobre las puntuaciones de carga percibida y valoración del autocuidado en el cuidador familiar**

A través del coeficiente de correlación de Spearman, se encontró una relación inversa entre ambas variables ( $Rho = -0,39$ ;  $p < 0,001$ ). Como se observa en la figura 27, a mayores puntuaciones obtenidas en el nivel de carga experimentada, menor es el grado de los cuidados que el cuidador realiza sobre sí mismo.

Por el contrario, los cuidadores con un nivel de carga inferior, se cuidan a sí mismos en mayor medida. Por lo tanto, estos datos nos permiten aceptar nuestra cuarta hipótesis de investigación.

## **5.5 Estado general de salud en el cuidador familiar y variables relacionadas**

A continuación presentamos los resultados relativos al quinto objetivo propuesto. Esto es, describir el estado de salud del cuidador en función del género y del nivel de carga percibido.

### **a) Estado de salud general del cuidador familiar**

En la tabla 16 se resumen los principales resultados relativos a la salud física, psicológica y social de los cuidadores evaluados a través del GHQ-28. Como puede apreciarse, el síntoma descrito con mayor frecuencia por los cuidadores familiares es la ansiedad, con un 84,1%, seguido de la sintomatología somática relacionada con dolores de cabeza y sensación de cansancio con un 63,8%.

**Tabla 16. Descriptivos de las subescalas de salud del GHQ-28 en cuidadores familiares**

	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Media</b>	<b>D.T.</b>
Síntomas somáticos			4,24	2,05
Ausencia	112	36,20		
Presencia	197	63,80		
Ansiedad-Inmsonio			5,38	1,89
Ausencia	49	15,90		
Presencia	260	84,10		
Disfunción social			2,13	1,52
Ausencia	262	84,80		
Presencia	47	15,20		
Depresión			1,80	2,06
Ausencia	243	78,60		
Presencia	66	21,40		

Por el contrario, la disfunción social (entendida como la insatisfacción con lo que el cuidador realiza su tarea, la sensación de inutilidad o la falta de valía hacia el trabajo o hacia otros roles desarrollados) y la depresión o sentimientos de desesperanza, parecen ser los síntomas encontrados con menor frecuencia en los cuidadores familiares. No obstante, y a pesar de que la presencia de la depresión en comparación con la ansiedad o la sintomatología somática emerge con menor frecuencia, hemos de considerar este resultado relevante, puesto que hasta un 21,4% de los cuidadores evaluados presentan síntomas de depresión y/o desesperanza. En este sentido, resulta necesario señalar que la presencia de depresión puede afectar a la capacidad y habilidad para cuidar a la persona receptora de cuidados.

#### **b) Estado de salud en función del género del cuidador familiar**

Con respecto a la posible existencia de diferencias en la salud biopsicosocial del cuidador en función del género, como se aprecia en la tabla 17, sólo se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p > 0,05$ ) en la sintomatología somática. El resto de subescalas no han alcanzado el nivel de significación estadística ( $p > 0,05$ ). En este caso, las mujeres obtienen puntuaciones clínicas más elevadas que los hombres cuidadores. En cambio, la presencia de ansiedad, depresión y disfunción social, parecen distribuirse de forma similar en hombres y en mujeres cuidadoras.

**Tabla 17. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias de la sintomatología clínica en función del género del cuidador**

<b>Subescalas</b>	<b>Género</b>	<b>M</b>	<b>D.T.</b>	<b>t</b>	<b>Sig.</b>
<b>Síntomas Somáticos</b>	Hombre	3,36	2,13	3,57	0,000
	Mujer	4,43	1,98		
<b>Ansiedad Insomnio</b>	Hombre	5,00	2,13	1,66	0,098
	Mujer	5,46	1,82		
<b>Disfunción Social</b>	Hombre	2,09	1,53	0,89	0,850
	Mujer	2,13	1,52		
<b>Depresión</b>	Hombre	1,38	2,06	1,67	0,095
	Mujer	1,89	2,05		

#### **c) Relación entre el estado de salud y la carga percibida**

A continuación presentamos los resultados respecto a la posible relación entre la carga experimentada y la salud biopsicosocial del cuidador. En este sentido, como se

observa en las figura 28, se evidencian relaciones significativas entre ambas variables. El coeficiente de correlación de Pearson pone de manifiesto la existencia de una correlación positiva y significativa entre la carga percibida y las subescalas de la salud biopsicosocial ansiedad-insomnio ( $r=0,434$ ;  $p<0,01$ ), sintomatología somática ( $r=0,432$ ;  $p<0,01$ ), disfunción social ( $r=0,468$ ;  $p<0,01$ ) y depresión ( $r=0,511$ ;  $p<0,01$ ). Este resultado nos indica, por tanto que, a medida que aumenta la percepción de carga, aumentan las puntuaciones del cuidador en sintomatología física, psicológica y social sufrida por los cuidadores.

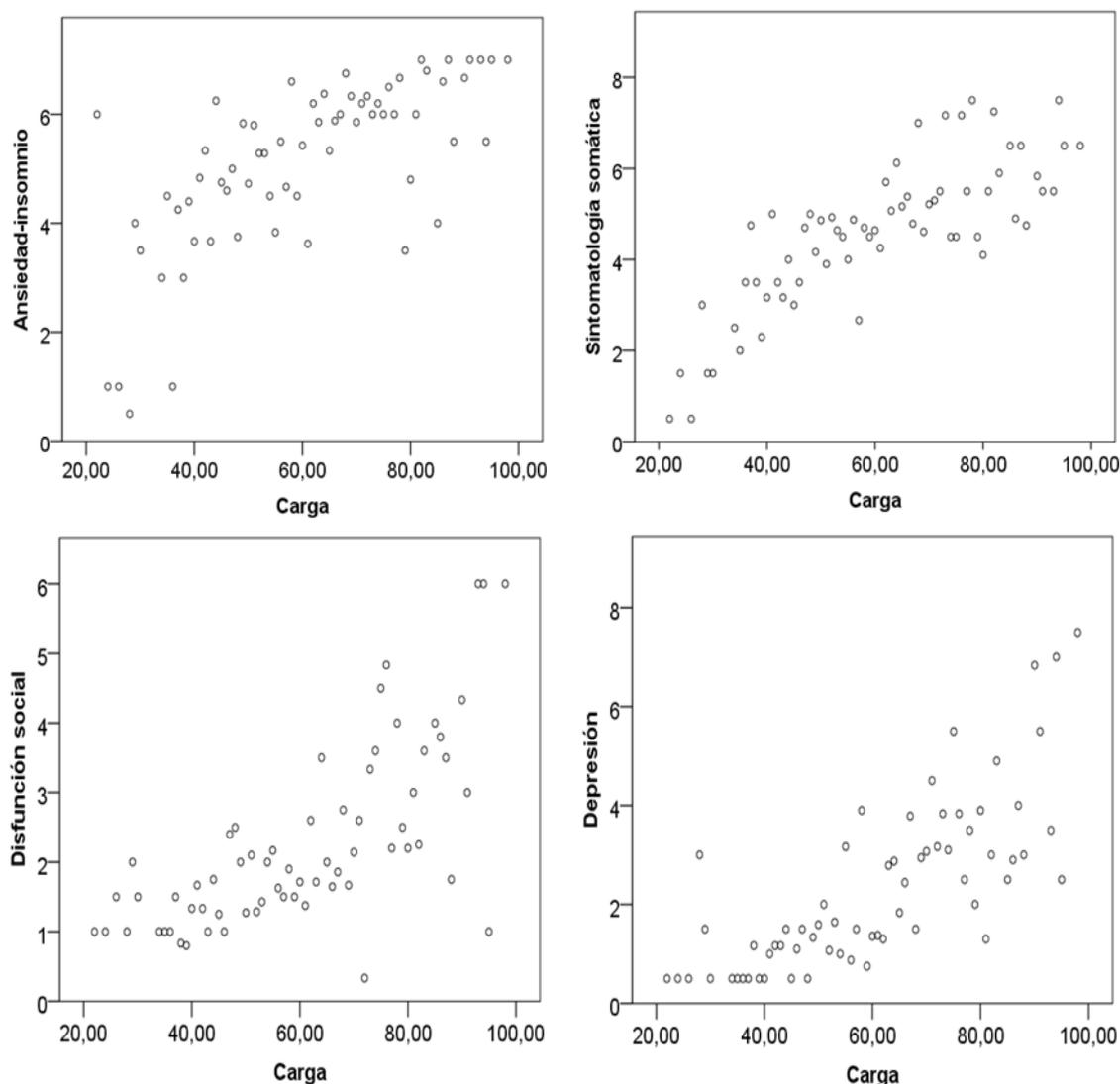


Figura 28. Diagramas de dispersión de las puntuaciones de ansiedad-insomnio, sintomatología somática, disfunción social y depresión en función de la carga total percibida por el cuidador

**d) Estado de salud del cuidador en función de los diferentes niveles de carga percibidos por el cuidador familiar**

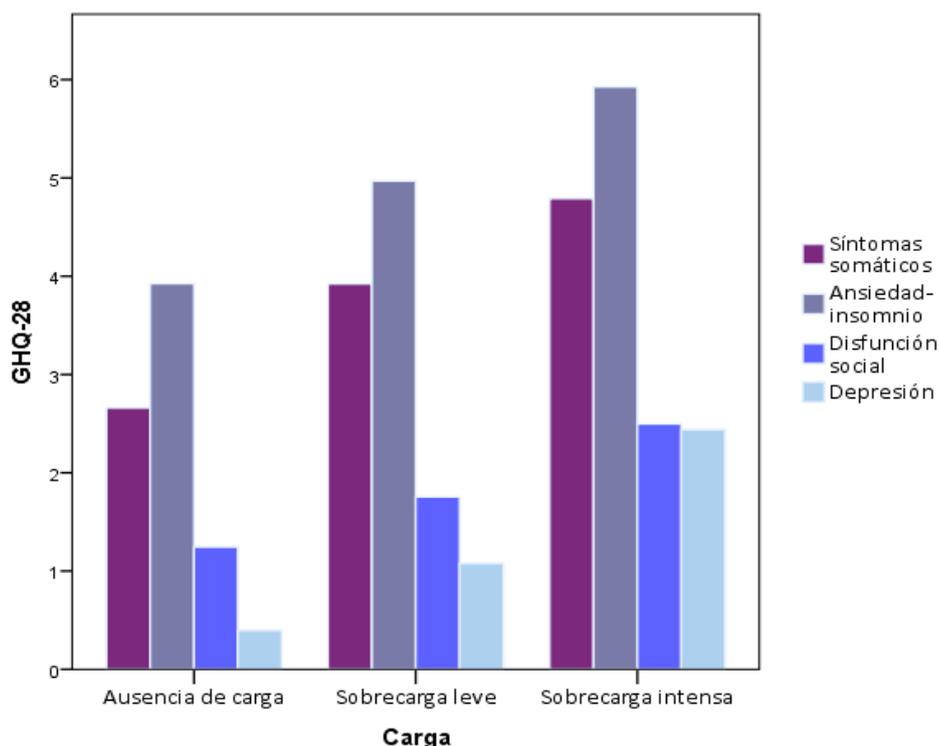
Por otra parte, como puede observarse en la tabla 18, y tras llevar a cabo un análisis de la varianza de un factor (ANOVA), se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,01$ ) respecto a la salud del cuidador en función de los tres niveles de carga (ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa).

**Tabla 18. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) del estado de salud del cuidador en función del nivel de carga percibido**

Salud	Niveles de Carga	N	M	D.T.	F	Sig.
Síntomas Somáticos	Ausencia Carga	53	2,66	2,04	27,452	0,000
	Sobrecarga Leve	65	3,92	1,90		
	Sobrecarga Intensa	191	4,79	1,84		
Ansiedad Insomnio	Ausencia Carga	53	3,92	2,17	30,035	0,000
	Sobrecarga Leve	65	4,97	1,95		
	Sobrecarga Intensa	191	5,93	1,50		
Disfunción Social	Ausencia Carga	53	1,25	0,67	18,346	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,75	1,09		
	Sobrecarga Intensa	191	2,50	1,68		
Depresión	Ausencia Carga	53	0,40	0,86	30,283	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,08	1,49		
	Sobrecarga Intensa	191	2,44	2,19		

La figura 29 nos indica claramente el incremento en las puntuaciones de cada subescala analizada a medida que aumenta la percepción de carga. Como se aprecia, el grupo de cuidadores con un nivel de sobrecarga intensa, obtiene puntuaciones significativamente superiores en síntomas somáticos, ansiedad-insomnio, disfunción social y depresión.

Por el contrario, el grupo de cuidadores que no tienen carga o que sufren carga de forma leve, presentan una menor sintomatología clínica.



**Figura 29. Puntuaciones promedio en sintomatología clínica en función del nivel de carga percibido por el cuidador**

A modo de resumen, se concluye que nuestra hipótesis 5 puede aceptarse parcialmente, ya que los cuidadores de género femenino muestran un mayor nivel de sintomatología somática, sin embargo, no hemos podido confirmar la existencia de diferencias entre la presencia de ansiedad, depresión y disfunción social y el género del cuidador. Por otra parte, sí podemos confirmar que son los cuidadores con un nivel de sobrecarga intensa quienes presentan una mayor repercusión en su salud biopsicosocial.

## **5.6 Evaluación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar y otras variables relacionadas**

Con el propósito de dar respuesta al sexto objetivo, a continuación se presentan los resultados relativos a las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar en función del nivel de carga y el estado de salud del cuidador.

Como recordaremos, la utilización de un estilo de afrontamiento u otro (o ambos) está en función del tipo de estrategias empleadas. En este sentido, y como ya se ha comentado anteriormente, en el estilo de afrontamiento centrado en el

problema se incluyen estrategias relativas al afrontamiento activo, la búsqueda de apoyo instrumental y emocional, la reinterpretación positiva y la planificación. Por otra parte, dentro de las estrategias que conforman un estilo de afrontamiento centrado en la emoción, se encuentran la autodistracción, la negación, el abuso de sustancias (alcohol y drogas), la desconexión conductual, el desahogo, el humor, la aceptación, la religión y la autculpa.

#### **a) Estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar**

En la tabla 19 se presentan los resultados descriptivos relativos a las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores para cada uno de los estilos evaluados: afrontamiento centrado en el problema y afrontamiento centrado en la emoción. Como se observa, las tres estrategias que los cuidadores utilizan con mayor frecuencia son la aceptación, el afrontamiento activo y la planificación. Por el contrario, estrategias como el humor o el abuso de sustancias son utilizadas por el cuidador en con menor medida. Cabe señalar que la utilización de estrategias evitativas como la autodistracción, la negación y la desconexión conductual, aunque presentes, se utilizan en menor medida.

**Tabla 19. Estadísticos descriptivos de las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores familiares**

<b>Estrategias de afrontamiento</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación típica</b>
Autodistracción	1,44	1,00
Afrontamiento activo	2,35	0,78
Negación	1,60	0,81
Abuso de alcohol y drogas	1,07	0,23
Búsqueda de apoyo instrumental	2,07	0,80
Búsqueda de apoyo emocional	2,07	0,87
Desconexión conductual	1,37	0,60
Desahogo	1,89	0,80
Reinterpretación positiva	2,23	0,89
Planificación	2,32	0,87
Humor	1,26	0,45
Aceptación	2,66	0,88

(Continuación)

<b>Estrategias de afrontamiento</b>	<b>Media</b>	<b>Desviación típica</b>
Religión	1,96	0,97
Autoculpa	1,57	0,71
Afr. centrado problema	2,21	0,62
Afr. centrado emoción	1,64	0,34

Así mismo, como se observa en la tabla anterior, cuando los cuidadores tienen problemas con su familiar dependiente o con los factores que intervienen en la situación de cuidado, suelen emplear mayoritariamente estrategias de afrontamiento relacionadas con el problema. En cambio, los cuidadores suelen utilizar con menos frecuencia las estrategias centradas en la emoción.

**b) Estrategias de afrontamiento en función de los diferentes niveles de carga percibidos por el cuidador familiar**

Con el interés de determinar las posibles diferencias entre los estilos de afrontamiento y los niveles de carga, como se puede observar en la tabla 20, y tras llevar a cabo un análisis de la varianza de un factor (ANOVA), se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,01$ ) respecto a las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción en función de los tres niveles de carga (ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa). En este sentido, se aprecia que los cuidadores que tienen una sobrecarga intensa son los que, además, utilizan en mayor medida estrategias centradas en la emoción.

**Tabla 20. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción en función del nivel de carga percibida**

<b>Estilos de afrontamiento</b>	<b>Niveles de Carga</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>D.T.</b>	<b>F</b>	<b>Sig.</b>
<b>Estrategias centradas en el problema</b>	Ausencia Carga	53	2,15	0,75		
	Sobrecarga Leve	65	2,13	0,58	1,129	0,325
	Sobrecarga Intensa	191	2,25	0,60		
<b>Estrategias centradas en la emoción</b>	Ausencia Carga	53	1,43	0,33		
	Sobrecarga Leve	65	1,48	0,23	32,386	0,000
	Sobrecarga Intensa	191	1,76	0,33		

Además, como se aprecia en la tabla 21 y 22, se han analizado por separado los diferentes tipos de estrategias que componen cada estilo de afrontamiento (centrado en el problema y centrado en la emoción) en función del nivel de carga percibida por el cuidador. Como se observa en la tabla 21, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,01$ ) respecto a las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual, el desahogo y la autocolpa en función de los tres niveles de carga (ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa).

**Tabla 21. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las dimensiones de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción en función del nivel de carga percibida**

Estrategias	Niveles de Carga	N	M	D.T.	F	Sig.
Autodistracción	Ausencia Carga	53	0,47	0,55	79,912	0,000
	Sobrecarga Leve	65	0,90	0,64		
	Sobrecarga Intensa	191	1,89	0,92		
Negación	Ausencia Carga	53	1,28	0,55	14,205	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,32	0,63		
	Sobrecarga Intensa	191	1,79	0,86		
Abuso sustancias	Ausencia Carga	53	1,06	0,21	1,736	0,178
	Sobrecarga Leve	65	1,02	0,13		
	Sobrecarga Intensa	191	1,09	0,29		
Desconexión conductual	Ausencia Carga	53	1,18	0,47	9,417	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,20	0,43		
	Sobrecarga Intensa	191	1,49	0,65		
Desahogo	Ausencia Carga	53	1,64	0,90	10,011	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,64	0,65		
	Sobrecarga Intensa	191	2,05	0,78		
Humor	Ausencia Carga	53	1,24	0,42	0,067	0,936
	Sobrecarga Leve	65	1,25	0,51		
	Sobrecarga Intensa	191	1,26	0,45		
Aceptación	Ausencia Carga	53	2,67	1,02	0,688	0,503
	Sobrecarga Leve	65	2,77	0,90		
	Sobrecarga Intensa	191	2,62	0,83		
Religión	Ausencia Carga	53	2,13	1,01	1,068	0,345
	Sobrecarga Leve	65	1,90	0,91		
	Sobrecarga Intensa	191	1,93	0,97		
Autocolpa	Ausencia Carga	53	1,26	0,55	12,624	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,37	0,57		
	Sobrecarga Intensa	191	1,72	0,75		

Así, los cuidadores que tienen una sobrecarga intensa son quienes utilizan en mayor medida las estrategias mencionadas anteriormente. Por el contrario (tabla 22), cuando analizamos las dimensiones de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema en función de los tres niveles de carga, a excepción del apoyo emocional, no se aprecian diferencias estadísticamente significativas. Esto indica por tanto, que la utilización de estrategias como el afrontamiento activo, el apoyo instrumental, la reinterpretación positiva o la planificación, no se relacionan con la presencia de carga en el cuidador.

**Tabla 22. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre las dimensiones de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema en función del nivel de carga percibida**

Estrategias	Niveles de Carga	N	M	D.T.	F	Sig.
Afrontamiento activo	Ausencia Carga	53	2,31	0,82	0,787	0,456
	Sobrecarga Leve	65	2,26	0,80		
	Sobrecarga Intensa	191	2,40	0,77		
Apoyo instrumental	Ausencia Carga	53	2,02	0,88	2,554	0,079
	Sobrecarga Leve	65	1,88	0,71		
	Sobrecarga Intensa	191	2,15	0,86		
Apoyo emocional	Ausencia Carga	53	1,81	0,96	4,125	0,000
	Sobrecarga Leve	65	1,98	0,87		
	Sobrecarga Intensa	191	2,17	0,84		
Reinterpretación positiva	Ausencia Carga	53	2,41	1,14	1,555	0,213
	Sobrecarga Leve	65	2,26	0,89		
	Sobrecarga Intensa	191	2,17	0,81		
Planificación	Ausencia Carga	53	2,23	0,95	0,708	0,493
	Sobrecarga Leve	65	2,27	0,84		
	Sobrecarga Intensa	191	2,37	0,86		

A modo de resumen, y a la vista de los resultados anteriores, nuestra hipótesis 6 presenta un apoyo parcial. Podemos afirmar que los cuidadores que utilizan en mayor medida estrategias centradas en la emoción informan de un nivel de sobrecarga intensa. Esto es, aquellas personas que utilizan estrategias de afrontamiento evitativas como la autodistracción, la negación y la desconexión conductual para hacer frente a los problemas del cuidado, son los que tienen además un nivel de sobrecarga mayor. Por el contrario, se evidencia la ausencia de una relación entre la carga percibida y la utilización de estrategias centradas en el problema, a excepción del apoyo emocional.

### c) Relación entre las estrategias de afrontamiento y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador

Como se observa en la figura 30, se examinaron también las relaciones del afrontamiento respecto a las subescalas del GHQ. Respecto al afrontamiento centrado en el problema, a través del coeficiente de correlación de Pearson, se encontró una relación directa con sintomatología somática ( $r=0,16$ ;  $p<0,01$ ), ansiedad ( $r=0,23$ ;  $p<0,01$ ), disfunción social ( $r=0,15$ ;  $p<0,01$ ) y depresión ( $r=0,14$ ;  $p<0,05$ ).

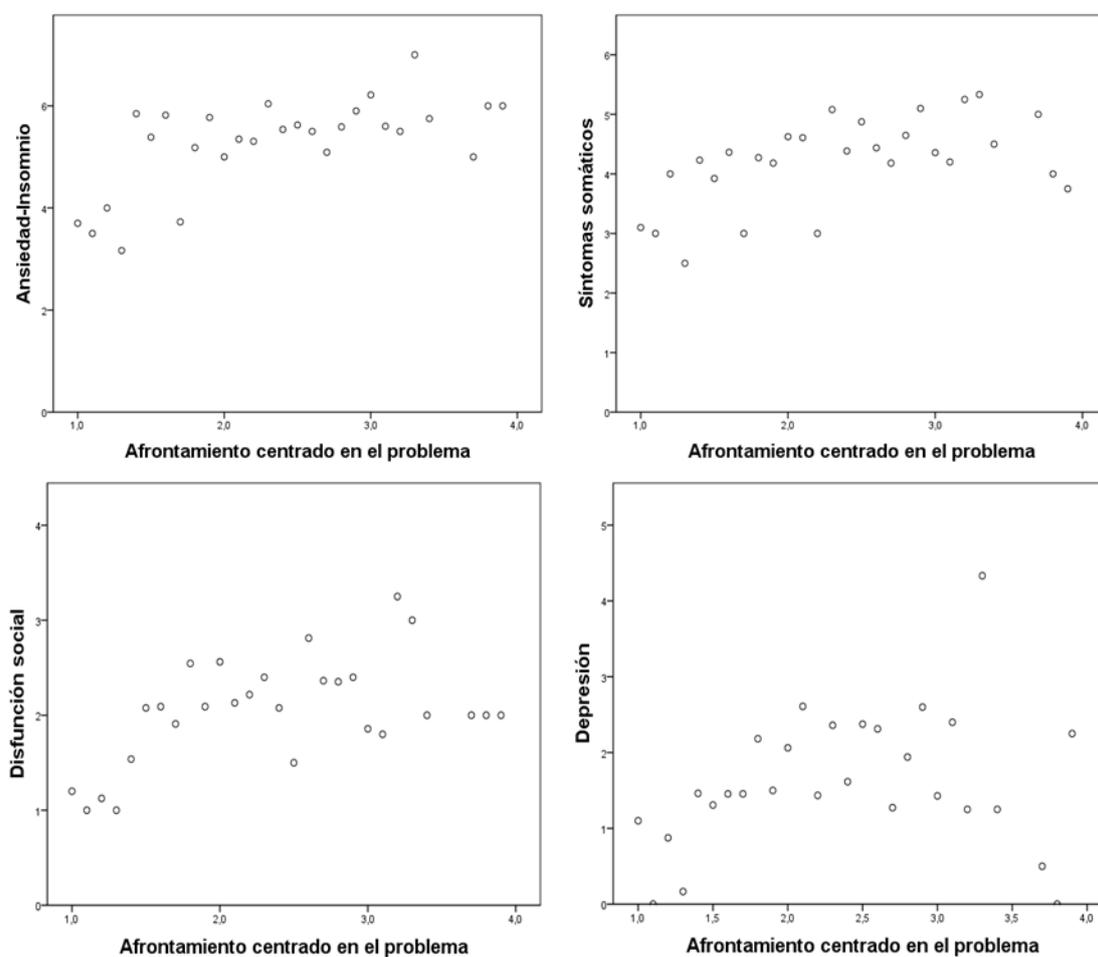


Figura 30. Diagramas de dispersión del afrontamiento centrado en el problema respecto a las diferentes subescalas del GHQ-28

Este resultado nos indica, por tanto, que a medida que el cuidador utiliza más estrategias centradas en el problema, obtiene también mayores puntuaciones en la sintomatología somática, ansiedad, depresión y disfunción social.

Del mismo modo, en la figura 31 pueden observarse los resultados relativos al afrontamiento centrado en la emoción respecto a las diferentes subescalas del GHQ-28. Así, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción mostraron una asociación directa respecto a las subescalas mencionadas anteriormente, esto es, sintomatología somática ( $r=0,33$ ;  $p<0,01$ ), ansiedad ( $r=0,35$ ;  $p<0,01$ ), disfunción social ( $r=0,36$ ;  $p<0,01$ ) y depresión ( $r=0,42$ ;  $p<0,01$ ). Como se observa en la figura 31, las relaciones anteriormente descritas son ligeramente mayores para el afrontamiento centrado en la emoción. Sin embargo, si observamos ambos resultados (salud biopsicosocial en función de estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en la emoción) se pone de manifiesto que la sintomatología clínica está presente y se incrementa independientemente del tipo de estilo de afrontamiento utilizado.

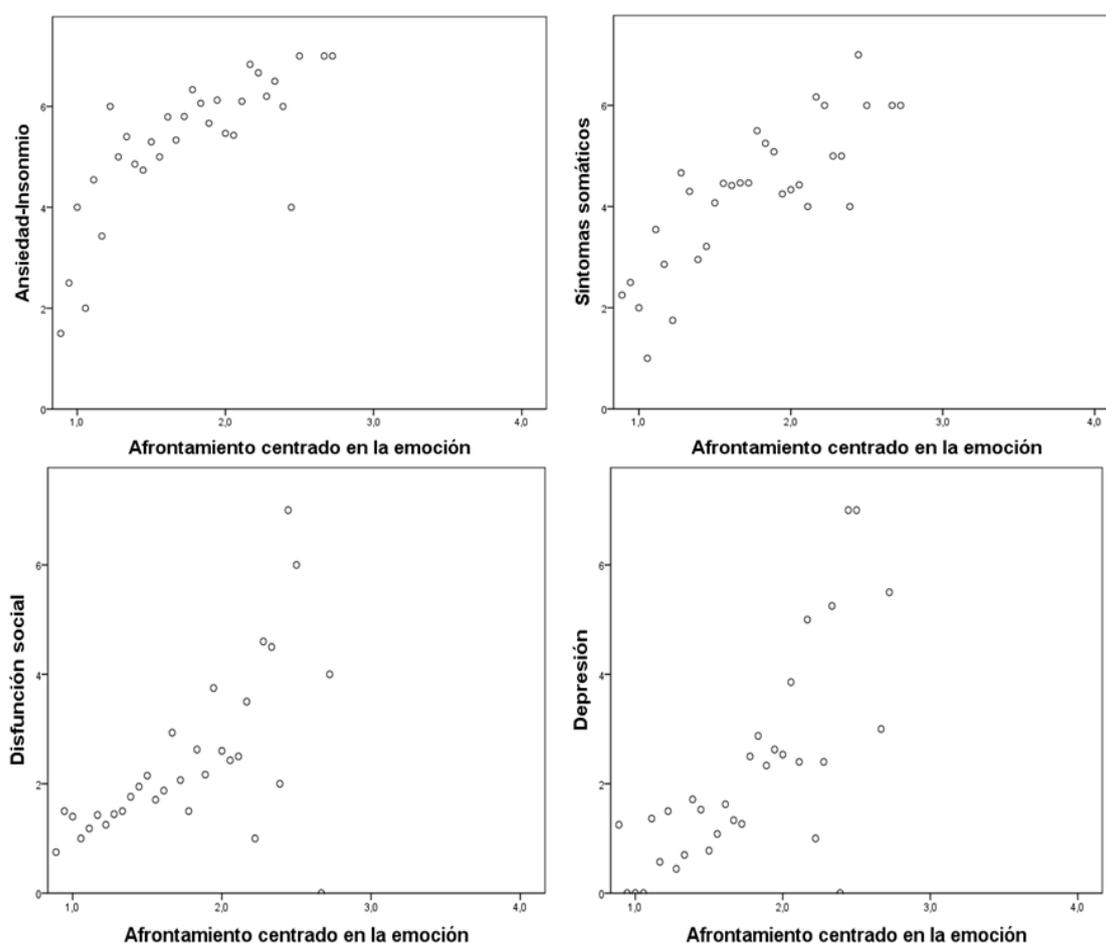


Figura 31. Diagramas de dispersión del afrontamiento centrado en la emoción respecto a las diferentes subescalas del GHQ-28

Por lo tanto, estos resultados ponen de manifiesto la existencia de relaciones positivas y significativas entre las estrategias de afrontamiento (centradas en el problema y centradas en la emoción) y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador. Estos resultados apoyan ampliamente nuestra hipótesis 7, lo que nos permite afirmar que las repercusiones en la salud del cuidador aumentan ante la utilización de ambos tipos de estilos de afrontamiento.

### **5.7 Satisfacción del cuidador familiar con el cuidado y otras variables relacionadas**

Como recordaremos, el séptimo objetivo propuesto en la presente investigación consiste en examinar la satisfacción que el cuidador siente con el cuidado en relación con la carga que experimenta, las estrategias de afrontamiento utilizadas y el estado de salud que presenta. En esta misma línea, se presentan los resultados obtenidos en cada una de las variables analizadas.

#### **a) Satisfacción del cuidador con la atención al dependiente**

A continuación presentamos los resultados tras analizar la satisfacción que experimenta el cuidador con el hecho de cuidar de su familiar en situación de dependencia (tabla 23). Así y teniendo en cuenta a los participantes considerados globalmente, se observa que obtienen puntuaciones que denotan una satisfacción media con las tareas de cuidado (Media=11,03; DT=4,48). Recordemos que la puntuación máxima es 25 puntos y que a mayor puntuación obtenida, menor satisfacción tendrá el cuidador.

**Tabla 23. Nivel de satisfacción del cuidador familiar**

	<b>N</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>D.T.</b>
Satisfacción	309	1	25	11,03	4,48

Expuesto este resultado, nos centraremos en las puntuaciones que denotan una menor satisfacción con el cuidado, refiriéndonos a ésta como la insatisfacción del cuidador con el cuidado en relación a otras variables de interés.

### b) Relación entre la insatisfacción con el cuidado y la carga total percibida

En primer lugar, se analiza la posible relación entre la carga total percibida en función de la insatisfacción experimentada por el cuidador. Posteriormente, se identificarán las posibles diferencias entre los niveles de carga respecto a esta misma variable.

Así, y como se aprecia en la figura 32, se ha encontrado una asociación positiva y significativa entre la variable insatisfacción con el cuidado y la carga total percibida por el cuidador ( $r=0,48$ ;  $p<0,001$ ). Este resultado nos indica, por tanto que, a mayor carga percibida, los niveles de insatisfacción el cuidador tienden a aumentar.

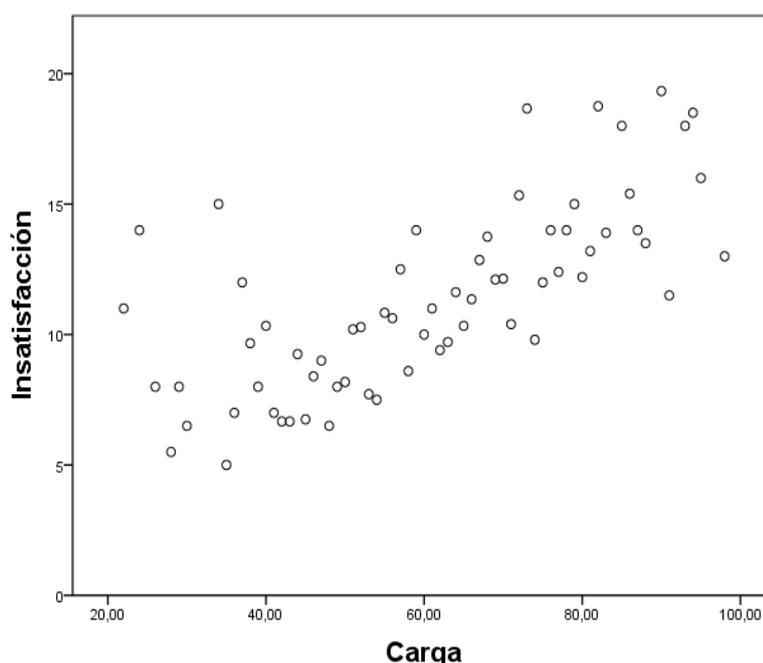


Figura 32. Diagrama de dispersión entre insatisfacción y carga percibida

Por su parte, una vez identificada la asociación de la insatisfacción en función de la carga experimentada, en la tabla 24 se ofrecen las puntuaciones promedio y el análisis de las diferencias (ANOVA) de la variable insatisfacción en función de los niveles de carga percibidos por el cuidador (ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa). Los resultados obtenidos evidencian diferencias estadísticamente significativas en la variable insatisfacción respecto a los diferentes grados de carga ( $F_{(2,306)} = 29,43$ ;  $MCE=499,58$ ;  $p<0,001$ ), lo que nos indica que la mayor insatisfacción

con el cuidado se encuentra en aquellos cuidadores que experimentan una sobrecarga intensa (obtienen mayores puntuaciones) respecto al grupo de cuidadores con una sobrecarga leve.

**Tabla 24. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre la insatisfacción con el cuidado y el nivel de carga percibido por el cuidador**

	Niveles de Carga	N	M	D.T.	F	Sig.
<b>Insatisfacción</b>	Ausencia Carga	53	8,64	3,83		
	Sobrecarga Leve	65	8,83	3,38	29,430	0,000
	Sobrecarga Intensa	191	12,45	4,41		

Por tanto, estos resultados apoyan nuestra hipótesis 8. Es decir, a medida que aumenta la percepción de carga en el cuidador, se incrementa la insatisfacción hacia el cuidado. Y, además, se confirma la existencia de una mayor insatisfacción en aquellas personas que se sienten más sobrecargados con la labor de cuidar.

**c) Relación entre la insatisfacción con el cuidado y las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar**

Por otra parte, como se observa en la tabla 25, el análisis de las posibles relaciones entre la variable insatisfacción y los 14 modos de afrontamiento evaluados, puso de manifiesto que existe una relación directa entre la mayoría de las estrategias centradas en la emoción y la insatisfacción con el cuidado y, además, una relación indirecta entre las estrategias centradas en el problema y la insatisfacción con el cuidado.

**Tabla 25. Correlación (Pearson) entre la variable insatisfacción y las estrategias de afrontamiento**

Estrategias de afrontamiento	Insatisfacción
Autodistracción	0,364**
Afrontamiento activo	-0,207**
Negación	0,165**
Abuso de alcohol y drogas	0,077
Búsqueda de apoyo instrumental	-0,043
Búsqueda de apoyo emocional	0,005
Desconexión conductual	0,269**
Desahogo	0,127*

(Continuación)

Estrategias de afrontamiento	Insatisfacción
Reinterpretación positiva	-0,285**
Planificación	-0,128*
Humor	0,061
Aceptación	-0,176**
Religión	-0,155**
Autoculpa	0,196**

\*\* signif. con  $p < 0,01$  ; \* signif. con  $p < 0,05$

Específicamente, las estrategias centradas en el problema como el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y la planificación, y las estrategias centradas en la emoción como la aceptación y la religión, se relacionan con mayor nivel satisfacción en el cuidador. Esto parece indicar que la utilización de modos positivos de afrontar el estrés se relaciona con una mayor satisfacción del cuidador.

Por el contrario, se ha encontrado que la utilización de estrategias centradas en la emoción como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual (estrategias evitativas), el desahogo y la autoculpa, se relacionan con una mayor insatisfacción del cuidador ante el cuidado. Como se aprecia en los resultados, y a excepción de la estrategia del desahogo y la autoculpa, la utilización de modos negativos de afrontar el estrés o estrategias evitativas como la autodistracción, la negación y la desconexión conductual, se asocian con una mayor insatisfacción del cuidador.

Otras estrategias como la búsqueda de apoyo instrumental y la búsqueda de apoyo emocional (centradas en el problema), o el abuso de sustancias y el humor (centradas en la emoción) no muestran una relación significativa.

#### **d) Relación entre la insatisfacción con el cuidado y el estado de salud del cuidador familiar**

En la tabla 26 se describen los resultados obtenidos en la correlación de Pearson en relación a la variable insatisfacción con el cuidado y las diferentes subescalas de salud general (GHQ-28). Se aprecia que la insatisfacción se relaciona directamente con

la presencia de sintomatología somática ( $r=0,25$ ;  $p<0,01$ ), la disfunción social ( $r=0,29$ ;  $p<0,01$ ) y la depresión ( $r=0,27$ ;  $p<0,01$ ) presentes en el cuidador. También se asocia de manera positiva con la ansiedad; sin embargo, esta relación no resulta significativa.

**Tabla 26. Correlación (Pearson) entre la variable insatisfacción y las subescalas sintomatología somática, ansiedad, disfunción social y depresión**

	Sintomatología somática	Ansiedad-Insomnio	Disfunción social	Depresión
Insatisfacción	0,250**	0,087	0,289**	0,269**

\*\* significación con  $p<0,01$

A la vista de estos resultados, podemos aceptar completamente nuestra hipótesis 9. De forma general, se puede afirmar que existen diferencias entre la insatisfacción que siente el cuidador ante la labor de cuidar en función de la utilización de un estilo u otro de afrontamiento. En resumen, cuando el cuidador utiliza estrategias centradas en el problema, la insatisfacción que éste siente ante la labor de cuidar, disminuye. En cambio, cuando utiliza en mayor medida estrategias centradas en la emoción, la insatisfacción tiende a aumentar. Además, también se ha podido comprobar que una mayor insatisfacción con el cuidado se asocia con una mayor presencia de sintomatología clínica. Dicho de otra manera, cuando el cuidador experimenta sentimientos de placer ante el cuidado y disfruta estando con la persona cuidada, su estado general de salud también es mejor.

## 5.8 Calidad de vida en el cuidador familiar y variables relacionadas

Para finalizar, presentamos los resultados relativos al último objetivo propuesto del presente capítulo, esto es, determinar la calidad de vida en función de las principales repercusiones del cuidado en la salud biopsicosocial del cuidador familiar. Para ello, se ha considerado la carga experimentada, la insatisfacción con el cuidado, el estado de salud o la sintomatología clínica que presenta el cuidador y las estrategias de afrontamiento utilizadas para hacer frente a la situación de estrés a la que se ven expuestos.

### a) Valoración retrospectiva de la calidad de vida en el cuidador familiar

En primer lugar, se representan gráficamente las puntuaciones obtenidas por los cuidadores respecto a la valoración retrospectiva sobre su satisfacción con la vida en general, con su vida laboral, familiar y social (figura 33). Esto es, la valoración que realizan sobre las dimensiones de su calidad de vida antes de ser cuidador y tras adquirir dicho rol. Como se observa, las puntuaciones medias obtenidas descienden en más de dos puntos en la mayoría de las dimensiones objeto de análisis.

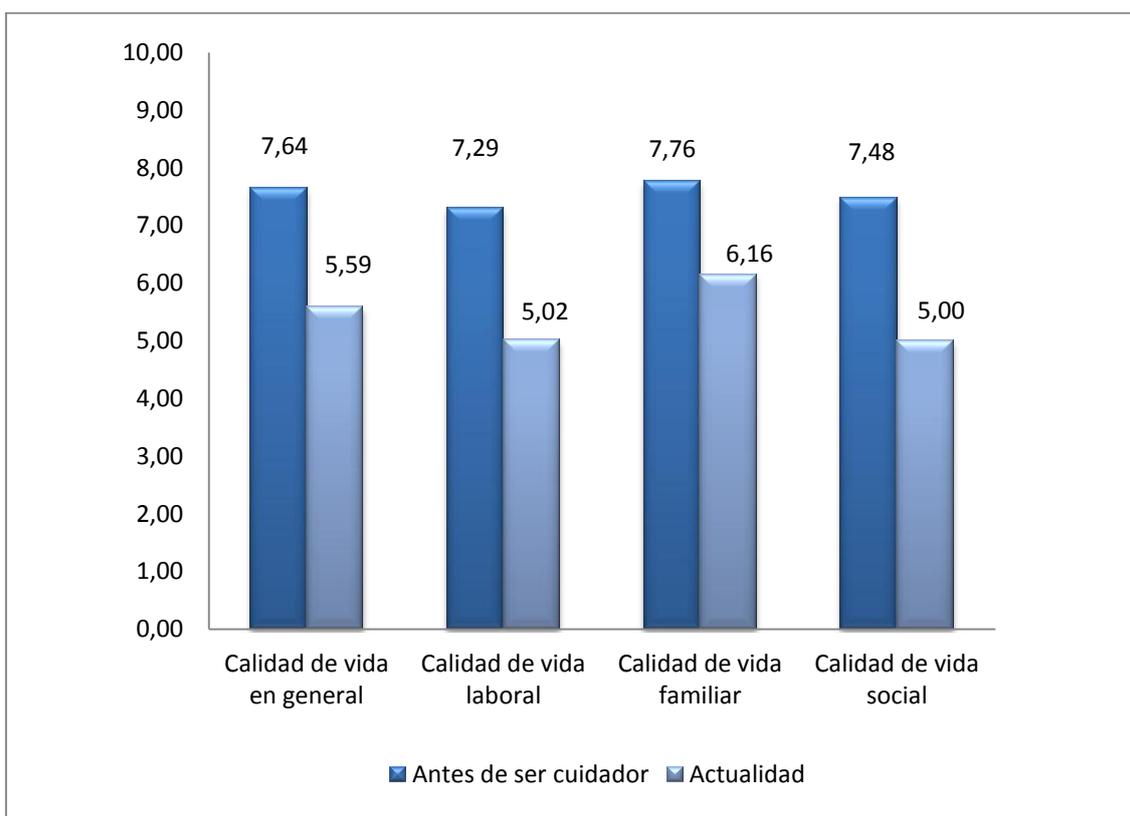


Figura 33. Puntuaciones medias en la valoración retrospectiva de la CdV, CdVL, CdVF, CdVS del cuidador familiar

En este sentido, la valoración que realizan los cuidadores respecto de su calidad de vida es claramente inferior en todas las dimensiones una vez adquirido el rol de cuidador.

### b) Relación entre la calidad de vida del cuidador familiar con la carga total y con los diferentes niveles de carga

En la tabla 27 se describen los resultados obtenidos en relación a la valoración de la calidad de vida (y sus dimensiones) después de adquirir el rol de cuidador principal y

la carga percibida. Se observa una relación inversa entre ambas variables, lo que nos indica que a medida que se incrementan los valores obtenidos en la variable de carga, se produce un descenso en la valoración de cada dimensión de la calidad de vida (calidad de vida laboral, familiar y social).

**Tabla 27. Correlación (Pearson) entre carga percibida y calidad de vida general, calidad de vida laboral, calidad de vida familiar y calidad de vida social**

	Calidad de vida general	Calidad de vida laboral	Calidad de vida familiar	Calidad de vida social
Carga	- 0,563**	-0,327**	-0,487**	-0,522**

\*\* significación con  $p < 0,01$

Por otra parte, como se puede apreciar en la tabla 28, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en las diferentes dimensiones de la calidad de vida actual (calidad de vida general, calidad de vida laboral, calidad de vida familiar y calidad de vida social) respecto a los diferentes niveles de carga (ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa), con un nivel de significación estadística de  $p < 0,01$ .

**Tabla 28. Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (ANOVA) entre la calidad de vida en función del nivel de carga percibida**

Calidad de vida	Niveles Carga	N	M	D.T.	F	Sig.
Calidad de vida general	Ausencia Carga	53	7,60	1,55	47,081	0,000
	Sobrecarga Leve	65	6,08	1,77		
	Sobrecarga Intensa	191	4,87	1,98		
Calidad de vida laboral	Ausencia Carga	53	6,57	2,80	16,741	0,000
	Sobrecarga Leve	65	5,39	2,17		
	Sobrecarga Intensa	191	4,46	2,37		
Calidad de vida familiar	Ausencia Carga	53	7,98	1,46	32,173	0,000
	Sobrecarga Leve	65	6,69	1,66		
	Sobrecarga Intensa	191	5,47	2,37		
Calidad de vida social	Ausencia Carga	53	7,49	1,87	55,740	0,000
	Sobrecarga Leve	65	5,57	1,90		
	Sobrecarga Intensa	191	4,12	2,24		

De esta manera se aprecia que, a medida que aumenta la carga, los cuidadores experimentan una menor calidad de vida. Además, es el grupo de cuidadores con una sobrecarga intensa el que obtiene puntuaciones inferiores en todas las dimensiones de la calidad de vida respecto al que presenta sobrecarga leve o ausencia de carga. Por tanto, estos datos nos permiten aceptar nuestra hipótesis 10.

**c) Relación entre la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador familiar**

En la tabla 29 se muestran las relaciones establecidas entre la percepción de la calidad de vida y sus tres dimensiones (calidad de vida general, laboral, familiar y social) con los dos tipos de estrategias de afrontamiento (estrategias centradas en el problema y estrategias centradas en la emoción).

Como se observa, los resultados indican una ausencia de relación entre el afrontamiento centrado en el problema y las diferentes dimensiones de la calidad de vida. Sin embargo, se encontró una relación inversa entre el afrontamiento centrado en la emoción y las diferentes dimensiones de calidad de vida, con excepción de la calidad de vida laboral, que no alcanzó el nivel de significación estadística.

**Tabla 29. Correlación (Pearson) entre el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción y las diferentes dimensiones de la calidad de vida**

<b>Afrontamiento</b>	<b>Calidad de vida general</b>	<b>Calidad de vida laboral</b>	<b>Calidad de vida familiar</b>	<b>Calidad de vida social</b>
Centrado en el problema	0,020	0,030	-0,003	0,050
Centrado en la emoción	-0,190**	-0,110	-0,140**	-0,210**

\*\* significación con  $p < 0,01$

Estos resultados nos indican que la utilización de estrategias centradas directamente en el problema no tienen por qué implicar un descenso en la calidad de vida del cuidador, mientras que el uso de estrategias centradas en la emoción, a excepción de la calidad de vida laboral, parece repercutir negativamente en la vida del cuidador en todas sus dimensiones. De manera que el uso de estrategias evitativas como la autodistracción, la negación, el abuso de sustancias y la desconexión conductual pueden incidir en la valoración de una calidad de vida negativa.

**d) Relación entre la calidad de vida y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador familiar**

Como puede observarse (tabla 30), aparece una relación inversa entre las subescalas del GHQ-28 y las diferentes dimensiones de la calidad de vida percibida por el cuidador. No obstante, la única relación que no ha resultado significativa ha sido la presencia de ansiedad respecto a la calidad de vida laboral. En este sentido, la posible existencia de otros factores del entorno laboral puede contribuir a amortiguar los efectos del cuidado. Así mismo, se evidencia que, a medida que el cuidador presenta mayor sintomatología clínica, su calidad de vida actual desciende en cada una de las dimensiones analizadas.

**Tabla 30. Correlación (Pearson) entre las dimensiones de la calidad de vida y la insatisfacción con el cuidado**

	Calidad de vida general	Calidad de vida laboral	Calidad de vida familiar	Calidad de vida social
Sintomatología somática	-0,32**	-0,22**	-0,28**	-0,38**
Ansiedad-insomnio	-0,25**	-0,11	-0,23**	-0,26**
Disfunción social	-0,42**	-0,22**	-0,35**	-0,39**
Depresión	-0,45**	-0,29**	-0,40**	-0,43**

\*\* significación con  $p < 0,01$

**e) Relación entre la calidad de vida del cuidador y la insatisfacción con el cuidado**

Finalmente, se muestran los datos obtenidos en cuanto a la posible relación entre la insatisfacción con el cuidado y la calidad de vida actual del cuidador familiar. Efectuado el análisis, se detecta la existencia de una asociación negativa y significativa entre ambas variables (tabla 31).

**Tabla 31. Correlación (Pearson) entre la insatisfacción con el cuidado y las diferentes dimensiones de la calidad de vida**

	Calidad de vida general	Calidad de vida laboral	Calidad de vida familiar	Calidad de vida social
Insatisfacción	-0,32**	-0,25**	-0,24**	-0,32**

\*\* significación con  $p < 0,01$

Estos datos son indicativos de que a medida que el cuidador tiene una mayor insatisfacción con el cuidado, su valoración de la calidad de vida desciende en todas las dimensiones analizadas. Por ello, estos resultados nos permiten aceptar nuestra hipótesis 11. Esto es, se confirma una asociación negativa entre la calidad de vida del cuidador, la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, la presencia de sintomatología clínica y la insatisfacción del cuidador familiar ante el cuidado.

Por tanto, de todo lo expuesto en este capítulo 5, se puede concluir que cuidar de un familiar dependiente es una tarea estresante que tiene repercusiones negativas para la salud biopsicosocial y calidad de vida del cuidador principal.

Así, una vez identificadas las variables más relevantes en la salud del cuidador, presentamos el segundo estudio empírico de esta Tesis Doctoral en el que se contrastará un modelo causal sobre la salud del cuidador familiar.



## **Capítulo 6**

# **Estudio empírico: modelo de estrés y afrontamiento en cuidadores familiares**

---



## **1. INTRODUCCIÓN**

En el capítulo anterior se ha expuesto un amplio análisis sobre la relación de las diferentes variables implicadas en la salud biopsicosocial del cuidador. Se ha puesto de manifiesto la cantidad de efectos que puede tener el hecho de ser el cuidador principal de una persona dependiente y que, además, estas consecuencias están bajo el efecto de un amplio número de factores que hace que las repercusiones del cuidado no afecten a todos los cuidadores de manera similar.

En las últimas décadas, los estudios sobre los cuidadores familiares han despertado un gran interés en los investigadores. El desarrollo teórico de las investigaciones se ha centrado fundamentalmente en las repercusiones del cuidado, el concepto de carga, la percepción de la calidad de vida o sobre el diseño y evaluación de programas de intervención, entre otros, para dar respuesta a aspectos muy determinados de la situación de cuidado (Akkerman y Ostwald, 2004; Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Brito, 2002; Cramm, Strating y Nieboer, 2012; Iecovich, 2008; Mackenzie *et al.*, 2007; McManus, Carle, Acevedo-García, Ganz, Hauser-Cram y McCormick, 2011; Ory *et al.*, 1999; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002; Vélez *et al.*, 2012; Wadhwa, Burman, Swami, Rodin, Lo y Zimmermann, 2013). Como venimos comentando, el cuidador ha de afrontar situaciones difíciles que suponen una fuente de estrés que suele incidir en la salud y satisfacción del cuidador.

A pesar de que existen evidencias sobre la importancia que tiene el modo de afrontar el cuidado en el proceso de estrés del cuidador, hasta donde sabemos, no se han realizado estudios de contrastación empírica en nuestro entorno en los que se analice la influencia de las variables incluidas en el proceso de estrés del cuidador familiar.

Cabe destacar que se han llevado a cabo muchas investigaciones focalizadas en determinar las variables que inciden en el bienestar del cuidador como consecuencia de su rol. Sin embargo, y pese a la importancia de contar con modelos teóricos explicativos de las repercusiones y de la salud en el cuidador, son escasos los estudios realizados en nuestro país que hayan contrastado empíricamente dichos modelos

utilizando muestras y procedimientos adecuados, y la mayoría son fruto de la experiencia con cuidadores o se plantean en función de la literatura existente. Por tanto, existe una laguna investigadora que debe superarse.

Por ello, en el capítulo que se presenta a continuación, se realiza un análisis mediante el procedimiento de ecuaciones estructurales para determinar el peso de las variables más relevantes y tomando como eje central el papel de las estrategias de afrontamiento sobre la salud biopsicosocial del cuidador.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

Como manifiesta gran parte de los autores, se presenta la necesidad del planteamiento de modelos teóricos que incluyan relaciones causales entre las variables (Zabalegui *et al.*, 2008) considerando, además, el efecto de las variables moderadoras y de las variables mediadoras (Losada y Montorio, 2005), tanto en la carga como en los efectos sobre la salud de la persona cuidadora.

En este sentido, las estrategias de afrontamiento suponen una de las variables más señaladas en la literatura a la hora de hablar de su posible efecto mediador (Lyons *et al.*, 2010). Sin embargo, se ha de considerar que, para que exista un efecto mediador entre las variables, han de darse las siguientes condiciones (Baron y Kenny, 1986):

- a) El predictor ha de estar relacionado significativamente con la variable dependiente y asociado significativamente con la variable mediadora.
- b) La variable que actúa como mediadora debe estar significativamente asociada con la variable dependiente.
- c) El efecto predictor sobre la variable dependiente tiende a desaparecer al participar o al incluirse el mediador en el modelo de predicción.

En esta línea, la mayoría de los modelos que plantean el papel mediador de las estrategias de afrontamiento lo hacen desde una perspectiva teórica y carecen de una contrastación empírica. Además, la mayor parte de los modelos que sí se han puesto a prueba no están ausentes de limitaciones. En este sentido, el modelo de Corbeil *et al.* (1999) ha sido realizado bajo el contexto de un programa de estimulación cognitiva

para personas mayores y una muestra que consideramos insuficiente (87 cuidadores). Por otro lado, encontramos el modelo de Pearlin *et al.* (1990) y Lawton *et al.* (1991), cuyas muestras son suficientemente amplias pero que, sin embargo, son realizados fuera de nuestro país y, por tanto, de nuestro entorno sociocultural. Además, cabe señalar que prácticamente todos estos modelos se han propuesto para el cuidador de personas mayores con demencia.

Los modelos de ecuaciones estructurales tienen sus raíces en Wrigth (1934) y su concepto de “Path analysis” para representar las relaciones entre variables, aunque no es hasta la década de los setenta y ochenta cuando este método alcanza un mayor auge en su desarrollo y utilización con los trabajos realizados por Jöreskog y Sörbom (1982). Estos autores, partiendo del método propuesto por Wright (“Path analysis”) y añadiendo el análisis factorial, introducen la metodología que ahora conocemos como “structural equation modelling”. Se consigue así la síntesis de una herramienta psicométrica y una predictiva: el análisis factorial, que permite construir factores fiables; y la regresión lineal, que cuantifica sus relaciones.

Así, se dispone de una herramienta estadística multivariante que permite validar y cuantificar relaciones causales entre los conceptos a partir de datos observados. En las últimas décadas, su popularidad ha crecido considerablemente, y son cada vez más los investigadores de nuestro campo que los emplean para poner a prueba sus modelos teóricos. Su interés reside en validar, a partir de datos empíricos, una teoría causal, permitiéndonos descubrir si un marco teórico determinado corresponde con la realidad (Pearl, 2012). Las principales ventajas que nos ofrece esta herramienta son la posibilidad de emplear y hacer afirmaciones sobre variables latentes y la consideración explícita del error de medida. En este sentido, se considera que una misma variable puede actuar como variable respuesta en una relación, y aparecer como una variable explicativa en otra relación (Bollen, 2001). Todo ello bajo la representación de una serie de parámetros o pesos asociados a las relaciones entre variables.

En el modelo que presentamos en esta Tesis Doctoral, trataremos de profundizar en determinadas variables psicológicas de los cuidadores a la hora de hablar del estrés que experimentan, tomando como punto central las consecuencias en su insatisfacción con el cuidado y las repercusiones en su estado de salud. Para ello partiremos del

modelo clásico de estrés de Lazarus y Folkman (1984), incluyendo las variables que constantemente se señalan en los modelos de estrés: la carga percibida, las estrategias de afrontamiento, la satisfacción con el cuidado y las repercusiones en la salud del cuidador.

Creemos que la evaluación de los elementos subyacentes al estrés en el cuidador (análisis de las relaciones causales entre las variables), y la posibilidad de determinar empíricamente las relaciones causales entre los factores que intervienen en su salud y satisfacción, nos permitirán diseñar con mejores garantías programas de intervención adaptados a sus necesidades y que, al mismo tiempo sean más realistas y eficaces.

Con objeto de profundizar en las repercusiones del cuidado, a continuación se presenta un estudio detallado sobre el papel que desarrollan las estrategias de afrontamiento en el modelo de estrés del cuidador familiar. Partiendo de los datos obtenidos en el presente trabajo y tratándose de una muestra amplia (309 cuidadores), la metodología de los SEM nos permitirá determinar el peso de las relaciones causales de las variables implicadas en el proceso de estrés del cuidador familiar para decidir si el modelo es aceptable o no, y cuál es la fuerza de las relaciones causales del mismo entre las variables propuestas en el modelo.

### **3. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

El objetivo principal del presente estudio es poner a prueba un modelo explicativo del estrés en los familiares que atienden a personas dependientes y poder contribuir al conocimiento de la situación del cuidador familiar. En este sentido, se pretende:

- a) Contrastar un modelo explicativo causal del estrés en la salud biopsicosocial del cuidador familiar.
- b) Contrastar estadísticamente el papel de las estrategias de afrontamiento y explicar las relaciones causales y determinar el peso específico de las variables implicadas en el proceso de estrés del cuidador.

La hipótesis principal es que los estilos de afrontamiento tienen un papel relevante en el proceso del cuidado. Específicamente, el empleo de estrategias de

afrontamiento centradas en la emoción predice la salud del cuidador. Esto es, las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción se relacionarán positivamente con la presencia de sintomatología clínica e insatisfacción en el cuidador principal.

#### **4. MARCO TEÓRICO**

Tomamos como referencia el modelo teórico de estrés de Lazarus y Folkman (1984) adaptado al cuidado por ser uno de los más utilizados y de mayor reconocimiento científico en el ámbito de la salud y estrés del cuidador familiar.

Gran parte de los modelos planteados toman como punto de partida este modelo, estudiando las variables implicadas en el cuidado que en él se proponen. En el contexto del cuidador, numerosos modelos, como el de Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine (1991), el planteado por Haley *et al.* (1996), el de Brathwaite (1996), el de Vitaliano *et al.* (1991) o el de Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990), parten del modelo inicialmente planteado por estos autores.

Como recordaremos, dicho modelo concibe el estrés en torno a la interacción las variables del contexto, la aparición de un estresor, la evaluación que realicemos de dicho estresor y las consecuencias o repercusiones en el cuidador, señalando la importancia que tiene el afrontamiento en el cuidador en el proceso de estrés. Además, adoptamos la idea del planteamiento de Pearlin *et al.* (1990), concibiendo el incremento del estrés como la capacidad de un estresor inicial (primario) para crear nuevos estresores (secundarios) en diferentes áreas de la vida del cuidador y el supuesto de Folkman y Lazarus (1984) postulando que, cuando el proceso de estrés se cronifica, los cuidadores muestran una tendencia hacia patrones semejantes de afrontamiento. Eso es, que unas estrategias tendrán una mayor estabilidad o mayor grado de ocurrencia que otras.

Además, estamos de acuerdo con otros autores (Montorio *et al.*, 1998; Pearlin *et al.*, 1990) en que en el proceso de estrés crónico deben de ser considerados tres dominios fundamentales: los estresores, los mediadores y los resultados del cuidado. En este sentido, en el modelo que presentamos consideramos como estresores a todas aquellas condiciones relacionadas con las demandas y tareas del cuidado y que, además, pueden activar el estrés en el cuidador (por ejemplo, las conductas

problemáticas de la persona cuidada, el número y frecuencia de las tareas a realizar y la complejidad para llevarlas a cabo). Por otro lado, concebimos la variable mediadora como aquella que puede modificar el impacto del estresor y, finalmente, se considera como variable resultado, la insatisfacción con el cuidado y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador como efectos del cuidado.

En este escenario, se plantea la importancia de las estrategias de afrontamiento como un recurso para combatir los elementos estresantes que se presentan (Manning *et al.*, 2011; Nevado *et al.*, 2007; Stuart y McGrew, 2009; Yanguas *et al.*, 2000). Esto es, como un mecanismo de defensa para reducir el impacto de los estresores y poder adaptarse a la situación de cuidados.

A continuación, se expone el modelo hipotetizado del cual partimos para su contrastación empírica mediante el procedimiento de ecuaciones estructurales. Como se aprecia en la figura 34, se observa el conjunto de hipótesis sobre las que vamos a poner a prueba el modelo teórico planteado.

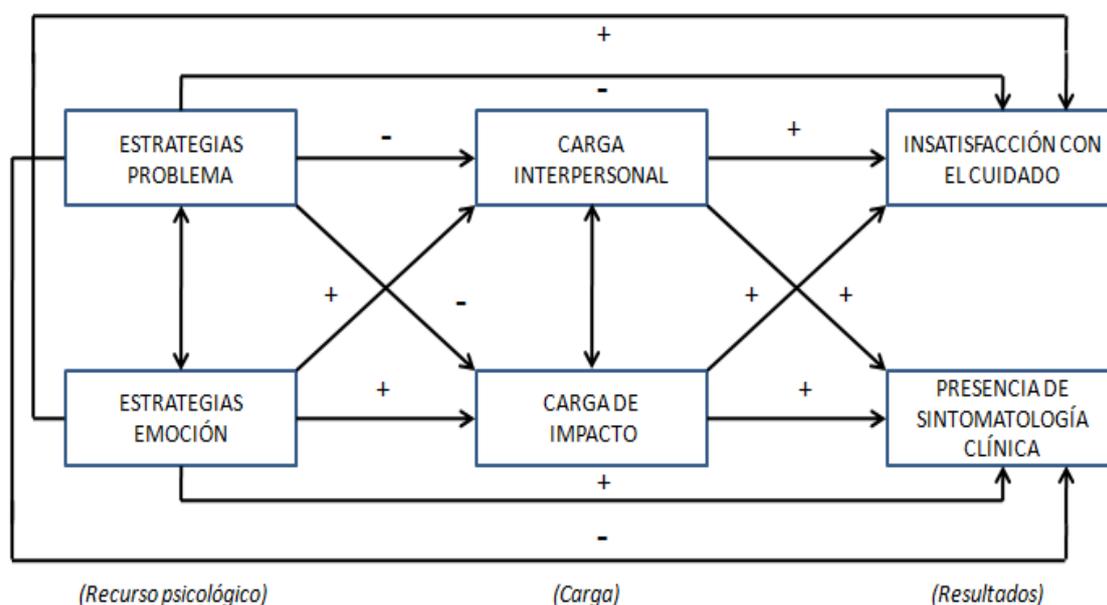


Figura 34. Propuesta teórica del Modelo de estrés en el cuidador familiar. Modelo inicial para la predicción del estrés en el cuidador

Como se aprecia, la variable afrontamiento está configurada a partir de dos constructos subyacentes e incluidos en el instrumento de evaluación original: estilo de afrontamiento centrado en el problema y el estilo de afrontamiento centrado en la

emoción. En relación al primer estilo, se han incluido las estrategias de afrontamiento activo, la búsqueda de apoyo social emocional e instrumental, la reinterpretación positiva y la planificación. Por otro lado, el estilo de afrontamiento centrado en la emoción incluye estrategias como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual y la autculpa.

En este sentido, las estrategias de afrontamiento pueden desempeñar un papel relevante en el estrés percibido por el cuidador, interaccionando con la carga percibida y con los resultados, esto es, con la insatisfacción con el cuidado y con la presencia de sintomatología clínica. En esta línea, entendemos la insatisfacción como los sentimientos de cercanía, placer y aprecio con la persona cuidada y el incremento de la autoestima del cuidador. Y la presencia de sintomatología clínica incluye la depresión, la ansiedad, la disfunción social y los síntomas somáticos.

Por otro lado, y en consonancia con otros autores (Martín *et al.*, 1996; Montgomery *et al.*, 1985; Montorio *et al.*, 1998) concebimos la carga como un constructo multidimensional en el que subyacen diferentes indicadores. Por ello, y con el objetivo de profundizar en los diferentes efectos que cada dimensión pueda tener en las consecuencias del cuidado, se consideran dos tipos de carga: la carga interpersonal y la carga de impacto.

En el contexto del cuidado, se considera que los estresores están presentes constantemente, puesto que el cuidado de una persona dependiente es, en sí mismo, un estresor crónico (Montorio *et al.*, 1998; Zabalegui *et al.*, 2008) por lo que el cuidador debe hacer frente continuamente a una serie de elementos y sucesos estresantes (demandas y tareas del cuidado). Por ello, el cuidador realiza una valoración (evaluación primaria) para determinar si el estímulo resulta maligno o, por el contrario, resulta irrelevante.

Una vez que el cuidador evalúa el estímulo como una amenaza, realiza una evaluación cognitiva (evaluación secundaria), esto es, el cuidador valora si dispone de recursos suficientes para combatir al estresor. Entre estos recursos, encontramos las estrategias de afrontamiento como uno de los recursos psicológicos de los que puede disponer el cuidador, ya que sus efectos pueden modificar al estresor. En concordancia

con el modelo de Lazarus y Folkman (1984), el cuidador pone en marcha una serie de estrategias de afrontamiento para hacerle frente, es decir, realiza esfuerzos cognitivos y conductuales con el objetivo de manejar las demandas, externas e internas, que son evaluadas como desbordantes.

Sin embargo, una vez que el cuidador ha puesto en marcha una serie de estrategias de afrontamiento para combatir el estresor, unas estrategias funcionan y otras no, esto es, no son adecuadas. Si las estrategias son adecuadas, el cuidador se adaptará a la situación de estrés y conseguirá el equilibrio (Lazarus y Folkman, 2000). Por el contrario, si las estrategias resultan inefectivas, las demandas pueden exceder la capacidad y los recursos del cuidador y, por tanto, se producirá un desequilibrio y emergerá la carga. En este sentido, autores como Lazarus y Folkman (2000) señalan que, cuando el afrontamiento es inefectivo, el nivel de estrés es alto. Este hecho puede incrementar las posibilidades de sufrir repercusiones negativas asociadas al cuidado, identificándose en el presente estudio con la insatisfacción y con la presencia de sintomatología clínica en el cuidador.

De esta manera, y observando la representación gráfica del modelo hipotetizado (figura 34), se esperan las siguientes relaciones entre las variables:

- a) Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema influyan con signo negativo en la carga interpersonal, en la carga de impacto, en la insatisfacción con el cuidado y en la presencia de sintomatología clínica en el cuidador.
- b) Las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción afecten con signo positivo a la carga interpersonal, a la carga de impacto, a la insatisfacción con el cuidado y en presencia de sintomatología clínica en el cuidador.
- c) La carga interpersonal y la carga de impacto incidan positivamente en la insatisfacción con el cuidado y en la presencia de sintomatología clínica en el cuidador familiar.

En síntesis, en el modelo que planteamos se destaca la importancia que tiene la utilización de determinadas estrategias de afrontamiento a la hora de producirse el equilibrio en el cuidador familiar. Por tanto, la insatisfacción con el cuidado y la presencia de sintomatología clínica serían el resultado de la no adaptación del

cuidador. Esto es, en la presencia de la carga que, a su vez, estaría influenciada por la utilización de un estilo u otro de afrontamiento.

## 5. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

Para los estudios exploratorios y los cálculos de fiabilidad se ha empleado el software IBM SPSS 21 (2012). Para los análisis factoriales confirmatorios y los modelos de ecuaciones estructurales se ha empleado el software AMOS 21. La base de datos empleada a estos efectos (N=309) no tiene ningún dato ausente.

Los análisis realizados se dividen en dos grandes bloques, que se corresponden con la construcción del modelo de medida y la evaluación del modelo de ecuaciones estructurales:

l) Para cada uno de los cuestionarios se ha seguido el siguiente procedimiento de análisis:

1. **Descriptivos.** Se observan los descriptivos de cada ítem. En particular, se identifican y eliminan las pseudoconstantes y los ítems con una asimetría mayor que 2 y/o curtosis mayor que 7 por considerarse no apropiados.
2. **Análisis factorial exploratorio (EFA).** Se hace un EFA con el método de *factorización en ejes principales*, permitiendo rotación oblicua con el método *oblimin directo*. El análisis factorial es una técnica estadística de reducción de dimensiones para explicar las correlaciones entre diversas variables a partir de un número menor de variables latentes.
  - a) Se justifica la extracción de factores a partir de los ítems, para lo que se comprueba que el índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) es mayor que 0,7 y que el test de esfericidad de Barlett tiene una significación menor que 0,05.
  - b) Se observa el gráfico de sedimentación y, apoyándose en la teoría, se estima el número adecuado de factores a extraer.
  - c) Se contrasta con el número de factores extraídos y se observan los pesos factoriales de cada ítem. Si es necesario se vuelve al apartado a, restringiendo el número de factores y eliminando ítems.

3. **Análisis factorial confirmatorio (CFA) y refinamiento.** Cuando el EFA es satisfactorio, se repite el análisis con el AMOS y, si es necesario y tiene sentido teórico, se permite la correlación entre aquellos errores de los indicadores que lo requieran. De este modo, para cada test se obtienen los factores del modelo de medida y se consideran preferentemente aquellos factores superiores a 0,5. Además, se comprueba su bondad de ajuste, ya que estos factores serán parte del modelo estructural final. Se proporciona también el alfa de Cronbach de los ítems que forman cada factor.

II) Finalmente, se ha calculado el modelo de ecuaciones estructurales mediante el método máxima verosimilitud.

### 5.1 Hipótesis estadísticas

La construcción del modelo de ecuaciones estructurales exige:

- a) **Independencia.** Los sujetos evaluados deben formar una muestra independiente.
- b) **Linealidad.** El modelo captura únicamente la parte lineal de las relaciones causales.
- c) **Normalidad multivariante.** En principio, el empleo del método de máxima verosimilitud se basa en la normalidad multivariante de las variables medidas. Sin embargo, los estudios muestran la robustez del método frente a desviaciones de éste supuesto. El método es robusto incluso frente a desviaciones de la normalidad univariante de algunas variables (Muthén y Kaplan, 1985).

A continuación se presentan todos los análisis relativos a la construcción del modelo causal o análisis “path” para contrastar la pertinencia del modelo planteado posteriormente.

## 6. RESULTADOS I: EL MODELO DE MEDIDA

En esta línea, se presentan los resultados relativos al análisis de las variables incluidas en el estudio. Esta parte se corresponde con el bloque I mencionado en el

punto anterior. La construcción y validación del modelo estructural, que se corresponde con el bloque II, merece una sección aparte. Los resultados serán muy útiles para el próximo paso en la construcción del modelo causal, puesto que el análisis factorial es el que nos llevará a la construcción del modelo de medida, es decir, la parte del modelo que relaciona los indicadores observables con las variables latentes.

### 6.1 Insatisfacción con el cuidado

A partir de la Escala de Satisfacción con el cuidado (Lawton *et al.*, 1989) en su versión adaptada al castellano de Crespo y López (2007), se ha evaluado la satisfacción que el cuidador siente con su tarea de ayuda a su familiar dependiente, medida mediante cinco ítems en una escala de cinco puntos cada uno. Los ítems son negativos, en el sentido de que, a más puntuación, menor satisfacción, por lo que nos referiremos más bien a la insatisfacción con el cuidado.

La tabla 32 muestra los estadísticos descriptivos de los ítems de la Escala de satisfacción. Como puede observarse, todos los ítems entran dentro de lo que se considera aceptable. El error estándar de la asimetría es de 0,139 y el de la curtosis 0,276.

Tabla 32. Estadísticos descriptivos de la escala de satisfacción con el cuidado

Satisfacción	Media	D.T.	Asimetría	Curtosis
IT_21	2,00	1,084	,908	-,005
IT_22	2,16	1,067	,665	-,239
IT_23	2,01	1,057	,784	-,161
IT_24	2,33	1,143	,409	-,659
IT_25	2,54	1,234	,300	-,924

El valor de KMO=0,818 y la prueba de Barlett ( $\chi^2 = 719,589$ ;  $gl=10$ ;  $p<0,001$ ) justifican la extracción de factores latentes, y el gráfico de sedimentación (figura 35) sugiere un sólo factor, que se asocia evidentemente con la *insatisfacción con el cuidado*.

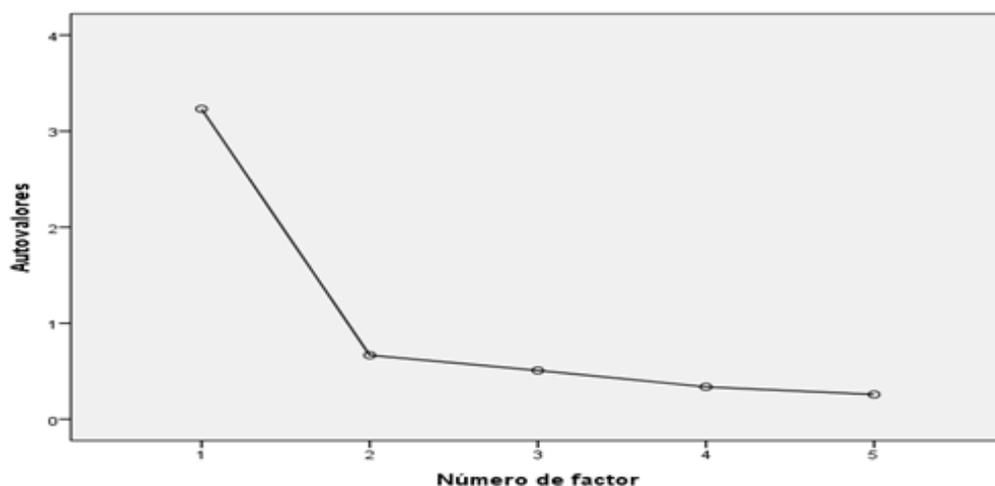


Figura 35. Gráfico de sedimentación de la Escala de satisfacción con el cuidado

Por lo tanto, se propone la estructura factorial de la figura 36, con un factor correspondiente a los 5 ítems observados. Ha sido necesario correlacionar los errores de los ítems 24 y 25, lo que tiene sentido al tener en cuenta que el ítem 24 mide cómo afecta el cuidado al sentido en la vida, y el ítem 25 mide cómo afecta a la autoestima.

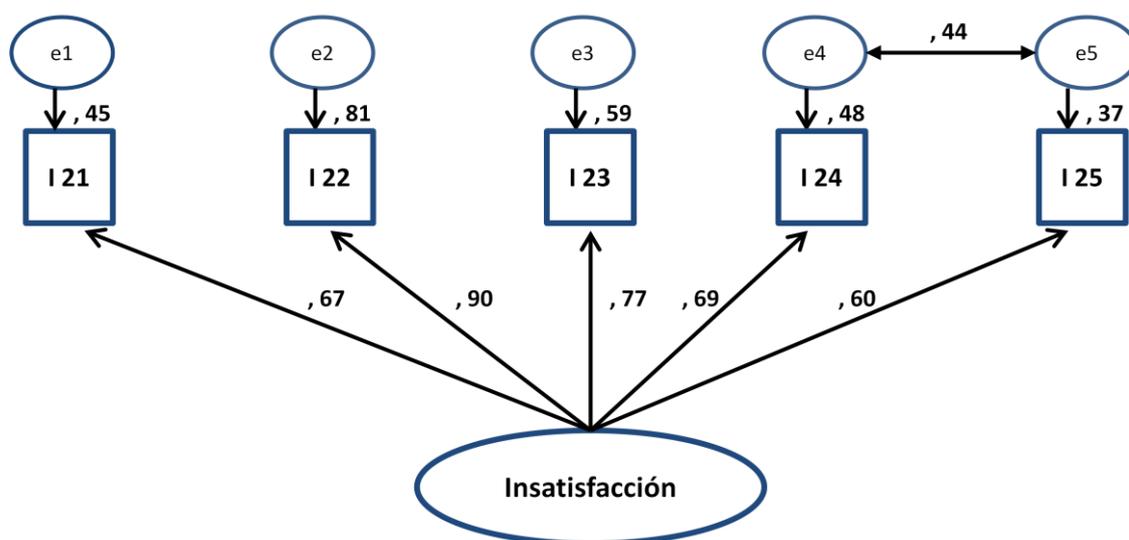


Figura 36. Modelo de medida para la variable insatisfacción

Además, El modelo tiene un buen ajuste, según los criterios preestablecidos:  $\chi^2=9,360$ ;  $p=0,530$ ;  $\chi^2/df=2.34$ ; CFI=0,993; RMSEA= 0,066. La fiabilidad de los cinco ítems es  $\alpha=0,861$ .

## 6.2 Carga del cuidador (CBI)

Para evaluar la carga percibida por los cuidadores familiares se ha utilizado la Escala de Sobrecarga de Zarit (CBI, Zarit Burden Inventory, Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980) en su adaptación española de Martín *et al.* (1996) de 22 ítems medidos en una escala de cinco puntos. En la literatura la mayoría de resultados ponen de manifiesto la variabilidad existente en las investigaciones sobre el constructo de carga. Se trata de un concepto teórico que puede adquirir diferentes matices dependiendo de la muestra a la cual se haya evaluado, es decir, en relación a las variables socioculturales de la población, así como a los matices asociados al propio escenario de los cuidados. La tabla 33 muestra los estadísticos descriptivos de los ítems de la escala de carga, entre los que se observa la inexistencia de problemas de asimetría y curtosis en todos los ítems. El error típico en la asimetría es de 0,139 mientras que para la curtosis es de 0,276.

**Tabla 33. Estadísticos descriptivos de la escala de Carga del cuidador (CBI)**

Carga	Media	D.T.	Asimetría	Curtosis
CBI_01	2,41	1,350	,474	-,982
CBI_02	3,31	1,295	-,203	-,995
CBI_03	3,13	1,191	-,090	-,597
CBI_04	1,62	1,067	1,738	2,204
CBI_05	2,27	1,086	,346	-,706
CBI_06	2,84	1,335	,064	-1,112
CBI_07	3,50	1,333	-,546	-,768
CBI_08	4,32	0,941	-1,354	1,366
CBI_09	2,66	1,255	,228	-,875
CBI_10	2,93	1,317	-0,480	-1,004
CBI_11	3,06	1,342	-,167	-1,072
CBI_12	3,24	1,331	-,291	-,978
CBI_13	1,80	1,156	1,236	,354
CBI_14	3,62	1,449	-,601	-1,042
CBI_15	2,80	1,357	,151	-1,180
CBI_16	2,27	1,167	,531	-,523
CBI_17	2,64	1,376	,299	-1,113
CBI_18	2,38	1,163	,259	-,919
CBI_19	2,46	1,210	,289	-,854
CBI_20	2,25	1,192	,569	-,595
CBI_21	2,20	1,146	,546	-,532
CBI_22	3,12	1,247	-,033	-,872

El valor de KMO=0,899 y la prueba de esfericidad de Barlett ( $\chi^2=3021,43$ ; gl=231;  $p<0,001$ ) para los 22 ítems justifican la realización del análisis factorial, y el gráfico de sedimentación sugiere más de un único factor.

La escala original de Zarit supone que los 22 ítems miden un solo factor de carga general, mientras que el análisis de los datos sugiere la existencia de factores subyacentes. Puesto que otros autores ya han detectado diferentes subescalas en el CBI, se ha decidido llevar a cabo un análisis exploratorio con el objetivo de diferenciar las posibles subdimensiones de la carga.

Se han encontrado tres factores subyacentes a la carga. En consonancia con otros autores (Martín *et al.*, 1996; Molina, Iáñez e Iáñez, 2005; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998) estos factores se han identificado como *carga interpersonal*, *carga de impacto* y *carga referida a las expectativas de autoeficacia*. Se han eliminado aquellos ítems que no tienen un peso factorial relevante en ninguno de los factores. Finalmente, se ha decidido eliminar del modelo la dimensión referida a las *expectativas de autoeficacia*, puesto que estaba formada sólo por dos indicadores y podría llevarnos a un error metodológico.

Montorio *et al.* (1998) consideran la carga de impacto como la más cercana a lo que otros autores denominan como carga objetiva o grado de perturbación en los diferentes aspectos de la vida del cuidador, mientras que la carga interpersonal se aproximaría a lo que generalmente se etiqueta como carga subjetiva, relacionadas con las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Montgomery *et al.*, 1985).

Así, se plantea la inexistencia de la unidimensionalidad de la carga como aspecto relevante a la hora de incluir diferentes factores de carga en el modelo, ya que la carga del cuidador no implica una única puntuación, sino que se ha de tener en cuenta la heterogeneidad y multidimensionalidad del contenido de este constructo (Stull, 1996).

De este modo, la figura 37 muestra el gráfico de sedimentación de los ítems que se han retenido finalmente y la figura 38 muestra la estructura factorial final de la carga que se empleará en el modelo final. Nótese que se han correlacionado ambos factores, así como los errores de los ítems 11 (referente al efecto de la carga en la vida

privada) y 12 (en la vida social), claramente relacionados. Los índices de bondad de ajuste son más que aceptables ( $\chi^2=181,985$ ;  $df=75$ ;  $p=0,000$ ;  $\chi^2/df=2,426$ ;  $CFI=0,949$  y  $RMSEA=0,068$ ). Por completitud, cabe decir que el KMO restringido a los ítems finales aumenta finalmente a 0,924. Los cinco ítems de la carga interpersonal tienen una fiabilidad de  $\alpha=0,772$  y los de la carga de impacto de  $\alpha=0,905$ . Estos resultados son coherentes con los obtenidos en el estudio de Montorio *et al.* (1998), encontrando  $\alpha=0,71$  para la carga interpersonal y  $\alpha=0,90$  para la carga de impacto.

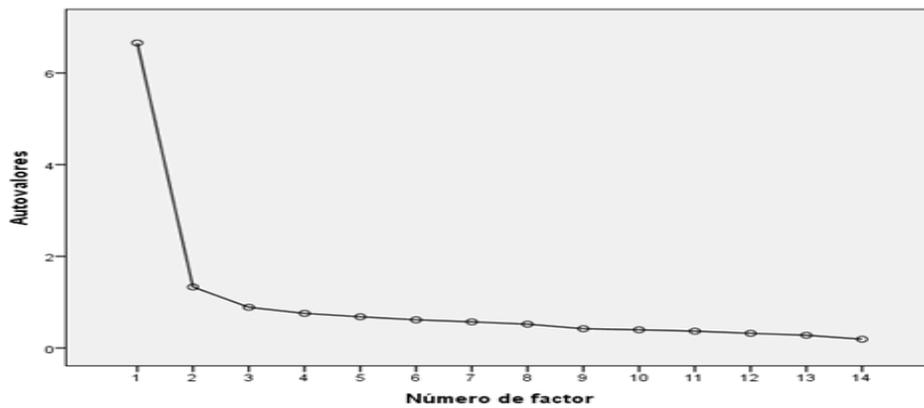


Figura 37. Gráfico de sedimentación de los factores de Carga

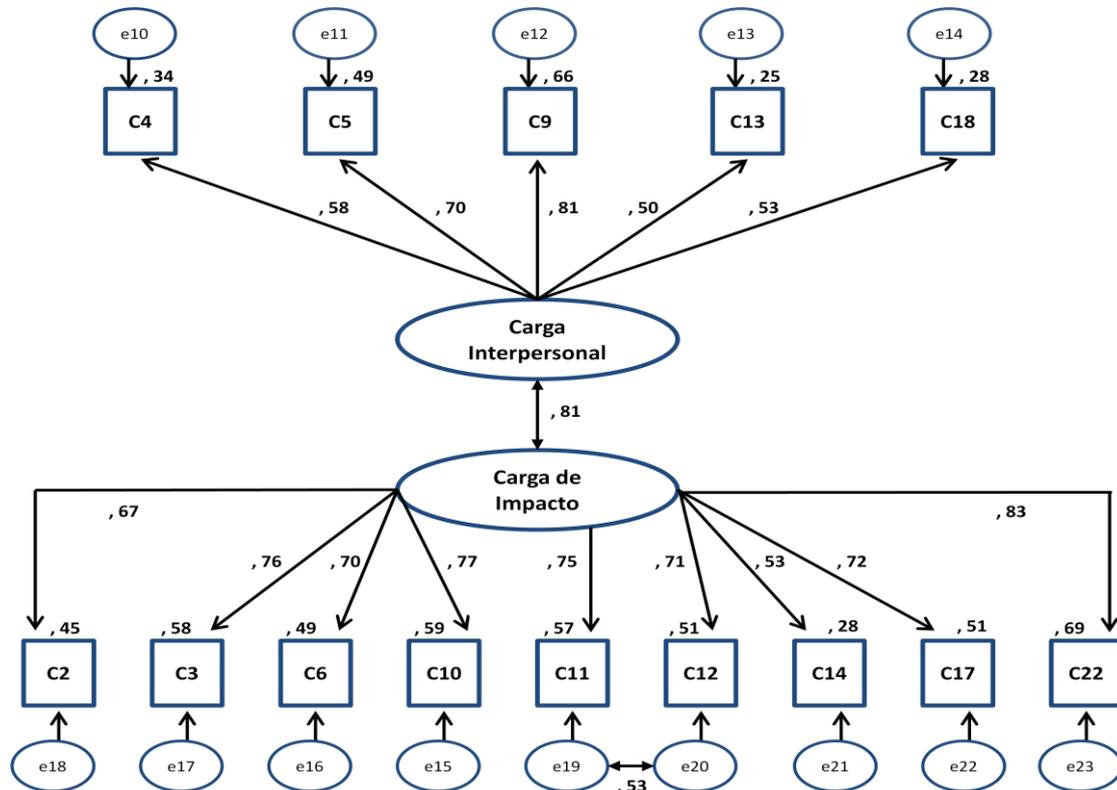


Figura 38. Modelo de medida para la variable carga

### 6.3 Afrontamiento del cuidador (COPE)

Para evaluar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores se ha empleado el COPE abreviado (Brief COPE Inventory, Carver, 1997) en la versión adaptada de Crespo y López (2003) de 28 ítems medidos en una escala de cuatro puntos. El cuestionario mide 14 estilos estructurados en dos subescalas: estrategias de afrontamiento centradas en el problema y estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. Por un lado, el estilo de *afrontamiento centrado en el problema (AP)* incluye las estrategias de afrontamiento activo, apoyo instrumental, apoyo emocional, reinterpretación positiva y planificación. Por otro, el estilo de *afrontamiento centrado en la emoción (AE)* incluye las estrategias de autodistracción, negación, abuso de sustancias, desconexión conductual, desahogo, humor, aceptación, religión y autoculpa.

Al haber dos ítems por cada una de las 14 estrategias, se ha calculado la media de estas parejas de ítems para obtener indicadores únicos de cada estilo de afrontamiento. Con esto se consigue, además, aumentar la escala de medida, que pasa a ser de 0 a 4 con un paso de 0,5.

En la tabla 34 se muestran los descriptivos de los estilos de afrontamiento. Se observa que *abuso de sustancias* presenta un valor de curtosis muy elevado, lo que impide su empleo en el modelo. Esto no es más que un reflejo del hecho de que muy pocos sujetos afirman abusar de sustancias, por lo que se trata de una pseudoconstante. Del mismo modo, la variable *humor* sobrepasa los límites de lo que se considera aceptable, por lo que su uso en el modelo es desaconsejable.

Tabla 34. Estadísticos descriptivos de la escala de Afrontamiento (*continúa*)

Afrontamiento	M	D.T.	Asimetría	Curtosis
Autodistracción	1,440	1,006	,290	-,649
Afrontamiento Activo	2,350	,788	,154	-,560
Negación	1,600	,810	1,239	,766
Abuso Sustancias	1,070	,253	4,003	12,931
Apoyo Instrumental	2,070	,840	,476	-,552
Apoyo Emocional	2,074	,878	,469	-,631

Afrontamiento	M	D.T.	Asimetría	Curtosis
Desc. Conductual	1,379	,600	1,708	2,681
Desahogo	1,898	,806	,661	-,236
Reinterpretación Positiva	2,233	,898	,358	-,823
Planificación	2,320	,876	0,149	-,801
Humor	1,260	,459	2,392	7,256
Aceptación	2,660	,885	-,247	-,805
Religión	1,960	,971	,657	-,746
Autoculpa	1,573	,714	1,215	,946

Como se ha comentado, la adecuación muestral de  $KMO=0,781$  y el test de Barlett ( $\chi^2 = 1142,159$ ;  $gl= 91$ ;  $p<0,001$ ) justifican la extracción factorial.

El análisis factorial exploratorio sugiere que quizá la mejor estructura no se corresponda con sólo dos factores. Como ya se ha comentado, el debate sobre las estrategias de afrontamiento sigue abierto y existen propuestas enfrentadas por parte de diferentes autores (Lazarus y Folkman, 1984; Meichembaum y Turk, 1982; Muela, Torres y Peláez, 2002; Törestad *et al.*, 1990; Williamson y Schulz, 1993). Sin embargo, no es el objetivo de esta Tesis adentrarse en los tipos de afrontamiento, sino estudiar cómo afectan a los cuidadores. Por lo tanto, se ha optado por respetar los factores teóricos que propone el cuestionario, de afrontamiento centrado en la *Emoción* y centrado en el *Problema*, y tratar de buscar las estrategias que los representen adecuadamente.

Así, finalmente, la subescala *estrategias centradas en el problema* conserva todos los indicadores propuestos por el autor en su versión original. Sin embargo, se han tenido que eliminar algunos indicadores de las *estrategias centradas en la emoción* con tal de obtener un modelo satisfactorio. La figura 39 muestra el gráfico de sedimentación final y la figura 40 la estructura factorial propuesta. Nótese que se permite la covarianza entre ambos factores puesto que, a priori, no tienen por qué ser estilos de afrontamiento independientes. Además, se ha correlacionado el error entre los indicadores de *apoyo instrumental* y *apoyo emocional*. Los índices de bondad de ajuste se cumplen perfectamente ( $\chi^2=56,308$ ;  $df=25$ ;  $p<0,001$ ;  $\chi^2/df=2,25$ ;  $CFI= 0,950$ ;  $RMSEA= 0,064$ ).

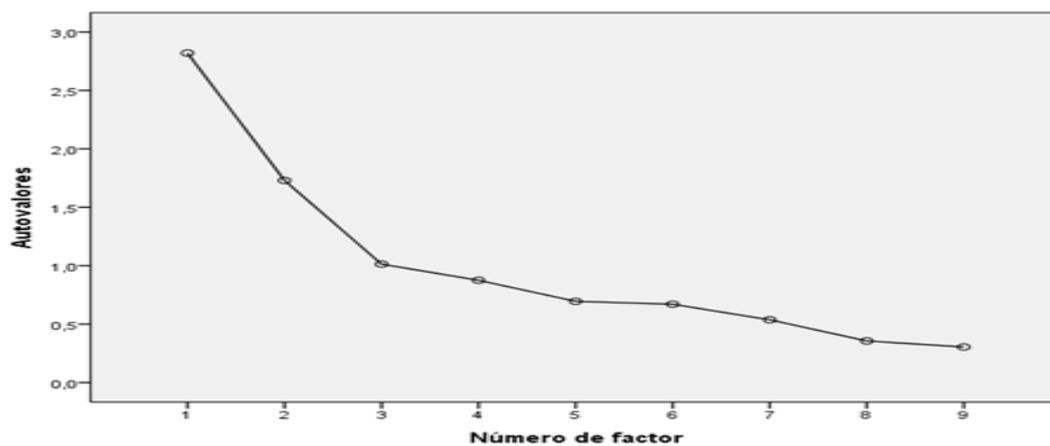


Figura 39. Gráfico de sedimentación de la Escala de afrontamiento

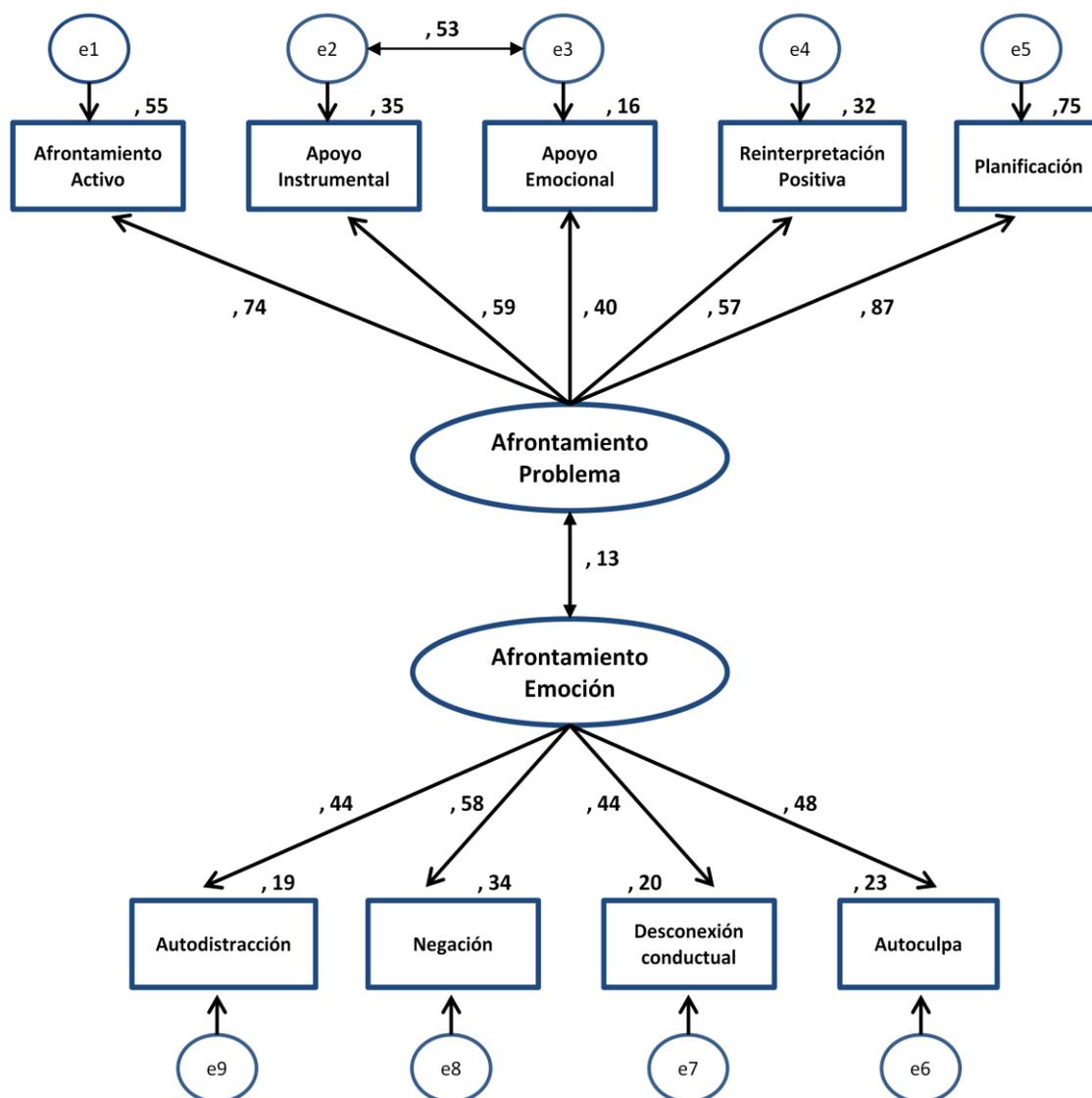


Figura 40. Modelo de medida para la variable afrontamiento

Como última justificación de todo el procedimiento, se muestran en la tabla 35 los índices de fiabilidad correspondientes a las parejas de ítems promediadas para dar lugar a los estilos de afrontamiento incluidos en el modelo final. Los índices para cada estrategia, calculados a partir de los estilos, son:  $\alpha=0,787$  para el AP y  $\alpha=0,539$  para el AE. Aunque este último indicador no es demasiado óptimo, varios estudios apoyan sus adecuadas propiedades psicométricas en las versiones original y adaptada (Carver, 1997; Crespo y López, 2003).

**Tabla 35. Fiabilidad de los estilos de afrontamiento**

<b>Estilos de afrontamiento</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
Afrontamiento activo	0,658
Apoyo instrumental	0,750
Apoyo emocional	0,762
Reinterpretación positiva	0,680
Planificación	0,715
Autodistracción	0,647
Negación	0,755
Desconexión conductual	0,692
Autoculpa	0,648

En definitiva, la variable latente estrategias del afrontamiento centradas en el problema se ha creado a partir de la saturación de 5 variables: *afrontamiento activo*, *apoyo social instrumental*, *apoyo social emocional*, *reinterpretación positiva* y *planificación*. Mientras, la variable latente estrategias centradas en la emoción se manifiesta mediante cuatro variables observadas: *autodistracción*, *negación*, *desconexión conductual* y *autoculpa*.

#### **6.4 Estado general de salud (GHQ-28)**

Para evaluar el estado de salud en el cuidador se ha utilizado el General Health Questionnaire (GHQ-28) en su adaptación de Lobo, Pérez y Artal (1989) de 28 ítems, que toman valores de 0 ó 1. El cuestionario mide cuatro dimensiones diferentes con siete ítems cada una: *síntomas somáticos*, *disfunción social*, *ansiedad-insomnio* y

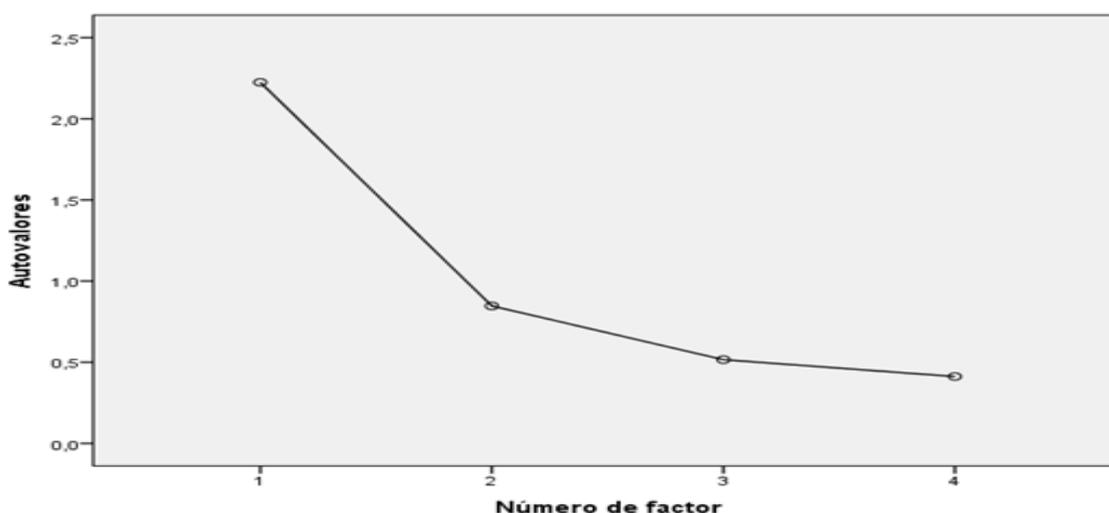
*depresión*. La puntuación de cada dimensión se obtiene sumando sus siete ítems, que tiene por tanto un rango de 0 a 7.

La tabla 36 muestra los estadísticos descriptivos de las cuatro dimensiones, en la que se ve que todos los valores de asimetría y curtosis son aceptables. Asimismo, se muestra la fiabilidad de los siete ítems que componen cada dimensión y que justifican el empleo de su sumatorio como indicador.

**Tabla 36. Estadísticos descriptivos de la variable sintomatología clínica (GHQ)**

Salud	M	D.T.	Asimetría	Curtosis	$\alpha$
Síntomas somáticos	4,240	2,049	-,429	-,825	0,724
Ansiedad-Insomnio	5,380	1,889	-1,251	,791	0,802
Disfunción social	2,130	1,523	1,268	1,106	0,659
Depresión	1,800	2,063	1,013	-,009	0,819

En cuanto a la adecuación muestral, el valor de KMO=0,687 y la esfericidad de Barlett ( $\chi^2=279,591$ ;  $gl=6$ ;  $p<0,001$ ) justifican la extracción de factores. Lógicamente, se espera un solo factor que represente el estado de salud (GHQ). El gráfico de sedimentación de la figura 41 confirma esta hipótesis y, por tanto, se propone la estructura de la figura 42.



**Figura 41. Gráfico de sedimentación de los factores de Salud**

Nótese que finalmente se ha permitido la correlación entre los errores de las dimensiones de disfunción social y la depresión. Así mismo, el modelo de medida de la figura 42 representa muy buenos índices de ajuste ( $\chi^2=1,749$ ;  $p=0,186$ ;  $df=1$ ;  $\chi^2/df=1,749$ ;  $CFI= 0,997$  y  $RMSEA= 0,049$ ).

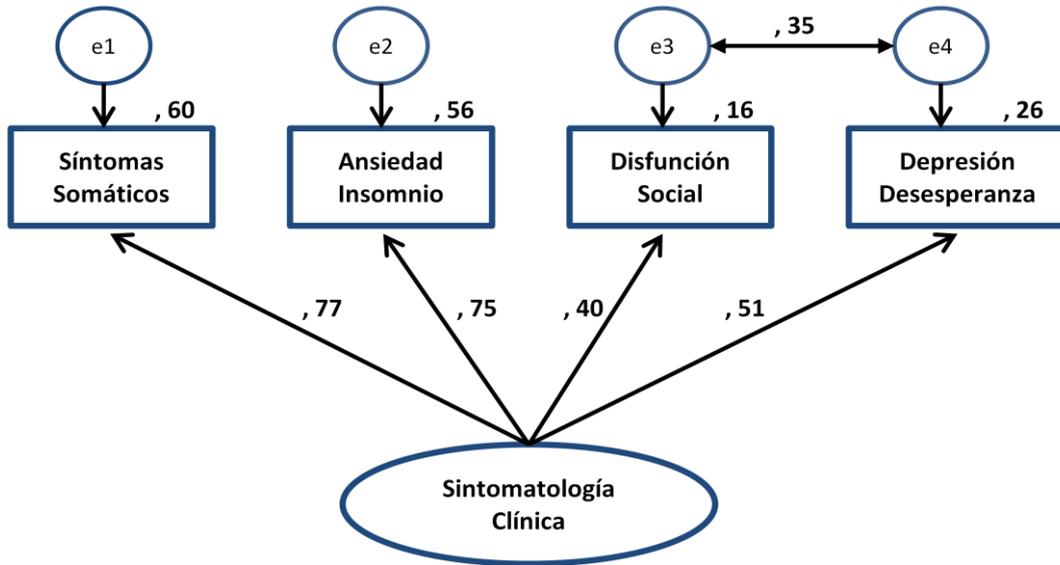


Figura 42. Modelo de medida para la variable sintomatología clínica

### 6.5 Resumen de los resultados del análisis factorial

Finalmente, con el objetivo de verificar por separado que todos los factores presentan buenos índices de bondad de ajuste, se presentan en la tabla 37 los resultados obtenidos para cada parte del modelo de medida, y que, además, se corresponden con cada uno de los cuestionarios.

Tabla 37. Índices de bondad de ajuste de los modelos de medida

Variables	$\chi^2$	p	df	CFI	RMSEA
Afrontamiento	56,308	0,000	25	0,950	0,064
Carga	181,985	0,000	75	0,949	0,068
Insatisfacción	9,360	0,530	4	0,993	0,660
Sintomatología Clínica	1,749	0,186	1	0,997	0,049

## **7. RESULTADOS II: MODELO DE ECUACIONES ESTRUCTURALES**

### **7.1 Modelo inicial**

En este apartado se presenta y estima el modelo de ecuaciones estructurales que mejor se corresponde con el modelo clásico de estrés (figura 43), y que representa las relaciones causales entre las variables incluidas. Puesto que no es el modelo finalmente aceptado, no se insiste mucho en sus resultados, pero sí que se desea comentar algunos de sus aspectos.

NOTA (figura 43):

*Estrategias centradas en el problema: AA\* Afrontamiento Activo; AI\* Apoyo Instrumental; AE\* Apoyo Emocional; RP\* Reinterpretación Positiva; PL\* Planificación. Estrategias centradas en la emoción: AD\* Autodistracción; NG\* Negación; DC\* Desconexión conductual; AC\* Autoculpa. Estado de salud (síntomatología clínica): SS\* Síntomatología Somática; AN\* Ansiedad-Insomnio; DS\* Disfunción Social; DP\* Depresión. Carga Interpersonal: ítem 4, 5, 9, 13 y 18; Carga de impacto: 2, 3, 6, 10, 11, 12, 14, 17 y 22; Insatisfacción: 21, 22, 23, 24 y 25.*

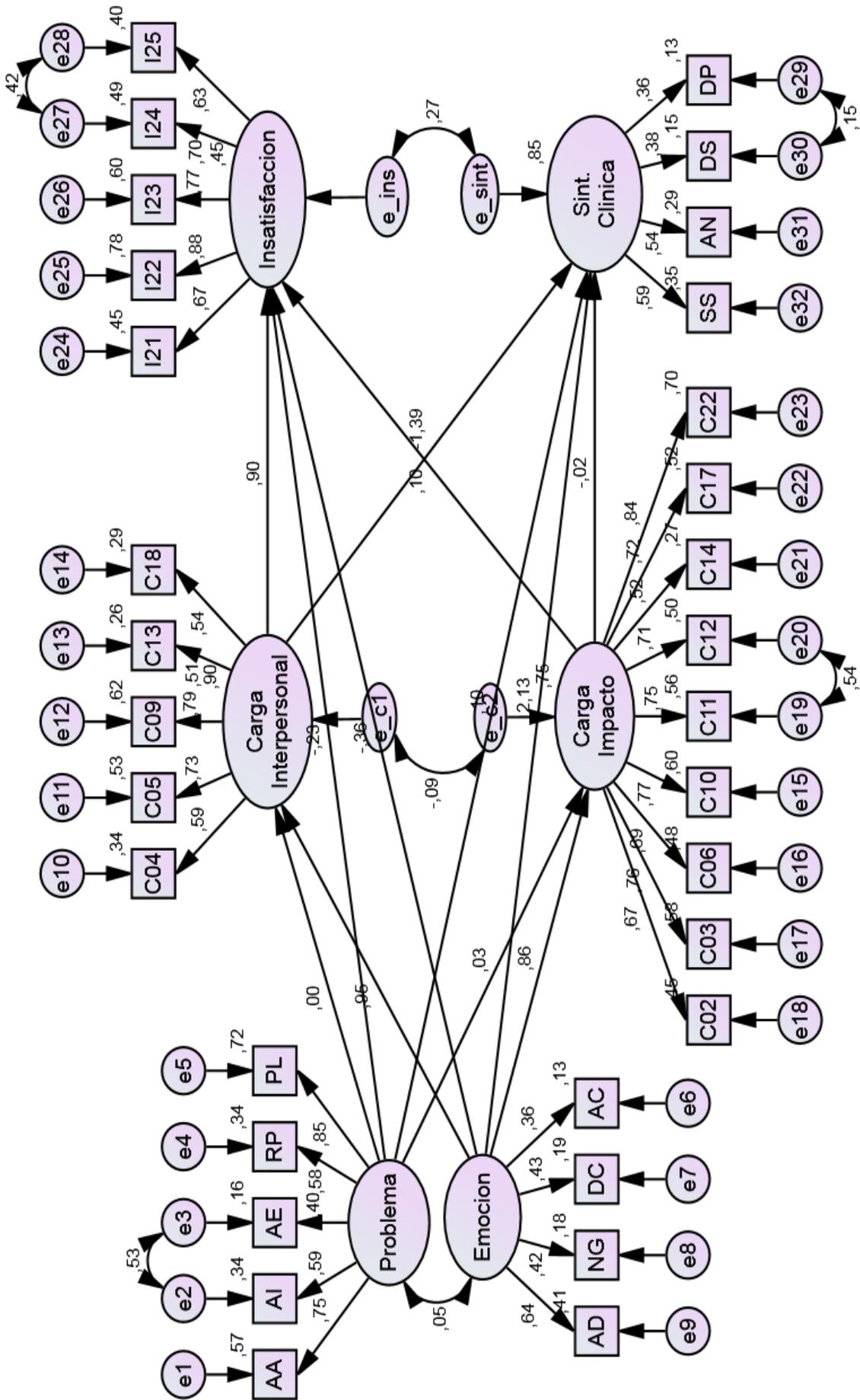


Figura 43. Modelo inicial de Ecuaciones Estructurales

El modelo presenta unos índices de bondad de ajuste aceptables ( $\chi^2=826,673$ ;  $p<0,001$ ;  $df=445$ ;  $\chi^2/df=1,858$ ;  $CFI=0,908$  y  $RMSEA=0,053$ ), por lo que en principio parece capturar adecuadamente la realidad. Sin embargo, un examen más cuidadoso de los resultados muestra una serie de problemas que incitan a probar otras estructuras. Como se observa a continuación, uno de los problemas es estadístico y el otro conceptual.

- a) Valores estandarizados mayores que 1. El coeficiente estandarizado de *carga interpersonal* sobre *sintomatología clínica* vale -1,390, y el coeficiente estandarizado de *emoción* sobre *sintomatología clínica* vale 2,133. Esto se conoce como caso Heywood y, aunque matemáticamente es posible tener coeficientes estandarizados mayores que la unidad (Joreskog, 1999) debido a múltiples razones, la más común es un modelo estructural mal especificado, y en estos casos, se aconseja revisar el modelo (Kolenikov y Bollen, 2012).
- b) Coeficientes con un signo opuesto al esperado. El coeficiente estandarizado de *carga interpersonal* sobre *sintomatología clínica* es negativo, lo que contradice la teoría subyacente. Aunque su p-valor no es significativo, en el contexto de los SEM esto no implica directamente que el valor del coeficiente se debe interpretar como si fuese 0 (hipótesis nula). Al existir en el modelo múltiples causas y efectos, un p-valor no significativo puede deberse a la imposibilidad de discernir las causas (Kline, 2011).

Estos problemas se podrían obviar, pero se prefiere modificar el modelo para construir uno más sólido, que se presenta a continuación.

## **7.2 Modelo de estrés en cuidadores familiares**

Es común en la literatura relacionar la utilización de las estrategias de afrontamiento con la carga percibida por el cuidador y ésta con las repercusiones en el cuidador. Con el objetivo de comprobar si existe una relación entre estos grupos de variables, se presenta un modelo de estrés en cuidadores familiares que se ajusta a los datos empíricos. En la figura 44 se presentan los coeficientes path estandarizados obtenidos al estimar el modelo hipotetizado.

Como se observa en el modelo presentado, y en comparación con el modelo inicial, se ha eliminado la relación causal entre las estrategias de afrontamiento y los resultados o consecuencias del cuidado (insatisfacción y sintomatología clínica). Como se ha comentado previamente, se ha de tener en cuenta que, para que exista un efecto mediador entre las variables, se han de considerar una serie de criterios. En este sentido, el efecto predictor sobre la variable dependiente tiende a desaparecer al incluirse el mediador en el modelo de predicción (Baron y Kenny, 1986). Además, la mayoría de propuestas teóricas incluyen la influencia de las estrategias de afrontamiento como variable mediadora de los efectos que tiene en la salud del cuidador, sin embargo, en los escasos estudios empíricos realizados (Corbeil *et al.*, 1999) se constata una asociación muy débil entre el afrontamiento y la variable resultado, lo que apoya nuestros resultados. De esta manera, las estrategias de afrontamiento no influyen directamente en la variable resultado, es decir, en las consecuencias del cuidado (insatisfacción y presencia de sintomatología clínica) pero sí influyen en la adaptación del cuidador a través de una relación causal directa sobre la carga del cuidador. Además, como puede observarse, y a diferencia del primer modelo planteado, el modelo adoptado resulta ser más parsimonioso.

A continuación, se muestra el modelo de ecuaciones estructurales que se propone y que es, finalmente, aceptado. En él, se afirma que los diferentes tipos de carga influyen por separado en los resultados, esto es, en la insatisfacción con el cuidado y en el estado de salud del cuidador (sintomatología clínica). Además, las estrategias de afrontamiento del cuidador influyen en su percepción de la carga.

El modelo consta de 74 variables agrupadas de la siguiente manera:

a) Variables medidas. Indicadores: 32

b) Variables latentes:

- Factores: 6
- Errores de medida: 32
- Errores de predicción: 4

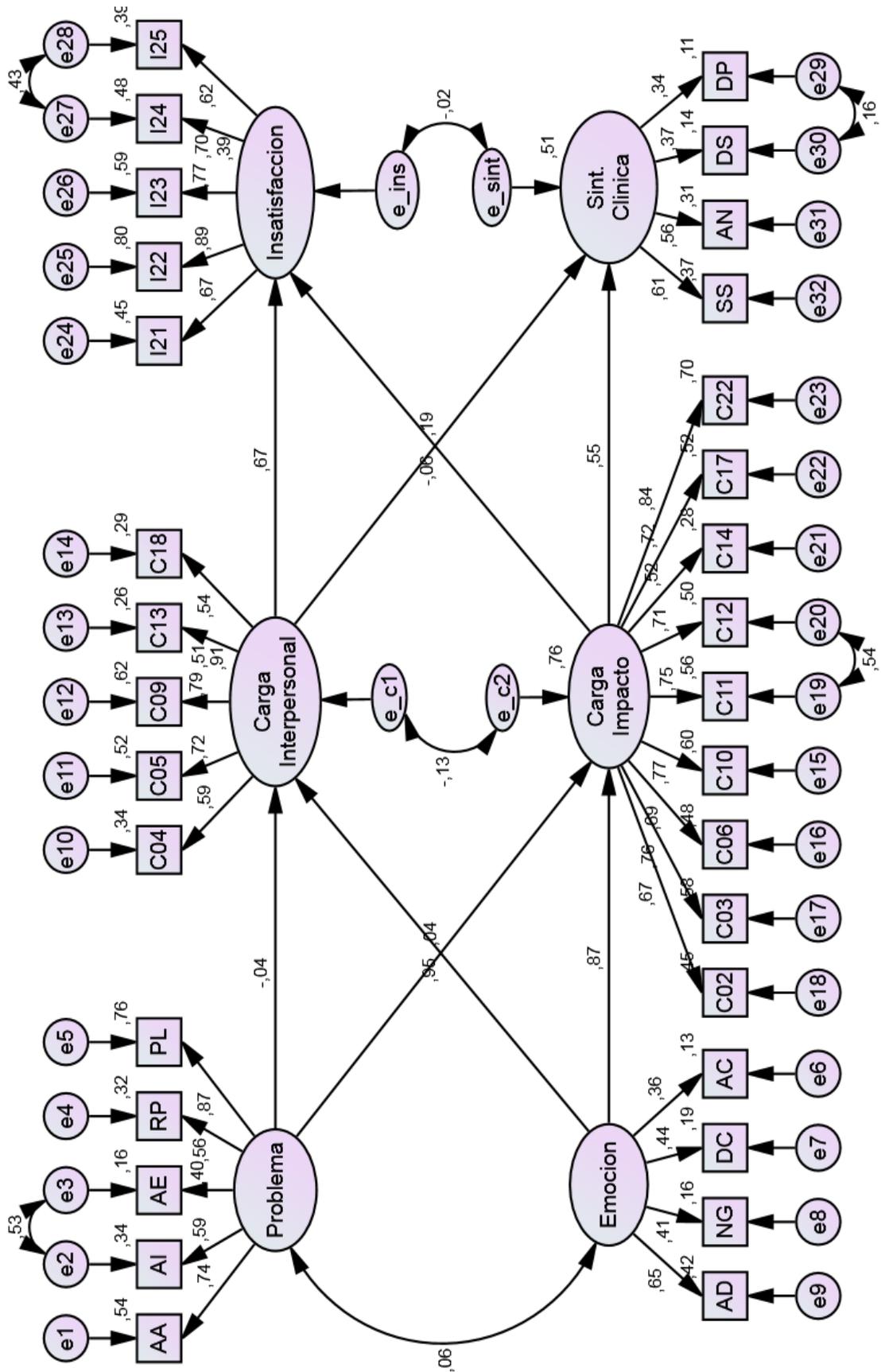


Figura 44. Coeficientes path estandarizados del modelo hipotetizado

Tiene un total de 449 grados de libertad. En este sentido, es importante recordar que no se debe considerar al modelo como la realidad subyacente sino como una representación adecuada y conforme con los datos obtenidos. En palabras de Bentler (2007):

*“In a standard SEM, I am willing to believe that some non-nil null hypotheses  $\sum=\sum(\vartheta)$  may be precisely true. But it is hard to take this viewpoint in a model with huge degrees of freedom (df). Such a model is liable always to be misspecified, and hence to be rejected by any “exact” test. Consider a model with 400 df [...]. This means that there are over 400 ways of being incorrect when specifying the model. It seems unlikely that any researcher would ever have enough knowledge to propose a model that is precisely correct in all 400+ ways “.*

El tamaño de muestra de N=309 se considera suficiente. Por lo general, se considera que, para un SEM, el tamaño de muestra mínimo es del orden de 200 sujetos. Una regla general que se suele aplicar es que debe disponerse de 10 sujetos por cada indicador, lo que en este caso resultaría 320 sujetos. Westland (2010) desarrolló fórmulas *a priori* para calcular el tamaño de muestra mínimo necesario. Soper (2014) corrigió e implementó estas fórmulas que, en nuestro caso, exigen un mínimo de 123 sujetos para poder validar la estructura del modelo; 309 sujetos permiten validar un efecto causal alrededor de 0,13 (con un poder estadístico de 0,8 y un p valor de 0,05). En cualquier caso, no hay que olvidar que estas fórmulas no tienen en cuenta la estructura particular del modelo y se deben tomar como orientativas.

El modelo, sencillo y parsimonioso, presenta unos índices de bondad de ajuste más que suficientes, que se comentan a continuación.

### **7.2.1 Bondad de ajuste del modelo de estrés**

No existe un consenso sobre qué índice de bondad de ajuste es mejor emplear y además existe un gran debate sobre qué índices emplear y cómo interpretarlos (Bentler, 2007; Iacobucci, 2009; McIntosh, 2006). Con el objetivo de contextualizar los resultados obtenidos y de contrastar por separado que se han obtenido unos datos adecuados, se presentará una evaluación exhaustiva, valorando los diferentes tipos de

índices de ajuste global: las medidas absolutas de ajuste, las medidas incrementales y finalmente, las medidas de ajuste de parsimonia.

Como se observa en la tabla 38, el resultado obtenido en el ajuste global del modelo nos permite afirmar que podemos rechazar globalmente las restricciones del modelo. En este sentido, y con 449 grados de libertad, el valor de chi-cuadrado ( $\chi^2=849,595$ ,  $p= 0,000$ ), considerando dicho valor como el valor mínimo de la discrepancia con la probabilidad de obtener  $p < 0,001$ , indica un buen ajuste del modelo.

**Tabla 38. Resultados obtenidos en el ajuste global del modelo**

Modelo	NPAR	CMIN	DF	P	CMIN/DF
Default model	79	849,595	449	,000	1,892
Saturated model	528	,000	0	-	-
Independence model	32	4665,941	496	,000	9,407

Algunos autores (Wheaton *et al.*, 1977) sugieren la comparación de la magnitud del estadístico  $\chi^2$  en relación con el número de grados de libertad (ratio  $\chi^2/df$ ) como una medida de ajuste. Según Byrne (1989), una relación de  $\chi^2/df > 2$  representa un ajuste inadecuado. Así mismo, proporciones en el intervalo de 2 a 1 ó 3 a 1 son indicativos de un ajuste aceptable entre el modelo hipotético y los datos (Mclver, 1981) o, de manera más restrictiva, se recomienda el uso de proporciones bajas como 2 (Marsh y Hocevar, 1985) para obtener un ajuste razonable. Considerando los criterios descritos anteriores, el valor obtenido 1.892 ( $1 < \chi^2/df < 2$ ) indica un ajuste muy satisfactorio, indicando un muy buen ajuste del modelo a los datos.

Como puede apreciarse en la tabla 39, el mínimo valor de la función de discrepancia del modelo es igual a 2,758. Para analizar cuán grande puede resultar dicha función, Bentler y Bonett (1980) plantean ajustarlo a algún modelo básico o nulo. Siguiendo a estos autores, y comparado con el valor de la función de discrepancia obtenido en el modelo de independencia (FMIN=15,149), podemos afirmar que el modelo tiene un valor razonable.

**Tabla 39. Función de discrepancia**

Modelo	FMIN	LO 90	HI 90
Default model	2,758	1,046	1,580
Saturated model	,000	,000	,000
Independence model	15,149	12,840	14,261

Siguiendo con la evaluación del modelo, se exponen los resultados relativos a los índices de bondad de ajuste global. De modo que se pueda realizar una visualización sencilla de los valores extraídos por los diferentes índices (índices absolutos de ajuste global, índices incrementales e índices de ajuste de parsimonia), se presentan en las tablas 40, 41 y 42 los resultados obtenidos para cada una de las medidas de ajuste mencionadas.

Resumidos en la tabla 40, los índices absolutos del modelo presentan, de forma general, un ajuste aceptable. Desde la perspectiva de la valoración de los residuos, es decir, del error cometido, el valor de RMSEA (Root Mean Square Error of Aproximation) se encuentra dentro de los límites de ajuste óptimos ( $RMSEA < 0,08$ ), ya que la raíz cuadrada del error cuadrático medio toma un valor de 0.054 (con intervalo de confianza entre 0,048 y 0,059,  $P_{close} = 0,126$ ), denotando que la discrepancia entre la matriz reproducida por el modelo y la matriz de observaciones está medida en términos de la población y no de la muestra. Siguiendo el criterio de autores como Steiger y Lind (1980) dicho resultado ha de ser aceptado tomando valores inferiores a 0,08, considerando los valores por debajo de 0,05 como “ideales”.

**Tabla 40. Medidas de ajuste global del modelo**

Medida de ajuste	Default model	Saturated Model	Independence model
GFI	0,858	1,000	0,279
NCP	400,459	0,000	4169,941
LO <sub>90</sub>	322,217	0,000	3945,844
HI <sub>90</sub>	486,777	0,000	4392,338
RMSEA	0,054	-	0,165
LO <sub>90</sub>	0,048	-	0,161
HI <sub>90</sub>	0,059	-	0,170
PCLOSE	0,126	-	0,001

En cuanto al índice que aporta información sobre la variabilidad explicada por el modelo, el valor de GFI queda fuera de los límites de aceptación, encontrándose cercano al límite del ,90 establecido como límite inferior (GFI=0,858).

En cuanto al valor del estadístico  $\chi^2$  no centrado (NCP), el valor alcanzado no se encuentra estrictamente cercano a cero, sin embargo, este valor resulta un buen indicativo de este índice con un intervalo de confianza del 90% (322,217 - 486,777). Así, puede observarse la diferencia, tan acentuada, en comparación con el valor obtenido de este mismo estadístico en el modelo nulo, en el que se aprecia que el modelo propuesto toma un valor mucho más bajo.

Basados en la comparación entre modelos, se presentan los resultados relativos de los índices de ajuste incremental más utilizados (tabla 41). Se observa que los índices NFI, RFI, TLI y AGFI se encuentran próximos al valor mínimo necesario que considera el modelo como aceptable (,90), ya que reflejan una mejor aproximación a la realidad en tanto que mejora el ajuste del modelo nulo.

**Tabla 41. Medidas incrementales de ajuste global del modelo (índices comparativos)**

Medida de ajuste	Default model	Saturated Model	Independence model
NFI	0,818	1,000	0,000
RFI	0,799	-	0,000
IFI	0,905	1,000	0,000
TLI	0,894	-	0,000
CFI	0,904	1,000	0,000
AGFI	0,833	-	0,233

Bentler (1990) postula que, de todos los índices incrementales a considerar, el valor de CFI (Comparative Fix Index) es el más recomendable, puesto que nos informa sobre la pérdida relativa de ajuste del modelo implementado y la pérdida de ajuste del modelo base o nulo. Se trata entonces de un índice que compara el ajuste del modelo teórico con el ajuste del modelo independiente. Este índice toma valores entre 0 y 1, y se establece que para un muy buen ajuste este valor debe tomar valores próximos a la unidad. El valor de CFI=0,904 es indicativo de un buen ajuste para ser considerado un ajuste aceptable; se encuentran resultados similares con el índice de ajuste incremental IFI= 0,905 superando el valor establecido para valorar el modelo como

óptimo. En cuanto al valor que toma el AGFI=0,833, es indicativo de un resultado favorable desde la perspectiva de una medida global ajustada.

Para finalizar, en relación con los resultados de los índices de ajuste del modelo, y con el objetivo de analizar el resultado con modelos alternativos, se interpretan los datos obtenidos en base a los valores de los índices de parsimonia de ajuste más relevantes (tabla 42). Al comparar modelos alternativos a partir del criterio de información de Akaike (Akaike Information Criterion), el resultado de AIC=1007,594, es muy inferior al resultado obtenido por el AIC del modelo independiente (4729,941) al tiempo que obtiene un valor similar al modelo saturado respecto al modelo implementado (1056,000), lo que nos indica un valor muy satisfactorio. Lo mismo sucede cuando analizamos el índice de ajuste normado parsimonioso PNFI (Parsimony Normed Fit Index), obteniendo diferencias entre modelos alternativos. Por tanto, el contraste de nuestro modelo con muestras hipotéticas nos indica que el ajuste puede ser aceptado. Además, el valor del índice de Hoelter nos informa de una adecuada relación del ajuste y la sensibilidad del valor del estadístico  $\chi^2$  respecto del tamaño de la muestra.

**Tabla 42. Medidas de ajuste de parsimonia del modelo**

Medida de ajuste	Default model	Saturated Model	Independence model
PNFI	0,740	0,000	0,000
PGFI	0,730	-	0,262
AIC	1007,594	1056,000	4729,941
BCC	1026,554	1182,720	4737,621
HOELTER 0.5	182	-	37
HOELTER 0.1	190	-	38

Para completar el análisis resulta relevante tener en cuenta el índice esperado de validación cruzada. El valor obtenido en el modelo implementado (ECVI=3,271) frente al valor estimado para el modelo saturado (ECVI=3,429) y modelo independiente (ECVI= 15,357) indican un resultado muy favorable.

A modo de síntesis, se siguen las sugerencias de Kline (2011) y se centra la atención en los índices  $\chi^2/df$ , CFI y RMSEA. En virtud de lo expuesto, se ha comprobado que los datos se ajustan al modelo propuesto, puesto que el análisis de los índices

relevantes de bondad de ajuste presentados muestran unos resultados adecuados (N=309):  $\chi^2 = 849,595$ ,  $df=449$   $p < .001$ ;  $\chi^2/df = 1,892$ ; CFI= 0,904; RMSEA= 0,054.

Los resultados anteriormente expuestos nos permiten afirmar que las estimaciones obtenidas reproducen correctamente los datos observados y, por ende, se acepta el modelo. A través del conjunto de relaciones existentes entre las variables expuestas podemos afirmar que el modelo explica la realidad observada, apreciándose los diferentes efectos y relaciones entre los constructos analizados. Por tanto, podemos aceptar el modelo implementado.

### 7.2.2 Parámetros estimados

Para finalizar, en la tabla 43 se presentan, para mejor accesibilidad, los valores de todos los parámetros estimados en el modelo, así como sus p-valores y valores estandarizados. Nótese que todos los pesos del modelo de medida tienen un p-valor más que significativo ( $p < 0,001$ ). Hay dos pesos estructurales con un p-valor no significativo ( $p > 0,05$ ), como es lógico, ya que los valores de los pesos son cercanos a 0.

**Tabla 43. Coeficientes estimados del modelo de ecuaciones estructurales del estrés en cuidadores (Est), su error estándar (S.E), su p-valor (P) y su valor estandarizado (Std) (continúa)**

Pesos de Medida			Est	S.E.	P	Std
Afr_ activo	<---	Af.Problema	1			0,738
Ap_instrumental	<---	Af.Problema	0,849	0,093	***	0,587
Ap_emocional	<---	Af.Problema	0,605	0,095	***	0,4
Reinp_positiva	<---	Af.Problema	0,872	0,095	***	0,564
Planificación	<---	Af.Problema	1,311	0,119	***	0,87
Autoculpa	<---	Af.Emoción	1			0,356
Desc. conductual	<---	Af.Emoción	1,032	0,217	***	0,437
Negación	<---	Af.Emoción	1,293	0,272	***	0,406
Autodistracción	<---	Af.Emoción	2,562	0,465	***	0,648
CBI_04	<---	Carga_Interp.	1			0,586
CBI_05	<---	Carga_Interp.	1,254	0,131	***	0,722
CBI_09	<---	Carga_Interp.	1,582	0,16	***	0,787
CBI_13	<---	Carga_Interp.	0,942	0,125	***	0,509
CBI_18	<---	Carga_Interp.	1,009	0,129	***	0,542
CBI_10	<---	Carga_Impacto	1			0,773
CBI_06	<---	Carga_Impacto	0,906	0,072	***	0,692

Pesos de Medida			Est	S.E.	P	Std
CBI_03	<---	Carga_Impacto	0,888	0,064	***	0,759
CBI_02	<---	Carga_Impacto	0,852	0,071	***	0,67
CBI_11	<---	Carga_Impacto	0,985	0,072	***	0,747
CBI_12	<---	Carga_Impacto	0,926	0,072	***	0,709
CBI_14	<---	Carga_Impacto	0,746	0,081	***	0,525
CBI_17	<---	Carga_Impacto	0,969	0,074	***	0,718
CBI_22	<---	Carga_Impacto	1,023	0,065	***	0,836
Ítem 21	<---	Insatisfacción	1			0,672
Ítem 22	<---	Insatisfacción	1,308	0,104	***	0,893
Ítem 23	<---	Insatisfacción	1,113	0,096	***	0,768
Ítem 24	<---	Insatisfacción	1,092	0,101	***	0,696
Ítem 25	<---	Insatisfacción	1,052	0,107	***	0,622
Depresión	<---	Sint_Clínica	1			0,336
Disfunción social	<---	Sint_Clínica	0,934	0,227	***	0,372
Ansiedad	<---	Sint_Clínica	3,059	0,765	***	0,557
Sint_somática	<---	Sint_Clínica	3,302	0,818	***	0,607

Covarianzas			Est	S.E.	P	Std
Problema	<-->	Af. Emoción	0,008	0,013	0,515	0,056
e_c1	<-->	e_c2	-0,012	0,048	0,806	-0,126
e_sint	<-->	e_ins	-0,001	0,004	0,824	-0,025
e2	<-->	e3	0,292	0,038	***	0,535
e19	<-->	e20	0,449	0,062	***	0,538
e27	<-->	e28	0,339	0,058	***	0,429
e29	<-->	e30	0,008	0,003	*	0,163

Pesos estructurales			Est	S.E.	P	Std
Carga_Interpersonal	<---	Af.Problema	-0,047	0,070	0,501	-0,044
Carga_Impacto	<---	Af.Problema	0,067	0,107	0,532	0,038
Carga_Interpersonal	<---	Af.Emoción	2,346	0,500	***	0,955
Carga_Impacto	<---	Af.Emoción	3,479	0,700	***	0,868
Insatisfacción	<---	Carga_Interp.	0,785	0,176	***	0,674
Sint_Clínica	<---	Carga_Interp.	0,027	0,023	0,241	0,190
Insatisfacción	<---	Carga_Impacto	-0,042	0,089	0,635	-0,059
Sint_Clínica	<---	Carga_Impacto	0,048	0,017	**	0,554

\*\*\* signif. con  $p < 0,001$  ; \*\* signif. con  $p < 0,01$  ; \* signif. con  $p < 0,05$

Expuestos los resultados anteriores, podemos decir que el ajuste de los datos al modelo es favorable, lo que permite corroborar empíricamente las relaciones causales entre nuestra variable resultado (insatisfacción y repercusiones en la salud del cuidador) y las variables analizadas. Esto es, la relación entre las estrategias de afrontamiento, la carga y las consecuencias del cuidado. En este sentido, el valor predictivo del afrontamiento sobre las dimensiones de carga se estructura de forma diferencial en función de si se utilizan estrategias centradas en el problema o estrategias centradas en la emoción.

Como se aprecia en la figura 45, las relaciones significativas más relevantes son las siguientes:

- a) Se ha encontrado un peso estructural positivo y significativo (0,955) entre las estrategias centradas en la emoción y la carga interpersonal del cuidador, y además, una relación causal positiva y significativa entre las estrategias centradas en la emoción y la carga de impacto (0,868). A su vez, se evidencia un peso causal significativo entre la carga interpersonal y la insatisfacción del cuidador (0,674) y una relación causal entre la carga de impacto y la presencia de sintomatología clínica del cuidador (0,554).

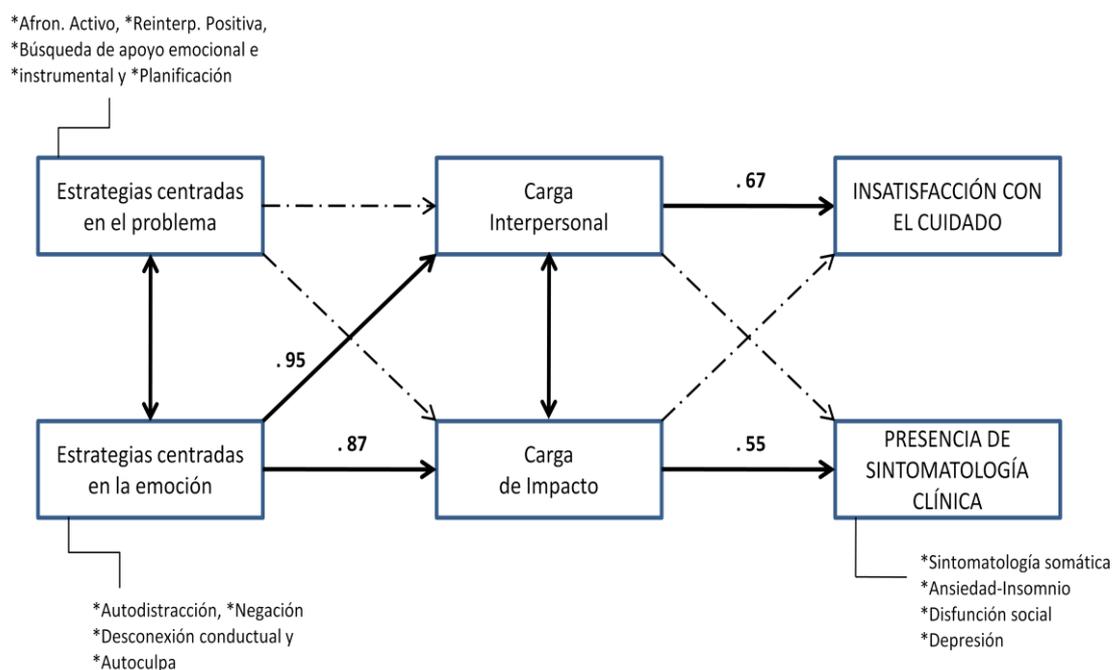


Figura 45. Resumen de los coeficientes path estandarizados obtenidos en el modelo final

- b) Por el contrario, no se ha encontrado un efecto significativo entre la utilización de estrategias centradas en el problema y ambas dimensiones de la carga. Esto es, aquellos cuidadores que intentan controlar las situaciones problemáticas mediante alguna acción directa, como la búsqueda de información o planificación, pueden tener mayores garantías de adaptación.

Por tanto, a modo de síntesis de los hallazgos anteriores, las dos variables “resultado” del modelo pueden explicarse de la siguiente manera:

- a) La insatisfacción con el cuidado se explica directamente por la presencia de carga interpersonal del cuidador e indirectamente por la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción. Dicho de otra manera, los cuidadores que utilizan estrategias como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual y la autculpa, son los que presentan una mayor carga interpersonal vinculada directamente a las conductas problemáticas de la persona dependiente (por ejemplo, sentimientos de enfado o vergüenza hacia su familiar) y ligadas con las tareas asociadas al hecho de ser cuidador (por ejemplo, el esfuerzo e indecisión relacionado con la complejidad de las tareas y la cantidad de horas que han de prestar al cuidado). Esta situación sobrepasa las posibilidades de hacer frente al cuidador y se produce una inadaptación a la situación de cuidado que, además, afecta a la insatisfacción del cuidador, incidiendo en su autoestima y afectando a la relación con la persona receptora de cuidados.
- b) La sintomatología clínica en el cuidador, esto es, la presencia de depresión, ansiedad, síntomas somáticos y la disfunción social se explica directamente por la carga de impacto del cuidador e indirectamente por la utilización de estrategias centradas en la emoción. Es decir, estrategias evitativas como la puesta en marcha de actividades distractoras con el objetivo de no prestar atención al estresor, negar la existencia o evitar el problema y, además, culparse y responsabilizarse de lo que está viviendo, predice la carga de impacto del cuidador, afectando a éste en otras áreas de su vida relacionadas con los conflictos de rol por incompatibilidad entre la responsabilidad familiar y laboral, la carencia de tiempo e intimidad o problemas económicos. En

suma, el cuidador tiene una sensación de pérdida de control sobre su vida que puede desencadenar en un importante deterioro de su salud.

Por tanto, estos resultados nos permiten confirmar la hipótesis inicialmente planteada. La capacidad de afrontar el cuidado se presenta como un factor relevante a la hora de enfrentarse a acontecimientos que implican estrés con el cuidado, puesto que se obtiene una tendencia diferencial hacia la percepción de carga y las repercusiones del cuidado.

Así, utilizar estrategias basadas en el esfuerzo de encontrar alternativas ante un problema y buscar un sentido o un significado con el objetivo de solucionarlo (estrategias centradas en el problema) no predicen la carga percibida por el cuidador y, por ende, se reducen las repercusiones asociadas al cuidado y el cuidador tiene una mayor tendencia hacia el equilibrio y la adaptación. Por el contrario, se pone de manifiesto que utilizar estrategias evitativas como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual y la autculpa (estrategias centradas en la emoción) influyen en la presencia de carga interpersonal y en la carga de impacto en el cuidador y éstas, a su vez, predicen la insatisfacción y el deterioro de la salud del cuidador, respectivamente.

Una vez presentado y contrastado el modelo causal explicativo sobre el estrés y el afrontamiento del cuidador y la relevancia de los recursos psicológicos del cuidador para hacer frente a la compleja tarea de cuidar, se finaliza este segundo estudio empírico. A continuación, se expone el último capítulo de esta Tesis Doctoral, en el que abordaremos los resultados más relevantes del presente trabajo y las conclusiones finales.

## **Capítulo 7**

# **Conclusiones finales y Discusión**

---

---



El propósito de nuestra investigación ha sido estudiar la salud biopsicosocial del cuidador familiar, deteniéndonos en las repercusiones en la salud física, psicológica y social que el cuidado de una persona en situación de dependencia puede conllevar. Concretamente, hemos querido contrastar empíricamente un modelo causal sobre los efectos que el cuidado puede implicar en el cuidador, focalizando nuestra atención en el papel de las estrategias de afrontamiento en el cuidado familiar.

Como recordaremos, el primer objetivo que nos hemos planteado ha sido conocer el perfil del cuidador familiar e identificar las principales características del cuidado. En este sentido, el perfil del cuidador familiar parece no haber cambiado en las últimas décadas y es coherente con los resultados planteados en otros estudios. Las personas que necesitan apoyo para desenvolverse en la vida diaria reciben la ayuda fundamentalmente de una mujer de mediana edad, casada, caracterizada por desarrollar las tareas del hogar y por tener una relación de parentesco con la persona dependiente de hija o pareja (Crespo y López, 2007a; Escudero *et al.*, 1999; Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giver, 2004; Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; IMSERSO, 2005; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006; Mateo *et al.*, 2000; Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998; Rivera, 2001; Rodríguez y Sancho, 1995; Vaquiro y Stiepovich, 2010; Vázquez-Martínez, Navarro, Santos, Pocinho y Flores, 2013; Zarit, Todd y Zarit, 1986).

Así mismo, cabe destacar que la tarea de cuidar implica una distribución de los cuidados poco equitativa en relación al género del cuidador, por lo que sigue existiendo una desigualdad evidente (García-Calvente *et al.*, 2004; Tobío *et al.*, 2010; Rodríguez, 1998) que implica que las mujeres sigan siendo tradicionalmente las encargadas de prestar cuidados y, además, parece que todavía se siga excusando a los hombres del cuidado (Agulló, 2002). En el presente estudio, las mujeres representan el 82,2% del total de los cuidadores, siendo el perfil más común el de las cuidadoras de mediana edad, con una media de 56 años, casadas y que no se encuentran laboralmente activas. Este perfil coincide también con el recogido en la escala de probabilidades de convertirse en cuidador de Rogero-García (2009), señalando que

éste corresponde al de ser una mujer casada, estar en una situación de desempleo, tener una edad entre los 40 y 64 años y convivir con pocas personas en el hogar.

En lo que se refiere a las características de la persona dependiente, los resultados indican que las personas receptoras de cuidados son mayoritariamente mujeres (62,1%) con una edad media de 71,11 años. Este resultado coincide con estudios anteriores (IMSERSO, 2005) que indican que el 69% de las personas receptoras de ayuda de cuidadores familiares son mujeres. En relación al tiempo que llevan en dicha situación, se diferencian claramente dos grupos. Por un lado, el grupo de personas dependientes que llevan en esa situación más de 11 años (20,7%) y, por otro, el grupo de personas que llevan necesitando ayuda para las actividades de la vida diaria entre 3 y 5 años (27,8%). En este sentido, hemos encontrado muy pocas personas que lleven recibiendo cuidados de menos de un año (4,5%). Cabe destacar, por otro lado, que el 50,5% de las personas dependientes de nuestro estudio tiene concedida alguna ayuda o prestación por su situación de dependencia, porcentaje similar a los datos ofrecidos por el IMSERSO (2009), en los que el porcentaje de solicitudes de prestación objeto de dictamen se aproximaba al 90%, pero los beneficiarios con derecho a prestación eran algo más de dos tercios de los que lo habían solicitado.

Las principales enfermedades que les han llevado a necesitar la ayuda y los cuidados de otros se corresponden fundamentalmente con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (33%), con las consecuencias derivadas de un accidente cerebrovascular en el 19% de los casos, y con problemas relacionados con la edad avanzada (11%), esto es, con la necesidad de apoyo en problemas relacionados con la movilidad o déficits sensoriales asociados a la vejez. Este resultado está en consonancia con un número mayor de mujeres que de hombres con discapacidad (58,3%) que necesidad de ayuda en edades más avanzadas (INE, 2008; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2004). Sin embargo, este resultado pudiera estar relacionado con el hecho de que también son las mujeres quienes generalmente llegan a edades más avanzadas y con más enfermedades crónicas discapacitantes, como también se ha puesto de manifiesto en otros estudios como el de Castejón, Esparza y Abellán (2007).

En este contexto, uno de los interrogantes que nos habíamos planteado es si existirían diferencias respecto al género del cuidador en función del número de cargas familiares, esto es, si tienen bajo su responsabilidad en el hogar a más de una persona a su cargo, por ejemplo, hijos u otros familiares viviendo y dependiendo de ellos. Tras examinar la existencia o no de posibles diferencias entre el número de cargas familiares respecto al género del cuidador, no encontramos relación entre ambas variables, lo que no nos permitió aceptar nuestra hipótesis de investigación (hipótesis 1.1). En esta línea, los resultados obtenidos nos muestran que la mayoría de los cuidadores manifiestan tener una sola carga familiar (78,3%). Por el contrario, y no poco significativo, aparece que los cuidadores que han de atender a más de una persona en el núcleo familiar alcanzan el 21,7% de los casos. En estudios anteriores (IMSERSO, 2005), hasta un 67% de las mujeres que cuidan viven, además, con sus hijos (siendo una tercera parte menores de 18 años de edad) en el mismo hogar.

En cuanto al nivel de estudios del cuidador, nuestros datos nos permiten afirmar que un alto porcentaje de cuidadores tiene estudios primarios (31,4%). Sin embargo, es destacable el amplio porcentaje de cuidadores que también tiene estudios secundarios (20,4%), estudios de bachillerato-BUP-FP (27,8%) e, incluso, estudios universitarios (16,5%). Este cambio de nivel en la formación es destacable. En este sentido, estudios como el de Crespo y López (2007a) ya habían anticipado que habría cambios en relación a algunas características del perfil del cuidador familiar. Una de estas características es el nivel de estudios y de formación. Mientras que en estudios anteriores el cuidador familiar se caracterizaba fundamentalmente por carecer de estudios, no superar los estudios primarios o tener un nivel bajo de estudios hasta en un 60% (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán, 1998; Úbeda, Roca y García, 1998; Zunzunegui *et al.*, 2002), los actualmente, cambios sociales y las nuevas exigencias económicas están cambiando esta tendencia, tal y como aparece reflejado en nuestros resultados.

En lo que se refiere a la relación de parentesco entre cuidador y persona cuidada, los resultados obtenidos son contundentes y siguen la misma línea que describe la literatura hasta este momento (Andrén y Elmstahal, 2008; García Calvente *et al.*, 2004; Garre-Olmo *et al.*, 2000; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006;

Rivera-Navarro *et al.*, 2009; Rodríguez y Sancho, 1995) al señalar que el cuidado familiar recae mayoritariamente en las hijas y en el cónyuge de la persona dependiente. En el presente estudio, las hijas representan el 64% de los cuidadores mientras que el 21% los cuidadores son la pareja, compañera o esposa de la persona cuidada. Por tanto, se constata la poca frecuencia con que otros miembros de la familia asumen el rol de cuidador principal.

Además, también evaluamos el tipo de relación afectiva entre el cuidador y su familiar dependiente antes y después de producirse la situación de cuidados. La relación predominante antes de que se presente la necesidad de ayuda se basa fundamentalmente en una relación normal, conforme al vínculo de unión en más de la mitad de la muestra evaluada (56%). Un tercio de éstos (33,7%) considera tener una relación de gran intimidad. Esta tendencia no parece cambiar tras emerger la dependencia. Así, el 55,6% de las relaciones existentes previamente a la situación de cuidados suele mantenerse de la misma manera o, incluso, ha mejorado tras los cuidados (28,5%). De manera que los cuidadores que tenían una relación difícil siguen teniéndola en la actualidad, y los cuidadores que tenían un tipo de relación afectiva positiva siguen conservando esta calidad del vínculo. Estos datos nos muestran que la relación entre cuidador y persona cuidada suele ser mayoritariamente satisfactoria. Dichos resultados coinciden ampliamente con lo encontrado en otros estudios como, por ejemplo, el trabajo de Roca *et al.* (2000), que indican que tan sólo uno de cada cuatro cuidadores considera que su relación con la persona cuidada es difícil.

Por otra parte, la mayor parte de los trabajos describen la gran cantidad de tiempo que el cuidador dedica al cuidado (Badía *et al.*, 2004; Boada *et al.*, 1999; Crespo y López, 2007a; Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; IMSERSO, 2004; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Rubio *et al.*, 1995). Por ello, otro de los interrogantes que nos hemos planteado es si existirían diferencias en el género del cuidador en función del tiempo que llevasen ejerciendo dicho rol. Los resultados obtenidos nos han permitido señalar diferencias estadísticamente significativas en términos de número de años al frente del cuidado. Una vez más, son las mujeres quienes dedican una mayor cantidad de tiempo respondiendo a las necesidades de su familiar dependiente. Estos resultados están en concordancia con

los encontrados en otras investigaciones (Cenproex, Román, Alcántara, Morientes y Lorza, 2005; Fernández de Larrinoa *et al.*, 2011; Rodríguez, 2005) al referirse a la gran cantidad de años que el cuidador puede estar al frente del cuidado, con una frecuencia permanente y durante gran parte del día, lo que nos permite aceptar nuestra hipótesis (1.2).

En esta línea, nuestros resultados revelan que los cuidadores llevan ocupándose de las necesidades de su familiar dependiente desde hace más de cinco años, siendo numeroso el grupo (35,6%) que lleva en esta situación más de una década y siendo minoritario el grupo que lleva menos de un año como cuidador principal (5,5%). Además, suelen dedicarse a estas tareas durante 6 días a la semana, con un tiempo de dedicación diaria de 16 horas. Por su parte, como ya comentáramos en el segundo capítulo, las tareas a las que han de hacer frente pueden ser de diferente complejidad y dificultad, esto es, desde aquéllas que están relacionadas con el cuidado personal, el tratamiento médico y su mediación con los profesionales de la salud, a la gestión de documentos y medios de transporte, el manejo de crisis ante la enfermedad, la actividad de soporte y apoyo emocional para su familiar o la toma de decisiones en diferentes ámbitos de la persona cuidada (Garrido, 2003; Roca *et al.*, 2000; Rogero-García, Prieto-Flores y Rosenberg, 2008; Schumacher *et al.*, 2000; Wilkinson y Lyn, 2005). Tareas que, además, desempeñan durante un largo periodo de tiempo de sus vidas. En este sentido, un alto porcentaje de cuidadores cuida a personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, cuyo pronóstico se sitúa entre los 8 y 15 años de cuidado (Flórez, 2002; Tárrega *et al.*, 2000) requiriendo ayuda prácticamente las veinticuatro horas del día. De acuerdo con otros autores, los cuidadores familiares organizan su vida y su tiempo en función de la persona dependiente, de la atención y las demandas de cuidados (Alonso, 2002; Dellman Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001).

Todo ello nos hace suponer que, prácticamente, el cuidador presta los cuidados todos los días de su vida y que carece de días libres para descansar y, además, nos hace pensar en la cantidad e intensidad de tareas, esfuerzo y energía que el cuidador lleva a cabo, así como en el sacrificio constante y las renunciaciones personales que ha de realizar para poder responder a las demandas de su familiar. No es poco común, por

tanto, que todo ello exceda de las capacidades del cuidador y pueda repercutir en su salud biopsicosocial.

En este escenario, no resulta sorprendente que el cuidador tenga repercusiones laborales por asumir el rol de cuidador. En este sentido, sólo el 30,4% de cuidadores tiene un trabajo remunerado, mientras que el resto se encuentra en una situación de desempleo, está jubilado o es “ama de casa”. Esta tendencia se mantiene desde los años noventa, cuando tres de cada cuatro personas cuidadoras no realizaban ninguna actividad laboral y se dedicaban exclusivamente a las tareas del hogar (Rodríguez, 1998). El 63,8% de los cuidadores del presente estudio no ha tenido que dejar de trabajar tras la situación de cuidados, aunque no es difícil imaginar que estos cuidadores puedan tener conflictos a la hora de compaginar ambas actividades, como falta de puntualidad o absentismo laboral. Además, y en la línea de otros estudios (Aramburu *et al.*, 2001; Artaso, Martín y Cabasés, 2003; García-Calvente, Mateo y Gutiérrez, 1999; IMSERSO, 2004; Rodríguez, 2005), hasta un 36,2% de los cuidadores evaluados ha tenido que abandonar su puesto de trabajo o reducir su jornada laboral por la imposibilidad de compatibilizar ambas actividades. Se constata así la dificultad del cuidador a la hora de poder responder y hacer frente de forma eficiente a las exigencias que ambas tareas implican, viéndose obligados a reducir las horas dedicadas al trabajo o, incluso, tener que abandonar definitivamente su puesto laboral.

En este contexto, nos hemos preguntado ¿tienen las mismas repercusiones laborales las mujeres y hombres que asumen el rol de cuidador?. Así, nuestra hipótesis 1.3 ha tenido un amplio apoyo. En la línea de estudios anteriores (Navaie-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002) se aprecian también diferencias significativas entre el género del cuidador y los cambios producidos en el ámbito laboral por el hecho de cuidar, observándose puntuaciones superiores en el número de mujeres que han visto afectado su trabajo respecto al de hombres.

Los resultados obtenidos en cuanto a las posibles modificaciones laborales que tiene el cuidador, especialmente en mujeres, son evidentes y el coste en la inserción laboral o en la promoción profesional está presente. Este resultado no parece más que

acentuar las dificultades con las que la mujer cuidadora se encuentra a la hora de poder compatibilizar las responsabilidades familiares y las obligaciones laborales. En este sentido, resulta muy complicado responder a las constantes demandas sociales que se están produciendo en el ámbito productivo y de formación profesional.

Podemos imaginar las repercusiones que este hecho conlleva. Por un lado, los cambios sociales han provocado que el trabajo remunerado de la mujer sea prácticamente una norma u obligación ante la necesidad de recursos económicos. Y, por otro, podemos pensar en el coste de oportunidad que puede suponer para el cuidador (especialmente en los más jóvenes), puesto que sus expectativas y aspiraciones pueden verse afectadas a la hora de progresar y formarse laboralmente. Tobío (2005) señala que los cuidadores, especialmente las mujeres con un estatus socioeconómico más alto, pueden sufrir efectos negativos a la hora de conseguir su realización personal en las dimensiones relacionadas con el ámbito laboral. Sin duda, toda esta situación expone al cuidador a sufrir importantes dificultades económicas y lo hacen vulnerable al aislamiento y a la exclusión social (Blackburn, Read y Hughes, 2005), por lo que no debemos obviar la perspectiva de género a la hora de analizar los costes y repercusiones de las tareas de cuidados.

En el presente estudio, los cuidadores que no trabajan a jornada completa representan el 9,7% del total. Podemos suponer que uno de los motivos relacionados con este hecho es la dificultad actual de encontrar trabajo en la compleja situación de crisis en la que nos encontramos. Sin embargo, la evaluación realizada al cuidador ha sido *“¿Ha tenido que dejar de trabajar para atender a su familiar?”*, lo que nos lleva a pensar que el motivo principal de la reducción de la jornada laboral está relacionada con los motivos referidos al cuidado y las obligaciones familiares. Otros estudios parecen indicar este mismo hecho. En un estudio realizado con población general (INE, 2009), cuando se pregunta a las personas que se encuentran en esta situación la razón por la que han optado por esta modalidad laboral, el motivo relacionado con la dificultad de encontrar trabajo a jornada completa supone el 37,7%, mientras que el segundo motivo (18,3%) está relacionado con la obligación de hacer frente al cuidado de menores o de personas adultas enfermas, incapacitados o mayores, especialmente en el caso de las mujeres.

No debemos olvidar que los cuidados de larga duración implican, generalmente, cada vez mayor atención y tiempo en el cuidado, así como una mayor complejidad a la hora de hacer frente a las demandas que presenta el familiar dependiente. Se ha de tener en cuenta, además, que el abandono del trabajo del cuidador está vinculado a una triple repercusión económica. Por un lado, la disminución de los ingresos en el núcleo familiar y, por otro, el incremento en la cobertura de gastos asociados al cuidado (Biurrun, 2001; Mateo *et al.*, 2000). Finalmente, hemos de considerar el impacto que, en muchos casos, puede conllevar en la jubilación y las futuras pensiones del cuidador. El cuidado familiar sigue recayendo en las capas más modestas de la población e, incluso, con menos recursos económicos (Jenaro y Flores, 2007).

De lo comentado hasta ahora se concluye que el perfil del cuidador familiar de personas dependientes se corresponde con el de una mujer de mediana edad, que lleva asumiendo la mayor parte de las tareas relacionadas con el cuidado de larga duración durante muchos años, con una atención constante e intensa casi todos los días y que, además, se caracteriza por ser hija o esposa de una mujer en situación dependiente, de aproximadamente 71 años y que tiene una relación afectiva satisfactoria.

Por otra parte, el hecho de pedir, aceptar y disponer de ayudas para el cuidado es muy importante. Por ello, el segundo objetivo que nos hemos planteado ha sido conocer las fuentes de apoyo formal e informal de las que dispone el cuidador principal. Como se recordará, para valorar la utilización del apoyo formal, se ha preguntado sobre la utilización de los servicios de centros de día, servicios de ayuda a domicilio, teleasistencia, estancia temporal en residencias o ayuda de servicios de voluntariado. Partiendo de los resultados encontrados, y en concordancia con estudios recientes (Olazarán, Sastre y Martín, 2012) se pone de manifiesto que los servicios más utilizados por el cuidador son el servicio de ayuda a domicilio y los centros de día, con un 24,3% y un 20,4%, respectivamente. Así mismo, los servicios relacionados con las estancias temporales en residencias (10,7%) y la ayuda de servicios de voluntariado (4,9%), suponen un tipo de recursos muy poco utilizados por el cuidador y que, sin embargo, serían muy adecuados como elementos de respiro familiar.

Además, cuando se le pregunta al cuidador por la frecuencia con la que ha pensado en ingresar a su familiar en una residencia, el 61,5% afirma que nunca y solamente el 7,4% lo ha pensado con mucha frecuencia. Este resultado pudiera estar relacionado al hecho de que, además de la carencia de este tipo de servicios en la comunidad, los cuidadores se resisten a aceptar este tipo de apoyo por una obligación moral del cuidado, aceptando su propio sacrificio y superando sus límites por un sentimiento de culpabilidad ante la aceptación de la ayuda formal. Quizás, como indican otros estudios, los cuidadores aceptan con resignación este tipo de apoyo en última instancia, cuando ya no pueden responder a las altas exigencias de su familiar dependiente (Bazo y Domínguez, 1995; Escuredo, 2007; Jiménez-Martín, 2007).

Sin embargo, cuando se le pregunta a los cuidadores si le gustaría relacionarse con otras personas que se encuentran en su misma situación para compartir experiencias, el 59,2% afirma que sí, un 32% no se lo había planteado nunca y, finalmente, un escaso 8,8% manifiesta que no le gustaría compartir su vivencia con otros cuidadores. Además, los cuidadores expresan la carencia o necesidad de formación para poder prestar un cuidado de calidad a su familiar. En este sentido, el 43,7% de los cuidadores afirma que les falta información sobre los apoyos de los que puede disponer, el 29,1% manifiesta falta de conocimientos relacionados con la enfermedad o dependencia de su familiar, el 23,6% señala carencias relacionadas con el aseo personal y movilización y, finalmente, el 16,2% expone escasez de conocimientos acerca de la alimentación de la persona dependiente.

Se demuestra, por tanto, la necesidad en los cuidadores de información y conocimientos acerca del cuidado, puesto que la mayoría de ellos no están preparados ni formados para dicha tarea (Cruz, Pérez, Jenaro, Flores y Segovia, 2010) y muchos de ellos realizan tareas de verdaderos profesionales. Hasta un 33% de los cuidadores principales reclaman aprendizaje y formación relacionadas con el cuidado, sin embargo, tan sólo un 10% la reciben (IMSERSO, 2005). De acuerdo con otros autores (Escuredo, 2007; Martínez, 2007), emerge la necesidad de que los cuidadores tengan información y formación y los conocimientos necesarios (sobre la enfermedad y su evolución, la alimentación y la movilidad, entre otras) para cuidar a su familiar de una forma eficiente y, además, minimizar los costes del cuidado. Sin lugar a dudas, parte de

este desgaste y sufrimiento, causado por la inseguridad y falta de preparación, podrían ser minimizados a través de la orientación y de la educación de los profesionales de la salud (Zart, Rodrigues y Kerber, 2006), por lo que las intervenciones de carácter psicoeducativo deben ser una de las prioridades en el trabajo con cuidadores familiares.

Pero, además, hemos de añadir que los propios profesionales sociosanitarios consideran que tienen una carencia en la formación para llevar a cabo las labores de apoyo al cuidador familiar (Delicado *et al.*, 2004). Se presenta, así, la necesidad de preparar a estos profesionales a la hora de facilitar recursos y estrategias al cuidador, tanto desde una perspectiva instrumental (por ejemplo, enseñar habilidades de movilización y alimentación) como desde una perspectiva social (por ejemplo, habilidades de comunicación con la persona receptora de los cuidados o la preparación para la muerte). Resulta de suma importancia, más si cabe, cuando sabemos que un apoyo continuado de los servicios formales no sólo evita la institucionalización de la persona dependiente sino que, además, puede incidir de forma positiva en el bienestar del cuidador.

Por otro lado, en lo referido a la ayuda informal o del contexto familiar, prácticamente la mitad de los cuidadores (49,2%) suele solicitar la ayuda de otros familiares cuando lo necesita. Por el contrario, el 96,1% no suele pedir ayuda de amigos ni el 93,5% de vecinos. Datos similares se han encontrado en otros estudios (IMSERSO, 2006), en los que la ayuda prestada por amistades, vecinos y servicios de voluntariado representaba apenas un 10% de la ayuda recibida. Por tanto, y en la misma línea que otros estudios (Ribas *et al.*, 2000; Rubio *et al.*, 1995), este tipo de ayuda no profesional extrafamiliar es prácticamente inexistente, especialmente en el medio urbano, de donde procede la muestra del presente trabajo.

Además, y en la línea de otros estudios (IMSERSO, 2005), los cuidadores muestran que, habitualmente, suelen sentir el reconocimiento de sus familiares y tan sólo un 21,3% afirma que rara vez o nunca han sido reconocidos por el rol que desempeñan y, con poca frecuencia, han pensado que les gustaría que otro familiar asumiera el cuidado de su familiar en su lugar.

Cabe resaltar el estudio realizado por Scheneider, Murria, Benerjee y Mann (1999) sobre los factores asociados a la carga del cuidador de personas enfermas en los diferentes países de la Unión Europea. Los resultados constataron que, en comparación con otros países, la baja tasa de ayuda formal en España resultaba ser uno de los factores de mayor estrés para el cuidador. Y, por el contrario, la cantidad de ayuda informal resultaba ser un factor protector.

Además, una mayor capacidad de acceso al apoyo social y disponibilidad de servicios disminuye el estrés y las consecuencias más severas del cuidado para el cuidador (Parris *et al.*, 1988; Robinson-Whelen, Taday, MacCallum, Maguire y Kiecolt-Glaser, 2001) mientras que la carencia de servicios de cuidado formal puede hacer que el cuidador tenga que prestar unos cuidados más intensivos. A pesar de estos datos, el cuidado formal es minoritario y, más allá de representar un elemento claro de complementariedad al cuidado familiar, en muchos casos prevalecen las prestaciones privadas como única fuente de apoyo que, además, se relacionan más con la disponibilidad de recursos económicos que con el grado de dificultad o el tipo de problema que genera la dependencia (Rogeró-García, 2009). En esta línea de resultados, la escasez de servicios ofertados se está compensando mediante la contratación de mujeres inmigrantes que atienden a personas mayores dentro del hogar (Bettio, Simonazzi y Villa, 2006; Martínez-Buján, 2009; Simonazzi, 2009).

A la vista de estos resultados, se constata un bajo e insuficiente índice de apoyo al cuidador por parte del sistema formal, con tasas muy bajas en el cómputo general de la muestra evaluada (Cervera, Herce, López Rodríguez y Sosvilla, 2009; Escuredo, 2008; IMSERSO, 2006; Magarolas, 2009; Tarricone y Tsouros, 2008). Cabe resaltar, además, que las personas que necesitan este tipo de ayuda no constituyen ni la cuarta parte de las personas con derecho al apoyo de estos servicios formales de apoyo (XI Dictamen del Observatorio de la Dependencia, 2013).

Por lo tanto, la importancia del apoyo en el cuidado familiar es indiscutible. Se reconoce la figura del cuidador familiar como el tipo de apoyo más utilizado y como una pieza fundamental a la hora de proveer cuidados a las personas que lo necesitan (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; De la Cuesta, 2009; Linde, Iáñez e Iáñez, 2014; Martínez *et al.*, 2012; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999; Rodríguez, 2002; Rogeró-

García, 2009; Toribio, Medrano, Moltó y Beltrán, 2013) y que, además, se trata de uno de los recursos más valiosos en la mejora de la salud de la persona enferma que precisa de cuidados (Ruíz-Robledillo, Antón, González y Moyá, 2012; Stern, Doolan, Staples, Szmukler y Eisler, 1999; Szmukler, 1996; Vaquiro y Stieповich, 2010).

Sin embargo, a pesar de que España es de los países de la Unión Europea en los que la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados familiares, se sitúa en el último puesto en gastos sociosanitarios de apoyo familiar (Bódalo-Lozano, 2010; Comas-Hererra *et al.*, 2006; Rodríguez, 2002; Rogero-García, 2009). En este sentido, recibir la ayuda de otras personas es fundamental para que el cuidador descanse de la intensa atención a su familiar y porque, además, se señala que los cuidadores con mayor capacidad de acceso al apoyo tienen mayores probabilidades de no adquirir trastornos emocionales (Robinson-Whelen, Taday, MacCallum, McGuire y Kiecolt-Glaser, 2001) y de tener una menor sobrecarga (Molina, láñez e láñez, 2005).

Prevenir y evitar que el cuidador esté o se sienta solo en el cuidado y ofrecer las ayudas necesarias mediante programas sociosanitarios, han de ser objetivos fundamentales a la hora de amortiguar o paliar los efectos del cuidado.

Debido a la importancia que tiene el estilo de vida para la salud, el tercer objetivo que nos planteamos ha sido analizar las conductas de salud llevadas a cabo por el cuidador así como la percepción de autocuidados.

Es bien sabido que cuidarse reduce la predisposición ante la enfermedad y que, además, en el campo que nos ocupa, la salud del cuidador es trascendental para ofrecer unos cuidados de calidad a su familiar. No son pocos los estudios que señalan la relación entre la percepción de un empeoramiento en la salud del cuidador y un mayor nivel de depresión, ansiedad y estrés (Alspaugh *et al.*, 1999; Baumgarten *et al.*, 1992; Bódalo-Lozano, 2010; Boss, Caron, Horbal y Mortimer, 1990; Clyburn *et al.*, 2000; Matson, 1994; Nobili *et al.*, 2004).

De acuerdo con otros autores, los cuidadores ponen en marcha pocas conductas a favor de su salud (Burton, Newson, Schulz, Hirsch y German, 1997; Jenaro, Flores y Caballo, 2009; King y Brassington, 1997). En el presente estudio se observan dos aspectos. Por un lado, que algunas conductas de riesgo tan perjudiciales como el

consumo de alcohol o de determinadas sustancias son prácticamente inexistentes en la rutina del cuidador. Y, por otro lado, las conductas que aparecen con mayor frecuencia son las de alimentarse adecuadamente, realizar actividad física moderada y dormir horas suficientes.

No obstante, a pesar de que resultan ser las conductas que en mayor porcentaje llevan a cabo, los datos obtenidos reflejan una situación preocupante, puesto que se corresponden con el 54,4%, 48,2% y 43,4% respectivamente. Es decir, estas conductas son las que en mayor medida realizan los cuidadores pero, sin embargo, menos de la mitad de ellos las realiza con frecuencia. A modo de ejemplo, las alteraciones en el sueño (Brummett *et al.*, 2006; Carter, 2002; Roca *et al.*, 2000) o la reducción o abandono del ejercicio físico realizado previamente a adquirir el rol de cuidador (King y Brassington, 1997) se señalan como repercusiones en el cuidador. Lo mismo sucede con los resultados obtenidos en cuanto a practicar algún deporte o destinar tiempo para el ocio, que tan sólo el 23,9% y el 39,5% de la muestra afirma llevar a cabo. Datos que, además, son coherentes con la extensa literatura que señala la falta de tiempo libre y de vida social que presenta el cuidador (Fernández-Cordón y Tobío, 2007; Rodríguez, 2004).

También resulta interesante observar la valoración que hacen los cuidadores sobre el cuidado que realizan de sí mismos. Los resultados obtenidos reflejan tres grupos bien diferenciados. Por un lado, el 35,6% de cuidadores percibe que se cuida "lo suficiente". Por otro lado, se sitúa el grupo de cuidadores que percibe que se cuida "bastante, mucho o en exceso", con un porcentaje del 8,4%. Y, finalmente, el grupo más numeroso que, representando el 56% de la muestra, esto es, más de la mitad de la muestra evaluada, percibe que sus conductas de autocuidado son "nada" y "poco o menos de lo que debería". Por ello, no es de extrañar que el 61,6% de los cuidadores haya tenido que acudir al médico por problemas de salud en los últimos tres meses.

Otros estudios (Acton, 2002; Flores, Jenaro, Navarro-Pardo, Vega y Vázquez-Martínez, 2013; Grafström *et al.*, 1992; IMSERSO, 2005; López *et al.*, 2009; Pratt *et al.*, 1985; Rodríguez, 2004; Rose-Rego, Strauss y Smyth, 1998) se sitúan en una línea similar, señalando que existe un elevado número de cuidadores que han visto deteriorada su salud o que califican su estado de salud como malo o muy malo tras

desempeñar el rol de cuidador y que, además, no tienen tiempo para cuidar de sí mismos o de promover su salud con conductas saludables (Baumgarten *et al.*, 1992; Grafström *et al.*, 1992; Rose-Rego, Strauss y Smyth, 1998). En este sentido, no es poco habitual que la percepción de una mala salud se relacione con la presencia de trastornos del estado del ánimo y síntomas depresivos en el cuidador (Badía *et al.*, 2004; Baumgarten *et al.*, 1994; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999) y que hasta un 75% de los cuidadores asocie el deterioro de su salud con la situación de los cuidados (Flores *et al.*, 2013; García *et al.*, 2004; Mateo *et al.*, 2000).

Estos resultados enfatizan la importancia que tiene el hecho de que los cuidadores realicen conductas dirigidas a la promoción de su salud. En este sentido, existe evidencia de que el entrenamiento en habilidades de autocuidado disminuye el riesgo de abandono del cuidado familiar y que, además, favorece la calidad de vida de ambos protagonistas del cuidado (Antonucci *et al.*, 1990; Montorio *et al.*, 1995).

En lo que se refiere al consumo de fármacos, se observa que el 38,8% de los cuidadores familiares toma algún tipo de psicofármaco por problemas de ansiedad o depresión. Resultados similares se han encontrado en el estudio de Crespo y López (2004), en el que el porcentaje de cuidadores que consume algún tipo de ansiolítico se sitúa en torno al 38,4%, de los que un 70% de los que lo hacen inició su ingesta siendo cuidador. Estos datos siguen también la línea de otros estudios más recientes (Bódalo-Lozano, 2010; Domínguez *et al.*, 2012) al señalar que más de un tercio de los cuidadores afirma tomar pastillas desde que cuida a su familiar.

Este resultado está en concordancia con los encontrados en investigaciones anteriores (George y Gwyter, 1986; Grafström *et al.*, 1992; IMSERSO, 2005; Pearlin, 1991; Schulz *et al.*, 1995; Wells y Kendig, 1997) que explicitan un mayor consumo de psicofármacos en el cuidador familiar de manera habitual por parte de los cuidadores. No es extraño, pues, que en comparación con la población general, la tasa de prescripción de fármacos relacionados con la ansiedad y depresión es entre dos y tres veces superior entre los cuidadores de personas dependientes (Family Caregiver Alliance, 2001). En este escenario, no resulta extraño que en la literatura se identifique

al cuidador como el *enfermo oculto* o el *enfermo secundario* (Flórez, 2002; Pérez, Abanto y Labarta, 1996).

A pesar de estos resultados, son pocos los cuidadores que solicitan ayuda a su médico de familia y que aceptan los programas de apoyo destinados a disminuir su malestar psicológico (Losada *et al.*, 2004; Paleo, Falcón y Rodríguez, 2005). Algunos de los motivos de esta actitud pudieran estar relacionados con el hecho de que los cuidadores ignoran sus necesidades y la posibilidad de recibir ayuda, bien por carecer del tiempo necesario para acudir o por negar que los síntomas que presentan puedan responder al hecho de cuidar a su familiar (Caserta, Lund, Wright y Redburn, 1987; Gallagher-Thompson *et al.*, 2000; IMSERSO, 2004; Pérez, 1997). Por ello, una necesidad inminente es la eliminación de todas aquellas barreras que obstaculicen el acceso de los cuidadores a los sistemas de ayuda, desde dificultades de tiempo y disponibilidad (Montorio, Losada, Márquez e Izal, 2003), hasta las propias barreras psicológicas que los propios cuidadores construyen mentalmente sobre la creencia de no necesitar ayuda.

Llegados a este punto, se ha descrito el cuidado desde una perspectiva social, se ha expuesto el perfil actual del cuidador familiar, la relevancia que adquiere en la sociedad y la disponibilidad de apoyos con los que dispone. Así mismo, también se han descrito los hábitos y la percepción de salud frente al cuidado.

Desde el origen de su estudio en la década de los 80, la carga sigue siendo una de las variables que dominan la investigación sobre los cuidadores. A continuación, y con el propósito de responder a nuestro cuarto objetivo, se discutirán los resultados relativos a la percepción de carga del cuidador, así como su posible relación con otras variables de interés.

Los resultados de la presente investigación apoyan los hallazgos recogidos en la literatura especializada (Crespo y López, 2007; Grad y Sainsbury, 1963; Grandón, Jenaro y Lemos, 2008; Grant, Weaver, Elliot, Bartolucci y Newman-Giger, 2004; Jones, Roth y Jones, 1995; López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009; Magliano *et al.*, 1999; Noh y Turner, 1987; Platt, 1985; Reinhard y Horwitz, 1995; Vázquez-Martínez *et al.*, 2013; Sequeira, 2013), en los que se evidencia que el cuidador

principal tiene niveles moderadamente altos de carga derivados de su rol. El 82,8% de la muestra evaluada percibe sobrecarga como consecuencia de la tarea de cuidar, mientras que sólo el 17,2% de los cuidadores no percibe carga como repercusión del rol de cuidador. Específicamente, de los cuidadores que presentan sobrecarga, el 61,8% presenta sobrecarga intensa y el 21% sobrecarga leve. Tan sólo 53 cuidadores de toda la muestra evaluada presentan ausencia de carga.

También, de forma complementaria, cuando se le pregunta al cuidador “¿se siente desbordado por el hecho de ser cuidador?”, el 74,7% afirma que “siempre, casi siempre o algunas veces” se siente desbordado en su función de cuidador, mientras que el 25,3% afirma que “nunca o casi nunca” se ha sentido así. A la vista de estos resultados, y en términos generales, se confirma que el cuidador presenta una percepción de carga elevada por el rol que desempeña, sintiéndose superado por la situación de cuidado. Por tanto, atendiendo a la conceptualización que se ha realizado previamente sobre el constructo de carga, los datos obtenidos se traducen en que los cuidadores perciben que sus actividades y responsabilidades del cuidado perturban de forma considerable su salud física, emocional y social y que, además, tienen repercusiones en su situación económica y bienestar emocional.

La segunda hipótesis de investigación que nos hemos planteado es que no existirían diferencias significativas en la carga experimentada por los cuidadores en función de variables como el género, el tiempo que se lleva cuidando, el nivel de estudios, la situación laboral y el grado de parentesco entre cuidador y persona cuidada. A la vista de los resultados obtenidos, se concluye que nuestra hipótesis se ha visto confirmada parcialmente. Se constata la inexistencia de diferencias estadísticamente significativas entre el nivel de carga percibido por el cuidador y variables como el tiempo que llevan cuidando, el nivel de estudios, la situación laboral y el grado de parentesco. En cambio, sí se han encontrado diferencias entre el nivel de carga en función del género del cuidador. Es decir, son las mujeres quienes presentan un mayor nivel de carga respecto de los hombres. Los resultados no son sorprendentes si atendemos a la literatura que señala que es la mujer quien se dedica en mayor medida a las tareas de cuidado y quien percibe mayor nivel de carga que los hombres,

especialmente las parejas y cónyuges (Bédard *et al.*, 2005; Del Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino y Martínez-Riera, 2012; IMSERSO, 2006).

Respecto a la carga en función del tiempo que se lleva cuidando, esto es, el número de años que el cuidador lleva atendiendo a su familiar dependiente, los resultados indican la inexistencia de relación entre la carga percibida y el tiempo que lleva desarrollando dicha función. No sucede lo mismo en otros estudios, en los que se evidencia que una mayor cantidad de tiempo destinado a las tareas de cuidado incrementa la percepción de carga del cuidador (Flórez, 2001; Gaynor, 1990). En este sentido, se señala que no es tan relevante la cantidad de años al frente del cuidado como la presión temporal percibida, relacionada ésta última con la presencia de una mayor psicopatología en el cuidador (Sawyer *et al.*, 2010).

Por otro lado, respecto a la carga en función al nivel de estudios y la situación laboral del cuidador, podemos afirmar que no existen diferencias estadísticamente significativas entre las variables. A la vista de los resultados, la percepción de carga se mantiene independientemente del nivel educativo y de la situación laboral del cuidador. Así, no poseer estudios, o tener estudios primarios, secundarios o superiores, no influye en la percepción de estar desbordado en el cuidado. Lo mismo sucede con la situación laboral, lo que nos permite afirmar que los cuidadores que se encuentran en activo laboralmente no tienen un mayor nivel de carga respecto a los cuidadores que se encuentran en una situación de desempleo o que no trabajan de forma remunerada. Sin embargo, en otros estudios (Clemente *et al.*, 2012) se señala que las personas que trabajan son las que presentan un menor grado de depresión asociada a la carga respecto a los cuidadores desempleados y jubilados. Finalmente, respecto a la carga y el grado de parentesco, son los hijos de la persona cuidada quienes alcanzan un nivel mayor de sobrecarga respecto a otros familiares aunque, sin embargo, no ha alcanzado el nivel de significación estadística, por lo que no nos permite aceptar las diferencias en la carga en función del grado de parentesco.

En referencia a nuestra tercera hipótesis de investigación, esto es, a la existencia de diferencias en la carga experimentada por el cuidador en función de los deseos de éste de delegar el cuidado en otros familiares, los resultados obtenidos nos permiten afirmar que los cuidadores con mayor nivel de sobrecarga son los que mayores deseos

tienen de que otra persona se responsabilice del cuidado. Este hecho puede indicar que, además, el exceso de carga se asocia con la claudicación del cuidado o con la institucionalización de la persona receptora de cuidados, especialmente de enfermos con demencia (Salmerón y Alonso, 2006). Además, también hemos comprobado que la carga se asocia negativamente con la percepción que el cuidador tiene sobre sus autocuidados. Es decir, se pone de manifiesto la importancia que tiene el cuidado de sí mismo en el estrés del cuidador. Así, se confirma que, a medida que aumenta la carga en el cuidador, desciende el grado de los cuidados que realiza sobre sí mismo (García-Calvente *et al.*, 1999). Resultados que, además, nos permiten aceptar nuestra cuarta hipótesis de investigación.

En esta misma línea, el quinto objetivo que nos habíamos planteado ha sido describir el estado general de salud del cuidador. De acuerdo con otros autores (Aldana y Guarino, 2012), los resultados obtenidos muestran que los síntomas que aparecen con mayor frecuencia en los cuidadores son la ansiedad y la sintomatología somática relacionada con dolores de cabeza y sensación de cansancio (84,1% y 63,8%, respectivamente), y que éstos pueden surgir como consecuencia de disfunciones corporales producidas por la presencia de problemas psicológicos subyacentes, como el estrés y la ansiedad (Gempp y Avendaño, 2008).

Los problemas relacionados con la disfunción social y los síntomas depresivos, aunque no menos preocupantes, emergen en menor medida (15,2% y 21,4%, respectivamente). En este sentido, cabe señalar la importancia que puede tener la presencia de depresión en el cuidador, ya que puede incidir directamente sobre la habilidad o la capacidad de éste a la hora de desempeñar una atención adecuada a la persona enferma (Rosness, Mjorud y Engedal, 2011; Thieleman, 2009).

De modo general, estos resultados son coherentes con la abundante literatura nacional e internacional que constata la presencia de estrés y de psicopatología en el cuidador, especialmente la relacionada con la ansiedad y la depresión (Crespo, López y Zarit, 2005; Domínguez *et al.*, 2012; García-Alberca, Lara y Berthier, 2011; Hartke, King, Heinemann y Semik, 2006; Jones y Peters, 1992; Martín *et al.*, 2002; Moral, Juan, López y Pellicer, 2003; Ory *et al.*, 2000; Perrin, Heesacker, Stidham, Rittman y González-Rothi,

2008; Pinguart y Sörensen, 2003; Pot *et al.*, 1997; Rogero-García, 2010; Santiago, López y Lorenzo, 1999; Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008; Yanguas *et al.*, 2010).

Por otra parte, también se ha demostrado una relación positiva entre la carga y la sintomatología clínica en el cuidador. Esto se traduce en que, en la medida que los cuidadores perciben un mayor nivel de carga y tienen estrés asociado al cuidado, la sintomatología clínica relacionada con la ansiedad, depresión, disfunción social y síntomas somáticos es mayor. En esta misma línea, Farran *et al.* (1999) encuentran una menor sintomatología física general entre quienes tienen una mejor valoración de su situación y menos niveles de sobrecarga. Además, numerosos estudios han encontrado variables predictoras de la carga y el deterioro en el estado de salud del cuidador como la depresión, la ansiedad y la salud física (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991; Losada, Montorio, Fernández y Márquez, 2006; Roig, Abengozar y Serra, 1998; Rubio *et al.*, 2007; Vitaliano, Russo, Young, Teri, y Maiuro, 1991).

En consonancia con el objetivo que hemos expuesto y teniendo en cuenta todo lo anterior, otra de las hipótesis que hemos planteado (hipótesis 5) es la existencia de diferencias significativas en el estado de salud en función del género y del nivel de carga percibido. Los datos obtenidos nos permiten concluir que dicha hipótesis puede aceptarse parcialmente. Así, tras evaluar las posibles diferencias en cuanto al género del cuidador, los resultados reflejan que son las mujeres quienes presentan mayor sintomatología somática. En el resto de síntomas evaluados, no se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres. Por el contrario, en otros estudios (Clemente *et al.*, 2012; Dale, Jahoda y Knott, 2006; Taylor y Warren, 2012) se señala que las mujeres poseen niveles de depresión y ansiedad mayores que los hombres. Una de las posibles explicaciones es que la peor salud en la mujer cuidadora respecto de los hombres radicaría en su mayor implicación en el cuidado y en el mayor número de horas dedicadas al cuidado (Masanet y La Parra, 2011).

Por otra parte, se ha analizado el estado de salud del cuidador en función de los tres niveles de carga: ausencia de carga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Los resultados obtenidos revelan diferencias estadísticamente significativas en la salud del cuidador en función de los ya mencionados niveles de carga, indicándonos un claro incremento en las puntuaciones de cada una de ellas a medida que aumenta la

percepción de carga del cuidador. En otras palabras, los cuidadores cuya situación de cuidados tiene un nivel de sobrecarga intensa muestran mayores repercusiones en su estado de salud frente a los cuidadores cuya sobrecarga es leve o carecen de la misma. Por tanto, sí podemos confirmar que son los cuidadores con un nivel de sobrecarga intensa quienes presentan una mayor repercusión en su salud biopsicosocial. Estos resultados son coherentes con otros estudios anteriores (Esteban y Mesa, 2008; Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995) al confirmar que el estrés al que se ve expuesto el cuidador incrementa la vulnerabilidad de desarrollar trastornos psiquiátricos, especialmente la ansiedad y la depresión.

Por otra parte, otro de los objetivos que nos habíamos propuesto ha sido identificar los modos generales de afrontamiento del cuidador, tanto en sus aspectos cognitivos como conductuales. Es decir, qué estrategias de afrontamiento ponen en marcha los cuidadores familiares para afrontar una situación estresante. Los resultados revelan que los cuidadores responden a los acontecimientos difíciles y estresantes del cuidado mediante la utilización de ambos estilos de afrontamiento. Sin embargo, el estilo que ha predominado ha sido el estilo centrado en el problema, esto es, los cuidadores buscan soluciones de una forma activa, realizando esfuerzos por resolver las diferentes situaciones del cuidado e intentando analizar la problemática desde una perspectiva positiva.

En este sentido, los cuidadores utilizan mayoritariamente estrategias como el afrontamiento activo y la planificación (estrategias centradas en el problema). Además, también utilizan estrategias centradas en la emoción como la aceptación, esto es, intentan aceptar la realidad y aprender a vivir con ella. En este sentido, cabe señalar que, de acuerdo con otros autores (Muela, Torres y Peláez, 2002; Olshevski, Katz y Knight, 1999), se trataría de una estrategia adaptativa ante un determinado estresor, sin que ello suponga una despreocupación o abandono del cuidado. Además, también utilizan la religión, estrategia relacionada con el crecimiento personal (Ott *et al.*, 2007) y la resiliencia en el cuidador (Wilks y Vonk, 2008).

Sin embargo, estrategias evitativas como la autodistracción, la negación o la desconexión conductual, son utilizadas por el cuidador en menor medida. Estos

resultados son coherentes con otros estudios que indican que, cuando el cuidador tiene problemas en la situación de cuidados o con la persona dependiente, suele emplear mayoritariamente estrategias relacionadas con el afrontamiento activo y la reinterpretación positiva y la aceptación (Crespo y López, 2007) y no con estrategias de evitación relacionadas con el abuso de sustancias u otras drogas, el humor y la desconexión conductual, las cuales suelen estar asociadas con la depresión y con la insatisfacción del cuidador (Fingerman *et al.*, 1996).

En este contexto, otra de nuestras hipótesis (hipótesis 6) se refería a la existencia de diferencias significativas en la utilización de estilos de afrontamiento en función del nivel de carga experimentada por el cuidador. Los resultados obtenidos apoyan dicha hipótesis. Así, se puede afirmar que los cuidadores que utilizan en mayor medida el estilo de afrontamiento centrado en la emoción, son los que tienen un nivel de sobrecarga elevado. Específicamente estos resultados están relacionados con la utilización de estrategias evitativas como la autodistracción, negación, la desconexión conductual y estrategias como el desahogo y la autculpa. Respecto al estilo de afrontamiento centrado en el problema y su relación con los tres niveles de carga, tan sólo se evidencian diferencias significativas en la estrategia de apoyo emocional. Este resultado puede ser indicativo de que el apoyo emocional, como búsqueda de apoyo y comprensión en personas cercanas, tenga como objetivo principal el de aliviar la tensión emocional que produce el problema pero que, sin embargo, resultan ausentes las acciones directas a la hora de resolverlo. En este sentido, la descarga emocional del cuidado se asocia con la afectación del estado emocional del cuidador, aumentando los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión (Crespo y López, 2007).

Presentados los resultados anteriores, también nos hemos planteado la existencia de una asociación positiva entre las estrategias de afrontamiento y la presencia de sintomatología clínica en el cuidador (hipótesis 7). Los resultados obtenidos ofrecen un amplio apoyo a la hipótesis planteada, evidenciándose una relación positiva de los dos estilos de afrontamiento y la presencia de ansiedad, depresión, sintomatología somática y disfunción social en el cuidador. Por lo tanto, los resultados obtenidos nos permiten afirmar que la sintomatología clínica en el cuidador se incrementa ante la utilización de ambos estilos de afrontar el cuidado. Cabe pensar

que el hecho de cuidar, en sí mismo, es un estresor crónico, por lo que la tensión y los problemas relacionados con el cuidado pueden existir en el día a día del cuidador de forma independiente de las estrategias utilizadas.

Sin embargo, se ha de tener en cuenta que la mayor parte de los trabajos que analizan el estrés y la depresión en función de las estrategias de afrontamiento utilizadas, señalan que afrontar activamente los problemas se asocia con menores niveles de depresión (Collins y Jones, 1997; Farran, Miller, Kaufman, Donner y Fogg, 1999; Goode *et al.*, 1998; Haley *et al.*, 1996), mientras que los cuidadores que utilizan en mayor medida estrategias centradas en la emoción, desarrollan un nivel mayor de estrés en relación con los cuidadores que utilizan estrategias centradas en el problema (Hastings *et al.*, 2005; Lin, Orsmond, Coster y Cohn, 2011; Lyons *et al.*, 2010; Noonan y Tennstedt, 1997; Stuart y McGrew, 2009).

En esta misma línea, nuestro séptimo objetivo ha sido examinar la satisfacción con el cuidado en relación a la carga, a las estrategias de afrontamiento y el estado de salud del cuidador.

Los resultados obtenidos señalan que, de forma global, los cuidadores suelen estar satisfechos con la situación de cuidado hacia su familiar. Estos datos están en concordancia con los encontrados en otras investigaciones, que afirman que en los cuidadores pueden coexistir elementos positivos y negativos asociados al cuidado y que éstos son independientes (Kramer, 1997; Skaff y Pearlin, 1992). De manera que, a pesar de la difícil tarea de prestar cuidados y de todas las consecuencias negativas que puede existir en la salud del cuidador, también es posible experimentar momentos placenteros por la acción de cuidar, incluso aportando un mayor sentido a sus vidas.

En relación con este objetivo, nuestra hipótesis 8, que planteaba la posible existencia de una asociación positiva entre la insatisfacción con el cuidado y la carga total y, además, la posible existencia de diferencias significativas en la insatisfacción con el cuidado en función del nivel de carga percibida por el cuidador familiar, se acepta completamente. De forma similar a lo encontrado en otros estudios (Del Pino-Casado *et al.*, 2012), nuestros resultados también ponen de manifiesto que, a medida que se incrementa la percepción de carga en el cuidador, la insatisfacción con el

cuidado tiende a aumentar. Además, se encuentran diferencias estadísticamente significativas en función de los niveles de carga. Esto es, los cuidadores con una sobrecarga intensa obtienen mayores puntuaciones en la insatisfacción con el cuidado en comparación con los cuidadores con una sobrecarga leve. Por ello, podemos afirmar la existencia de una mayor insatisfacción en aquellos cuidadores que se sienten más sobrecargados por la labor de cuidar. En esta misma línea de resultados se encuentran los hallados en el meta-análisis de Pinquart y Sörensen (2003b), encontrando asociación entre unos menores niveles de carga y la satisfacción del cuidador. Por lo tanto, esta variable podría resultar relevante a la hora de amortiguar los efectos nocivos del cuidado y, además, de no poner en un compromiso la calidad de los cuidados.

Por su parte, la insatisfacción con el cuidado se relaciona de forma diferente con los dos estilos de estrategias de afrontamiento. De manera general, cuando el cuidador utiliza estrategias centradas en el problema, como afrontar la situación de una forma activa, interpretarla de forma positiva y planificar las acciones para hacerle frente, la insatisfacción que éste siente ante la labor de cuidar, disminuye, y cuando utiliza en mayor medida estrategias centradas en la emoción, es decir, estrategias evitativas como la autodistracción, la negación y la desconexión conductual ante el problema, así como el desahogo y la autculpa por la situación que se está viviendo, la insatisfacción tiende a aumentar. Esto es, los cuidadores que se niegan a sí mismos la situación que están viviendo y no hacen nada para afrontarla, se culpan de lo que sucede y, además, se vuelcan en otras actividades con el único objetivo de no pensar en sus problemas, experimentan más insatisfacción con el cuidado.

No obstante, cuando focalizamos nuestra atención en el análisis individual de cada una de las estrategias que se incluyen en cada estilo de afrontamiento, se evidencia que las estrategias que se relacionan con una menor insatisfacción son el afrontamiento activo, la reinterpretación positiva y la planificación (centradas en el problema) y la aceptación y la religión (centradas en la emoción). Dicho de otra manera, los cuidadores que utilizan mayoritariamente un afrontamiento activo, intentando ver la problemática asociada al cuidado desde una perspectiva positiva y buscan alternativas para hacer frente a los obstáculos que van surgiendo y que,

además, aprenden a vivir con ello y se apoyan en convicciones religiosas, tienen menos insatisfacción con el cuidado.

También resulta relevante destacar la relación encontrada entre el estado de salud del cuidador y la insatisfacción con el cuidado. En este sentido, no es extraño que los cuidadores más insatisfechos sean los que mayor cantidad de sintomatología clínica presentan en términos de depresión, disfunción social y presencia de síntomas somáticos. Es decir, los cuidadores que experimentan sentimientos de placer ante el cuidado y disfrutan con la persona cuidada, tienen un mejor estado de salud.

A la vista de estos resultados, nuestra hipótesis 9, que predecía la existencia de una asociación negativa entre la insatisfacción del cuidador y la utilización de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y una asociación positiva entre la insatisfacción y la utilización de estrategias centradas en la emoción y el estado de salud del cuidador, se confirma completamente.

Para finalizar nuestro primer estudio empírico, nos hemos planteado determinar la calidad de vida en función de las principales repercusiones del cuidado en la salud biopsicosocial del cuidador familiar.

Desde un punto de vista retrospectivo, los cuidadores presentan una mejor valoración de su calidad de vida antes de la prestación de cuidados ofrecida a su familiar dependiente. No es extraño que la cantidad de tareas que ha de afrontar interfiera en el tiempo destinado a otras áreas de su vida y en el desencadenamiento de otros problemas relacionados con otros roles del cuidador. En esta misma línea de resultados, diferentes trabajos como los de Crespo y López (2007), Pinquart y Sörensen (2003) o López *et al.* (2009), han mostrado que la mayoría de los cuidadores experimentan diferentes repercusiones negativas del cuidado en su salud y en su calidad de vida personal, laboral, familiar y social. Además, los cuidadores principales suelen obtener puntuaciones más bajas en la calidad de vida respecto a la población en general (Ruíz-Robledillo *et al.*, 2012).

En consonancia con este objetivo, se ha planteado (hipótesis 10) la existencia de una asociación negativa entre la calidad de vida del cuidador y la carga total percibida y, además, la existencia de diferencias significativas en la valoración retrospectiva de la

calidad de vida (en todas sus dimensiones) en función de la carga percibida. Los resultados obtenidos confirman nuestra hipótesis. Se confirma que, a medida que aumenta la carga, los cuidadores experimentan una menor calidad de vida y, además, se constata la presencia de diferencias en las dimensiones de la calidad de vida en función de los tres grupos de carga: cuidadores con una sobrecarga intensa, sobrecarga leve y ausencia de carga. En este sentido, son los cuidadores con una sobrecarga intensa quienes perciben mayores efectos en otros roles diferentes al cuidado. Estos resultados son similares a estudios anteriores en los que se señala la influencia de la carga en la calidad de vida del cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003; Bell, Araki y Neumann, 2001; Garre-Olmo *et al.*, 2000; Iecovich, 2008; Vázquez-Martínez *et al.*, 2013).

Finalmente, hemos obtenido un amplio apoyo a nuestra hipótesis 11 sobre la existencia de una posible asociación negativa entre la calidad de vida con la utilización de estrategias centradas en la emoción, la presencia de sintomatología clínica y la insatisfacción con el cuidado. Los resultados obtenidos nos permiten afirmar que emplear estrategias centradas en el problema no tiene por qué implicar un descenso en la calidad de vida del cuidador, mientras que la utilización de estrategias centradas en la emoción y, a excepción de la calidad de vida laboral, repercute negativamente en otros roles del cuidador relacionados con la calidad de vida familiar y la calidad de vida social.

Además, se evidencia que los cuidadores con mayor presencia de sintomatología clínica y una mayor insatisfacción con el cuidado, son los que presentan un mayor descenso en la valoración de su calidad de vida. Los resultados obtenidos apoyan parte de los hallazgos anteriores que confirman que la satisfacción del cuidador se asocia con una menor presencia de sobrecarga y depresión, así como una mejor salud subjetiva (Hilgeman, Allen, DeCoster y Burgio, 2007; Pinquart y Sörensen, 2003). No cabe duda que tener que ir afrontando constantemente situaciones generadoras de carga psicológica, física y social, producirá cambios en la calidad de vida del cuidador (Garre-Olmo *et al.*, 2000) y estos cambios se relacionan con el desarrollo de respuestas emocionales como tensión, ira, tristeza o culpabilidad (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998). También, hemos de considerar que cuando el cuidador experimenta

sentimientos negativos hacia el cuidado puede, incluso, producirse el abandono del cuidado (Crespo y López, 2007b).

No debemos olvidar que, aparte de las dificultades relacionadas con el cuidado, están presentes otras repercusiones familiares, sociales y laborales que, sin duda, son perjudiciales e inciden negativamente en la calidad de vida y que, además, pueden incrementar el aislamiento social y la situación económica del cuidador (Jones y Peters, 1992; Mateo *et al.*, 2000). En esta misma línea, se sitúan trabajos (Brito, 2002; García-Calvente *et al.*, 1999; Iecovich, 2008; López *et al.*, 2009; Ruiz-Robledillo, Antón, González y Moyá, 2012; Weitzner, Haley y Chen, 2000) que indican las modificaciones que se producen en la calidad de vida del cuidador y la disfuncionalidad familiar, esto es, los cambios en los roles y funciones como resultado del cuidado. Además, se ha de entender la calidad de vida no sólo como la satisfacción de unas necesidades, sino como la oportunidad de mejorar en las áreas vitales más importantes (Hörnquist, 1989). Sin lugar a dudas, el cuidador familiar se ve limitado.

Partiendo de los resultados hallados en este primer estudio empírico, y de acuerdo con estudios anteriores e investigaciones más recientes (Brody, 1981; Carretero *et al.*, 2009; Flores *et al.*, 2013; Kim, Chang, Rose y Kim, 2012; Miller, Rosenheck y Schneider, 2012; Montgomery y Borgatta, 1989; Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995), podemos concluir que el cuidador familiar tiene serias repercusiones negativas en su salud biopsicosocial y en su calidad de vida como consecuencia de la acción de cuidar. Además, al igual que en otros estudios (Do Espírito Santo, Munhoz, Martínez- Espinosa, Barbosa y Gonçalves, 2011; Roca *et al.*, 2000; Segura *et al.*, 1998), este hecho está presente tanto en cuidadores familiares de personas mayores como en cuidadores de personas con alguna enfermedad crónica en general.

Por todo lo expuesto anteriormente, no resulta extraño que los investigadores de este campo denominen a este cuadro plurisintomático como el *síndrome del cuidador* (Álvarez-Rilo y Cuadrado-Castro, 2011; Ashi, Girona y Ortuño, 1995; Dueñas *et al.*, 2006; Pérez, Abanto y Labarta, 1996; Vélez, Berbesí, Cardona, Segura y Órdoñez, 2012), traducido en que más de un tercio de los cuidadores recurren al consumo de psicofármacos para intentar paliar el constante estrés y malestar al que se ven

expuestos (Bódalo-Lozano, 2010; Crespo y López, 2007; Domínguez *et al.*, 2012) y, además, presenten una elevada morbilidad (López, Lorenzo y Santiago, 1999) e incluso la presencia de ideas suicidas (Crespo y López, 2007b) y un incremento en los riesgos de mortalidad (Schulz y Beach, 1999).

Por tanto, las conclusiones que pueden extraerse de este primer estudio empírico es que todos los cuidadores evaluados presentan un nivel de carga elevado. En comparación con los hombres, son las mujeres quienes experimentan un mayor grado de estrés y que, además, son hijas o esposas del receptor de cuidados.

Por otro lado, se concluye que el nivel de estudios del cuidador, su situación laboral y el tiempo que llevan prestando los cuidados a su familiar, no influyen en un mayor nivel de sobrecarga del cuidador. Además, a pesar de que son los hijos quienes alcanzan un mayor nivel de carga, no podemos afirmar que existen diferencias significativas en función del grado de parentesco. Por el contrario, existe una relación inversa entre la carga percibida y el autocuidado. En este sentido, los cuidadores con mayor nivel de estrés, ponen en marcha menos comportamientos y conductas saludables sobre sí mismos, al tiempo que los cuidadores con mayor nivel de malestar experimentado por el hecho de cuidar, son lo que mayores deseos tienen de delegar los cuidados a otras personas del entorno familiar. Este hecho nos indica la posible influencia de la carga percibida con las probabilidades a la hora de producirse la claudicación del cuidado y de abandonar su rol de cuidador principal.

Además, se ha demostrado que la presencia de depresión, ansiedad, disfunción social y síntomas somáticos emergen con relativa facilidad en la vida del cuidador, acentuándose estos últimos en mujeres respecto a los hombres que prestan cuidados. La carga percibida resulta ser un factor relevante a la hora de la generación de los problemas de salud presentes en el cuidador, en particular en los cuidadores con un nivel de sobrecarga intenso. Además, cuanto mayor es el estrés o carga que experimenta el cuidador y peor es su estado de salud, mayor insatisfacción siente con el cuidado. Así, esta insatisfacción se relaciona también con la presencia de sintomatología clínica, en particular, con la aparición de síntomas somáticos, disfunción social y depresión.

Se concluye también que, para hacer frente a los continuos conflictos y obstáculos que se van sucediendo, los cuidadores utilizan los dos estilos de afrontamiento: estrategias centradas en la emoción y estrategias centradas en el problema. A pesar de esta combinación, se observa que, en mayor medida, afrontan las situaciones conflictivas mediante estrategias directas hacia la solución del problema. Esto es, para paliar la problemática en la que se ven inmersos, realizan esfuerzos para planificar activamente las acciones a llevar a cabo, buscan alternativas de respuesta y piden consejo y ayuda a allegados para afrontar mejor el cuidado y, en menor medida, utilizan estrategias de afrontamiento relacionadas con el humor o el consumo de sustancias.

Además, las estrategias centradas en el problema no influyen significativamente a la hora de experimentar un mayor nivel de carga. Sin embargo, un mayor uso de estrategias centradas en la emoción sí se relaciona con un mayor grado de malestar del cuidador y, además, con una mayor insatisfacción, especialmente cuando utilizan estrategias pasivas como la autodistracción, la negación, la desconexión conductual, el desahogo y la autculpa. Por el contrario, utilizar estrategias como la aceptación y la religión, no parece ser relevante a la hora de percibir mayor estrés ni menor satisfacción en el cuidado. También los cuidadores con un predominio en la utilización de estrategias centradas en el problema se sienten más satisfechos con el cuidado.

Ciertamente, los efectos negativos en la salud del cuidador se relacionan con la utilización de ambos estilos de afrontar el cuidado. En este sentido, como se señala en la literatura, la aparición de estrés es un ejemplo prototípico en la situación de cuidados y, al tratarse de una constante o algo inherente en el cuidado, se mantiene presente igualmente.

Por todo lo expuesto anteriormente, se evidencia un descenso en la valoración de la calidad de vida del cuidador respecto a cuando no desempeñaba este rol. En este sentido, el descenso de la calidad de vida laboral, familiar y social se relaciona con cuatro aspectos. En primer lugar, con una mayor carga, especialmente en el grupo de cuidadores que presentan mayor estrés y malestar. Por otro lado, la disminución de cada una de las dimensiones que conforman la calidad de vida se relacionada

directamente con un peor estado de salud del cuidador (depresión, síntomas somáticos y disfunción social), a excepción de la ausencia de relación encontrada entre la presencia de la ansiedad y el descenso de la calidad de vida laboral. En tercer lugar, mientras que la utilización de estrategias centradas en el problema no influye en la valoración que el cuidador tiene sobre su calidad de vida, los cuidadores que utilizan en mayor medida estrategias centradas en la emoción son los que presentan un mayor descenso y deterioro en su calidad de vida social y familiar, a excepción de la calidad de vida laboral donde hay una ausencia de relación. Finalmente, la valoración negativa de la calidad de vida, se relaciona también con una mayor insatisfacción del cuidador.

Por tanto, este empeoramiento en la satisfacción con la vida ocurre en otros ámbitos y roles de la vida del cuidador. Los motivos pueden estar relacionados con el inicio de posibles conflictos, desacuerdos o distanciamientos familiares, con una disminución de tiempo para el descanso, ocio y tiempo libre, con una disminución de contactos sociales y disfrute con los amigos, e incluso, con problemas laborales ante la imposibilidad de cumplir con los horarios o la imposibilidad de compaginar el trabajo con los cuidados de su familiar.

Por otra parte, se exponen los resultados más relevantes en cuanto a nuestro segundo estudio empírico. Cabe destacar que, a pesar de que existen evidencias sobre la importancia que tiene el modo de afrontar el cuidado en el proceso de estrés del cuidador, son escasos o prácticamente inexistentes los estudios en nuestro país que focalizan su atención en contrastar empíricamente los modelos teóricos existentes.

Por ello, este ha sido el objetivo que ha guiado el presente trabajo, contrastar empíricamente un modelo explicativo causal del estrés en el cuidador familiar, tomando como eje central el rol de las estrategias de afrontamiento sobre la salud del cuidador. Concretamente, nuestra última hipótesis de investigación ha sido que el empleo de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción predice la salud biopsicosocial del cuidador.

Consideramos importante destacar que se ha realizado a partir de una muestra que consideramos suficientemente amplia (N=309 cuidadores) y que, a diferencia de otros estudios realizados fuera de nuestro país, no solo se ha incluido a cuidadores de

personas mayores con demencia, sino a cuidadores familiares de personas con alguna enfermedad crónica en general.

En este contexto, la sobrecarga, la satisfacción, los estilos de afrontamiento y las repercusiones en el estado de salud del cuidador han sido variables incluidas en los modelos teóricos de estrés de los cuidadores (Lawton *et al.*, 1989; Lazarus y Folkman, 1984; Pearlin *et al.*, 1990), pero no todos los modelos han seguido el mismo orden de planteamiento de las variables (como variables estresoras, variables mediadores o variables resultado) ni con la misma funcionalidad dentro del proceso de estrés. En esta línea, se considera que toda variable que actúa como moduladora puede incidir en cualquier transacción del proceso de estrés, desde la aparición de los elementos que lo originan hasta las propias consecuencias del cuidado (Labrador, 1992).

Se constata así la existencia de diferentes dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (Martín *et al.*, 1996; Montgomery *et al.*, 1985, y Montorio *et al.*, 1998). Su ambigüedad y disparidad en cuanto a su definición se mantienen actualmente (Stull, 1996), sin embargo, sabemos que se trata de un concepto multidimensional. A pesar de ello, los estudios se centran en una única puntuación global, y este aspecto puede ocultar otras relaciones subyacentes entre las diferentes variables incluidas en el proceso de estrés del cuidador. Por ello, una vez comprobados empíricamente los factores que la conforman, una de las aportaciones del presente trabajo también tiene que ver con su inclusión en el modelo desde una perspectiva multidimensional, contrastando empíricamente los diferentes efectos que cada dimensión puede tener en las repercusiones del cuidado.

En este sentido, se ha tomado la carga interpersonal como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (García-Calvente *et al.*, 2004; Montgomery *et al.*, 1985; Pearlin, 1994), es decir, el cuidador se ve desbordado ante determinadas tareas y conductas problemáticas de la persona a quien cuida. Por otro lado, la carga de impacto se refiere a los efectos o grado de perturbación en la vida del cuidador que tiene la situación de cuidado, es decir, a las alteraciones concretas sobre la vida familiar, laboral y social (Gallant y Conell, 1998).

En lo que se refiere a la variable resultado, se ha considerado la satisfacción con el cuidado, esto es, las repercusiones sobre los sentimientos positivos hacia la persona dependiente (sentimientos de placer, cercanía y aprecio con la persona cuidada) y la autoestima del cuidador, y la presencia de sintomatología clínica en la salud del cuidador, configurada a partir de la presencia de depresión, ansiedad, sintomatología somática y disfunción social.

Por otra parte, la mayoría de los modelos que plantean el papel mediador de las estrategias de afrontamiento lo hacen desde una perspectiva teórica y carecen de una contrastación empírica, sin tener en cuenta, además, los criterios que han de considerarse a la hora de afirmar el efecto mediador de la variable considerada (Baron y Kenny, 1986). En el presente estudio, la variable afrontamiento está formada a partir de dos dimensiones subyacentes: las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y las estrategias centradas en la emoción. Además, cada estilo de afrontamiento ha quedado configurado por las siguientes estrategias:

- Afrontamiento centrado en el problema: afrontamiento activo, búsqueda de apoyo emocional, búsqueda de apoyo instrumental, reinterpretación positiva y planificación.
- Afrontamiento centrado en la emoción: autodistracción, negación, desconexión conductual y autocolpa.

La mayoría de los modelos planteados tienen un elemento común, esto es, incluyen las estrategias de afrontamiento como una variable mediadora entre el estresor crónico que supone cuidar y las consecuencias o resultados para el cuidador (Olshevski *et al.*, 1999; Pearlin *et al.*, 1990; Rabins, 1997), y diferentes estudios plantean las estrategias de afrontamiento como una de las variables que pueden mediatizar el modo en que los cuidadores familiares se enfrenten a los sucesos estresantes (Hilgeman, Allen, DeCoster y Burgio, 2007; Hodge y Sun, 2012; Lyons *et al.*, 2010).

Así mismo, consideramos que el cuidado de una persona dependiente constituye un ejemplo prototípico de estrés (Montorio *et al.*, 1998; Zabalegui *et al.*, 2008), y, por

tanto, entendemos que el cuidador se ve expuesto a diferentes estresores relacionados con la persona receptora de cuidados y con la situación de cuidado.

Dicho esto, hemos partido del modelo clásico de Lazarus y Folkman (1984) en el que se expone la relevancia que las estrategias de afrontamiento tienen en los efectos del estrés. Estos autores ponen de manifiesto que la reacción a dicho estrés puede atenuarse por la capacidad y el tipo de afrontamiento utilizado por cada persona. Concretamente, Lazarus (1993) postula que determinadas estrategias de afrontamiento como la planificación o la reevaluación cognitiva se asocian a cambios emocionales positivos, y, por el contrario, estrategias como la confrontación o la desconexión conductual, se relacionan con cambios emocionales desfavorables. Por tanto, plantean una forma diferencial de adaptación según un estilo u otro de afrontamiento.

Por lo comentado hasta ahora, hemos considerado las estrategias de afrontamiento utilizadas por el cuidador como un factor importante a la hora de predecir la carga percibida por el cuidador. Posteriormente, se ha hipotetizado que la carga (en sus dos dimensiones, carga interpersonal y carga de impacto) predecirá los efectos del cuidado de forma diferencial, esto, afectando a la insatisfacción y al estado de salud del cuidador.

Los resultados obtenidos nos permiten aceptar la hipótesis planteada y nos permiten confirmar que la utilización de un estilo u otro de afrontamiento predice las dos dimensiones de carga en el cuidador, y éstas, a su vez, influyen de forma diferencial en las repercusiones del cuidado. De manera que, cuando el cuidador se ve expuesto a las demandas del cuidado, realiza una valoración sobre las mismas. Así, cuando evalúa éstas como una amenaza, realiza una serie de esfuerzos cognitivos y conductuales para hacerles frente, es decir, pone en marcha estrategias de afrontamiento con objeto de que éstas le permitan superar la situación. Sin embargo, cuando éstas resultan ineficaces o inefectivas, las demandas exceden su capacidad, haciendo que el cuidador experimente carga y se genere con ello insatisfacción hacia las tareas de cuidados y repercusiones negativas que afectarán a su salud biopsicosocial.

Por tanto, el modelo elaborado y contrastado empíricamente nos ha permitido concluir los siguientes aspectos:

1. Se evidencia una relación causal directa y positiva entre las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y las diferentes dimensiones de carga (carga interpersonal y carga de impacto).

a) Por un lado, la carga interpersonal se relaciona de forma directa y positiva con la insatisfacción con el cuidado. Por tanto, utilizar estrategias como la autodistracción, la negación y la autculpa, favorece que el cuidador no encuentre satisfacción y experimente, a su vez, actitudes negativas hacia el cuidado de su familiar.

b) Por otro lado, la carga de impacto predice la presencia de sintomatología clínica (ansiedad, insomnio, disfunción social y depresión). De manera que las repercusiones negativas en la salud biopsicosocial del cuidador se explican por los efectos del cuidado en otros ámbitos ajenos a éste como, por ejemplo, las consecuencias en la calidad de vida laboral, familiar y social del cuidador. Además, este tipo de carga está generada también por la puesta en marcha de estrategias evitativas como negar la existencia del problema, realizar otras actividades con objeto de evitarlo e, incluso, autculparse por lo que se está viviendo.

Estos resultados son coherentes con los encontrados en otros estudios, que señalan que las estrategias de afrontamiento pueden explicar por qué unos cuidadores se van adaptando a los cambios que van experimentando en los cuidados (Morris *et al.*, 1989). Así mismo también van en la línea de lo encontrado por otros autores como Haley *et al.* (1987), Vitalino *et al.* (1991) o Lazarus (2000) que ponen de manifiesto que cuando el afrontamiento es inefectivo, el nivel de estrés es mayor, concluyendo también que las estrategias centradas en la emoción pueden funcionar como un elemento predictor del estrés en el cuidador. Además, estudios más recientes (Coletto y Camara, 2009; Hastings *et al.*, 2005; Lin, Orsmond, Coster y Cohn, 2011; Stuart y McGrew, 2009; Van Andel *et al.*, 2011) insisten en la asociación entre la utilización de estrategias pasivas o centradas en la emoción con las repercusiones en la salud y adaptación del cuidador. Concretamente, algunos autores encuentran una mayor

sintomatología clínica e insatisfacción asociadas a la depresión con la utilización de este tipo de estrategias (Fingerman *et al.*, 1996; Matson, 1994; Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999) y, por el contrario, un menor nivel de depresión asociado al afrontamiento activo del problema (Farran *et al.*, 1997; Goode *et al.*, 1998; Haley *et al.*, 1996). Además, resulta obvio imaginar las consecuencias de una mala salud en el cuidador, puesto que puede exponer a la persona receptora de cuidados a determinados factores de riesgo y comprometer la calidad de los cuidados.

2. Por el contrario, se constata que la utilización de estrategias centradas en el problema no predicen la carga o malestar experimentado por el cuidador en ninguna de sus dimensiones. En este sentido, algunos estudios han señalado que la utilización de estrategias adecuadas incide en un menor nivel de sobrecarga del cuidador (McClendon, Smyth y Neundorfer, 2004; Muela *et al.*, 2002). Estos resultados, además, podrían indicar que emplear habilidades cognitivas y conductuales dirigidas a resolver el conflicto como la búsqueda de información, buscar alternativas para solucionar el problema, o tratar de modificar el estresor, podría mitigar las repercusiones negativas del cuidado y, por tanto, favorecer su adaptación. De ahí la importancia de los servicios de información y de apoyo al cuidador (p.e. asociaciones de ayuda mutua) y de las intervenciones psicoeducativas y terapéuticas que tengan como meta incrementar los recursos del cuidador y favorecer su propio autocuidado.

En relación con lo anterior, Lazarus (2000) concluye que el estilo de afrontamiento centrado en el problema podría resultar más útil, puesto que podría favorecer la adaptación del cuidador. No obstante, no se ha encontrado relación entre el afrontamiento centrado en el problema y las consecuencias emocionales en el cuidador (Vitalino *et al.*, 1991).

En la misma línea, diversos autores señalan que utilizar estrategias activas mediante acciones directas y la búsqueda planificada hacia la solución del problema al que se ven expuestos, influyen en una mejor salud general respecto a aquellos cuidadores que utilizan estrategias pasivas y centradas en la emoción (Coletto y Camara, 2009; Farran *et al.*, 1997; Gerson *et al.*, 2011; Haley *et al.*, 1987; Pushkar *et al.*, 1995; Van Andel *et al.*, 2011) y, además, los cuidadores que realizan una evaluación

positiva del estresor (en cuanto a las posibilidades de revertir la situación) utilizarán con mayor probabilidad estrategias focalizadas en resolver el problema (Tartaglino, Ofman y Stefani, 2010). Por ello, el manejo de las emociones es un tema de especial interés en los estudios de cuidadores.

En síntesis, estos resultados apoyan nuestra hipótesis sobre el papel de las estrategias de afrontamiento y su efecto diferencial en las consecuencias del cuidado. Podemos concluir que no se pueden cambiar muchas situaciones externas que van aconteciendo en relación con la dependencia del familiar y las condiciones en las que se produce el cuidado. Sin embargo, a través de recursos propios del cuidador, específicamente de su capacidad de afrontamiento, se puede modificar el impacto del estresor, es decir, que aquélla puede actuar como un mecanismo de acción efectivo a la hora de incidir con mayor éxito en la adaptación del cuidador y amortiguar los efectos negativos del cuidado.

Por tanto, es importante desarrollar modelos explicativos multifactoriales que expliquen el proceso de estrés y que justifiquen empíricamente la relación y el peso entre las variables. En este sentido, consideramos que este tipo de estudios resultan fundamentales, puesto permitirán desarrollar intervenciones que ayuden al cuidador familiar y a su familiar dependiente.

Finalmente, creemos importante señalar que, a diferencia de otros estudios realizados en nuestro país, en la presente Tesis Doctoral se ha planteado y contrastado empíricamente un modelo causal válido para explicar la carga y las repercusiones derivadas del cuidado en familiares de personas en situación de dependencia, con una muestra suficientemente amplia e incluyendo a cuidadores de personas con diferentes patologías. Todo ello nos ha permitido poner de manifiesto que, en las consecuencias del cuidado, además de influir la gran variedad de tareas o demandas a las que ha de responder el cuidador, resulta primordial la experiencia de cuidar y el significado que el cuidador otorgue a dicho proceso (Crespo y López, 2007; De la Cuesta, 2009; Gómez *et al.*, 2007; Muñoz, Arancibia y Paredes, 1999), además de cómo interprete y afronte el cuidador la situación de cuidado. En este sentido, algunos pueden vivir la situación como un aspecto más de la vida, logrando afrontar con éxito la difícil tarea de cuidar, y otros, sin embargo, pueden vivir dentro de un escenario terriblemente dramático.

Por todo lo expuesto anteriormente, y considerando que las estrategias pueden ser entrenadas (Moos, 1988), el modelo causal de nuestro estudio puede suponer un buen punto de partida a la hora de poner en marcha intervenciones que focalicen su centro de atención en la importancia de aprender estrategias adecuadas para reducir el malestar del cuidador.

Atendiendo a esto y partiendo de las necesidades particulares de cada cuidador y de las condiciones del entorno en el que se produce el cuidado, resultaría de gran utilidad desarrollar intervenciones psicosociales relacionadas con el entrenamiento en solución de problemas o afrontamiento de situaciones difíciles (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996), así como intervenciones que focalicen su atención en la importancia que tiene la percepción y la respuesta psicológica del cuidador ante el estresor (Losada y Montorio, 2005).

Además, el desafío que ha supuesto este trabajo no se refiere únicamente al esfuerzo investigador, sino a los esfuerzos referidos al diseño de buenas prácticas sociosanitarias e institucionales a la hora de incidir en la prevención de la vulnerabilidad a la que los cuidadores se ven expuestos; algo que, sin duda, forma ya parte de nuestro compromiso con los cuidadores familiares.

Antes de finalizar, quisiéramos exponer algunas de las líneas de trabajo futuro en las que esperamos seguir profundizando. Ello permitirá además solventar algunas de las limitaciones de la presente Tesis Doctoral.

En relación a las limitaciones del estudio, en primer lugar es posible indicar que, pese a que la muestra con la que se ha llevado el estudio es amplia, sin embargo, se trata de una muestra de conveniencia, sin selección aleatoria ni muestreo estratificado. Además, predomina fundamentalmente el género femenino. Respecto a esto conviene decir que numerosos investigadores han aludido a las enormes dificultades que entraña conseguir muestras amplias de cuidadores familiares. Por otro lado, en nuestro estudio se confirma el perfil del cuidador existente en nuestro país que, como ya hemos comentado anteriormente, es una mujer de mediana edad. Pese a ello, no es posible generalizar los resultados obtenidos más allá de este estudio. En segundo lugar, y a pesar de haber tomado como punto de referencia la interpretación

del cuidador sobre los elementos estresores, es decir, la importancia de sus recursos psicológicos a la hora de combatir el estrés al que se ve expuesto, otra limitación reside en que no se ha evaluado el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y los posibles síntomas o conductas problemáticas que presenta, puesto que podrían influir de forma diferencial en el malestar y en la puesta en marcha de determinadas estrategias de afrontamiento del cuidador. Dichas limitaciones, junto con las propuestas de trabajo futuro, serán resueltas en posteriores trabajos.

Por lo que se refiere a futuras directrices de investigación, y partiendo de que somos un ser integral conformado por una dimensión biológica, otra psicológica y otra sociocultural, resulta compleja la construcción de un modelo que explique la totalidad de variables extrínsecas e intrínsecas relacionadas con el estrés en el cuidador (variables del cuidador, variables relacionadas con la persona cuidada y variables del entorno sociocultural en donde se produce el cuidado). Podemos suponer, por tanto, que existen otros factores que pudieran incidir en el estrés experimentado por el cuidador (Nevado *et al.*, 2007) y, por ende, en la utilización de unas u otras variables de afrontamiento, así como en los efectos de asumir el rol de cuidador. En este sentido, consideramos que futuros trabajos podrían profundizar en la elaboración de modelos que incluyesen variables sociodemográficas y características del cuidado (por ejemplo, las relaciones de parentesco o historia del cuidado) así como los recursos económicos y el apoyo social del que dispone la familia u otras variables relacionadas con el cuidador como el estilo de personalidad, la autoestima o, incluso, el momento o la etapa en la que se sitúa el cuidado, es decir, en una fase inicial, intermedia o final de la enfermedad de la persona receptora de cuidados.

Sería necesario, por tanto, llevar a cabo un mayor número de estudios empíricos que corroboren el peso de las variables incluidas en el cuidado y, en este sentido, nos parecería interesante también indagar sobre el peso de los pensamientos disfuncionales a la hora de elegir una u otra estrategia de afrontamiento.

En esta línea, resulta interesante destacar una línea emergente en relación al optimismo como un factor moderador en la relación entre el estrés vinculado a comportamientos problemáticos y la depresión (Márquez, Losada, Peñacoba y Romero-Moreno, 2009) o los estudios recientes que consideran la resiliencia del

cuidador (Fernández-Lansac, Crespo, Cáceres y Rodríguez-Poyo, 2012) como una variable relevante y que, además, podría incidir en la enorme resistencia con la que muchos cuidadores afrontan el cuidado. En definitiva, es necesario seguir indagando en todos aquellos factores que pudieran estar relacionados con el malestar del cuidador. Actualmente existe una línea consolidada en cuanto al estudio del cuidador familiar. Sin embargo, se trata de una línea de investigación abierta que requiere de más esfuerzos a la hora de incrementar nuestros conocimientos sobre los modelos multifactoriales y nos ayuden a comprender las repercusiones del cuidado. Sólo de esta manera podremos establecer programas de intervención con garantías de éxito y, además, cumplir los deseos de ambos protagonistas del cuidado: cuidar a las personas dependientes en su entorno, bajo el abrazo de su hogar y su familia.

Por otro lado, sería también interesante realizar estudios que incluyesen otros grupos de cuidadores como, por ejemplo, familiares de niños y adolescentes en situación de dependencia, puesto que la mayoría de las investigaciones sobre el cuidado se han centrado en el colectivo de cuidadores de personas con demencia. Además, sería también importante la realización de estudios transnacionales en los que poder comparar el significado del cuidado y el impacto de los factores socioculturales en la salud biopsicosocial del cuidador familiar.

Para finalizar este trabajo, cabe señalar que ninguna investigación tendría sentido si, después de indagar y responder a los interrogantes que se nos presentan, no aplicamos el conocimiento adquirido al problema que se nos plantea. Por ello, nos surge la necesidad de realizar un llamamiento, de plantear un reto o de ofrecer unas pequeñas líneas hacia uno de tantos homenajes que el cuidador familiar, invisible y en silencio, se merece.

En la década de los 90, estudios como los de Abengózar y Serra (1999) nos alertaban sobre la necesidad de intervenir urgentemente sobre la mujer cuidadora. Sin embargo, conocidas las dramáticas consecuencias que la situación de cuidar llega a producir en la salud del cuidador, y a pesar del deseo compartido de todos los protagonistas del cuidado (personas dependientes, cuidadores familiares e instituciones sociosanitarias) de ofrecer una atención en el hogar y en el entorno de la

persona que necesita ayuda (Abellán, 1999; Bódalo-Lozano, 2010; Escudero, 2007; OCDE, 1996; Pacolet, Versiek y Bouten, 1993; Rogero-García, 2009), todavía la sociedad no está organizada para aportar respuestas firmes y tangibles.

En el año 2008, la OMS (2008) manifestaba el urgente reto de defender al enfermo y al cuidador familiar para conseguir el mayor grado de calidad de vida de cada uno de ellos. Sin embargo, en España, y según el XI Dictamen del Observatorio de la Dependencia, en su Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de Promoción de la Autonomía personal y atención a las personas en situación de Dependencia (Barriga, Brezmes, García y Ramírez, 2013), se está produciendo una práctica de destrucción del SAAD y un retroceso de los derechos de las personas en situación de dependencia y de sus familias, existiendo más de doscientas mil personas con derecho que todavía siguen pendientes de ser atendidas y casi medio millón de cuidadores familiares (93% mujeres), que pueden estar sometidas a sobrecarga y que carecen de apoyos suficientes. Nos situamos ante una crisis del sistema de provisión de cuidados y se evidencia la grave situación del cuidador familiar así como la falta de desarrollo de un verdadero sistema de servicios que ofrezca garantías y ayuda a los cuidadores que lo necesitan.

La atención a estas personas ha de suponer un objetivo prioritario para los servicios públicos de cualquier país. No debemos olvidar que es un derecho de todas las personas. Se presenta como una urgencia inminente el hecho de ofrecer garantías reales en el cuidado, asumiendo la responsabilidad desde todos los ámbitos de la sociedad, esto es, desde los ámbitos estatal, comunitario y familiar. Además, se evidencia la necesaria coordinación entre los servicios sanitarios y los servicios sociales. Sólo de esta manera podremos garantizar la cobertura de las necesidades que se presentan y amortiguar los efectos del cuidado.

Por lo tanto, la importancia que el cuidador familiar adquiere en la sociedad ha de llevarnos a reflexionar sobre el papel que desempeñan. En definitiva, se trata de asegurar y proteger la calidad de vida de ambos protagonistas del cuidado: el cuidador familiar y la persona cuidada. Así, el diseño y desarrollo de programas de intervención para la mejora de la salud y calidad de vida de los cuidadores y la evaluación de la

eficiencia y eficacia de los mismos, debe ser también un compromiso a asumir en futuras investigaciones.

Porque, ¿cuál es y dónde está el futuro de los cuidados de larga duración? ¿imaginamos realmente la problemática que supondría el abandono del cuidador familiar?

Como puede observarse, quedan aún muchas dudas e interrogantes por resolver. Sin embargo, lo que sí sabemos es que no podemos permitir que el cuidador y su familiar dependiente se sientan jamás solos ante esta difícil tarea.

Son las tres de la tarde. Agotada y sin fuerza, regresa a casa. Lucía no teme a la cantidad de tareas y actividades que todavía ha de hacer frente a lo largo del día. Lucía no tiene miedo de llegar, una vez más, tarde a su trabajo. Incluso, no teme a gestionar, la complicada medicación a su madre. Lucía sólo tiene un único miedo. Regresar a casa y encontrarse la cama vacía.

## **Bibliografía**

---

---



- Abellán, A. (1999). Por qué los mayores no utilizan la ayuda formal. *Revista multidisciplinar de Gerontología*, 9 (3), 183-187.
- Abellán, A. y Esparza, C. (2006). *Las personas mayores con dependencia*, en Puyol, R., y Abellán, A. (eds.), *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española* (pp. 53-72). Madrid: Europe Assistance.
- Abellán, A. y Puga, M.D (2004). *Estudio monográfico: La discapacidad en la población española*. En Observatorio de personas mayores (Ed.), *Las personas mayores en España: Informe 2004* (pp.777-809). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Abengózar, M.C. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 32 (5), 257-269.
- Abengózar, M. C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Revista iberoamericana de Geriátrica y Gerontología*, 15 (5), 31-43.
- Acton, G. (2002). Health promoting self-care in family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 24 (1), 73-86.
- Acton, G. y Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A metanalysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Adams, T. (1996). Informal caregiving to older people with dementia: Research priorities for community psychiatric nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 24 (4), 703-710.
- Agulló, M.S. (2002). *Mujeres, cuidados y bienestar social: El apoyo informal a la infancia y a la vejez*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Akkerman, R. L. y Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 117-123.
- Alberdi, I. (1995). *Informe sobre la situación de la familia en España*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Aldana, G. y Guarino, L. R. (2012). Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica*, 9 (1), 5-14.
- Alliance, F. C. (2001). *Fact sheet: Selected caregiver statistics*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrica*, 18, 21-22.

- Alonso B., Garrido B., A., Díaz P., Casquero R.R. y Riera P., M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33, 61-68.
- Alspaugh, M., Stephens, M., Townsend, A., Zarit, S. y Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- Álvarez, M. S. y Vigil, P. A. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador. *Revista del Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 129-147.
- Álvarez-Rilo, L. y Cuadrado-Castro, P. (2011). Síndrome del cuidador del paciente con demencia. *Atención Sociosanitaria y Bienestar*, (2), 12-18.
- Alzheimer's Disease International, (2009). *Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009. Resumen Ejecutivo de Londres Marco*. Calidad de Vida del Cuidador del Hemipléjico Vascular. Tesis Doctoral sin publicar, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Andersson A., Levin, L.A. y Emtinger, B.G. (2002). The economic burden of informal care. *International Technol Assess Health Care*, 18 (1), 46-54.
- Andren, S. y Elmstahal, S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: A cross-sectional community based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44 (3), 435-446.
- Andren, S. y Elmstahal, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: A five year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 20, 1177-1192.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mulan, J.T., Zarit, S.H. y Whitlach, C.J. (1995). Profiles of caregiving: The unexpected career. San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C., Zarit, S.H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Antonucci, T. y Jackson, J. (1990). *Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva del transcurso de la vida*. En L. Carstensen y B. Edelstein (Eds.), *Gerontología clínica: Intervención psicológica y social* (pp. 129-148). Barcelona: Martínez-Roca S.A.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.

- Aranda, M.P. y Knight, B.G. (1997). The Influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37, 342-54.
- Araújo, I. (2010). Cuidar da família com um idoso dependente: Formação em Enfermagem. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Argimón, J.M., Limón, E. y Abós T. (2003). Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención Primaria*, 32, 84-85.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (4), 212-218.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A.R. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: Demanda en un centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriatría*, 17 (2), 39-43.
- Artaso, B., Goñi, A., Huici, Y. y Gómez, A.R. (2002). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 18 (6), 35-40.
- Artaso, B., Martín, M. y Cabasés, J. M. (2003). El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriátrico en la comunidad. *Revista de Psicogeriatría*, 3, 70-74.
- Ashi, S., Girona, G. y Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.
- Badía, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34 (4), 170-177.
- Bakker, A.B., Killmer, C.H., Siegrist, J. y Schaufeli, W.B. (2000). Effort reward imbalance and burnout among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (4), 884-891.
- Baltes, M.M. (1988). The etiology and maintenance of dependency in the elderly: Three phases of operant research. *Behavior Therapy*, 19, 301-319.
- Baltes, P. y Smith, J. (2003). New frontier in the future of aging: from successful aging of the young old to the dilemmas of the fourth age. *The Gerontology*, 49, 123-135.
- Barker, E. T., Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Greenberg, J. S. y Orsmond, G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology*, 47 (2), 551.
- Baron, R.M. y Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.

- Barriga, L.A., Brezmes, M.J., García, G. y Ramírez, J.M. (2013). Informe sobre el desarrollo y evaluación territorial de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. XI Dictamen del Observatorio de la Dependencia, Julio, 2013.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: The relationship of care related strain and adjustment to death. *The Gerontologist*, 30, 35-42.
- Bauld, L., Chesterman, J. y Judge, K. (2000). Measuring satisfaction with social care amongst older service users: Issues from the literature. *Health and Social Care in the Community*, 8 (5), 316-324.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. y Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.
- Bazo, M.T. (1991). Institucionalización de personas ancianas: Un reto sociológico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 53, 149-164.
- Bazo, T. y Domínguez-Alcón, C. (1995). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. *Revista Española de Sociología*, 73, 43-56.
- Bédard, M., Kuzik, R., Chambers, L., Molloy, D.W., Dubois, S. y Lever, J.A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: The contribution of care recipient problem behaviors. *Psychogeriatric*, 17, 99-118.
- Beck, J.S. (1996). *Cognitive Therapy of Personality Disorders*. En P.M. Salkovskis (Ed.), *Frontiers of Cognitive Therapy* (pp. 165-181). The Guilford Press: Nueva York.
- Bell, C. M., Araki, S.S. y Neumann, P. J. (2001). The association between caregiver burden and caregiver health related quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 15 (3), 129-136.
- Bentler, P.M. (1990). Comparative fit indices in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.
- Bentler, P.M. (2007). On test and indices for evaluating structural models. *Personality and Individual Differences*, 42, 825-829.
- Bentler, P. M. y Bonett, D. G. (1980). Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychological Bulletin*, 88, 588-606.
- Bettio, F., Simonazzi, A. y Villa, P. (2006). Change in care regimes and female migration: The 'care drain' in the Mediterranean. *Journal of European Social Policy*, 16 (3), 271-285.

- Biurrun, A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 36, 325-330.
- Biurrun, A., Artaso, B. y Goñi A. (2003). Apoyo social en cuidadores familiares de enfermos con demencia. *Geriátrika*, 19, 181-187.
- Blackburn, C., Read, J. y Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: Factors affecting internet use among carers. *Health and Social Care in the Community*, 13 (3), 201-210.
- Blandford, A. y Chappell, N. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 11 (3), 299-317.
- Blanes, L., Carmagnani, M.I. y Ferreira, L.M. (2007). Health related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45, 399-403.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10 (1), 85-97.
- Bodnar, J. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: Chronic stress isn't the over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social and Practice*, 31, 561-580.
- Bollen, K.A. (2001). Two stage least squares and latent variable models. *Simultaneous Estimation and Robustness to Misspecifications*, 7, 199- 213.
- Bond, J., Farrow, G., Gregson, B.A., Bamford, C., Buck, D. y McNamee, P. y Wright, K. (1999). Informal caregiving for frail older people at home and in long term care institutions: who are the key supporters? *Health and Social Care in the Community*, 7 (6), 434-444.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J. y Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R. y Burgio, L. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11, 527-537.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R. y Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and out comes: Can we simplify caregiving process variables? *The Gerontologist*, 36, 42-53.

- Briggs, R. (1998). *Caregivers daughters: Accepting the role of caregiver for elderly parents*. Nueva York: Garland Publishing.
- Brighouse, H. (2001). Can justice as fairness accommodate the disabled? *Social Theory and Practise*, 27, (4), 537-560.
- Brito, L. A. (2002). *Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brodaty, H. y Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.
- Brody, E.M. (1981). Women in the middle and family stress. *The Gerontologist*, 23, 51-56.
- Brouwer, W.B., Van Exel, N.J., Van de Berg, B., Dinant, H.J., Koopmanschap, M.A. y Van Den Bos, G.A. (2004). Burden of caregiving: Evidence of objective burden, subjective burden and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 4, 570-577.
- Brown, A.S. (1996). *The social processes of aging and old age*. New Jersey: Prentice Hall.
- Brown, R.I. (2000). *Quality of live: challenges and confrontation*. En K. Keith, R. Schalock y D. Braddock, (Eds.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 347-361). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Brummet, B.H., Babyak, M.A., Siegler, I.C., Vitalino, P., Ballard, E.L., Gwyther, L.P. y Williams, R.B. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect and quality of sleep in caregivers and non caregivers. *Health Psychology*, 25, 220-225.
- Burton, L.C., Newson, J., Schulz, R., Hirsch, C.H. y Pearl, G. (1997). Preventive health behaviors among spousal caregivers. *Preventive Medicine*, 26 (2), 162-169.
- Byrne, B.M. (1989). *Un manual de LISREL: Aplicaciones básicas y la programación de los modelos de análisis factorial confirmatorio*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Cacabelos, R. (1991). *Enfermedad de Alzheimer, etiopatogenia, neurobiología y genética molecular. Diagnóstico y terapéutica*. Barcelona: Prous Editores.

- Cacabelos, R., Coamaño, J., Álvarez, X., Fernández, I.L. y Freno, A. (1994). Enfermedad de Alzheimer. Bases moleculares, criterios diagnósticos y novedades terapéuticas. *JANO*, 39-64.
- Camos, I., Casas, C. y Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15 (5), 251-256.
- Campbell, A. (1981). *The sense of well-being in America*. McGraw-Hill, New York.
- Caradec, V. (2001). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris: Nathan.
- Cardona, A. y Agudelo, H. (2005). Construcción cultural del concepto de calidad de vida. *Revista Nacional Salud Pública*, 23 (1), 79-90.
- Carpio, C., Pacheco, V., Flores, C. y Canales, C. (2000). Calidad de vida: Un análisis de su dimensión psicológica. *Revista Sonorense de Psicología*, 14 (1), 3-15.
- Carretero, S., Garcés, J. y Ródenas, F. (2006). Evaluation of the home help service and it's impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (8), 738-749.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49 (1), 74-79.
- Carter, P. A. (2002). Caregiver's descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29, 1277-1283.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Carver, C. S. y Scheier, M. F. (2001). *On the self-regulation of behavior*. Cambridge University Press.
- Casado-Marín, D. (2006). La atención a la dependencia en España. *Gaceta Sanitaria*, 20 (1), 135-142.
- Caserta, M.S, Lund, D.A., Wright, S.D. y Redburn, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: The utilization of community services. *Gerontologist*, 27, 209-214.
- Castejón, P., Esparza, C. y Abellán, A. (2007). Salud, dependencia y cuidados. En IMSERSO (Ed.), *A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores* (pp. 65-58). Madrid: IMSERSO.
- Castells, M. y Ortiz, L. P. (1992). *Análisis de las políticas de vejez en España en el contexto europeo*, Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.
- Castilla, A., López, M., Chavarría, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., J.M. y Cáceres, J. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII (68), 621-642.

- Cenproex-Román, M. M., Alcántara, V., Morientes, M. T. y Lorza, N. (2005). Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer. Sevilla: Editorial MAD.
- Cervera, M., Herce, J. A., López, G., Rodríguez, G. y Sosvilla, S. (2009). Informe final del grupo de expertos para la evaluación del desarrollo y efectiva aplicación de la Ley 39/2006, 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Segunda parte: Documento técnico de apoyo para la elaboración de las recomendaciones. Septiembre, 2009.
- Chappell, N. y Blandford, A. (1991). Informal and formal care: Exploring the complementarity. *Ageing and Society*, 11 (3), 299-317.
- Chappell, N.L., Colin, R. y Dow, E. (2001). A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15, 201-206.
- Chappell, N. L., y Reid, R. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42 (6), 772-80.
- Chen, C. K., Sabir, M., Zimmerman, S., Sutor, J. y Pillemer, K. (2007). The importance of family relationships with nursing facility staff for family caregiver burden and depression. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (5), 253-260.
- Clark, P.C. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing and Health*, 25, 37-48.
- Clark, L. y Hartman, M. (1996). Effects of hardiness and appraisal on the psychological distress and physical health of caregivers to elderly relatives. *Research on Aging*, 18, 379-401.
- Clark, P. C. y King, K. B. (2003). Comparison of family caregivers: Stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.
- Clemente, M., Risso, A., Heleno-Serrano, S. y Gandoy-Crego, M. (2012). Depresión en los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista PsiqueMag*, 1 (1), 1-7.
- Clipp, E. C. y George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534-541.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, S2-S13.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Swanwick, G.R. J. y Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: Quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.
- Coletto, M. y Camara, S. (2009). Estrategias de afrontamiento y percepción de la enfermedad en padres de niños con enfermedad crónica: Contexto del cuidador. *Revista Diversitas Perspectivas en Psicología*, 5 (1), 97-110.

- Collins, C. y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: A matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 1168-1173.
- Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Costa-Font, J., Gori, C., Di Maio, A., Patxot, C. y Rothgang, H. (2006). Future Long-Term Care Expenditure in Germany, Spain, Italy and the United Kingdom. *Ageing and Society, 26*, 285-302.
- Consejo de Europa (2001). Recomendación nº 98 (9) del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. 18 de septiembre de 1998.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. y Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 10*, 237-242.
- Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: A stress adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health, 11*, 79-95.
- Córdoba, A.M., Latorre, F.J. y Mariño, A.M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia, 6* (1), 35-45.
- Cramm, J.M., Strating, M.M.H. y Nieboer, A.P. (2012). Satisfaction with care as a quality of life indicator for stroke patients and their caregivers. *Quality of Life Research, 21* (10), 1719-1725.
- Crespo, M. y López, J. (2003). *Cope Abreviado*. En M. Crespo y F.J. Labrador. Estrés (pp.98-99). Madrid: Síntesis.
- Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO, 15* (11), 78-79.
- Crespo, M. y López, J. (2007a). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: IMSERSO.
- Crespo, M. y López, J. (2007b). El estrés en cuidadores de mayores dependientes: Cuidarse para cuidar. Madrid: Pirámide.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M.M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO, 65*, 516-517.
- Crespo, M., López, J. y Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: A comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 20*, 591-592.
- Cruz, M., Jenaro, C., Pérez, M.C., Hernández, L. y Flores, N. (2011). Changes in the care context: Challenges for nursing. *Revista Latino Americana de Enfermagem, 19* (4), 1039-1046.

- Cruz, M., Pérez, M.C., Jenaro, C., Flores, N. y Segovia, M.G. (2010). Necesidad social de formación de recursos no profesionales para el cuidado: Una disyuntiva para la enfermería profesional. *Index de Enfermería*, 19 (4), 269-273.
- Cummins, R.A. (1997). *Assesing quality of life for people with disabilities*. En R.I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: models, researchs and practice* (2 ed., pp. 116-150). Cheltenham, England: Stanley Thornes.
- Cummins, R. A. (2004). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Czaja, S.J., Eisdorfer, C. y Schulz, R. (2000). *Future directions in caregiving: Implications for intervention research*. En R. Schulz (Ed.), *Handbook of dementia caregiving intervention research* (pp. 283-319). New York: Springer.
- Dale, E., Jahoda, A. y Knott, F. (2006). Mother's attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder: Exploring links with maternal levels of stress, depression and expectations about their child's future. *Autism*, 10 (5), 463-479.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family enviroment and decision making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- De La Cuesta-Benjumea, C. (2009). Estar tranquila: La experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Enfermería Clínica*, 19 (1), 24-30.
- Delicado, M., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, A. (2004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33, 193-199.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.
- Del Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino, P.A. y Martínez-Riera, J.R. (2012). Gender differences regarding informal caregiver of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44 (4), 349-357.
- Del Rey, F. y Mazarrasa, L. (1995). Cuidados informales. *Revista de Enfermería*, 18 (20), 61-65.
- Devi, J. y Almazán, R. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinaria de Gerontología*, 12 (1), 31-37.
- Dimenäs, E.S., Dahlöf, C.G., Jern, S.C. y Wiklund, I.K. (1990). Defining quality of life in medicine. *Scandinavian Journal of Primary Health Care Supplement*, 1, 7-10.

- Do Espírito Santo, E.A., Munhoz, M.A., Martínez-Espinosa, M., Barbosa, D.A. y Gonçalves, A. (2011). Taking Care of Children with cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 19 (3), 515-522.
- Domínguez, C. (1996). *La provisión de cuidados a domicilio por parte de la familia*. Ponencia presentada en la Conferencia Internacional "Soins et Aides á domicile Europe". Barcelona, 8 y 9 de Noviembre.
- Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, I. e Izquierdo, M. (2012). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Medicina de Familia*, 38 (1), 16-23.
- Dooghe, G. y Vander Boer, L. (1993). Sheltered accommodation for elderly in an international perspective. Amsterdam: Swets en Zeitlinger. NIDI/CBGS. Nº29.
- Douglas, C. (2009). *Geração X*. Lisboa: Teorema.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. y Herrera J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37 (2), 31-38.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 284-290.
- Durán, M. (1988). La mediación invisible de las utopías sociales a los programas políticos en materia de salud. En J. De Miguel (Ed.), *El futuro de la salud*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- Durán, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. 2ª ed. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M.A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, 18, 195-200.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R. y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56 (1), 35-43.
- Edwards, A. B., Zarit, S. H., Stephens, M. A. y Townsend, A. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: An examination of role strain and depressive symptoms. *Aging and Mental Health*, 6 (1), 55-61.
- Ennuyer, B. (2002). *Les malentendus de la dépendance*. Paris: Dunod.
- Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: Contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española de Sociología*, 119, 65-89.

- Escuredo, B. (2008). ¿Cuidar a los ancianos dependientes o apostar por su independencia? *Revista Rol de Enfermería*, 31 (9), 586-593.
- Escudero, M. C., Salan, M., Pérez, A., González, E., Sánchez, F., Fernández, N., López, I. y López, M. A. (1999). Apoyo social de la población mayor de 74 años en el medio comunitario. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 154-160.
- Espinosa, M., Clemencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 31, 31-35.
- Esteban, A.B. y Mesa, M.P. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 43, 146-153.
- EUROSTAT (2002). Statistiques sociales européennes. Oficina de Publicaciones de las Comunidades Europeas, Luxemburgo.
- EUROSTAT (2009). Statistiques data base: Absolute numbers and rate per 100,00 inhabitants. Oficina de Publicaciones de las Comunidades Europeas, Luxemburgo.
- EUROSTAT (2011). Demography, Population an social conditions. Luxembourg: European Commission.
- EUROSTAT (2012). Active ageing and solidarity between generations: A statistical portrait of the European Union 2012. Luxenbourg: Office of the European Union.
- Euswas, P. y Chick, N. (1999). *On caring a being cared for*. In I. Madjar y J.A. Walton, (Eds.), *Nursing and the experience of illness* (pp.170-188). London: Allen and Unwin.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E. y Davis, L. (1997). Race finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-313.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.
- Feldberg, C., Tartaglini, M. F., Clemente, M. A., Petracca, G., Cáceres, F. y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3 (1), 11-17.
- FEMCVT (1993). Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea, Irlanda: Loughlinstown House: Shankill.
- Fernández, J.A. y Tobío, C. (1998). Las familias monoparentales en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 83, 51-85.

- Fernández-Cordón, J.A. y Tobío, C. (2007). Andalucía, dependencia y solidaridad en las redes familiares. Consejería de Economía y Hacienda, Junta de Andalucía.
- Fernández-Lansac, V. y Crespo, M. (2011). Resiliencia, personalidad resistente y crecimiento en cuidadores de personas con demencia en el entorno familiar: Una revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R. y Rodríguez-Poyo, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47 (3), 102-109.
- Fernández-Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23 (3), 388-393.
- Figueredo, H., Grau, E., Gil-Monte, P. y García-Jueas, J.A. (2012). Síndrome de quemarse por el trabajo y satisfacción laboral en profesionales de enfermería. *Psicothema*, 24 (2), 271-276.
- Fingerman, K.L., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S. y Rose, J. (1996). Internal resourcefulness, task demands, coping, and dysphoric affect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 42 (3), 229-248.
- Flores, N., Jenaro, C., González-Gil, F., Robaina, F. y Martín, V. (2010). *Quality of working life in healthcare services*. En A. Ciurea, C.L. Cooper y E. Avram (Eds.), *Management of Healthcare Systems and Organizations* (pp. 339-360). Bucarest: Editura Univesitara "Carol Davila".
- Flores, N., Jenaro, C., Navarro-Pardo, E., Vega, V. y Vázquez-Martínez, A. (2013). Salud biopsicosocial y relación con la carga experimentada por cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Iberoamericana de Gerontología RIAG*, 1, 47-60.
- Flórez, J. (2001). Los enfermos silentes en el Alzheimer: Aspectos clínicos y psicoterapéuticos. Madrid: Entheos.
- Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.
- Flórez, J. A., Adeva, J., García, M. C. y Gómez, M. P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO Medicina y Humanidades*, 53, 12 (18), 53-64.
- Flórez, L., Flórez V. y Rodríguez, S. (2003). Familia y enfermedad de Alzheimer: Nuevos horizontes de convivencia. *Medicina Integral*, 41, 178-182.
- Fortinsky, R.H. y Hathaway, T.J. (1990). Information and service needs among active and former family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontological Society of America*, 30, 604-609.

- Franco, C., Sola, M. D. y Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 45 (5), 252-258.
- Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Gallagher, D.E. (1985). *Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions*. En M. P. Lawton y G. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (pp. 249-282). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Gallagher, D.E., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in familia caregivers. *The Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.
- Gallant, M. y Connel, C. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers. *Research on Aging*, 20, 267-297.
- Gallart, A. (2007). Sobrecarga del cuidador inmigrante no profesional formal en Barcelona. Barcelona: España.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. y Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 254-259.
- García, D., Cuxart, F. y Jiménez, C.L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 113-127.
- García, M. C. y Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- García-Alberca, J.M., Lara, J.P. y Berthier, M.L. (2011). Anxiety and depression in caregivers are associated with patient and caregiver characteristics in Alzheimer's. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 41 (1), 57-69.
- García-Calvente, M.M. (2002). Cuidados de salud, género y desigualdad. *Comunidad*, 5, 3-4.
- García-Calvente, M.M., Mateo-Rodríguez, I. y Gutiérrez, P. (1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.

- García-Calvente, M., Mateo-Rodríguez, I. y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18, 83-92.
- Garity, J. (1997). Stress, learning style, resilience factors and ways of coping in Alzheimer family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 12 (4), 171-178.
- Garlo, K., O'Leary, J.R., Van Ness, P.H. y Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (12), 2315-2322.
- Garre-Olmo, M., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, J., Vilalta-Franch, A., Turón-Estrada, M., Cruz-Reina, G., Camps-Rovira, S. y López, P. (2000). Carga y Calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31 (6), 522-527.
- Garrido, A. (2003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38 (4), 189-192.
- Gaugler, J., Davey, A., Pearlin, L. y Zarit, S.H. (2000). Modeling caregiver adaptation Over Time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and Aging*, 15 (3), 437-450.
- Gaynor, S. E. (1990). The long haul: The effects of home care on caregivers. *Journal of Nursing Scholarship*, 22 (4), 208-212.
- Gempp, R. y Avendaño, C. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia psicológica*, 26 (1), 39-58.
- Genevay, B. (1994). *Family issues/family dynamics: A caregiving odyssey to 2001 and beyond*. In M. Cantor (Ed.), *Family caregiving: Agenda for the future*. San Francisco. American Society on Aging.
- George, L.K. y Gwyter, L.P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gerson, R., Wong, C., Davidson, L., Malaspina, D., McGlashan, T. y Corcoran, C. (2011). Self-reported coping strategies in families of patients in early stages of psychotic disorder: An exploratory study. *Intervention in psychiatry*, 5 (1), 76-80.
- Gibeau, J. L. y Anastas, J. W. (1989). Breadwinners and caregivers: Interviews with working women. *Journal of Gerontological Social Work*, 14 (2), 19-40.
- Gignac, M.A., Kelloway, E.K. y Gottlieb, B.H. (1996). The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict. *Canadian Journal on Aging*, 15 (4), 525-542.

- Gil, A. (2010). *Heróis do Quotidiano. Dinâmicas Familiares na Dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gill, T. y Feinstein, A. (1994). A critical appraisal of the quality of quality of life measurement. *JAMA*, 27 (2), 619-626.
- Gil, J. y López, F. (1999). *Estrés y salud*. En M. Simón (Ed.), *Manual de Psicología de la Salud: Estrés, conducta y enfermedad*, (pp. 351-365). Madrid: Pirámide.
- Gillham, J.E., Shatté, A.J., Reivich, K.J. y Seligman, M. (2001). Optimism, pessimism, and explanatory style. En E.C. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism*. *American Psychological Association*, 2, 53-75.
- Gimeno, A. (1999). *La familia: el desafío de la diversidad*. Barcelona: Ariel.
- Given, C.W., Given, B., Stommel M., Collins, C., King, S. y Franklin, S. (1992). The caregiver reaction assessment for caregivers to person with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, 15, 271-283.
- Glaser, R. y Kiecolt-Glaser, J.K. (1997). Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 78-82.
- Goldberg, D. P. (1978). *Manual of the general health questionnaire*. Nfer.
- Goldberg, D. y Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- Goldberg, D. y Williams, P. (1988). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Windsor: NFER-Nelson.
- Gómez, J., Martín, I., Baztán, J.J., Regato, P., Formiga, F., Segura, A., Abizanda, P. y De Pedro, J. (2007). Prevención de la dependencia en las personas mayores. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 42 (2), 15-56.
- Gómez-Gallego, M. (2010). *Calidad de vida en la enfermedad de Alzheimer*. Tesis Doctoral sin publicar.
- Gómez-Gallego, M., Gómez-García, J. y Gómez-Amor, J. (2010). Assessing quality of life in Alzheimer's disease: Agreement between patients, informal carers and professional carers. *Journal of Neurology*, 25 (7), 165-166.
- Gómez-Pavón, J., Martín, I., Baztán, J., Regato, P., Formiga, F., Segura, A., Abizanda, P. y De Pedro, J. (2008). Prevención de la dependencia en las personas mayores: Primera conferencia nacional de prevención y promoción de la salud en la práctica clínica en España. *Revista Clínica Española*, 7 (1), 361-439.
- Gómez-Ramos, M. J. y González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: Aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 154-159.

- González, M.M. (2000). Monoparentalidad y exclusión social en España. Sevilla: Área de Economía y Empleo, Ayuntamiento de Sevilla.
- González, A. y Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20 (1), 15-21.
- González-Bono, E., De Andrés García, S. y Moyá-Albiol, L. (2011). The cortisol awakening response in caregivers of schizophrenic offspring shows sensitivity to patient status. *Anxiety Stress Coping*, 24 (1), 107-120.
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L. y Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.
- Gort, A.M., Mazarico, S., Ballesté, J., Barberá, J., Gómez, X. y De Miguel, M. (2003). Uso de la escala de Zarit en la valoración de la claudicación en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 121 (4), 132-133.
- Grad, J. y Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547.
- Grafström, M., Fratigoli, L., Sandman, P. O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non demented elderly: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-870.
- Grand, A., Grand-Filaire, A., Bocquet, H. y Clement, S. (1999). Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*, 49, 179-195.
- Grandón, P. y Jenaro, C. (2002). El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves. *Psiquiatría y Salud Mental*, XIX, 75-81.
- Grandón, P., Jenaro, C. y Lemos, S. (2008). Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. *Psychiatry Research*, 158, 335-343.
- Grant, J.S., Weaver, M., Elliot, T.R., Bartolucci, A.A. y Newman-Giver, J. (2004). Family caregivers of stroke survivors: Characteristics of caregivers at risk for depression. *Rehabilitation Psychology*, 49, 172-179.
- Gräsel, E. (2002). When home care ends-changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: A longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 843-849.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo, A. y Ferrer-García, M. (2009). Effects on a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 343-348.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo, A., Ferrer, M. y Fernández-Dávila, P. (2012). Influencia de la percepción de apoyo y del funcionamiento social en la calidad

- de vida de paciente con esquizofrenia y sus cuidadores. *Psicothema*, 24 (2), 255-262.
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. y Kavanagh, D.J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 899-904.
- Haas, B. (1999). Clarification and integration of similar quality of life concepts. *Journal of nursing Scholarships*, 31, 215-220.
- Haley, W., Levine, E., Brown, S. y Bartolucci, A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2 (4), 323-330.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P. e Isober, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.
- Ham, R. y González, C. (2008). Discriminación en edades avanzadas en México. Papeles de la población, 55, 35-58.
- Harlton, S.V., Fast, J. y Keating, N. (1998). Defining eldercare for Policy and Practice: Perspectives Matter. *Family Relations*, 47 (3), 281-288.
- Harper, S. y Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non institutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *The International Journal of Aging and Human Development*, 30 (4), 241-262.
- Hartke, R.J., King, R.B., Heinemann, A.W. y Semik, P. (2006). Accidents in older caregivers of persons surviving stroke and their relation to caregiver stress. *Rehabilitation Psychology*, 51, 150-156.
- Harwood, D.G., Ownby, R.L., Burnett, K., Barker, W. y Duara, R. (2000). Predictors of appraisal and psychological well-being in Alzheimer's disease family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6 (4), 279-297.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D. y Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *Autism*, 9 (4), 337-391.
- Hébert, R., Lévesgne, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., Ducharme, F., Hébert, L. y Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.
- Henderson, V. (1971). Principios básicos de los cuidados de enfermería. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras.

- Hilgeman, M.M., Allen, R.S., DeCoster, J. y Burgio, L.D. (2007). Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 month. *Psychology and Aging, 22*, 361-371.
- Hinrichsen, G. A., Hernández, N. A. y Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *The Gerontologist, 32*, 486-492.
- Hinrichsen, G. A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *The Gerontologist, 34*, 95-102.
- Hirst, M. (2004). Hearts and minds: The health effects of caring. Social Policy Research Unit, University of York.
- Hodge, D.R. y Sun, F. (2012). Positive feelings of caregiving among Latino Alzheimer's family caregivers: Understanding the role of spirituality. *Aging and Mental Health, 16* (6), 689-698.
- Hoening, J. y Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry, 12* (3), 165-176.
- Hooker, K., Fraizer, L.D. y Monahan, D.J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *The Gerontologist, 34* (4), 386-392.
- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K. y Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: The role of personality. *Psychology and Aging, 7* (3), 367-375.
- Horgas, A.L., Wahl, H.W. y Baltes, M.M. (1996). *Dependency in late life*. En L. Cartersen, B.A. Edelstein y L. Dornbrand, (Eds), *Handbook of Practical Gerontology*. SAGE, New York.
- Hörnquist, J.O. (1989). Quality of life: Concept and assessment. *Scandinavian Journal Health, 18* (1), 68-79.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: Differences in role performance and consequences. *The Gerontologist, 25* (6), 612-617.
- Iecovich, E. (2008). Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. *Journal of Applied Gerontology, 27* (3), 309-330.
- Iacobucci, D. (2009). Structural equations modeling: Fit Indices, sample size, and advanced topics. *Journal of Consumer Psychology, 20*, 90-98.
- IMSERSO (1993). Plan Gerontológico, Madrid.
- IMSERSO (1995a). Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid.

- IMSERSO (1995b). Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Ministerio de Asuntos Sociales. Madrid.
- IMSERSO (1996). Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- IMSERSO (2002). Las personas mayores en España. Informe 2002. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- IMSERSO (2003). Prevención y promoción de la salud en el anciano institucionalizado. La residencia como espacio de convivencia y de salud. IMSERSO.
- IMSERSO (2004). Las personas mayores en España. Informe 2004. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Madrid.
- IMSERSO (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2006). Las personas mayores en España. Informe 2006. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.
- IMSERSO (2009). Informe de los cuidadores informales desde una perspectiva de género. Madrid: IMSERSO (en prensa).
- IMSERSO (2012). Guía de prestaciones para personas mayores, personas con discapacidad y personas en situación de dependencia. Recursos Estatales y Autonómicos. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- INE (2000). Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Avance de resultados. Madrid: INE.
- INE (2003). Encuesta Nacional de Salud. Metodología. Instituto Nacional de Estadística.
- INE-INEBASE (2007). Revisión del padrón Municipal de Habitantes. Madrid: INE.
- INE (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Metodología. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- INE (2009). Encuesta de Población Activa. Madrid: INE.
- INE-INEBASE (2010-2060). Proyecciones de la población calculadas a partir del Censo de población de 2001. Escenario 1. Madrid: INE.
- Irwin, M. y Patterson, T. L. (1994). *Neuroendocrine and neural influences on stress-induced suppression of immun function*. En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 76-92). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Izal, M., Montorio, I. y Díaz-Veiga, P. (1997). Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores. Madrid: IMSERSO.

- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10 (1), 23-40.
- James, V. (1998). *Unwaged carers and the provision of health care*. In D. Field y S. Taylor (Eds.), *Sociological perspectives on health, illness and health care* (pp. 211-229). London: Blackwell Science.
- Jamieson, A. (1993). *Atención informal en Europa*. En A. Jamieson, (Ed.), *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas* (13-32). Barcelona: S.G editores.
- Jenaro, C. y Flores, N. (2007). Necesidades en el medio rural de las personas con gran discapacidad física y sus familias. Madrid: PREDIF.
- Jenaro, C., Flores, N. y Arias, B. (2007). Burnout and coping in human services practitioners. *Professional Psychology Research and Practice*, 38, 80-87.
- Jenaro, C., Flores, N. y Caballo, C. (2009). Necesidades de cuidadores de personas en situación de dependencia de la Provincia de Salamanca. Memoria Final de Investigación. Fundación Memoria D. Samuel Solórzano Barruso. Universidad de Salamanca.
- Jenaro, C., Grueso, A., Flores, N., Navarro-Pardo, E. y Vázquez-Martínez, A. (2013). La experiencia de cuidar en primera persona: Vivencias de cuidadores informales de enfermos de Alzheimer. *Revista Ibero-americana de Gerontología*, 1, 10-26.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W. y Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of persons-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49, 734-739.
- Jeon, Y., Brodaty, H. y Chesterson, J. (2005). Respite care for caregivers and people with severe mental illness: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 49 (3), 297-306.
- Jewson, N. (1993). *Family community and health*. In S. Taylor y D. Field (Eds.), *Sociology of health and health care* (173-188). London: Blackwell Science.
- Jiménez-Martín, S. (2007). Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.
- Jociles, M.I., Rivas, A.M., Moncó, B. y Villamil, F. (2010). Madres solteras por elección: Entre el engaño y la solidaridad. *Revista de Antropología Iberoamericana*, 5 (2), 256-299.
- Jones, S.L., Hadjistavropoulos, H.D., Janzen, J.A. y Hadjistavropoulos, T. (2011). The relation of pain and caregiver burden in informal older adult caregivers. *Pain Medicine*, 12, 51-58.

- Jones, D.A. y Peters, T.J. (1992). Caring for elderly dependants: Effects on carers quality of life. *Age and Aging*, 21, 421-428.
- Jones, S.L., Roth, D. y Jones, P. (1995). Effect of demographic and behavioral variables on burden of caregivers of chronic mentally ill persons. *Psychiatric Services*, 46 (2), 141-145.
- Jöreskog, K.G. (1999). How large can a standardized coefficient be?. Unpublished report. SSI Central.
- Jöreskog, K. G. y Sörbom, D. (1982). Recent developments in structural equation modeling. *Journal of Marketing Research*, 19, 404-416.
- Kamel, A.A., Bond, A.E. y Sivarajan-Froelicher, E. (2012). Depression and caregiver burden experienced by caregivers of Jordanian patients with stroke. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 147-154.
- Karp, D.A. y Tanarugsachock, V. (2000). Mental health illness, caregiving and emotional management. *Qualitative Health Research*, 10 (1), 6-25.
- Kemper, P. (1992). The use of formal and informal home care by the disabled elderly. *Health Services Research*, 27 (4), 421-451.
- Khanna, R., Suresh, S., Smith, M., Patrock, J., Tworek, C. y Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of health-related quality of life among primary caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (9), 1214-1227.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J.R., Speicher, C.E., Trask, O.J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53 (4), 345-62.
- Kielcot-Glaser, J. K. y Glaser, R. (1987). Psychosocial moderators of immune function. *Annual Behavioral Medicine*, 9, 16-20.
- Kiecolt-Glaser, J.K. y Glaser, R. (1994). *Caregivers, mental health, and immune function*. En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- Kiely, W. F. (1972). Coping with severe illness. Psychosocial aspects of physical illness. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 8, 106-117.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K. y Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (4), 846-855.

- King, A. C. y Brassington, G. (1997). Enhancing psysical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.
- Kittay, E. (1999). Love´s labor. Essays on women, equality and dependency. Routledge, Nueva York.
- Kline, R. B. (2011). Principles and practice of structural equation modeling. Guilford press.
- Knight, B.G., Robinson, G.S., Longmire, C.V.F., Chun, M., Nakao, K. y Kim, J.H. (2002). Cross cultural issues in caregiving for persons with dementia: Do familism values reduce burden and distress?. *Ageing International*, 27 (3), 70-94.
- Knight, B.G. y Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: The updated sociocultural stress and coping model. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 65B, 5-13.
- Knight, B.G., Silverstein, M., McCallum, T.J. y Fox, L.S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology Psychological Sciences*, 55, 142-150.
- Kolenikov, S. y Bollen, K. (2012). Testing negative error variances: Is a Heywood case a symptom of misspecification?. *Sociological methods and Research*, 41 (1), 124-167.
- Konvalinka, N. (2012). Modos y maneras de hacer familia. Las familias tardías, una modalidad emergente. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Korn, L., Logsdon, R., Polissar, N., Gomez-Beloz, A., Waters, T. y Rýser, R. (2006). A randomized trial of a CAM therapy for stress reduction in American Indian and Alaskan native family caregivers. *The Gerontologist Advance Access*, 18, 368-377.
- Kramer, B. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kramer, B. (1997b). Gain the caregiving experience: where we are? What next?. *The Gerontologist*, 37, 218-232.
- Kuhlman, G.J., Wilson, H.S., Hutchinson, S.A. y Wallhagen, M. (1991). Alzheimer's disease and family caregiving: Critical synthesis of the literature and research agenda. *Journal Nursing Research*, 40 (6), 331-337.
- Labrador, F. J. (1992). *El estrés: nuevas técnicas para su control*. Madrid: Temas de Hoy.
- Lambert, D. y Cheng, L. (2001). Cognitive behaviour therapy approach to assessing dysfunctional thoughts. *Counselling Psychology Quarterly*, 14 (3), 255-265.

- Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E., Navío, L., Torres, C.J., Rueda, S., Ramírez, N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5 (3), 365-375.
- Lawton, M.P. (2001). The physical environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 5 (1), 56-64.
- Lawton, M.P., Brody, E.M. y Saperstein, A.R. (1991). Respite for caregivers of Alzheimer patients. Research and practice. Springer.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moos, M., Rovine, M. y Glicksman, M. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontologist Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lawton, M.P., Moos, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factors model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46 (4), 181-189.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S. (2000). Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud. Bilbao: Desclée Brouwer.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Leal, J., Luengo-Fernández, R., Gray, A., Petersen, S. y Rayner, M. (2006). Economic burden of cardiovascular diseases in the enlarged European Union. *European Heart Journal*, 13, 1610-1619.
- Lee, J.A., Walker, M. y Shoup, R. (2001). Balancing elder care responsibilities and work: The impact on emotional health. *Journal of Business and Psychology*, 16 (2), 277- 289.
- Leipold, B., Schacke, C. y Zank, S. (2008). Personal growth and cognitive complexity in caregivers of patients with dementia. *European Journal of Ageing*, 5, 203-214.
- Leturia, F.J., Inza, B. y Hernández, C. (2007). El papel de la familia en el proceso de atención a personas mayores en centros sociosanitarios. *Zerbitzúan*, 41, 129-43.
- Levesque, L., Cossette, S. y Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: A 1 year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.
- Levi, L. y Anderson, L. (1980). La tensión psicosocial. Población, ambiente y calidad de vida. México DC: El Manual Moderno.

- Levin, E. (1993). *Care for the carer's: The role of respite services*. En G.K. Wilcock (Ed.), *The Management of Alzheimer's disease* (pp. 119-132). Petersfield, Wrighton Biomedical.
- Ley 39/2006 de 14 de diciembre. Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia. BOE nº 299 (15 de diciembre de 2006).
- Libro Blanco de la Dependencia (2005). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Lieberman, M. A. y Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *The Gerontologist*, 35 (1), 94-102.
- Lin, L.Y., Orsmond, G.I., Coster, W.J. y Cohn, E.S. (2011). Families of adolescents and adults with autism spectrum disorders in Taiwan: The role of social support and coping in family adaptation and maternal well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (1), 144-156.
- Linde, J.M., Iáñez, M.J. e Iáñez, B. (2014). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15 (1), 33-43.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitiérrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.
- Lobo, A., Pérez, M.J. y Artal, J. (1986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ 28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16 (1), 135-140.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: Una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.
- López, S., Huizing, E. y Lacida, B. (2004). Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente de salud mental. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud.
- López, O., Lorenzo, A. y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.
- López, M., Martínez, R. y Torres, M. (1998). Programa de apoyo al cuidador informal del anciano. *Gerokomos*, 4 (25), 120-125.
- López, M.J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, M. y Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar*, 2 (7), 332-334.
- López, S., Turón, A. y Agüera, L.F. (2005). Abordaje integral de las demencias en fase avanzadas. Barcelona: Prous Science, S.A.
- López-Bastida, J., Perestelo, L., Serrano, P. y Oliva-Moreno, J. (2006). Socioeconomic costs and quality of life of people with Alzheimer disease in Canary Island. *Neurology*, 67, 2186-2191.

- Losada, A. (2005). Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención. Tesis Doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-708.
- Losada, A., Knight, B.G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38 (2), 116-123.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. y Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinar. *Psicología conductual*, 15 (1), 57-76.
- Losada, A. y Montorio, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40 (3), 30-39.
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M. y Márquez, M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Colección Estudios. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. IMSERSO.
- Losada, A., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M., Peñacoba, C. y Montorio, I. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia (2006). *Revista Informaciones Psiquiátricas*, 184 (2), 173-186.
- Lovell, B., Moss, M. y Wetherell, M. (2011). The psychosocial, endocrine and immune consequences of caring for a child with autism or ADHD. *Psychoneuroendocrinology*, 37 (4), 534-542.
- Lund, A., Wright, D. y Caserta, S. (2005). Respite services: Enhancing the quality of daily life for caregivers and persons with dementia. *Geriatric Aging*, 8 (4), 60-65.
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Roecker, C.E. y Dunleavy, A.M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of child and family studies*, 19 (4), 516-524.
- Mace, N. y Rabins, P. (1991). 36 horas al día. Barcelona. Ed. Ancora.
- Mackenzie, C.S., Wiprzycka, U.J., Hasher, L. y Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults?. *The Gerontologist*, 47 (3), 296-306.

- Magarolas, R. G. (2009). Hacia una mayor adecuación y equidad del programa de ayudas a las personas con dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 355-359.
- Magliano, L., Fadden, G., Fiorillo, A., Malangone, C., Sorrentino, D., Robinson, A., y Maj, M. (1999). Family burden and coping strategies in schizophrenia: Are key relatives really different to other relatives?. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 99 (1), 10-15.
- Mahonay, R., Regan, C., Katona, C. y Livingston, G. (2005). Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 3 (9), 795-801.
- Malonebeach, E. y Zarit, S. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics*, 7, 25-38.
- Manning, M. M., Wainwright, L. y Bennett, J. (2011). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (3), 320-331.
- Marco, E. (2004). Calidad de Vida del Cuidador del Hemipléjico Vascular. Tesis Doctoral sin publicar, Universidad Autónoma de Barcelona.
- Márquez, M., Losada-Baltar, A., Peñacoba, C. y Romero-Moreno, R. (2009). El optimismo como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 44 (5), 251-255.
- Marsh, H.W. y Hocevar, D. (1985). Aplicación del análisis factorial confirmatorio para el estudio del autoconcepto: modelos de factores de orden superior y su invariancia entre los grupos primero y XX. *Boletín de Psicología*, 97, 562-582.
- Martín, C., Ballesteros, R., Ibarra, G., Loizaga, A., Serrano, V., Larrumbe, L., Aizcorbe, U. y Belenguer A. (2002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico: Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30, 201-206.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussing, M.I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez, A. (2002). Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 35, 145-65.
- Martínez, A. (2007). La dependencia, los cuidadores y la necesidad de formación. *Enfermería Docente*, 87, 2-4.
- Martínez, C.R., Ramos, B., Robles, M.T., Martínez, L.D. y Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22 (2), 275-282.

- Martínez, M. F., Villalba, C. y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10, 7-22.
- Martínez-Buján, R. (2009). *Política social, migración internacional y trabajo de cuidados: El caso español*. En L. Cachón y M. La Parra (Comps.), *Inmigración y políticas sociales* (pp. 269-293). Barcelona: Bellaterra.
- Martínez-Martín, P., Joao, M., Frades-Payo, B., Bayés, A., Fernández-García, J.M., Benito-León, J., y Catalán, M.J. (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22, 924-931.
- Masanet, E. y La Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española de Salud Pública*, 85 (3), 257-266.
- Mateo, I., Millán, A., García, C., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L.A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: Perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: A study of stroke carers and carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 333-344.
- Mazarrasa, L., Germán, C., Sánchez, M. y Sánchez, G. (1996). *Enfermería profesional*. Vol. II. *Salud Pública y enfermería comunitaria*. Madrid: Aparicio V, editores. McGraw-Hill-Interamericana.
- McClendon, M. J., Smyth, K. A. y Neundorfer, M. M. (2004). Survival of persons with Alzheimer's disease: Caregiver coping matters. *The Gerontologist*, 44 (4), 508-519.
- McIntosh, C. (2006). Rethinking fit assessment in structural equation modelling: A commentary and elaboration on Barrett. *Personality and Individual Differences*, 42, 859-867.
- McIver, J.P. (1981). *Analizar los modelos con variables no observables*. En G.W. Bohrnstedt y E.F. Borgatta (Eds.), *Los números actuales*. Beverly Hills: Sage.
- McManu, B.M., Carle, A., Acevedo-García, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P. y McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116 (3), 246-260.
- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L. y Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's Disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, 78-85.
- Meeberg, G.A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 32-38.

- Meichenbaum, D. y Turk, D. (1982). *Stress, coping and disease*. En R. W. J. Neufeld (Ed.), *Psychological Stress and Psychopathology*. Nueva York: McGraw-Hill.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. y Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina. *Revista chilena de neuropsicología*, 5 (2), 137-145.
- Meuser, T. M. y Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41, 658-670.
- Millán, J. C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. y Mayán, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 14, 449-453.
- Miller, E.A., Rosenheck, R.A. y Schneider, L.S. (2012). Caregiver burden, health utilities, and institutional services use in Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 382-393.
- Ministerio de Sanidad y Consumo, (2007). 1ª Conferencia de Prevención y Promoción de la salud en la práctica clínica en España. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2004). Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2005). Libro blanco de la Dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. y Haley, W.E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161 (5), 850-856.
- Miura, H., Arai, Y. y Yamasaki, K. (2005). Feelings of burden and health related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 59, 551-555.
- Mohide, E.A., Pringle, D.M., Streiner, D. L., Gilbert, J. R. y Muir, G. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 446-454.
- Molina, J.M. e Iáñez, M.A. (2006). Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: Factores influyentes en la sobrecarga. *Anales Psiquiatría*, 22, 234-242.
- Molina, J.M., Iáñez, M.A. e Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y salud*, 15, 33-43.
- Montgomery, R. J. (1996). Advancing caregiver research: Weighing efficacy and feasibility of interventions. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51 (3), S109-S110.

- Montgomery, R.J. y Borgatta, E.F. (1989). Effects of alternative family support strategies. *The Gerontologist*, 29, 457-464.
- Montgomery, R. J., Gonyeawe, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I., Díaz-Veiga, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 3, 157-168.
- Montorio, I., Fernández, M.I., López, A. y Sánchez, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Montorio, I. y Losada, A. (2005). *Provisión de cuidados y apoyo social informal: Una visión psicosocial de la dependencia*. En S. Pinazo y M. Sánchez (Eds.), Gerontología. Actualización, innovación y propuestas (pp. 491-515). Madrid: Pearson-Prentice Hall.
- Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). *El cuidado del anciano en el ámbito familiar*. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Moos, R.H. (1988). Life stressors and coping resources influence health and well being. *Evaluación Psicológica*, 4, 133-58.
- Moral, M.S., Juan, J., López, M.J. y Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, 32 (2), 77-87.
- Moral, L., Moreno, S. y Palomino, P.A. (2013). *Necesidades de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes*. En J.J. Gázquez, M.C. Pérez, M.M. Molero e I. Mercader (Eds.), Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento (pp. 195-199). Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología.
- Moritz, D. J., Kasl, S.V. y Ostfeld, A.M. (1992). The health impact of living with cognitively impaired spouse. *Journal of Aging and Health*, 4, 244-267.
- Morris, L. W., Morris, R. G. y Britton, P. G. (1988). The relationship between marital intimacy, perceived strain and depression in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 231-236.
- Morris, L.W., Morris, R.G. y Britton, P.G. (1989). Cognitive style and perceived control in spouse caregivers of dementia sufferers. *British Journal of Medical Psychology*, 62, 173-179.
- Morrissey, E., Becker, J. y Rubert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 161-171.

- Moyá-Albiol, L., De Andrés-García, S., Romero-Martínez, A., Sanchís-Calatayud, M.V., Sariñaña- González, P. y González-Bono, E. (2010). *Factores moduladores del sistema cardiovascular en cuidadores informales de personas con esquizofrenia*. VII Congreso de la Sociedad Española de Psicofisiología y Neurociencia Cognitiva y Afectiva. Valencia, septiembre 15-18.
- Muela, J. A., Torres, C. J. y Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14 (3), 558-563.
- Muñoz, L. A., Arancibia Silva, P. y Paredes-Arévalo, L. (1999). La experiencia de familiares cuidadores de pacientes que sufren Alzheimer y competencias del profesional de enfermería. *Investigación y Educación en Enfermería*, 17 (2), 35-49.
- Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. y Benítez, M.A. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Atención Primaria*, 30, 576-80.
- Muthén, B. y Kaplan, D. (1985). A comparison of some methodologies for the factor analysis of non normal likert variables. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, 38, 171-189.
- Naciones Unidas (2001). World Population Prospects: The 2000 Revision.
- Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. y Feldman, P.H. (2002). Informal caregiving: Differential experiences by gender. *Medical Care*, 40, 1249-1259.
- Neary, M.A. (1993). Type of elder: Impact on caregiver burden, health outcomes and social support. *Clinical Gerontologist*, 13 (2), 47-58.
- Nevado, M., Losada, D., Castilla, J. G., Eguzquiza, I. y Ramírez, M. N. (2007). Prevención, tratamiento y manejo del estrés en situaciones de dependencia. Madrid: AFA Contigo.
- Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. y Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 75-82.
- Noh, S. y Turner, R.J. (1987). Living with psychiatric patients: Implications for the mental health of family members. *Social Science and Medicine*, 25 (3), 263-271.
- Nolan, M. y Grant, G. (1984). Addressing the needs of informal carers: A neglected area of nursing practice. *Advance Nursing*, 14, 950-961.
- Nolan, M., Grant, G. y Keady, J. (1999). *Supporting family carers: A facilitative model for community practice*. En J. McIntosh (Ed.), *Research issues in community nursing* (pp. 177-201). New York: McMillan.
- Noonan, E. y Tennstedt, S. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver wellbeing. *The Gerontologist*, 37, 785-794.

- OCDE (1996): *Caring for frail elderly people. Policies in evolution*. París.
- O'Connor, J. (1996). Dependence, independence and interdependence. *Current Sociology*, 1, 44-52.
- Olazarán, J., Sastre, M. y Martín, S. (2012). Asistencia sanitaria en las demencias: Satisfacción y necesidades del cuidador. *Neurología*, 27 (4), 189-196.
- Oliva, J., López-Bastida, J., Montejo, A.L., Osuna, R. y Duque, B. (2009). The socioeconomic costs of mental illness in Spain. *European Journal of Health Economics*, 10, 361-369.
- Oliva, J. y Osuna, R. (2008). *Métodos de valoración de cuidados informales*. En S. Jiménez-Martín (Ed.), Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España (pp. 163-177). Madrid: UPD.
- Oliva, J. y Osuna, R. (2009). Los costes de los cuidados informales en España. Presupuesto y Gasto Público (pp. 163-181). Instituto de Estudios Fiscales.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner-Mazel.
- Organización Mundial de la Salud (1994). Statement developed by WHO Quality of Life Working Group. Publicado en el glosario de Promoción de la Salud de la OMS 1998. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (1998). *Growing older, staying well: Ageing and Physical Activity in Everyday Life*. Preparado por Heikkinen, R.L. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (2002). *Envejecimiento activo: Un marco político*. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 37 (2), 74-105.
- Organización Mundial de la Salud (2008). *Prevención y control de las enfermedades no transmisibles: Aplicación de la estrategia mundial*. Informe de la Secretaria. 61ª Asamblea Mundial de la Salud. Abril, 2008.
- Organização Mundial de Saúde (2008). *Relatório mundial de saúde: Cuidados de saúde primários agora mais que nunca*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- O'Rourke, N. y Tuokko, H. A. (2004). Caregiver burden and depressive symptomatology: The association between constructs over time. *Clinical Gerontologist*, 27, 41-52.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tebbstedt, S. y Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non dementia caregivers. *The Gerontologist*, 39, 177-185.
- Ory, M.G., Yee, J.L., Tennstedt, S.L. y Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: Unique challenges experienced by familia caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence based interventions for family caregivers* (pp.1-32). Nueva York: Springer.

- Otero, J.M. (1998). Optimismo y salud. Una relación a explorar. En J.M. Otero (Ed.), *Psicología de la personalidad. Manual de prácticas* (pp. 219- 243). Barcelona: Ariel.
- Otero, V. y Rebolledo, S. (1993). Evaluación de la carga familiar en pacientes esquizofrénicos después de un programa de rehabilitación. *Psiquiatría Pública*, 5 (4), 217-223.
- Ott, C., Sanders, S. y Kelber, S. (2007). Grief and personal growth experience of spouses and adult child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *The Gerontologist*, 47, 798-809.
- Pac, P., Vega, P., Formiga, F. y Mascaró, J. (2006). Motivos de ingreso en residencias geriátricas en Calahorra (La Rioja). *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 16, 32-36.
- Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H. y Versieck, K. (2000). Protección Social para la Dependencia en la Vejez: Un estudio de 15 Estados Miembros y Noruega. Aldershot-Ashgate.
- Pacolet, J., Versieck, K. y Bouten, R. (1993). Protección social para personas mayores dependientes. Unión Europea. Dirección General V. Bruselas.
- Paleo, N., Falcón, N. y Rodríguez, L. (2005). *Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer*. 6º Congreso Virtual de Psiquiatría. Interpsiquis. Madrid.
- Palloni, A., Pinto-Aguirre, G. y Peláez, M. (2002). Demographic and health conditions of ageing in Latin America and the Caribbean. *International Journal of Epidemiology*, 31 (4), 762-771.
- Pancrazi, P.M. y Arnaud, R. (1996). Ayuda a los familiares en psicogeriatría. *Año Gerontológico*, 10, 389-398.
- Parello, S. y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: Ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 10 (1), 39-62.
- Parris, M., Norris, V., Kinney, J., Ritchie, S. y Grotz, R. (1988). Stressful situations in caregiving: Relations between caregiver coping and well-being. *Psychology and Aging*, 3 (2), 112-119.
- Pearl, J. (2012). *The causal foundations of structural equation modeling*. California Univeristy Los Angeles, Departament of Computer Science. New York: Guilford Press.
- Pearlin, L.I. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist*, 32, 647-652.
- Pearlin, L.I. (1994). *Conceptual strategies for the study of caregiver stress*. En E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (Eds), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. Nueva York: Springer.

- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pearlin, L.I. y Zarit, S.H. (1993). *Research into informal caregiving: Current perspectives and future directions*. En S.H. Zarit, L.I. Pearlin y K.W. Schaie (Eds.), *Caregiving Systems. Formal and Informal Helpers* (pp. 155-167). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Peinado, A.I. y Garcés de los Fayos, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14 (1), 83-93.
- Penning, M.J. (2002). In the middle: Parental caregiving in the context of other roles. *Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B (4), S188-S197.
- Pentland, W.E. y McColl, M.A. (1999). Application of time use research to the study of life with a disability. En W.E. Pentland, A.S. Harvey, M.P. Lawton y M.A. McColl (Eds.), *Time Use Research in the Social Sciences* (pp. 169-188). New York: Kluwer Academic. Plenum Publishers.
- Peñalva, C. (2001). Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la entrevista estructural. *Salud Mental*, 24 (2), 32-42.
- Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.
- Pérez, J.M., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos de deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18, 82-98.
- Pérez, J., Jiménez, C. y De Paz, A. (1993). Familias de enfermos con demencia: Un paciente más. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28, 183-188.
- Perlado, F. (1995). Apoyo a los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Gerontología. Monográfico*, 47-53.
- Perrin, P.B., Heesacker, M., Stidham, B.S., Rittman, M.R. y González-Rothi, L.J. (2008). Structural Equation Modeling of the relationship between caregiver psychosocial variables and functioning of individuals with stroke. *Rehabilitation Psychology*, 53, 54-62.
- Pinedo, S., Miranda, M., Suárez, A., García-Ortíz, M.M., Quirós, M. y Herrero, A.M. (2010). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con ictus a largo plazo. *Rehabilitación*, 44 (4), 345-350.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003a). Differences between caregivers and non caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Pinquart, M., y Sörensen, S. (2003b). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Psychological Sciences and Social Sciences*, 58B, 112-128.

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2), 126-137.
- Platt, S. (1985). Measuring the burden of psychiatric illness on the family: An evaluation of some rating scales. *Psychological Medicine*, 15 (2), 383-393.
- Polenick, C.A. y Martire, L.M. (2013). Caregiver Attributions for late life depression and their associations with caregiver burden. *Family Process*, 52, 709-722.
- Pomara, N., Deptula, D., Galloway, M. P., LeWitt, P. A. y Stanley, M. (1989). CSF GABA in caregiver spouses of Alzheimer patients. *American Journal of Psychiatry*, 146, 787-788.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. y Van Dyck, R. (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people: Changes over time. *Aging and Mental Health*, 1, 261-268.
- Poulshok, S.W. y Deimling, G.T. (1984). Families caring for elders in residence: Issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39, 230-239.
- Pratt, C. C., Schmall, V. L., Wright, S. y Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients: Family Relations. *Journal of Applied Family Studies*, 34 (1), 355-364.
- Puig, C., Hernández, L.M. y Gérvas, J.J. (1992). Los enfermos crónicos reclusos en su domicilio y su repercusión en la familia: Una investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 10, 550-552.
- Pulido, A. (2010). El derecho a la ciudadanía del enfermo mental, un desafío al Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia. Cuaderno de Trabajo Social, 23, 361-379.
- Pushkar-Gold, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andrés, D. y Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 41 (3), 183-201.
- Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28 (3), 391-396.
- Rabins, P. V. (1997). *Caring for persons with dementing illnesses: A current perspective*. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 277-289). Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Ramírez, G. y Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*, 114 (2), 181-192.
- Ramos, F. (1999). *El síndrome de burnout*. Madrid: UNED.
- Ramos del Río, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.

- Rapp, S. R. y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.
- Raphael, B., Lundin, T. y Weisaeth, L. (1989). A research method for the study of psychological aspects of disaster. *Acta Psychiatrica Scandinavia, Supplementum*, 80 (353), 1-75.
- Regueiro, A.A., Pérez-Vázquez, A., Gómara, S.M. y Ferreiro, M.C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39 (4), 185-188.
- Reinhard, S. C. (1994a). Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (1), 70-74.
- Reinhard, S. C. (1994b). Living with mental illness: Effects of professional support and personal control on caregiver burden. *Research in Nursing and Health*, 17 (1), 79-88.
- Reinhard, S. C. y Horwitz, A. V. (1995). Caregiver burden: Differentiating the content and consequences of family caregiving. *Journal of Marriage and the Family*, 57 (3), 741-750.
- Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J. M., Carulla, J. y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.
- Ritchie, K., Colvez, A., Ankri, J., Ledesert, B., Gardent, H. y Fontaine, A. (1992). The evaluation of long term care for the demented elderly: A comparative study of Hospital and collective non medical care in France. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 7 (8), 549-557.
- Rivera, J. (2001). Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Rivera-Navarro, J., Benito-León, J., Oreja-Guevara, C., Pardo, J., Dib, W.B., Orts, E. y Belló, M. (2009). Burden and health related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 15, 1347-1355.
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MacCallum, R.C., McGuire, L. y Kiecolt-Glaser, J.K. (2001). Long term caregiving: What happens when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 10, 573-584.
- Roble-Silva, L. (2005). La relación cuidado y envejecimiento: Entre la sobrevivencia y la devaluación social. Papeles de población. Universidad Autónoma del Estado de México.

- Roca, A.C. y Blanco, K. (2007). Carga en familiares cuidadores de ancianos dementes (versión electrónica). *Correo Científico de Holguín*, 7 (4).
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A. y García, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.
- Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- Rodríguez, P. (2002). *Mujeres mayores y sistema de género*. En V. Maquieira, (Ed.): *Mujeres mayores en el siglo XXI*. IMSERSO. Madrid.
- Rodríguez, P. (2004). *Características del cuidado informal en España*. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Canarias, junio.
- Rodríguez, A. (2005). Políticas sociales y prestación de servicios a las personas dependientes y a sus familias. *Revista de Administración Sanitaria*, 3 (2), 253-264.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1995). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: La situación de fragilidad. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30 (3), 141-152.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1999). *Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad*. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 47-66). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipúzcoa.
- Rodríguez-Cabrero, G. (1998). El problema de la dependencia en las personas mayores. Documentación Social. *Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, 112, 33-63.
- Rodríguez-Cabrero, G. (2001). Los modelos de atención sociosanitaria: Una aproximación a los costes de la dependencia. IMSERSO: Observatorio de personas mayores.
- Rogero-García, J. (2009). La distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83, 393-405.
- Rogero-García, J. (2010). Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Colección de Estudios, Serie Dependencia Núm. 12011).
- Rogero-García, J., Prieto-Flores, M.E. y Rosenberg, M.W. (2008). Health services use by older people with disabilities in Spain: do formal and informal care matter? *Ageing and Society*, 28 (7), 959-978.

- Rodríguez-Rodríguez, P. (2006). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española Geriatría y Gerontología*, 40 (3), 5-15.
- Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. y Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 38, 224-230.
- Rosness, T.A, Mjorud, M. y Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging and Mental Health*, 15 (3), 299-306.
- Roth, D. L., Haley, D. E., Owen, J. E., Clay, O. J. y Goode, K. T. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: A comparison of African American and white family caregivers. *Psychology and Aging*, 16, 427-436.
- Rubio, C., Bosch, E., Soler, E., Romero, A., Martín, M. y García, M. (2007). Repercusión en el estado de ánimo del cuidador principal de los pacientes que precisan cuidadores (PAID). *Medicina Paliativa*, 7 (1), 20-28.
- Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186.
- Ruíz-Robledillo, N., Antón, P., González, E. y Moyá, L. (2012). Consecuencias de cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: Estado actual de la cuestión. *Psicología Iztacala*, 15 (4), 71-90.
- Ruíz-Robledillo, N. y Moyá, L. (2012). El cuidado informal: Una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). 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*, 104, 197-204.
- Sabater, M. y López, G. (1998). Demencias: Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Revista Rol Enfermería*, 24 (3), 21-26.
- Salmerón, M. y Alonso, P. (2006). Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y carga del cuidador. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, 129-147.
- Sandín, B. (1995). *El estrés*. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), *Manual de psicopatología* (pp. 4-52). Madrid: McGraw-Hill.

- Santiago, N., López M. y Lorenzo R. (1999). Morbilidad en cuidadores de paciente confinado en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.
- Savage, S. y Bailey, S. (2004) The impact of caring on caregivers' mental health: A review of the literature. *Australian Health Review*, 27, 111-117.
- Savundranayagam, M.M., Montgomery, J.V., Kosloski, K. y Little, T.D. (2011). Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 388-396.
- Sawyer, M.G., Bittman, M., La Greca, A.M., Crettenden, A.D., Harchak, T.F. y Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with Autism: What are the implications for maternal mental health?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (5), 620-628.
- Schalock, R.L. y Keith, K.D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, Ohio: IDS Publishing Corporation.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de Vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología, Alianza Editorial.
- Scheier, M.F. y Carver, C.S. (1987). Dispositional optimism and physical well-being: The influence of generalized outcome expectancies on health. *Journal of Personality*, 55, 169-210.
- Scheier, M.F., Carver, C.S. y Bridges, M.W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self mastery, and self esteem): A reevaluation of the Life Orientation Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 1.063-1078.
- Scheier, M.F., Weintraub, J.K. y Carver, C.S. (1986). Coping with stress: Divergent strategies of optimists and pessimists. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1257-1264.
- Schene, A.H., Wijngaarden, B., y Koeter, M. (1998). Family caregiving in schizophrenia: Domains and distress. *Schizophrenia Bulletin*, 24 (4), 609-618.
- Schneider, J., Murria, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). A cross- nacional study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R., Beach, S. R., Lind, B., Martire, L. M., Zdaniuk, B., Hirsch, C., Jackson, S. y Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: Findings from the Caregiver. *JAMA*, 285, 3123-3129.

- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A. y Zhang, S. (2004). Long term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*, 292, 961-967.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). *Understanding the Interventions Process: A Theoretical/Conceptual Framework for Intervention Approaches to Caregiving*. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer.
- Schulz, R., Mendelshon, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Thompson, L. y Belle, S. H. (2003). End of life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.
- Schulz, R. y O'Brien, A.T. (1994). Alzheimer's disease caregiving: An overview. *Seminars in Speech and Language*, 15, 185-193.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-791.
- Schulz, R., Visitainer, P. y Williamson, G. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology*, 45 (5), 181-191.
- Schulz, R. y Williamson, G. M. (1994). *Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers*. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 38-63). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Schumacher, L., Stewart, J., Archbold, G., Dodd, J. y Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing and Health*, 23 (3), 191-203.
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24 (1), 100-105.
- Segura, M., Bastida, N., Martín, N. y Riba, M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su recuperación en los cuidadores principales. *Atención Primaria*, 21 (7), 431-436.
- Seltzer, M. M. y Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving: Transitions during a three year prospective study. *The Gerontologist*, 40, 165-178.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: It's dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.

- Séoud, J., Nehmé, C., Atallah, R., Zablith, C., Yéretzian, J., Lévasque, L. y Ducharme, F. (2007). The health of family caregivers of older impaired persons in Lebanon: an interview survey. *International Journal of Nursing Studies*, 44 (2), 259-272.
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 491-500.
- Sharkey, P. (2000). *The Essentials of Community Care: A Guide for Practitioners*. London: MacMillan Press.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J. y Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215-227.
- Simonazzi, A.M. (2009). Care regimes and national employment models. *Cambridge Journal of Economics*, 33, 211-232.
- Sitzia, J. y Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science and Medicine*, 45 (12), 1829-1843.
- Skaiff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32, 656-664.
- Smith, S. (2001). Distorted ideals: The problems of dependency and the mythology of independent living. *Social Theory and Practise*, 27-34.
- Solsona, M. y Treviño, R. (1990). Estructuras familiares regionales en España: ¿cambio o tradición? *Papers de Demografia*, 46. Centro de Estudios Demográficos.
- Soper, D.S. (2014). A priori sample size calculator for structural equation models [Software]. Available from <http://www.danielsoper.com/statcalc>.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers?. An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C. y Lammertyn, F. (2001). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elderly cared for by their relatives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 1119-1128.
- Stebbins, P. y Pakenham, K. I. (2001). Irrational schematic beliefs and psychological distress in caregivers of people with traumatic brain injury. *Rehabilitation Psychology*, 46 (2), 178.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: A preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299.
- Steiger, J.H. y Lind, C. (1980). *Statistically based tests for the number of common factors*. Paper presented at the annual meeting of the Psychometric Society, Iowa City, IA.
- Stern, S., Doolan, M., Staples, E., Sz mukler, G. y Eisler, I. (1999). Disruption and reconstruction: Narrative insights into the experience of family members caring

- for a relative diagnosed with serious mental illness. *Family Process*, 38 (3), 353-369.
- Stone, R., Cafferata, G.L. y Sangl, J. (1987). Are givers of the frail elderly: A nacional profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Strang, V.R. y Haughey, M. (1998). Factors influencing the caregiver's ability to experience respite. *Journal of Family Nursing*, 4, 231-254.
- Strang, V. R., Haughey, M., Gerdner, L. A. y Teel, C. S. (1999). Respite a coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21 (4), 450-471.
- Stuart, M. y McGrew, J.H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3 (1), 86-97.
- Stukey, J. y Smyth, K. (1997). The impact of social resources on the Alzheimer's disease caregiving experience. *Research on Aging*, 19 (4), 423-441.
- Stull, D.E. (1996). The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). It's measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*, 2(3), 175-196.
- Suares, M. (2003). *Mediación familiar: Deconstrucción de una complejidad*. Ponencia en el Forum mundial de Mediación 2003. Buenos Aires.
- Suitor, J. J. y Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journals of Gerontology Social Sciences*, 48, S1-S8.
- Switzer, G. E., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L. y Schulz, R. (2000). *Measurement issues in intervention research*. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence based interventions for family caregivers* (pp. 187-224). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Szmukler, G. (1996). From family burden to caregiving. *Psychiatric Bulletin*, 20, 449-451.
- Tamaroff, L. y Allegbri, R. (1995) *Introducción a la neuropsicología clínica*. Buenos Aires: Libros de la Cuádriga.
- Tanriverdi, D. y Ekinci, M. (2012). The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, 18, 281-288.
- Tárrega, L.I., Cejudo, J.C., Anglés, J., Cañabate, P. y Boada, P. (2000). Análisis de la sobrecarga de cuidadores informales en la demencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 7, 25-29.
- Tarricone, R. y Tsouros, A.D. (2008). *Home care in Europe*. Denmark: WHO Europe.

- Tartaglino, M.F., Ofman, S. y Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19 (3), 221-226.
- Taylor, J.L. y Warren, Z. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (7), 1411-1418.
- Teel, C. y Carson, P. (2003). Family experiences in the journey dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9 (1), 38-58.
- Testa, M.A. y Simonson, D.C. (1996). Assessment of quality of life outcomes. *New England Journal of Medicine*, 334, 835-840.
- Thielemann, P. (2009). Social support as a mediator of depression in caregivers of patients with endstage disease. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 11 (2), 82- 90.
- Tobío, C. (2005). Madres que trabajan, Madrid: Cátedra.
- Tobío, C., Agulló, M.L., Gómez, M.V. y Martín, M.T. (2010). El cuidado de las personas, un reto para el siglo XXI. Barcelona: Fundación La Caixa, Colección Estudios Sociales 28.
- Törestad, B., Magnusson, D. y Olah, A. (1990). Coping, control and experience of anxiety: an interactional perspective. *Anxiety Research*, 3, 1-16.
- Toribio, M. E., Medrano, V., Moltó, J. M. y Beltrán, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28 (2), 95-102.
- Torns, T. (2004). De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos. Ponencia presentada en el VIII Congreso Español de Sociología organizado por la FES (23-25 septiembre). Madrid.
- Torres, C. J., Muela, J. A., Peláez, E. M., Huertas, J. y Leal, A. (2001). Parentesco, estructura familiar y carga percibida en cuidadores de enfermos de Alzheimer. Comunicación presentada en el II Congreso Virtual de Psiquiatría, celebrado a través de Internet, Marzo de 2001.
- Torres, C. J., Muela, J. A., Peláez, E. M., Velasco, S., Suárez, R. y Plaza, M.C. (2001). Importancia del tiempo con diagnóstico del enfermo de Alzheimer en la carga del cuidador. Comunicación presentada en el II Congreso Virtual de Psiquiatría, celebrado a través de Internet, Marzo de 2001.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. y Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, 29, 393-401.

- Twigg, J. (1993). Cuidadores de los ancianos: Modelos para un análisis. En A. Jamieson y R. Illsley (Ed.), *Comparación de políticas europeas de atención a las personas ancianas*. Barcelona: SG Editores.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. Tesis Doctoral. Barcelona: Universidad de Barcelona.
- Úbeda, I., Roca, M. y García, L. (1998). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería clínica*, 8, 30-35.
- Ünalán, H., Gençosmanoglu, B., Akgün, K., Karamehmetoglu, S., Tuna, H., Önes, K. y Tuzun, F. (2001). Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: Controlled study with short form 36 questionnaire. *Spinal Cord*, 39, 318-322.
- Uribe, M., Mora, O. y Cortés, A. (2007). Voces del estigma: Percepción de estigma en pacientes y familias con enfermedad mental. *Universitas Médica*, 48 (3), 207-220.
- Urzúa, A. y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30 (1), 61-67.
- Valencia, P. (2007). Algunos apuntes históricos sobre el proceso salud-enfermedad. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 25 (2), 13-20.
- Valles, M.N, Gutiérrez, V., Luquin, A.M., Martín, M.A y López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22 (8), 481-485.
- Van Andel, J., Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K. y Leijten, F. (2011). Coping style and health related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *Journal of Neurology*, 258 (10), 1788-1794.
- Vaquiroy, S. y Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 2, 9-16.
- Vázquez, F. y Otero, P. (2009). La eficacia de las intervenciones psicológicas en la reducción de síntomas depresivos en cuidadores de personas con demencia: *Una revisión*. *Psicología Conductual*, 17 (3), 573-593.
- Vázquez-Martínez, A., Navarro-Pardo, E., Santos, E., Pocinho, R. y Flores, N. (2013). Percepción de la sobrecarga y alteración de la calidad de vida de los cuidadores informales de personas dependientes. *Revista Iberoamericana de Gerontología RIAG*, 2, 5-11.
- Vázquez-Sánchez, M. A., Aguilar-Trujillo, M. P., Estébanez-Carvajal, F. M., Casals-Vázquez, C., Casals-Sánchez, J. L. y Heras-Pérez, M. C. (2012). Influencia de los pensamientos disfuncionales en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes. *Enfermería Clínica*, 22 (1), 11-17.

- Vedhara, M. M. (2002). Chronic stress in nonelderly caregivers: Psychological, endocrine and immune implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 53 (6), 1153-1161.
- Vélez, J. M., Berbesí, D., Cardona, D., Segura, A. y Ordóñez, J. (2012). Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria*, 44 (7), 411-416.
- Vernooij-Dasen, M. J., Pearson, J.M. y Felling, A.J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science and Medicine*. 43 (1), 41-49.
- Victoroff, J., Mack, W. J. y Nielson, K. A. (1997). Psychiatric complications of dementia: Impact on caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9 (1), 50-55.
- Villalba, C. (2002). Abuelas cuidadoras. Valencia (España): Tirant Lo Blanch.
- Vitaliano, P. (1997). Physiological and psychological concomitants of caregiving: introduction to special issue. *Annals of Behavioral Medicine*, 19 (2), 75-77.
- Vitaliano, P., Russo, J., Young, H.M., Teri, L. y Maiuro, R.D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6 (3), 392-402.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S. y Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journals of Gerontology Psychological Sciences*, 51, 290-299.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Siegler, I. C., McCormick, W. C. y Knopp, R. H. (1998). Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome. *Health Psychology*, 17, 520-529.
- Vitaliano, P., Scanlan, J.M., Zhang, J., Savage, M.V., Hirsch, I. y Siegler, I.C. (2002). A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 64, 418-435.
- Vitaliano, P., Young, H.M. y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Sciences*, 13 (1), 13-16.
- Vitaliano, P., Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Wadhwa, D., Burman, D., Swami, N., Rodin, G., Lo, C. y Zimmermann, C. (2013). Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 403-410.
- Walker, A.J., Pratt, C.C. y Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Family Relations*, 44 (4), 402-411.

- Wallhagen, M.I. y Yamamoto-Mitani, N. (2006). The meaning of family caregiving in Japan and the United States: A qualitative comparative study. *Journal of Transcultural Nursing*, 17, 65-73.
- Washington, K.T., Meadows, S.E., Elliot, S.G. y Koopman, R.J. (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education and Counseling*, 83 (1), 37-44.
- Weich, S., Churchill, R. y Lewis, G. (2003). Dysfunctional attitudes and the mental disorders in primary care. *Journal of affective disorders*, 75 (3), 269-278.
- Weitzner, M., Haley, W. y Chen, H. (2000). The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14 (1), 269-81.
- Wells, Y. D. y Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *The Gerontologist*, 37, 666-674.
- Westland, J. C. (2010). Lower bounds on sample size in structural equation modeling. *Electronic Commerce Research and Applications*, 9, 476-487.
- Wheaton, B., Muthén, B., Alwin, D.F. y Summers, G.F. (1977). *La evaluación de la fiabilidad y la estabilidad en modelos de panel*. En D.R. Heise (Ed.), *Metodología Sociológica* (pp. 84-136). San Francisco: Jossey-Bass.
- Wilkinson, M. y Lynn, J. (2005). Caregiving for advanced chronic illness patients. *Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management*, 9 (3), 122-132.
- Wilks, S. y Croom, B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging and Mental Health*, 12, 357- 365.
- Wilks, S. y Vonk, M. (2008). Private prayer among Alzheimer's caregivers: Mediating burden and resiliency. *Journal of Gerontological Social Work*, 50, 113 -131.
- Williams, J., Lyons, B. y Rowland, D. (1997). Unmet Long-Term care needs of elderly people in the community: A review of the literature. *Home Health Care Services Quarterly*, 16 (1), 93-119.
- Williams, S.W., Williams, C.S., Zimmerman, S., Munn, J., Dobbs, D. y Sloane, P.D. (2008). Emotional and physical health of informal caregivers of residents at the end of life: The role of social support. *Psychological Sciences and Social Sciences*, 63 (3), S171-S183.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1993). Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *The Gerontologist*, 33 (6), 747-755.
- Woo, K. H., Rhee, K. O. y Choi, S. J. (2004). Korean primary caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress. *Geriatrics and Gerontology International*, 4, 101-103.

- World Health Organization (1958). In Ten years of the World Health Organization. Geneva: WHO.
- Wright, K. (1983). The economics of informal care of the elderly. York: Centre for Health Economics-University of York.
- Wright, S. (1934). The method of path coefficients. *Annals of Mathematical Statistics*, 5, 161-215.
- Yanguas, J.J., Etxeberria, I., García, A., Iglesias, A., Barbero, E., Laskibar, I., Galdona, N. (2010). Depression, burden and perceived stress among Alzheimer's caregivers: The association with emotions. International Conference on Alzheimer's Disease, Honolulu-Hawaii, 10-15 Julio.
- Yanguas, J., Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yee, J.L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 40, 147-164.
- Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M.D., Gual, P., González-Valentín, A., Gallart, A., Díaz, M. y Ramírez, A. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: Una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15 (4), 199-208.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M. y Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43 (3), 157-166.
- Zarit, S.H. (1996). Interventions with family caregivers. In S.H. Zarit and B.G. Knight (Eds.), A guide to psychotherapy and aging: Effective clinical interventions in a life stage context. Washington: American Psychological Association.
- Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burden. En S. Andrieu y J.P. Aquino (Eds.), Family and professional carers: Findings lead to action. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S.H., Anthony, C.R. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of the approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-229.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired aged. Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20 (6), 649-655.
- Zart, V.B., Rodrigues, M. y Kerber, C.A. (2006). Cuidado familiar: Desafíos no proceso de cuidar. *Logos* ano 17, 1. Especial Enfermagem.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. y Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26 (3), 260-266.

Zunzunegui, M. V., Llácer, A. y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging, 21*, 355-368.

