

*Colección Estudios
Serie Dependencia*

EST

El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"

Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2006

Premio a Estudios e Investigaciones Sociales

María Crespo López, Javier López Martínez



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO

El apoyo a los cuidadores de familiares
mayores dependientes en el hogar:
desarrollo del programa
"Cómo mantener su bienestar"

Premio Imsero "Infanta Cristina" 2006

Premio a Estudios e Investigaciones Sociales

María Crespo López

Javier López Martínez

Colección Estudios
Serie Dependencia

N.º 12006

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<http://www.060.es>

DISEÑO DE LA COLECCIÓN Y MAQUETACIÓN:

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2007

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

P.V.P.: 9 €

EDITA:

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad
Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración, s/n. - 28029 Madrid
Tel. 91 363 89 35. Fax 91 363 88 80
E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>

NIPO: 216-07-031-0

ISBN: 978-84-8446-097-8

D.L.: M-27.368-2007

Imprime: ARTEGRAF, S.A.
Sebastián Gómez, 5, 1.º
28026 Madrid

ÍNDICE

PRESENTACIÓN.....	9
AGRADECIMIENTOS.....	11
PRÓLOGO.....	13
1. Envejecer en casa. El cuidado de las personas mayores dependientes en el hogar	15
1.1. Características de los cuidadores.....	18
1.1.1. Cuidadores de número singular.....	19
1.1.2. Cuidadores de género femenino y mediana edad.....	19
1.1.3. Cuidadores de nivel socioeconómico modesto.....	20
1.1.4. Transformación del perfil de los cuidadores.....	21
1.2. La tarea de cuidar.....	21
1.2.1. Etapas en el cuidado de un mayor dependiente.....	23
1.3. El estrés del cuidador.....	25
1.3.1. Modelo de predisposición e incitación.....	25
1.3.2. Modelo diádico cuidador-mayor.....	26
1.3.3. Modelo sociocultural.....	27
1.3.4. Modelo de los dos factores.....	29
1.3.5. Modelo multidimensional de agentes estresantes.....	30
1.3.6. Modelo multidireccional del estrés.....	32
1.3.7. Algunas reflexiones sobre estos modelos.....	33
1.3.8. ¿Adaptación o proliferación del estrés?.....	35
1.4. Los efectos de cuidar.....	36
1.4.1. Repercusiones sobre la salud física.....	37
1.4.2. Repercusiones emocionales.....	39
1.4.3. Repercusiones sociales y familiares.....	40
1.4.4. Repercusiones positivas.....	41
1.4.5. Factores de riesgo: predictores de los efectos del cuidado.....	43

1.4.5.1	Género del cuidador	43
1.4.5.2	Parentesco	44
1.4.5.3	Problemas conductuales del paciente.....	45
1.4.5.4	Carga objetiva.....	46
1.4.5.5	Valoración de la situación	47
1.4.5.6	Estrategias y recursos personales	48
1.4.5.7	Factores socioculturales.....	50
1.4.5.8	Conclusiones	51
2.	Programas y servicios de apoyo a cuidadores.....	53
2.1.	Apoyo formal.....	56
2.2.	Programas educativos	60
2.3.	Grupos de ayuda mutua	62
2.4.	Intervenciones psicoterapéuticas y <i>Counseling</i>	63
2.5.	Análisis de la eficacia de los programas para cuidadores	64
3.	Planteamiento general y objetivos del programa "Cómo mantener su bienestar".	69
4.	Fase 1: Análisis de la situación, problemática y necesidades de los cuidadores ...	73
4.1	Planteamiento y objetivos.....	75
4.2	Método.....	76
4.2.1	Participantes.....	76
4.2.2	Variables e instrumentos de evaluación.....	77
4.2.3	Procedimiento.....	85
4.2.4	Análisis de datos.....	86
4.3	Resultados	87
4.3.1	Características de los cuidadores, los receptores de cuidados, su relación y el apoyo.....	87
4.3.2	Análisis de la situación de los cuidadores: variables mediadoras y de resultado..	92
4.3.3	Análisis de los predictores del estado emocional y físico de los cuidadores.....	99
4.3.4	Análisis de las diferencias entre cuidadores de mayores con y sin deterioro cognitivo.....	103
4.4	Discusión y conclusiones	107
4.4.1	Características principales y estado emocional de los cuidadores.....	108
4.4.2	Predictores del estado emocional y físico de los cuidadores.....	110
4.4.3	Diferencias entre cuidadores de mayores con y sin deterioro cognitivo.....	114
4.4.4	Aportaciones fundamentales del estudio.....	115
5.	Fase 2: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de entrenamiento en manejo del estrés para cuidadores	117
5.1	Planteamiento y objetivos.....	119
5.2	Método	120

5.2.1	Diseño del programa de intervención	120
5.2.2	Participantes.....	123
5.2.3	Diseño y variables.....	124
5.2.4	Materiales e instrumentos	126
5.2.4.1	Materiales e instrumentos de evaluación.....	126
5.2.4.2	Materiales utilizados en el tratamiento.....	130
5.2.5	Procedimiento.....	131
5.2.6	Análisis de datos.....	138
5.3	Resultados.....	140
5.3.1	Caracterización de la muestra	140
5.3.2	Análisis de la homogeneidad de los grupos.....	145
5.3.3	Análisis de la eficacia del programa de intervención.....	147
5.3.3.1	¿Es el tratamiento mejor que el no tratamiento?.....	147
5.3.3.2	¿Se producen cambios a lo largo del tiempo?.....	153
5.3.3.3	¿Existen diferencias entre los dos formatos de tratamiento?.....	157
5.3.3.4	¿Qué variables median los efectos obtenidos?.....	159
5.3.3.5	Significación clínica de los cambios	171
5.3.4	Análisis de la efectividad del programa de intervención.....	175
5.4	Discusión y conclusiones.....	178
5.4.1	Valoración del programa de intervención	179
5.4.2	Comparación de los dos formatos de intervención	183
5.4.3	Consideraciones prácticas.....	184
5.4.4	Aportaciones y limitaciones del estudio	187
6.	Referencias bibliográficas	191

PRESENTACIÓN

En 1993 el entonces, INSERSO abrió en España una nueva línea de investigación en Gerontología: el estudio de los cuidados informales de las personas mayores en situación de dependencia desde una perspectiva sociológica. La primera de estas investigaciones, llevada a cabo en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas, fue el estudio cuantitativo "*Apoyo informal a las personas mayores*", realizado entre 1993 y 1994. El primer año se pudieron conocer los perfiles de la población mayor que precisa cuidados para desenvolverse en su vida cotidiana, mientras que la investigación se centró al año siguiente en los cuidadores con el fin de determinar las dimensiones más relevantes que caracterizan el apoyo informal. La investigación cualitativa "*Cuidados en la vejez. El apoyo informal*" (1995) se ha convertido en un referente para el conocimiento del complejo mundo de las personas que cuidan a otras que necesitan ayuda. Fruto de estas investigaciones, el IMSERSO promovió la realización de la guía "*Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*" (Izal, M. Montorio, I. Díaz Veiga, P., 1997) de la que se han editado más de 40.000 ejemplares. Actualmente es una herramienta de trabajo de la máxima utilidad para profesionales sanitarios y sociales. Recientemente, el IMSERSO ha promovido un nuevo estudio cuantitativo centrado en los cuidadores: "*Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*" (IMSERSO, 2005).

Dada la importancia de esta línea de trabajo, el Premio Infanta Cristina 2006 de investigación ha recaído en el estudio *El Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*, de María Crespo López y Javier López Martínez. La novedad de este trabajo con respecto a otras sobre apoyo informal avaladas por el Imsero, estriba en el enfoque psicológico del mismo. Tiene como principal objetivo la elaboración y evaluación de un programa de intervención psicoterapéutica dirigido a mejorar la calidad de vida de los cuidadores, circunstancia que, también, mejorará el bienestar de las personas mayores.

Es un momento especialmente importante para dotar a los profesionales, y también a los propios cuidadores familiares de programas e iniciativas que mejoren la atención y la vida cotidiana de las personas mayores en situación de dependencia. La reciente puesta en marcha de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las situaciones de dependencia y sus familias, nos ofrece una oportunidad única para mejorar su calidad de vida. Sin duda, este trabajo contribuirá a ello.

AGRADECIMIENTOS

En los últimos años estamos asistiendo en nuestro país al progresivo reconocimiento de la necesidad de atención al colectivo de las personas mayores en situación de dependencia y sus familiares. El mayor logro obtenido en este sentido es la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia* cuyo Proyecto de Ley está finalizando su tramitación parlamentaria y estará vigente en el año 2007.

En estos momentos en que se tiene en las manos el fruto del trabajo de muchos años, no se puede evitar mirar con agradecimiento a todos aquellos que de una u otra forma han hecho posible el llegar aquí.

En primer lugar al IMSERSO, por hacer posible esta publicación y por el reconocimiento expresado a nuestro trabajo con la concesión del premio Infanta Cristina 2006. Y en especial a Mayte Sancho, por su constante disponibilidad y atención.

Son muchas las instituciones, y especialmente personas concretas a ellas vinculadas, que han acogido este trabajo con entusiasmo y que han hecho posible la participación de los cuidadores a ellas vinculados. Gracias sinceras al Dr. López-Arrieta, que nos ayudó no solo con el acceso muestral sino también compartiendo su mucho saber y su bien hacer en el ámbito de la gerontología. Gracias también a la Dra. Gómez-Rabago, a las enfermeras Elena Alonso y Teresa Cuenca, a las trabajadoras sociales Neyi Francisco, Carmen Jiménez y Paloma Sánchez, a los psicólogos Manuel Nevado, Minerva Sánchez, Gema Torrijos, Raquel López de la Torre y Eva Pérez. Sensibles a la difícil situación de quienes cuidan a un mayor en casa, habéis hecho fácil el contacto con los cuidadores en todo momento. Y de manera muy especial queremos dar las gracias los 207 cuidadores que hicieron posible este estudio, ya que todos eran personas enormemente sobrecargadas que aun así lograron encontrar un huequecito y se mostraron encantados de colaborar.

Nuestro trabajo es un trabajo en equipo y por eso nos gustaría mencionar a quienes trabajan con nosotros. A los profesores de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de los que tanto hemos aprendido y en los que hemos encontrado no ya compañeros, sino amigos. Gracias a Juan Antonio Cruzado, Francisco Labrador, Cristina Larroy, Manuel Muñoz, Alfonso Roa y Alfonso Salgado. Un agradecimiento entrañable a la profesora María Luisa de la Puente, que nos alentó cuando estaba cerca, fue ejemplo de dedicación, y ahora que ya no está, continúa presente. Y a nuestro equipo de jóvenes investigadores, María Arinero, María del Mar Gómez, Carlos Hornillos, María Isabel Martínez y María Ángeles Peláez, que con tanto entusiasmo han seguido la evolución de este trabajo y nos ayudaron en cualquier otra cosa que hiciese falta. Con todos ellos hemos compartido no solo trabajo, sino también ilusiones y buenos momentos. Gracias sobre todo por vuestro ánimo, cercanía y apoyo.

Gracias a nuestras familias, que nos han apoyado en todo momento. Estamos convencidos de que siempre hemos recibido de ellas mucho más de lo que les hemos dado. Ellos han sido nuestros auténticos "maestros de cuidados".

PRÓLOGO

"Yo te cuidaré mami" dijo solemnemente el pequeñajo mientras él y su madre entraban cogidos de la mano en el centro de salud del barrio. "Gracias cariño" sonrió ella, "Mamá estará bien, solo necesita ver al médico para que le de alguna medicina para ponerse buena". El pequeño la miró a los ojos y dijo "Vale", anduvieron unos pasos más y el niño volvió a decir "Pero te cuidaré, vale".

La escena duró solo unos instantes pero se dijo mucho. "Te cuidaré" implica un espontáneo y amoroso impulso, es una expresión de protección, asistencia, cariño y ternura. Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidar. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles.

Este tipo de cuidado que se ejerce sobre las personas más próximas y al que habitualmente se denomina cuidado informal, juega un papel esencial en la atención a los mayores dependientes en nuestro país. Por un lado, porque contribuye a rellenar lagunas y carencias de las redes sociosanitarias de servicios. Por otro, porque es el eje fundamental de las políticas sociales de atención a las personas mayores en los países desarrollados, las cuales se plantean como objetivo prioritario "el envejecimiento en casa". De hecho, hoy por hoy en nuestro país, la mayor parte de los mayores residen en su hogar, y cuando muestran algún grado de dependencia, y especialmente cuando esta se hace más acuciante, suele recurrirse a los cuidados y atención por parte de alguna persona cercana.

Según el informe publicado recientemente por el IMSERSO (2005) sobre el cuidado de personas mayores en los hogares españoles, un 17% de la población de 65 años o más son atendidas en su casa a través de algún tipo de ayuda informal (lo que representa unas 1.226.000 personas). A estos cabría añadir un grupo de importancia creciente en los últimos años en nuestro entorno, el 1,5% de mayores (esto es, unos 110.000 aproximadamente) que permanecen en su propio hogar atendidos por empleados del hogar dedicados a esta tarea. Dejando al margen a estos cuidadores profesionales, el informe señala que un 6% de la población mayor de edad de nuestro país (esto es, unas 950.000 personas) prestan ayuda y cuidados a algún mayor que presenta algún grado de dependencia.

Aunque el perfil de los cuidadores es muy variado, por lo general se trata de familiares (especialmente los más cercanos –esposos e hijos principalmente–, y en particular cuando la dependencia se hace más severa), que se hacen cargo de una gran cantidad de tareas y que hacen un uso escaso de los servicios de apoyo formal, lo que les pone en una situación de alta vulnerabilidad. El asumir el papel de cuidador constituye, pues, una importante fuente de estrés, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas físicos, así como importantes alteraciones emocionales. No en balde, el cuidado de una persona dependiente, en especial de personas con demencia, se ha venido considerando tradicionalmente como paradigma de estresor crónico.

Desde este punto de vista, resulta esencial prestar apoyo a los cuidadores, ayudarles a cuidar y cuidarse mejor. Hasta la fecha se han desarrollado distintos tipos de intervenciones, con objetivos diversos: programas psicoeducativos, servicios de respiro, grupos de ayuda mutua,... siendo los programas

psicoterapéuticos los que mejores resultados han obtenido en la mejora del estado emocional del cuidador, si bien éstos han sido en todo caso modestos.

Dentro de este marco se planteó el desarrollo del programa "*Cómo mantener su bienestar*" que se ha venido desarrollando en los últimos cinco años en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, con el apoyo del Ministerio de Educación, mediante un proyecto I+D+I. Este programa está dirigido a cuidadores de familiares mayores dependientes, y tiene como objetivo general mejorar la calidad de vida de estos cuidadores e, indirectamente, la de los mayores a los que prestan apoyo. Para ello, el programa se ha desarrollado en dos fases claramente diferenciadas y complementarias: la primera, tiene como objetivo analizar las características, problemas y necesidades de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro entorno más cercano; la segunda pretende diseñar y evaluar un programa de intervención psicoterapéutica ajustado a las características, problemas y necesidades de los cuidadores de mayores dependientes, detectados en la fase previa.

Capítulo 1: Envejecer en casa. El cuidado de las personas mayores dependientes en el hogar

En los últimos 20 años el cuidado informal de personas mayores dependientes –aquel que no es llevado a cabo por un profesional de la salud, ni es remunerado y mayoritariamente realizado por familiares– se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde un punto de vista social como clínico. Debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas, cada vez hay más cuidadores que ocupan esta posición durante más tiempo (Casado y López, 2001).

Para Rivera (2001) el cuidado informal es 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 otros sujetos 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. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios. Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares. Pero lo cierto es que, según el reciente estudio del IMSERSO (2005), los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2,5% del total de la ayuda informal. Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida se hace más demandante. Así, por ejemplo, en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzunegui, Llácer y Béland, 2002) no se encuentra ningún cuidador extrafamiliar que atienda a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los mayores en otros estudios realizados en nuestro país (Ribas et al., 2000; Rubio et al., 1995).

Si bien la discapacidad y la consiguiente necesidad de ayuda no es un problema exclusivo de las personas mayores, y es cierto que la dependencia es un fenómeno que afecta a todas las edades, también es verdad que dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Por consiguiente se puede afirmar que hay una clara correlación entre edad y necesidad de asistencia (Instituto Nacional de Estadística, 2000).

Así pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo, estas opciones son hoy en día minoritarias, y en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar (Thomas et al., 2004; Schulz et al., 2003). De hecho, la proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y el 10% en los distintos países desarrollados (Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999) y en España es de un 3,4% (IMSERSO, 2004). Ciertamente, el cuidado formal, es decir, el cuidado profesional de los mayores, de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por hoy, el cuidado informal, además de ser el más numeroso, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que también mantiene el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Obviamente, el cuidado de los mayores dependientes no es un fenómeno novedoso. Antes de que se pusiese en marcha en nuestro país el sistema de asistencia sociosanitaria universal, los cuidadores informales eran la principal y casi única fuente de apoyo de los mayores dependientes. Lo que ha cambiado en las últimas décadas es la cantidad de personas que desempeñan el rol de cuidadores, la duración de los cuidados y las tareas que tienen que desempeñar. El aumento de la esperanza de vida y los avances de la medicina han hecho que en la actualidad los cuidadores atiendan a sus familiares mayores dependientes durante una gran cantidad de años (en ocasiones décadas) y que tengan que desempeñar tareas propias de los profesionales sociosanitarios (O'Connor, Pollit, Brook, Reiss y Roth, 1991; Schulz y Martire, 2004). Al mismo tiempo, los cambios sociales acaecidos en nuestro país, tales como la incorporación de la mujer al mercado laboral, la disminución de la estabilidad familiar, la desaparición de la familia extensa y las redes informales tradicionales, el aumento de la movilidad social y laboral, y la disminución del tamaño de las viviendas, hacen que haya menos personas en disposición de cuidar. En consecuencia, cuando aparece la dependencia, el cuidado recae sobre unos pocos que se ven claramente sobrecargados. Se produce, pues, una situación paradójica en la que, por un lado, hay una demanda creciente de apoyo (más ancianos, más enfermedades degenerativas,...), y, por otro, una disponibilidad de cuidadores en disminución (menos personas en el hogar y, en la mayoría de los casos, con ocupaciones fuera).

Según el reciente informe del IMSERSO (2005) sobre cuidados a personas mayores en los hogares españoles, más de 950.000 personas mayores de 18 años prestan algún tipo de cuidado o apoyo a algún anciano. Sin embargo, el tipo y grado de ayuda prestado es muy heterogéneo, incluyéndose entre estas personas aquellas que simplemente se ocupan, por ejemplo, de hacer algún recado para su anciano vecino (lo que no es poco en muchos casos para el mayor que recibe esta atención). Al restringir el campo y centrarse en aquellos que se ocupan de mayores con cierto grado de dependencia, que requieren de una atención continuada, y que lo hacen asumiendo la responsabilidad única o principal, las cifras descienden un poco. Así, si se considera a los que son cuidadores únicos o principales de mayores, nos referiremos a unas 789.000 personas, mientras que si consideramos aquellos cuidadores que prestan una ayuda permanente, estaríamos hablando de unas 734.000 personas. Al considerar a los cuidadores que viven permanentemente con el mayor (lo que eliminaría de la estadística a aquellos que, por ejemplo, establecen turnos rotatorios con otros familiares), la cifra desciende hasta las 577.000 personas. En cualquier caso, se puede decir que hay, como mínimo, alrededor de 600.000 personas que cuidan de un mayor con algún grado de dependencia de manera continuada, lo que supone un 1,8% de la población mayor de 18 años de nuestro país.

1.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas. El cuidador prin-

cial suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengoza y Serra, 1998).

1.1.1. CUIDADORES DE NÚMERO SINGULAR

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Mateo et al., 2000; Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel, 1995). Es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado del mayor dependiente tratando de "trabajar en equipo". La mayoría de las veces el cuidador principal es casi el cuidador único.

Es decir, no toda la familia atiende al familiar mayor dependiente, sino que es un único familiar, sin la ayuda de otras personas, el que se suele hacer cargo de éste. Por eso se puede decir que el cuidado de los mayores es "de número singular" (Rodríguez y Sancho, 1999).

1.1.2. CUIDADORES DE GÉNERO FEMENINO Y MEDIANA EDAD

Según el mencionado estudio del IMSERSO (2005), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (84%), de edad intermedia (M= 53 años), ama de casa (44%) y en la mayoría de las ocasiones hija (50%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el estudio de Escudero et al. (1999) donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; Mateo et al., 2000; Rivera, 2001).

No se puede negar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, hay unas expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que esto sea necesario. Y si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana, se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género pasa a ser un factor determinante, de modo que ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se asocia al rol de cuidador. De algún modo se espera que cuidar de los familiares mayores sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal, del reparto de tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género (Abengoza, 1992; Bazo, 1998; Bazo y Domínguez- Alcón, 1996; Collins y Jones, 1997; Flórez, 2002; Lee, 1992).

Incluso en sociedades tan lejanas a la nuestra como la china existe una jerarquía -muy similar a la presente en nuestro contexto- en las expectativas sobre quién debe cuidar al mayor. De hecho son las esposas o esposos, las hijas, las nueras, los hijos y otros parientes quienes, en este orden, se espera que atiendan al familiar (Heok y Li, 1997).

Maridos y esposas de familiares necesitados de cuidados creen que las mujeres son las personas más apropiadas para ejercerlos y las esposas sienten una mayor obligación de cuidar a sus parejas que los maridos (Collins y Jones, 1997). Además, cuando el receptor de cuidados es un varón, en la mayoría de las ocasiones son sus cónyuges (77,6%) las que se hacen cargo, en cambio, cuando las receptoras de cuidados son mujeres son mayoritariamente las hijas (65,9%) las que se encargan de atender a sus madres (Badia, Lara y Roset, 2004). De hecho, los hijos varones de los mayores dependientes se ocupan de su cuidado cuando no hay ninguna hija que pueda atenderles, y estos hijos suelen contar con la ayuda de sus esposas (i.e. las nueras) (Grand, Grand-Filaire, Bocquet y Clement, 1999; Horowitz, 1985; Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999). Así, en los estudios con cuidadores se pueden encontrar nueras o cuñadas ejerciendo el rol de cuidadoras, pero no se suelen encontrar yernos o cuñados desempeñando ese mismo papel (Valderrama et al., 1997).

Además, resulta ejemplificador el hecho de que en el amplio estudio realizado en nuestro país el IMSERSO (2005), aunque el 59% de los españoles creen que pueden cuidar a las personas mayores por igual hombres que mujeres y tan solo un 21% cree que es preferible que sean mujeres las cuidadoras de los mayores, cuando se les pregunta quiénes quieren que les ayuden a ellos en su vejez, el grupo más numeroso indica que prefiere que sea una hija.

Es, por tanto, en las esposas e hijas donde descansa mayoritariamente la asistencia a los mayores. Por eso, si antes se afirmaba que el cuidado de los mayores es de número singular, con toda justicia ahora se puede afirmar que es "de género femenino" (Rodríguez y Sancho, 1999).

Las mujeres, además de tener más probabilidad de ser cuidadoras, también tienen una menor probabilidad de ser cuidadas por los familiares (Rodríguez y Sancho, 1999). Así, un 26,56 % de las mujeres españolas mayores de 65 años y que presentan alguna discapacidad viven solas, mientras que tan solo un 9,15 % de los varones españoles mayores con discapacidad viven solos en su hogar. En el caso de la Comunidad de Madrid estos datos son muy similares, pues un 27,65% de mujeres mayores con alguna discapacidad viven solas, mientras que tan solo un 11,06% de los varones mayores con alguna discapacidad viven solos (Instituto Nacional de Estadística, 2002).

1.1.3. CUIDADORES DE NIVEL SOCIOECONÓMICO MODESTO

Según el reciente estudio del IMSERSO (2005) un 60% de los cuidadores tiene un nivel de estudios bajo (i.e. sin estudios o estudios primarios), mientras que en la población adulta general tan solo un 18,8% carece de estudios y un 25,1% tiene estudios primarios. Cifras muy similares a las encontradas en el estudio longitudinal "Envejecer en Leganés" (Zunzunegui et al., 2002) donde un 58,5% de los cuidadores no había completado los estudios primarios, y a los estudios de Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán (1998) y Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López (1998) donde los cuidadores que no habían superado los estudios primarios representan un 63,71% y 53,3% del total, respectivamente.

Además, al menos un 58% de los cuidadores carece de ingresos propios (Llácer et al., 1999). Según el estudio del IMSERSO (2005) el 74% de los cuidadores no tiene actividad laboral (10% en paro, 20% jubilados o pensionistas y 44% amas de casa). De hecho, es difícil poder compaginar el cuidado de sus

familiares con un trabajo a jornada completa. Así, los cuidadores informan de una media de 1,46 horas de trabajo perdidas a la semana por atender a los familiares enfermos (Boada et al., 1999) y no es extraño que algunos de ellos (9-16%) tengan que reducir la jornada laboral o incluso dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente (Aramburu et al., 2001; Artaso, Martín y Cabasés, 2003, Rivera, 2001). Además es casi inevitable que en los cuidadores que trabajan fuera del hogar se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación.

Así pues, parece que el cuidado altamente demandante de los mayores recae sobre las capas más modestas de nuestro país y con menos ingresos económicos propios (La Parra, 2001).

1.1.4. TRANSFORMACIÓN DEL PERFIL LOS CUIDADORES

No obstante, estos datos probablemente irán cambiando por la progresiva transformación de la sociedad. La incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el cambio en las relaciones intrafamiliares... harán -ya lo van haciendo- que cada vez sean más los cuidadores que tengan que compatibilizar el desempeño de una profesión con el cuidado del familiar, que cada vez haya más cuidadores de género masculino y de una edad cada vez más avanzada.

De hecho algunos autores (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994) creen necesario distinguir en la actualidad entre el cuidador tradicional y el moderno-urbano. El primero es aquel que va adoptando su rol de forma progresiva, a medida que los mayores envejecen y van requiriendo cuidados, y es generalmente ejercido por mujeres como una extensión más de sus actividades domésticas. El segundo es un cuidador que asume su rol cuando el mayor enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad y que puede llegar a generar numerosos conflictos y tensiones.

1.2. LA TAREA DE CUIDAR

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.

De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones... (Alonso, 2002; Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001), llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante una gran cantidad de años, día tras día, noche tras noche...

En algunos casos los mayores necesitan ayuda para ciertas actividades concretas (e.g. compras pesadas, tareas del hogar que requieren un esfuerzo importante, etc.), pero en otros la ayuda no es tan mínima, ni tan concreta, sino que necesitan asistencia para realizar algunas o muchas de las actividades diarias básicas (e.g. comer, lavarse, caminar, etc.). De hecho, según los datos de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2000) el 21% de los españoles mayores de 65 años presentan dificultades para desplazarse fuera del hogar y un 16,3% para realizar las tareas domésticas.

Los cuidadores, en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención instrumental de mayor o menor intensidad, prestan una atención emocional al familiar mayor del que están pendientes: le hacen compañía, escuchan sus inquietudes, se encargan de supervisar que el mayor "se encuentre bien", "a gusto", "todo lo tranquilo que pueda", etc. (Roca et al., 2000; Mateo et al., 2000).

De hecho, más allá de la dependencia física, los mayores también pueden presentar dependencias económicas (al dejar de ser personas laboralmente activas), sociales (al ir perdiendo personas y relaciones significativas) y mentales (al perder progresivamente la capacidad para resolver problemas y tomar decisiones propias). Y de todas estas necesidades se ocupan en una u otra medida sus familiares (Leturia y Yanguas, 1999; Montorio, 1999).

El cuidador es un elemento sociosanitario esencial, es un recurso de importancia cada vez mayor, ya que desarrolla una importante función que permite conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a los mayores, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que todavía están conservadas, y supliendo las capacidades perdidas por otras, aumentando la supervivencia y viabilidad funcional de los mayores en la comunidad (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a; Pérez, 1997).

Para tratar de conseguir todo lo anterior, las tareas habituales de cuidado son realizadas por los cuidadores informales de forma continuada. Los cuidadores en la mayoría de los casos (85% del total) prestan su ayuda todos los días al familiar mayor, dedicando más de 5 horas a estos cuidados un 53% de los cuidadores, y entre 3 y 5 horas el 20% de los casos. En numerosas ocasiones no reciben ayuda de ninguna otra persona para llevar a cabo su labor y no tienen ningún día libre a la semana para descansar de su función. Además, las tareas que los cuidadores de nuestro país llevan a cabo se prolongan a lo largo del tiempo, presentando los cuidadores una media de entre 42 y 72 meses en el desempeño de su rol (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Roca et al., 2000; Rubio et al., 1995). Es por tanto una actividad intensa y constante (Escudero et al., 1999; López, Lorenzo y Santiago, 1999; Losada, 2005).

A la hora de prestar cuidados (IMSERSO, 2005) la mayoría de los cuidadores conviven en el mismo domicilio del mayor al que atienden (61% en el caso de los mayores varones a los que hay que atender y 55% en el caso de las mujeres). Esto mismo ocurre en otros países desarrollados (e.g., Canadá, Estados Unidos, Reino Unido) en los que más de la mitad de los cuidadores residen en el mismo domicilio del mayor (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2000; O'Connor et al., 1991; Toseland, Labrecque, Goebel y Whitney, 1992).

Conforme aumenta la edad del mayor se incrementa considerablemente el porcentaje de personas que conviven con sus familiares por turnos, pues se pasa de un 1% en la cohorte más joven a un 15% en los mayores de 85 años. En general entre un 12% y un 33% de los mayores dependientes van rotando por los domicilios de sus hijos (Aramburu et al., 2001; IMSERSO; 2005; Llácer, Zunzunegui, Gutiérrez-Cuadra, Beland y Zarit, 2002; Rivera, 2001).

1.2.1. ETAPAS EN EL CUIDADO DE UN MAYOR DEPENDIENTE

Ser cuidador ha sido concebido como una "carrera inesperada" que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente. Se trata con frecuencia de una experiencia prolongada, en la que pueden diferenciarse diversas etapas (Aneshensel et al., 1995, Montorio et al., 1999; Seltzer y Li, 2000):

- a. Preparación-adquisición. Etapa en la que el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.
- b. Promulgación-actuación. Periodo en el que el cuidador ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas del mayor al que se atiende son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además las dificultades a las que los cuidadores tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que se cuida sino que en numerosas ocasiones también tienen que ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc.

No debe tampoco perderse de vista que la institucionalización del familiar supone un cambio en el rol del cuidador, pero no su final (Aneshensel et al., 1995; Thomas et al., 2004). Al menos la mitad de estos cuidadores continúan visitando al familiar institucionalizado diariamente, proporcionando alguna forma de cuidado físico durante su visita (Schulz et al., 2004). Se ha comprobado que los altos niveles de depresión y ansiedad que experimentan los cuidadores perduran tiempo después de la institucionalización del mayor (Baumgarten et al., 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Pot et al., 1997; Schulz et al., 2004). Incluso el hecho de dejar a sus parientes bajo cuidado de profesionales en una institución sociosanitaria provoca un aumento de la ingesta de ansiolíticos (Schulz et al., 2004). En ocasiones también empeora significativamente la salud física de los cuidadores tras institucionalizar al familiar (Baumgarten et al., 1994). Los cuidadores que están casados con el familiar al que atendían o que tienen una relación más estrecha son quienes peor responden al cambio que supone la institucionalización del mayor dependiente, (Schulz et al., 2004). Son muchos los factores que pueden contribuir a que los problemas emocionales no mejoren con la institucionalización, como, por ejemplo, que tienen que afrontar nuevos problemas de índole práctica (e.g. gran desembolso económico para mantener al familiar institucionalizado, viajes frecuentes para visitarle, reducción del control sobre los cuidados proporcionados al mayor), se adquieren nuevos roles (e.g. supervisar los cuidados ofrecidos a su

familiar), surge un sentimiento de culpa por haber institucionalizado al familiar (reforzado en ocasiones por las convicciones culturales del cuidador y su entorno que muestran que la institucionalización es un abandono y que está en contra de las obligaciones de los familiares de cuidar en casa a sus miembros dependientes) y en ocasiones aparece un sentimiento de soledad y de vacío en el cuidador. Además, el mayor, por lo general, irá perdiendo independencia y funcionalidad tras su institucionalización, lo cual les hace cuestionarse la decisión que tomaron.

c. Abandono. Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador que tiene que recomponer no solo su vida sino también en numerosas ocasiones su propia identidad. Es cierto que los cuidadores muestran una gran fortaleza y recuperación tras la muerte del ser querido, y por ello algún estudio encuentra mejoras globales en los niveles de depresión de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar (Schulz et al., 2003). Pero no se debe olvidar que en ese mismo estudio, en numerosas ocasiones, los problemas emocionales de los cuidadores no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año de haber sufrido el deceso del familiar. En otros estudios (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Mullan, 1992; Schulz et al., 2003) se observa que no se reducen significativamente los niveles de depresión, ni la ingesta de medicamentos antidepresivos tras la pérdida del familiar. Además se incrementan los sentimientos de culpa (Aneshensel et al., 1995; Mullan, 1992) y son los cuidadores con mayor sobrecarga antes del fallecimiento del ser querido quienes experimentan mayores problemas emocionales tras su pérdida (Bass y Bowman, 1990). Lo que sí que parece mejorar son los comportamientos saludables de los cuidadores tras el fallecimiento: acuden al médico cuando es necesario, tienen tiempo para hacer ejercicio físico, descansan cuando lo necesitan... (Gräsel, 2002; Schulz et al., 2001). Esto, entre otras cosas, contribuye a que los cuidadores se sientan menos sobrecargados (Mullan, 1992).

Lo cierto es que el cuidador atraviesa una serie de fases a lo largo del tiempo que desempeña su rol (Pérez, 1997) y que suelen producirse en momentos de transición claves para la adaptación o proliferación del estrés del cuidador: comienzo de la enfermedad o dependencia, institucionalización del familiar mayor y fallecimiento de éste (Aneshensel et al., 1995; Roth et al., 2001).

Cada etapa o fase y cada momento de transición tiene sus características particulares, implica unos cuidados diversos que el cuidador tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para los cuidadores. Los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar, según algunos autores (Aneshensel et al., 1995; Pearlin, 1994), tienden a generar otros estresores, como resultado de lo cual, los cuidadores se ven rodeados por una "constelación de estresores". Los problemas relacionados con el cuidado (e.g. tener que ayudar al mayor en numerosas actividades de la vida cotidiana, tratar de controlar los comportamientos inadecuados, etc.) con la consiguiente sensación de sentirse atrapado en el rol de cuidador, van invadiendo otras áreas de la vida del cuidador no relacionadas directamente con los cuidados, incrementando las tensiones familiares, los conflictos en el trabajo e incluso en ocasiones ciertas dificultades económicas.

Así, pues, la dependencia del mayor parece un problema "democrático", en cuanto que afecta a todos los cuidadores y a todos los ámbitos de sus vidas.

1.3. EL ESTRÉS DEL CUIDADOR

Cuidar de una persona dependiente supone tener que hacer frente a una gran cantidad de tareas, que desbordan con frecuencia las posibilidades reales del cuidador. Es más, esas tareas y demandas son continuamente cambiantes, de modo que lo que sirve hoy (por ejemplo, ayudar al mayor a desplazarse con un andador), puede ser totalmente inútil mañana (por producirse una reducción más o menos brusca en la movilidad), haciendo precisa una readaptación de la rutina diaria. Y todo ello en un contexto en el que la carga emocional es importante, ya que no es fácil ver el deterioro y las dificultades continuas de un ser querido. En consecuencia, no es de extrañar que el cuidado de una persona dependiente se considere una situación de estrés; está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, lo que ha llevado a que se considere como uno de los paradigmas fundamentales para el estudio del estrés crónico (especialmente en el caso de enfermedades degenerativas como la demencia), ya que por lo general tiende a ser una situación continua (en cuanto que ocupa gran parte del tiempo del cuidador) y de larga duración (puesto que es frecuente que se prolongue durante meses e incluso años).

La consideración y el estudio del estrés en los cuidadores ha partido de los modelos generales de estrés, en concreto de los modelos transaccionales o interaccionales, para los que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio (Lazarus y Folkman, 1984). Desde este punto de vista, la vivencia que la persona tiene de la situación depende tanto de la evaluación que ésta haga de la misma, como de las estrategias que tenga en su mano para hacerle frente. De este modo, los efectos de cuidar a un familiar mayor dependiente estarían mediatizados por las evaluaciones que los cuidadores hacen de la situación y por los recursos de todo tipo de los que dispongan para afrontarla.

La mayoría de estos modelos han sido pensados para dar cuenta de la problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general. Entre las diferentes propuestas se revisan a continuación los modelos más relevantes, yendo desde los más sencillos y simples a los más pormenorizados y completos.

1.3.1. MODELO DE PREDISPOSICIÓN E INCITACIÓN

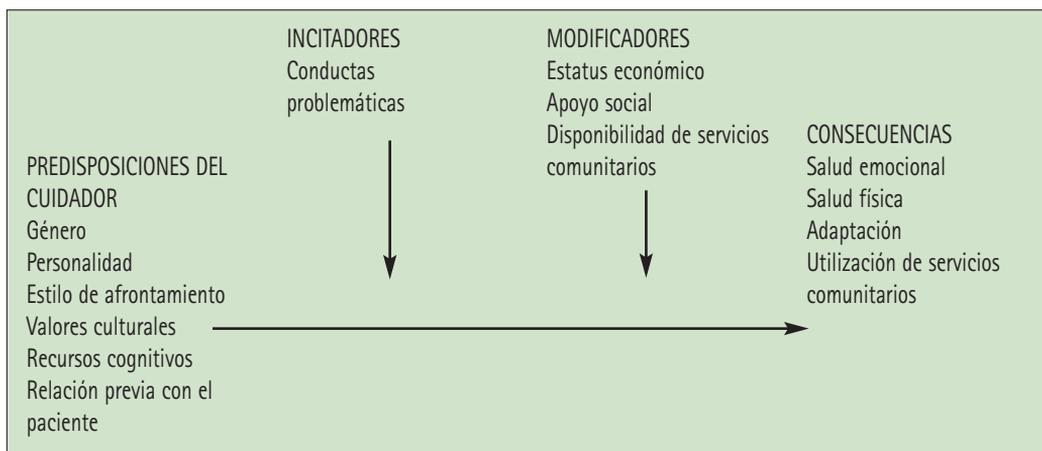
Rabins (1997), popular difusor de la problemática de los cuidadores, "que viven días de 36 horas atendiendo al enfermo" (Mace y Rabins, 1991), propone uno de los modelos más sencillos para explicar la difícil situación de los cuidadores. Tal y como se observa en la Figura 1.1. postula que hay elementos intrapersonales, tales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, valores culturales, la relación previa con el familiar..., que predisponen al individuo a responder al estresor de una manera predecible. Algunas variables que modifican esta respuesta son los recursos comunitarios, económicos o familiares de los que disponga el cuidador. Por lo tanto, hay algunos individuos que están más predispuestos a sufrir unos resultados negativos cuando se produce un determinado estresor como es el de cuidar a un familiar mayor dependiente.

Las conductas problemáticas de los mayores, es decir, aquellos comportamientos considerados como

tales por los cuidadores, son unos factores precipitantes de las consecuencias (emocionales, físicas, de utilización de recursos) que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores. De hecho las conductas que son percibidas como problemáticas por el cuidador, independientemente de que lo sean o no, son las que generan unas mayores consecuencias negativas.

Éste es un modelo sencillo de interpretación de la situación de estrés de los cuidadores. Incluso el mismo autor reconoce que falta determinar el distinto peso o influencia de todos y cada uno de estos factores. Y también reconoce que algunos factores que el modelo califica como modificadores pudieran ser vistos como factores de predisposición. Así, por ejemplo, la percepción de un adecuado apoyo social puede solaparse con ciertas variables de predisposición como la personalidad o el estilo de afrontamiento.

FIGURA 1.1
Modelo de predisposición e incitación



1.3.2. MODELO DIÁDICO CUIDADOR-MAYOR

El modelo de Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) tiene en cuenta la interacción entre el mayor y su cuidador, al basarse en análisis realizados al aplicar un tratamiento de estimulación cognitiva. La relación entre ambos resulta decisiva a la hora de determinar si los cuidadores están bien adaptados o no a su situación.

Sigue la propuesta general de estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984) y se sitúa en la línea del modelo de adaptación al estrés para cuidadores propuesto por Haley, Levine et al., (1987) ya que consideran el mismo esquema en ambos estudios. Es decir, se distinguen estresores, variables mediadoras y variable resultado (véase Figura 1.2).

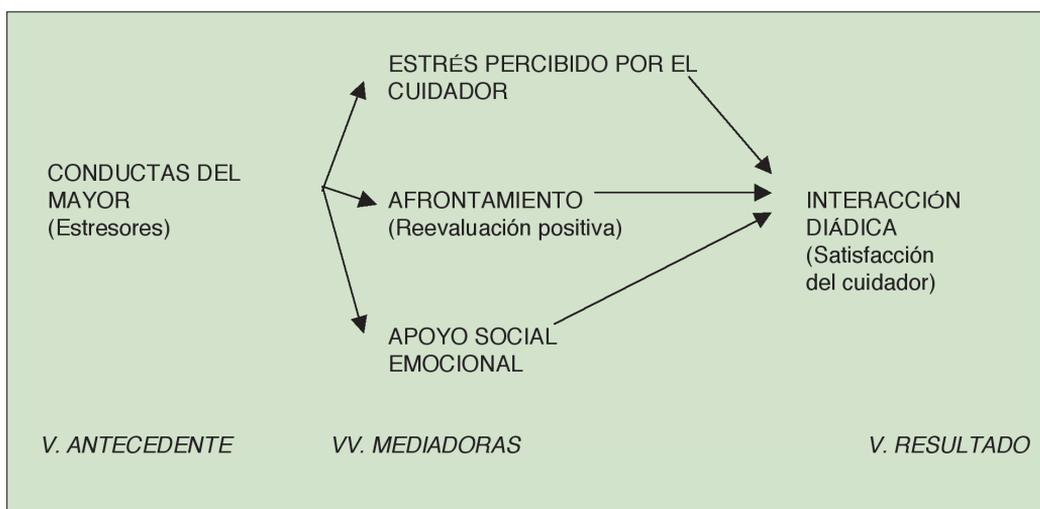
Los denominados estresores, considerados como la variable antecedente, no son sino la frecuencia con la que el mayor presenta problemas de memoria y de conducta.

Dentro de las variables mediadoras se distingue el estrés percibido por el cuidador referente a los estresores que presenta el mayor al que se cuida (i.e. el malestar que los problemas de memoria y de conducta generan al cuidador), la reevaluación positiva que el cuidador puede hacer de esos problemas (i.e. la valoración positiva que el cuidador otorga a las situaciones que experimenta) y el apoyo emocional que el cuidador recibe (i.e. grado de ayuda emocional y confiable recibida de su red social). Mientras que los estresores son considerados como una variable exógena e independiente, las variables mediadoras son consideradas como variables endógenas e interrelacionadas, en cuanto que forman un conjunto.

Por su parte, la variable resultado de este modelo es la satisfacción del cuidador en la interacción con el enfermo, que incluye cariño, respeto, comunicación, sentido vital, e integración de la experiencia vital. Es, por lo tanto, un modelo que atiende a los efectos positivos de la situación de cuidado en lugar de los efectos negativos. De hecho el modelo de Haley, Levine et al., (1987), a diferencia de éste, se centra en los aspectos negativos, ya que considera como variable resultado la depresión en lugar de la satisfacción del cuidador.

Los resultados obtenidos en el contexto de la aplicación de un programa de estimulación cognitiva para los mayores hacen pensar que este modelo no recoge todas las variables moduladoras del efecto que la situación de cuidado tiene sobre los cuidadores.

FIGURA 1.2
Modelo diádico cuidador-mayor



1.3.3. MODELO SOCIOCULTURAL

Este modelo de Olshevski, Katz y Knight (1999), que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), destaca la importancia de pertenecer a un

grupo étnico u otro ya que los valores culturales son muy diferentes e influyentes en la dinámica de los cuidadores.

Al igual que en otros modelos se reconoce la importancia de ciertas variables contextuales que pueden influir en el malestar de los cuidadores (véase Figura 1.3): género, edad, grupo cultural, estatus socioeconómico y parentesco del cuidador con el paciente.

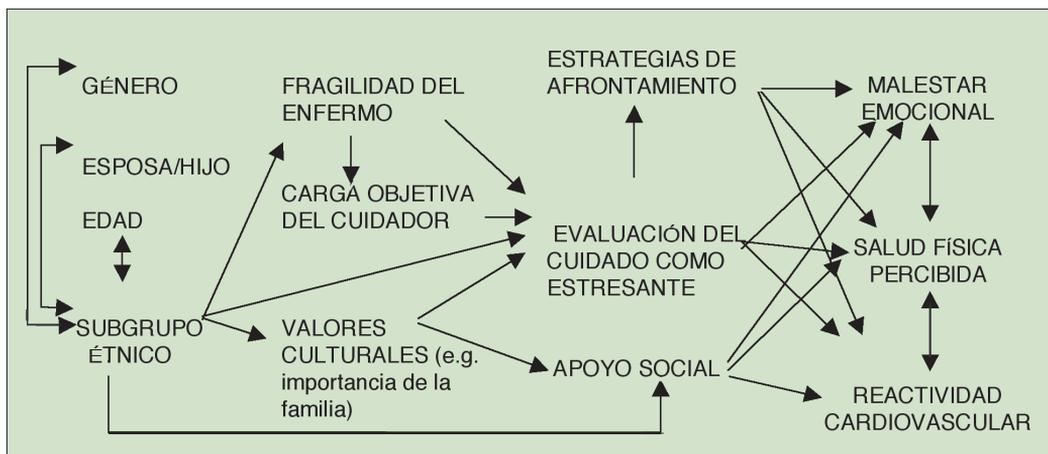
Además, también se tienen en cuenta las demandas que debe satisfacer el cuidador, es decir, los estresores objetivos o carga objetiva.

Con todo, es crucial la evaluación que el cuidador realice de las demandas como estresantes o satisfactorias, y que se puede observar en una mayor o menor carga subjetiva experimentada por el cuidador. Aunque no se sabe a ciencia cierta por qué unos cuidadores perciben su situación como estresora y otros no, lo que sí que parece evidente es que los valores culturales juegan un papel crucial en la valoración que el cuidador hace de las demandas generadas por la situación en la que se encuentra. Así, por ejemplo, los afroamericanos, que otorgan un mayor valor a la familia que al individuo aislado, perciben la situación como menos estresante que otros grupos socioculturales.

Los potenciales mediadores entre la evaluación que el cuidador hace de la situación y los resultados que padece (i.e. el malestar emocional y los problemas de salud) son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

De hecho, las estrategias de afrontamiento ante un estresor crónico son más importantes a la hora de determinar el impacto emocional que los mismos estresores objetivos. Así, por ejemplo, las estrategias

FIGURA 1.3
Modelo sociocultural



de afrontamiento evitativas o la autculpabilización se asocian con mayores consecuencias emocionales negativas. Mientras que la utilización de la aceptación como estrategia de afrontamiento suele ayudar a los cuidadores a mejorar su situación.

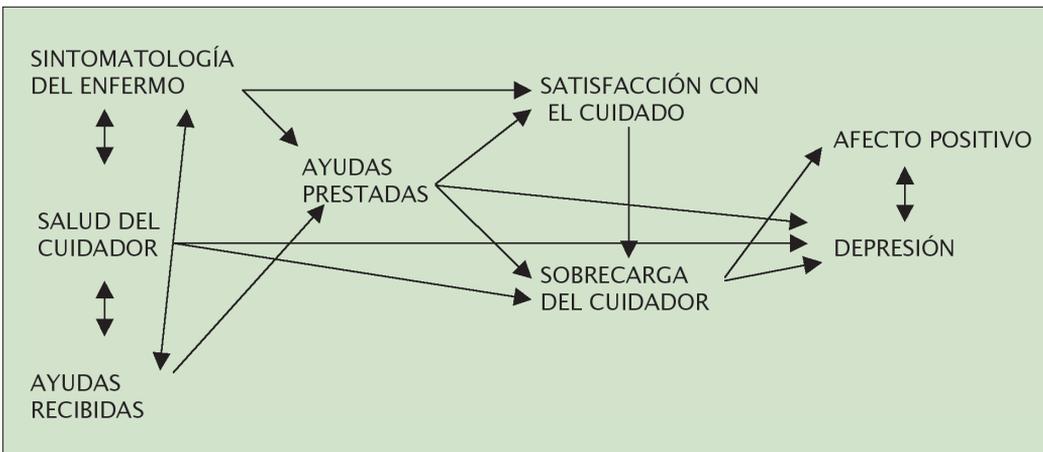
Además, tal y como reconocen Olshevski et al. (1999), aunque los efectos del apoyo social a nivel cuantitativo no son claros, sí que parece que juega un papel importante el apoyo social cualitativo. Es decir, ejerce una mayor amortiguación del estrés del cuidador un apoyo social que es muy bien valorado que muchos apoyos sociales (i.e. muchas personas que ayudan) pero que son poco o mal valoradas. La calidad del apoyo parece más importante que la cantidad del mismo.

1.3.4. MODELO DE LOS DOS FACTORES

El modelo de Lawton et al. (1991) distingue entre consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar emocional) y negativas (depresión) del cuidado de un mayor con Alzheimer por parte de sus familiares. Tal y como se observa en la Figura 1.4. es una propuesta que diferencia entre el estado emocional positivo y negativo de los cuidadores, sin centrarse única y exclusivamente en las consecuencias perjudiciales que tiene ser cuidador. Caben, pues, las dos opciones, que el cuidador encuentre tanto perjuicios como beneficios en el desempeño de su rol.

Siguiendo el modelo de Lazarus y Folkman (1984) la evaluación de la situación (sobrecarga y satisfacción con el cuidado) determina los resultados provocados por la situación de cuidado. Y a diferencia de otros modelos estas dos valoraciones se pueden producir al mismo tiempo en el cuidador. Es decir,

FIGURA 1.4
Modelo de los dos factores



los cuidados proporcionados por un cuidador pueden generar al mismo tiempo satisfacción y sobrecarga.

El estresor en este modelo es esencialmente la cantidad de síntomas del enfermo, aunque también se consideran como posibles variables moduladoras la ayuda que el cuidador tiene que prestar (e.g. alimentación, vestido, baño, dar las medicinas...), la ayuda recibida por parte de otros cuidadores informales, así como la salud del propio cuidador.

El modelo distingue entre estresores, valoraciones, recursos y resultados, pero es esencialmente la evaluación que el cuidador hace de su propia situación la que influye sobre los efectos que tiene la situación de cuidado en los cuidadores.

Una de las maneras más frecuentes de evaluar las necesidades de cuidados del mayor dependiente, es decir, la cantidad de cuidados que necesita, es a través de la información que el cuidador señala, tal y como lo realizan Lawton et al. (1991) en su investigación. No obstante ésta es una percepción subjetiva, pues lo que los cuidadores consideran que el mayor necesita no siempre tiene que coincidir con su dependencia objetiva. Además, considerar dos únicos factores de evaluación puede ser demasiado simplista. Por todo ello Braithwaite (1996) se propuso determinar si podía replicar el modelo bifactorial encontrado por Lawton et al. (1991). El resultado fue que los cuidadores percibían no dos sino seis valoraciones o percepciones de su situación: la carga del trabajo como cuidador, la percepción del cuidado como disfuncional, la fuerza interna y eficacia, el atrapamiento social, los aspectos positivos del cuidado y el apoyo social familiar. Así, pues, parece que pueden ser más de dos las valoraciones de los cuidadores que median entre los estresores objetivos y los efectos emocionales que tiene el cuidado.

1.3.5. MODELO MULTIDIMENSIONAL DE AGENTES ESTRESANTES

Este modelo de Pearlin et al. (1990), tal y como se observa en la Figura 1.5., distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Los antecedentes del sujeto son las características socioeconómicas, historia del cuidador, disponibilidad de ayudas, composición y red familiar. El impacto que la dependencia del mayor tiene sobre los familiares que le cuidan es diferente en función de las características socioculturales y socioeconómicas de la familia. Así, por ejemplo, un cuidador del ámbito rural (donde generalmente los recursos sociosanitarios son escasos) puede tener una problemática distinta que la de un cuidador urbano, y una familia de nivel socioeconómico alto probablemente se enfrentará a los problemas derivados del cuidado de un mayor de una manera diferente a como lo pueda hacer una familia de nivel socioeconómico inferior. La historia del cuidador influye, no siendo lo mismo cuidar a un mayor del que uno se siente cercano, con el que las relaciones previas han sido de gran intimidad y afecto, que atender a un familiar mayor del que se siente distante y con el que las relaciones han sido frías o problemáticas. También puede ser relevante para entender las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores la duración de los cuidados y la composición familiar, pues parece más difícil cuidar a un mayor

cuando los contactos con el resto de la familia son escasos o cuando las tareas a desempeñar se llevan realizando durante un periodo de tiempo muy largo.

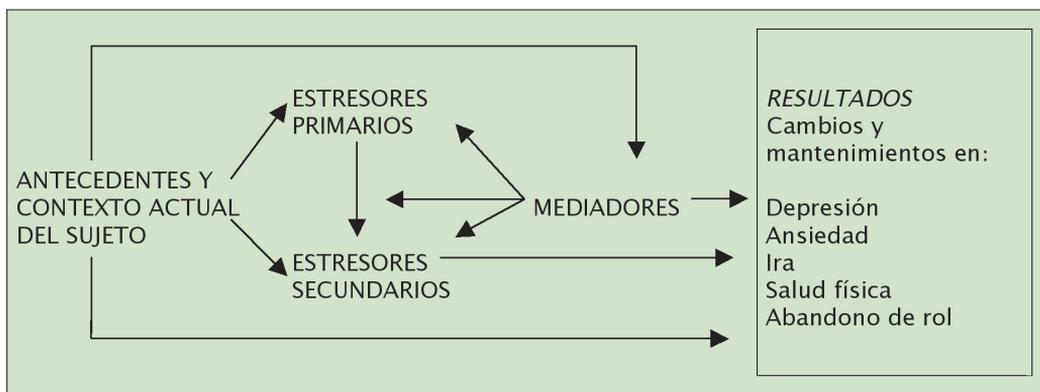
Los agentes estresantes, tal y como se ha comentado, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios o directamente ligados a la actividad de ser cuidador son tanto los estresores objetivos (i.e. deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del enfermo) como los estresores subjetivos (i.e. carga, privación afectiva e instrumental del cuidador). Así, pues, los estresores objetivos son aquellos derivados del deterioro del mayor y los estresores subjetivos aquellos otros originados por la atención que el cuidador presta al mayor.

Por otro lado los estresores secundarios o relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o empeorados por los estresores primarios, pueden ser estresores de rol o intrapsíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre su vida familiar, social y laboral (i.e. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio), y los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Estos estresores pueden ser considerados como el resultado de una proliferación del estrés que supone ser cuidador.

Estar sometidos a todos los estresores anteriores puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas en su funcionamiento emocional, físico y social. Es decir, el cuidador puede experimentar con facilidad sentimientos de depresión, ansiedad e ira, trastornos físicos y abandono del cuidado. Aunque entre los estresores y los resultados actúan como mediadores o amortiguadores tanto la capacidad de afrontamiento del sujeto como el apoyo social percibido. Esto es lo que explica que cuidadores expuestos a estresores muy similares se vean afectados por ellos de muy distintas maneras.

Se puede decir que en la propuesta de Pearlin et al. (1990) el estrés del cuidador es un proceso en el que se distinguen estresores, mediadores y resultados, interrelacionados entre sí.

FIGURA 1.5
Modelo multidimensional de agentes estresantes



Este modelo ha sido una referencia básica para numerosos profesionales en el campo de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Es, sin ningún género de dudas, el modelo teórico que más amplia difusión ha tenido entre quienes trabajan con cuidadores. De hecho, no resulta extraño encontrar en la literatura modelos sobre cuidadores que presentan esta propuesta teórica de Pearlin et al. (1990) con pequeñas matizaciones (e.g. Losada, 2005, Rankin, Haut y Keefover, 1992).

Asumiendo los planteamientos de Pearlin, en los cuidadores se puede producir una proliferación del estrés (i.e. los estresores que aparecen en la situación de cuidado dan lugar a otros estresores) o una contención de éste (i.e. los cuidadores limitan los efectos de los estresores mediante la utilización de recursos psicológicos, sociales o económicos de los que disponen) (Montorio et al., 1999).

1.3.6. MODELO MULTIDIRECCIONAL DEL ESTRÉS

Para Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido). Es un modelo que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), y que amplía el modelo propuesto por Lawton et al. (1991), específicamente para los cuidadores de enfermos con demencia.

Tal y como se observa en la Figura 1.6., los estresores primarios o las demandas ambientales incluyen las limitaciones funcionales, las conductas problemáticas de los mayores, así como los estresores sociales y del ambiente. Cuando se presentan estos estresores, los cuidadores evalúan si son potencialmente amenazadores y si tienen las suficientes capacidades para afrontarlos. Es decir, el cuidador se pregunta si puede o no afrontar y manejar esos problemas.

Si se evalúan como amenazadores y el cuidador se ve sin capacidades para afrontarlos, entonces se percibe sometido a estrés. La valoración de estrés lleva a desarrollar unas respuestas emocionales negativas (e.g. síntomas de ansiedad, síntomas depresivos, etc.). Estas respuestas emocionales negativas pueden disparar respuestas fisiológicas o conductuales como no descansar lo suficiente, no tener una alimentación adecuada, descuidar el propio estado de salud no acudiendo al médico para sus propios problemas de salud, etc.

En condiciones extremas todo lo anterior puede contribuir a la aparición de trastornos emocionales o físicos. Es decir, incrementan en el sujeto el riesgo de una enfermedad física o psíquica (e.g. trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, problemas cardiovasculares, enfermedades infecciosas etc.).

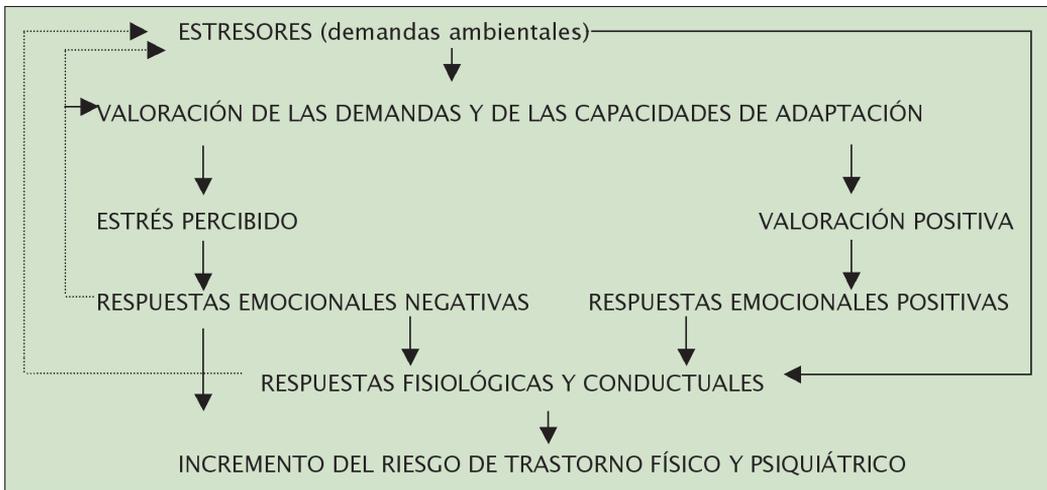
También se puede dar el caso, aunque menos frecuente en el cuidado de mayores, que los estresores sean valorados como benignos o que el cuidador sienta que tiene la capacidad para afrontarlos. Esto da lugar a respuestas emocionales positivas que conducen a respuestas psicológicas y físicas saluda-

bles. Aunque este segundo camino es teóricamente posible y ha sido demostrado empíricamente en algunas circunstancias, es importante señalar que es menos habitual.

Además en este modelo se propone que los estresores ambientales juegan un papel importante en el riesgo de desarrollar problemas de salud incluso cuando la evaluación del estresor no se percibe como estresante y no da lugar a unas respuestas emocionales negativas (e.g. un cuidador está orgulloso de desarrollar un excelente cuidado de su familiar pero descuida sus propias necesidades, como por ejemplo tener una dieta adecuada o ir a visitar al médico cuando presenta algún problema de salud).

Por último decir que en el modelo se constata la existencia de una influencia bidireccional (mostrada con las flechas rayadas en la Figura 1.6.), donde las respuestas dadas en una determinada situación influyen en las evaluaciones y en las demandas posteriores. Un ejemplo de esto es la relación entre las respuestas emocionales negativas y la valoración de las demandas y de las capacidades de adaptación. Así, una respuesta emocional negativa ante un estresor puede, en situaciones posteriores, incrementar el potencial del estresor y su valoración negativa. Esto podría ocurrir, por ejemplo, cuando un cuidador siente un gran malestar ante un problema de conducta del mayor, que entonces se convierte en un problema cada vez más estresante, esto es, evaluando las siguientes ocasiones como aun más disruptivo.

FIGURA 1.6
Modelo multidireccional del estrés



1.3.7. ALGUNAS REFLEXIONES SOBRE ESTOS MODELOS

La investigación sobre los efectos del cuidado en la salud mental de los cuidadores es más concluyente que la realizada respecto a la influencia en la salud física, pero esto no es un obstáculo para que la mayoría de los modelos incluyan tanto el deterioro físico como el psíquico dentro de las consecuen-

cias que tiene el hecho de ser cuidador. Así mismo los distintos modelos teóricos dan una gran relevancia a los efectos negativos que produce ser cuidador, olvidando los aspectos positivos que puede tener el cuidado. A excepción de los modelos de Corbeil et al. (1999), Lawton et al. (1991) y Schulz et al. (2000) se "patologiza" en exceso la condición de ser cuidador.

Además, muchos de estos modelos tienen una concepción bastante individualista y unidireccional del proceso de cuidado. Tan solo Corbeil et al., (1999) y Pearlin et al. (1990) introducen en sus análisis el efecto mediador de la percepción de la relación entre cuidadores y familiares cuidados. De esta manera la relación, la díada, se vuelve un factor poco importante en la mayoría de los modelos a la hora de explicar los efectos que la situación de cuidado tiene sobre el cuidador.

Casi todos los modelos consideran que son importantes los problemas de conducta del mayor al que se atiende y en los modelos más sencillos (Corbeil et al., 1999; Rabins, 1997) suponen un elemento central en la conceptualización de los efectos perjudiciales que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.

La mayoría de las propuestas teóricas (Olshevski et al., 1999; Pearlin et al., 1990; Rabins, 1997) incluyen la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como variables mediadoras de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estrés crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente, pero conviene mantener una cierta cautela respecto a la influencia de estos dos factores, pues el mismo Corbeil et al. (1999) reconoce que la asociación encontrada entre el afrontamiento y la variable resultado es más débil de lo esperado. Con todo, el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador.

Tan sólo la mitad de las propuestas teóricas (i.e. Corbeil et al., 1999, Pearlin et al., 1990 y Lawton et al., 1991) son fruto de la investigación empírica. El resto de los modelos se han realizado basándose únicamente en la experiencia con este tipo de personas o en función de la literatura existente. Corbeil et al. (1999) obtiene corroboración empírica de su modelo a través de tan solo 87 cuidadores de personas con demencia que participan en un programa de estimulación cognitiva para los enfermos y a los que se evalúa en tres momentos diferentes (pretratamiento, postratamiento y seguimiento a los 9 meses). El mismo autor reconoce insuficiente no solo el tamaño de su muestra sino el mismo modelo en orden a poder explicar los mediadores existentes entre los estresores del cuidado y sus efectos sobre el cuidador. Por su parte Pearlin et al. (1990) delimita su modelo teórico a partir de la evaluación y seguimiento de 555 cuidadores reclutados en las Asociaciones de Alzheimer y trastornos relacionados (ADRAS) de Los Ángeles. Elabora su propuesta en función de los datos obtenidos y de acuerdo con los modelos de afrontamiento del estrés. Finalmente, Lawton et al. (1991) desarrolla su modelo de los dos factores a partir de la evaluación de 529 cuidadores familiares de enfermos mayores con Alzheimer que participan en grupos de ayuda mutua de la Asociación de Alzheimer de Pensilvania y del Centro de Geriátrica de la universidad de ese mismo estado.

Parecen insuficientes tan solo tres modelos teóricos elaborados a partir de datos experimentales, y que obtienen todos sus datos a partir de cuidadores que pertenecen a distintas asociaciones de familiares

de enfermos. Las propuestas teóricas deberían avanzar en este sentido, ofreciendo más modelos basados en la evidencia empírica, y que traten de ampliar las muestras, incluyendo cuidadores que no participen del movimiento asociacionista.

De hecho, unos modelos teóricos robustos resultan necesarios para fundamentar las intervenciones dirigidas a cuidadores. Unas intervenciones que pueden ayudar a los cuidadores a reducir las consecuencias negativas que padecen y a potenciar las positivas en la medida de lo posible.

1.3.8. ¿ADAPTACIÓN O PROLIFERACIÓN DEL ESTRÉS?

No existe una manera única de reaccionar ante una situación potencialmente estresora como es la de cuidar a un familiar mayor dependiente. Las diversas familias y cuidadores difieren en su manera de hacer frente y adaptarse a la situación de cuidado.

Parece demasiado simplista considerar que todos los cuidadores, en todos los momentos y circunstancias reaccionan de la misma manera (Montorio et al., 1999). Indudablemente, existen diferencias inter e intraindividuales, pero atendiendo a la globalidad del proceso, se puede uno preguntar si los cuidadores más bien se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o por el contrario sufren un desgaste progresivo, de modo que se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo una mayor cantidad de efectos negativos. Según la hipótesis del incremento del estrés el cuidador experimenta un progresivo deterioro o desgaste a medida que el familiar mayor al que atiende se va así mismo deteriorando. De esta manera, conforme la dependencia del mayor aumenta, se incrementa el malestar del cuidador. Por el contrario, la hipótesis de la adaptación, defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y a los problemas cada vez mayores que éste presenta. Es decir, el cuidador encontraría una estabilización o incluso una mejoría conforme pasa el tiempo (Morris y Morris, 1993).

Una primera manera de tratar de verificar las hipótesis de la adaptación o de la proliferación del estrés de los cuidadores es comprobar los resultados de los estudios longitudinales existentes. Atendiendo a estos estudios parece que tanto los problemas físicos como los emocionales se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo en los cuidadores. Así la depresión se mantiene estable y alta en la mayoría de los cuidadores a lo largo del tiempo (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991). Así mismo se mantienen altos los porcentajes de cuidadores con trastornos de ansiedad (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Pot, Deeg y van Dyck, 1997; Vitaliano et al., 1991) y los niveles de psicopatología general (Pot et al., 1997).

El número de enfermedades padecidas por los cuidadores no se ve alterado transcurridos 18 meses entre una evaluación y otra (Vitaliano et al., 1991), también se mantienen estables la salud física y el número de hospitalizaciones del cuidador (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997; Vitaliano et al., 1991) y la cantidad de visitas al médico (Gräsel, 2002). Aunque también parece ser cierto que empeora a lo largo del tiempo la salud mental y física percibida (Haug et al., 1999), se deteriora la respuesta del sistema inmune (Kiecolt-Glaser et al., 1991), sufren un mayor número de problemas físicos (Baumgarten et al., 1994; Gräsel, 2002; Roth, Haley, Owen, Clay y Goode, 2001), se incrementa el ries-

go de padecer hipertensión (Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997) y aumenta moderadamente el consumo de fármacos, muchos de ellos como consecuencia de la automedicación (Gräsel, 2002).

Si bien es cierto que sería necesario contar con más estudios longitudinales, todos estos datos parecen avalar la hipótesis de un empeoramiento progresivo de los cuidadores, de un incremento del estrés en este grupo. Los problemas emocionales y ciertos indicadores de salud física se mantienen estables, cuando una adaptación de los cuidadores a su situación implicaría una recuperación gradual, una mejoría progresiva que no se observa en los estudios. Además, los indicadores de salud física muestran un claro empeoramiento de los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador. No obstante, en esta carrera inesperada que supone ser cuidador, con distintas etapas o fases, donde los problemas no cesan, ambos modelos (el de adaptación y el de incremento del estrés) pueden coexistir al mismo tiempo. Es decir, se puede producir un progresivo desgaste del cuidador, pese a la adaptación de este a su situación (Lavoie, 1995; Morris y Morris, 1993).

1.4. LOS EFECTOS DE CUIDAR

Existe 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 la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Según el ya citado informe del IMSERSO (2005) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal. De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar "víctimas o pacientes ocultos". Unos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997; Gaugler, Leitsch, Zarit y Pearlin, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996).

Además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos, los cuales, aun pudiendo afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, se hacen especialmente acusados en el cuidador principal (Semple, 1992). Cabe reseñar además, que a pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan pueden obedecer al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997). Pero no solo la observación de los profesionales de la salud que están en contacto con ellos, sino también los continuos estudios realizados, demuestran de manera fehaciente el malestar experimentado por los cuidadores.

Toda esta problemática se hace especialmente patente en los cuidadores de enfermos de Alzheimer o

de algún otro tipo de demencia, siendo para la investigación el ejemplo paradigmático de una situación de estrés crónico (Castleman, Gallagher-Thompson y Naythons, 2000; Cohen y Eisdorfer, 2001; Dura, Haywood-Niler y Kiecolt-Glaser, 1990; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier y Shifren, 2000; Montorio, Díaz e Izal, 1995).

Sin ningún género de duda, cada vez son más los enfermos con demencia, y sus cuidadores son los más estudiados y mejor conocidos. El cuidado de estos enfermos dura una media de entre 8 y 15 años (Aramburu et al., 2001; Flórez, 2002), y diariamente los cuidadores dedican entre 10 y 15 horas a atender a su familiar (Badia et al., 2004; Boada et al, 1999). En parte por ello, habitualmente se ha considerado a los cuidadores de personas con demencia como un grupo singular, especialmente afectado emocional y físicamente por la situación de cuidado, asumiéndose que cuidar a alguien con demencia provoca un mayor deterioro de la salud que cuidar a un familiar con otro tipo de enfermedad. Sin embargo, tal y como señalan Ory, Hoffman, Yee, Tebbstedt y Schulz (1999) esta afirmación no ha sido todavía suficientemente corroborada por la investigación, pues los resultados son contradictorios, y los estudios que afirman la mayor afectación de los cuidadores de personas con demencia adolecen de ciertos problemas metodológicos (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

Lo que sí resulta claro es que la mayor parte de la investigación con cuidadores de personas mayores se ha realizado teniendo como grupo de referencia a cuidadores de personas con demencia. Y aunque, ciertamente, la presencia de demencias es cada vez mayor en personas que no han llegado a la edad de jubilación, también es cierto que la mayoría de los enfermos cuidados que aparecen en los estudios sobre cuidadores de personas con demencia son personas mayores, situándose la edad media de los receptores de los cuidados por encima de 65 años (Green y Brodaty, 2002; Ritchie, 2002).

En análisis de los estudios de revisión de la problemática emocional y física de los cuidadores muestra que, en conjunto, existe mayor y más robusta evidencia de asociación del desempeño del rol de cuidador con el malestar emocional que con el malestar físico (Pinquart y Sörensen, 2003; Schulz et al., 1995; Switzer et al., 2000). Ciertamente los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión, fueron los primeros que se investigaron, y son quizás uno de los problemas más habituales entre los cuidadores. Pero también es verdad que las dificultades que padecen pueden ser no tanto de índole emocional como física. Con todo, hay que reconocer que la problemática física no solo ha sido menos estudiada sino que también está muchas veces "escondida" por los propios cuidadores y tan solo aflora a través de indicadores de salud objetivos (Schulz y Williamson, 1994).

1.4.1. REPERCUSIONES SOBRE LA SALUD FÍSICA

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc.), y, sobre todo, valoraciones subjetivas de salud.

Todos estos datos indican que los cuidadores de mayores dependientes presentan importantes problemas de salud. Sin embargo, son unas personas que padecen esta problemática la mayoría de las

veces en silencio. Una gran preocupación, sobre todo en los cuidadores de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad del familiar: "yo lo que quiero es que no me coja a mi nada, a ver si yo lo puedo solventar todo" (Algado, Basterra y Garrigós, 1997, p. 27).

Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badia et al., 2004) y siete de cada diez padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Ashi et al., 1995; Badia et al., 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban (King y Brassington, 1997). Incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces (Badia et al., 2004). Algunos de estos problemas (e.g. dolores musculares, problemas óseos, esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban 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. Llegando incluso los cuidadores mayores de 65 años que atienden a un esposo dependiente y que se sienten sobrecargados a tener un riesgo de mortalidad 63% mayor que quienes conviven con un esposo no dependiente (Schulz y Beach, 1999).

Cuando se comparan con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994), peor salud percibida (Baumgarten et al., 1992; Grafström et al., 1992; Rose-Rego, Strauss y Smith, 1998), mayor dolor y malestar (Badia et al., 2004) y una mayor carga física (Ory et al., 1999). Además los cuidadores tienen un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). Duermen menos horas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991), presentan una respuesta inmunológica reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y de hecho les tardan más en cicatrizar las heridas (Kiecolt-Glaser y Marucha, 1995). Así mismo tienen mayores concentraciones de GABA e insulina (Pomara, Deptula, Galloway, LeWitt y Stanley, 1989; Vitaliano, Scanlan, Krenz, Schwartz y Marcovina, 1996) y unos mayores niveles de glucosa, insulina, colesterol, triglicéridos, presión sanguínea y obesidad (Vitaliano, Scanlan, Siegler, McCormick y Knopp, 1998).

Todo lo anterior hace que pasen más días en cama a causa de enfermedades infecciosas (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y que tomen con más frecuencia que los no cuidadores fármacos para aliviar los dolores, ya sea con o sin receta médica (Baumgarten et al., 1992; Donaldson, Tarrier y Burns, 1998). Si bien éste no es un resultado unánime. Algunos estudios, como el de Lorenzini y Bates (1997), encuentran que los cuidadores pasan menos días en cama que los no cuidadores, lo que probablemente pueda atribuirse al hecho de que sus "múltiples tareas" no les permiten tomarse ese descanso que sin embargo necesitan. Aunque también es cierto que algún estudio parece indicar que estas diferencias en la salud física percibida y en las visitas al médico entre cuidadores y no

cuidadores no son tales cuando se utilizan muestras amplias (George y Gwyter, 1986).

Parece que los cuidadores de personas con Alzheimer presentan una peor salud física percibida y realizan más visitas al médico que quienes atienden a personas enfermas con cáncer (Clipp y George, 1993). Pero contrariamente a la opinión general, cuando se comparan los cuidadores de personas con demencia y de mayores dependientes sin deterioro cognitivo se observa que son los segundos quienes pueden presentar una peor salud física si se consideran los días pasados en cama, aunque no hay diferencias entre ambos grupos en la cantidad de problemas físicos experimentados o en el número de visitas al hospital por sus propios problemas de salud (Cattanach y Tebes, 1991).

1.4.2. REPERCUSIONES EMOCIONALES

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores no lo son menos los problemas emocionales. Cuidar a un mayor dependiente afecta a la estabilidad psicológica. Así, por ejemplo, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999; Clark y King, 2003; Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997), ansiedad (Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997) e ira (Steffen, 2000; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991).

Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, alcanzan el 53%, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989). Sin embargo, muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastorno clínico del estado de ánimo o de ansiedad (Coope et al., 1995; McNaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995; Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert y Muir, 1990; Shaw et al., 1999). Así, es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. Por ello Gallagher-Thompson et al. (2000) proponen incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el subsíndrome depresivo para el 21% de cuidadores que, pese a verse afectados emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios de la Asociación Americana de Psiquiatría (i.e. los criterios DSM).

De hecho, cuando los cuidadores de mayores dependientes se comparan con los no cuidadores, se observa que los primeros presentan unas tasas más altas de diagnósticos de trastornos del estado de ánimo y de ansiedad (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1990; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995), así como mayores niveles de depresión (Badía et al., 2004; Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994), ansiedad (Badía et al., 2004; López et al., 1999; Rubio et al., 1995; Russo et al., 1995), e ira (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Shaw et al., 1999), y mayor uso de psicofármacos (George y Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Wells y Kendig, 1997).

Así mismo, según algunas investigaciones, los cuidadores de familiares con demencia experimentan mayores problemas que aquellos que cuidan a otro tipo de enfermos. Dichos cuidadores padecen niveles más elevados de problemática emocional general que los cuidadores de personas con cáncer (Clipp y George, 1993), y mayores niveles de ansiedad y depresión que los cuidadores de personas con Par-

kinson (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998). Cuando se comparan con los cuidadores de personas mayores con problemas físicos pero sin deterioro cognitivo, los cuidadores de personas con demencia presentan mayores niveles de problemática emocional general (González-Salvador, Arango, Lyketsos y Barba, 1999; Ory et al., 1999), ansiedad (Birkel, 1987; González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), depresión (González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), somatización, hostilidad y psicoticismo (González-Salvador et al., 1999).

No obstante, algunos estudios muestran resultados contradictorios. Así por ejemplo, los cuidadores de personas con demencia muestran mayores niveles de estrés pero no una mayor morbilidad psiquiátrica que los cuidadores de personas mayores sin deterioro cognitivo (Eagles et al., 1987). Los cuidadores de personas con demencia o depresión muestran más casos de depresión que las personas que residen con una persona mayor sin problemas de salud, pero no más que las personas que viven solas (Livingston, Manela y Katona, 1996).

Incluso otras investigaciones no muestran unos problemas psicopatológicos significativamente mayores entre quienes cuidan a personas con demencia cuando se comparan con cuidadores de personas que han sufrido un ictus (Clark y King, 2003; Draper, Poulos, Cole, Poulos y Ehrlich, 1992, Reese, Gross, Smalley y Messer, 1994). Tampoco estos cuidadores muestran mayores niveles de depresión que los cuidadores de personas mayores dependientes sin deterioro cognitivo (Cattanach y Tebes, 1991, Steffen, Futterman y Gallagher-Thompson, 1998) o que las personas que residen con una persona mayor sin problemas de salud que lo hagan dependiente (Cattanach y Tebes, 1991) o que los cuidadores de personas con accidente vascular cerebral o enfermedad crónica (Castel et al., 2003).

Por otra parte, no se debe olvidar el hecho de que cuando las personas mayores presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos cuidadores llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión, y finalmente aceptación de la realidad. Van progresivamente experimentando la pérdida de su ser querido con los consiguientes sentimientos emocionales conflictivos. Para algunos cuidadores el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensos en el duelo anticipatorio que en el duelo posterior al fallecimiento (Bass y Bowman, 1990; Flórez et al., 1997; Gallagher, 1985; Meuser y Marwit, 2001).

1.4.3. REPERCUSIONES SOCIALES Y FAMILIARES

Además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta 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 conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende (Flórez et al., 1997; Pearlin et al., 1990; Semple, 1992).

Según García y Torio (1996) es frecuente el desacuerdo del cuidador principal con el grado de interés

y atención que prestan al paciente el resto de los miembros de la familia. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar mayor que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos. Y como muy bien indica Bazo (1998) uno de los problemas más importantes de los cuidadores principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos (e.g. cónyuge, hermanos, etc.).

En ocasiones el cuidador, lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y no recibe apoyo del grupo familiar. Por todo ello, el resto de familiares, especialmente los hermanos que ayudan al cuidador principal, pueden ser una fuente de estrés añadida en lugar de una fuente de apoyo (Levesque, Cossette y Lachance, 1998; Suito y Pillimer, 1993; Woo, Rhee y Choi, 2004). Se ha comprobado que las molestias causadas por la noche por los mayores repercuten más negativamente sobre las cuidadoras que conviven con su cónyuge que sobre aquellas no lo hacen; o que las cuidadoras que conviven con hijas en el hogar experimentan una mayor sobrecarga por las discusiones familiares en comparación con las cuidadoras sin hijas (Abengoza y Serra, 1999). Quizá por ello, los cuidadores indican que entre las personas que les ofrecen un apoyo importante están no sólo los familiares sino los amigos íntimos vistos con regularidad o los buenos vecinos con los que conversar (Espinosa et al., 1996).

Tal vez por todo ello se puede encontrar que en ocasiones el fenómeno de la dependencia es bidireccional. Está claro que el mayor dependiente necesita de su cuidador, pero a veces también se desarrolla un proceso de dependencia del cuidador respecto del familiar al que cuida. Muchos cuidadores se aíslan de la red social, viven sólo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, transformando la diada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado (Aneshensel et al., 1995, Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997, Mace y Rabins, 1991).

1.4.4. REPERCUSIONES POSITIVAS

Con todo, si bien es cierto que un importante porcentaje de cuidadores de mayores, con o sin demencia, experimentan fuertes tensiones y alteraciones emocionales, es preciso afirmar que estos cuidadores muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado. Las situaciones de los cuidadores de personas mayores dependientes son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional. De hecho, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a encontrarse ciertos aspectos gratificantes (Bazo, 1998; Farran, 1997).

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un enfermo no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, tienen distintos factores pre-

dictores de su ocurrencia (Hinrichsen, Hernández y Pollack, 1992; Kramer, 1997a y b; Skaff y Pearlin 1992)

La enfermedad del mayor dependiente es en la mayoría de las ocasiones traumática y dramática (e.g. demencia, insuficiencia respiratoria, etc.). La enfermedad en sí misma no es de ninguna manera positiva. Y es que no es en la enfermedad misma donde se captan elementos positivos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad, en su capacidad para ir superando esos problemas.

Sin embargo, resulta difícil definir los aspectos positivos del cuidador, la satisfacción con el cuidado o la ganancia del cuidador. Falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que los aspectos positivos del cuidado son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, que se encuentran por el hecho de ser cuidador (Kramer, 1997a).

Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares; el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen también a ellos placer (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991). Son, así mismo, más capaces de disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y, en su caso, profundizan en sus convicciones religiosas más profundas (Farran, Miller, Daufman, Donner y Fogg, 1999). En muchos de ellos hay un sentimiento de reciprocidad, es decir, se alegran de poder devolver al familiar las atenciones que estos han tenido previamente con ellos (Delmann-Jenkins et al., 2001; Murray, Schneider, Bernerjee y Mann, 1999). De alguna manera sienten que han crecido como personas como resultado de la experiencia vivida como cuidadores (Skaff y Pearlin, 1992). Por poner solo un ejemplo, en el estudio de Farran, Keane-Hagerty, Sallo-way, Kupferer y Wilken (1991) el 90% de los 94 cuidadores entrevistados valoraba aspectos positivos del cuidado.

Los cuidadores indican que la experiencia de cuidar a un mayor incrementa su sentimiento de satisfacción porque les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer (Motenko, 1989; Wright, 1991).

Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol; es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá, por ello, la experiencia de haber cuidado a familiares mayores hace que una vez finalizado su rol como cuidadores, sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que cuidar a sus mayores. Haber cuidado con anterioridad, saber por propia experiencia lo que eso significa, les hace más cercanos a quienes tienen que desempeñar ese papel en el futuro (Sutor y Pillemer, 1993).

1.4.5. FACTORES DE RIESGO: PREDICTORES DE LOS EFECTOS DEL CUIDADO

Ser capaces de identificar y sintetizar el conjunto de factores que permiten predecir el nivel de malestar físico y emocional en los cuidadores de mayores dependientes, ayudaría a poder planificar mejor los servicios y el apoyo a estas personas cuando lo necesiten, a poder ayudarles en un mejor afrontamiento de las dificultades, y a tratar de prevenir la aparición de problemas serios de salud (Izal et al., 2001).

Los estudios realizados para conocer los factores asociados con la salud de los cuidadores, especialmente los llevados a cabo en nuestro contexto sociocultural, se han centrado en el análisis de las características de la persona mayor a la que se cuida (e.g. capacidad funcional, problemas de conducta, deterioro cognitivo, etc.) para ver cómo estas influyen en la morbilidad física y psicológica del cuidador, obviando en gran medida las características propias de los cuidadores.

Sin embargo, estudios realizados en países mediterráneos (Zanetti et al., 1998) y las revisiones de la literatura psicogerítrica concerniente a los cuidadores informales (Baumgarten, 1989; Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995) hacen pensar que, en la salud del cuidador, más importantes que las variables relacionadas con la persona cuidada, son las variables relacionadas con el propio cuidador: habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, autoestima, aspectos positivos experimentados como cuidador, sobrecarga subjetiva, grupo sociocultural de referencia, etc.

Por consiguiente, en la selección de variables predictoras del malestar físico y emocional del cuidador se han tenido en cuenta las variables más relevantes no solo del ámbito sociodemográfico (género y parentesco) o de las características de la persona cuidada (problemas conductuales y carga objetiva), sino también de las características del cuidador (estrategias y recursos personales, valoración negativa o positiva de la situación y grupo sociocultural).

1.4.5.1. Género del cuidador

Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del estrés causado por su rol de cuidadoras que los varones. Así, experimentan mayores niveles de ansiedad (Anthony-Bergstone et al., 1988), hostilidad (Anthony-Bergstone et al., 1988), depresión (Alspaugh et al., 1999; Lutzky y Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pruchno y Resch, 1989) o una peor salud mental en general (Buck et al., 1997; Fisher y Lieberman, 1994; Gilleard, Belford, Gilleard, Whittick y Gledhill, 1984; Golimbet y Trubnikov, 2001). Además, las esposas experimentan una mayor depresión que los esposos, pero no hay diferencias entre hijos e hijas (Gallagher et al., 1989). Las mujeres incluso llegan a experimentar mayores niveles de presión sanguínea y de tasa cardíaca que los cuidadores cuando se encuentran ante una tarea estresante (Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2001).

Quizás las mujeres se ven más afectadas emocionalmente porque los varones proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan más el apoyo de otros familiares en el desempeño de su rol. Las mujeres por su parte emplean más tiempo y tienen una mayor dedicación a sus familiares, especialmente en las tareas que hay que realizar diariamente. De hecho, las mujeres

tienden a asumir el rol de cuidador/a principal, mientras que los varones tienden a asumir el rol de cuidador secundario, proporcionando ayuda a las cuidadoras principales cuando lo necesitan para tareas esporádicas (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a; Atienza et al., 2001; Kramer y Thompson, 2002; Yee y Schulz 2000).

Esposas, hijas, nueras..., tienen una distinta motivación, forma de desarrollar el rol de cuidadoras, maneras de afrontar las dificultades que los varones y esto determina una mayor afectación psicopatológica (Martínez et al., 2001). De hecho, parece que las mujeres utilizan en mayor porcentaje las estrategias de afrontamiento evitativas que los varones, lo cual podría estar influyendo en unas mayores repercusiones emocionales negativas derivadas de su rol (Artaso, Goñi y Gómez, 2001b, Lutzky y Knight, 1994, Rose-Rego et al., 1998). Quizás por ello no resulte sorprendente que los esposos que cuidan a sus esposas sean menos propensos a institucionalizar a su pareja que a la inversa. Los esposos se ven menos atrapados en su rol de cuidador, menos afectados emocionalmente, procuran buscar y aceptar más ayuda cuando lo necesitan, y así son capaces de cuidar a su pareja en el hogar durante más tiempo (Mittelman et al., 1996).

1.4.5.2. Parentesco

Cuando se comparan con otros familiares, los esposos y esposas que cuidan de sus parejas están en una situación de mayor riesgo de padecer problemas de estado de ánimo (Buckwalter et al., 1999; Deimling et al., 2001; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Schulz et al., 2004), ira (Semple, 1992) o malestar emocional (Buck et al., 1997; George y Gwyter, 1986). Así mismo, los esposos cuidadores muestran mayores problemas de hipertensión y cardiovasculares que los hijos (Chumbler, Grimm, Cody y Beck, 2003), consumen más psicofármacos (George y Gwyter, 1986), visitan más al médico (George y Gwyter, 1986), y creen tener una peor salud física (Barber y Pasley, 1995; George y Gwyter, 1986; Smerglia y Deimling, 1997).

Sin embargo, estudios recientes indican que no hay diferencias entre esposos e hijos que cuidan a mayores dependientes en los niveles de malestar emocional (Anthony-Bergstone et al., 1988; Donaldson et al., 1998; González-Salvador et al., 1999; Hinrichsen y Niederehe, 1994), depresión (Alspaugh et al., 1999; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Gallicchio et al., 2002), ansiedad (Rubio et al., 1995) o salud física (Llácer et al., 2002). Incluso algún estudio muestra que son las hijas las que experimentan mayores porcentajes de problemática emocional (Golimbet y Trubnikov, 2001).

Así, pues, no está totalmente claro si son los esposos o son los hijos quienes padecen una mayor afectación emocional y/o física mientras cuidan a sus familiares. Sí que parece probado que esposos e hijos experimentan mayores problemas de depresión (Meshefedjian, McCusker, Bellavance y Baumgarten, 1998) y ansiedad (García y Pardo, 1996) que cuidadores con otro tipo de parentesco con el mayor dependiente, aunque el estudio de Ribas et al. (2000) encuentra que son los hijos políticos los más afectados emocionalmente.

La relación que los mayores dependientes tienen con sus esposos es distinta a la que puedan tener con otro tipo de familiares en términos de duración de la relación, compromisos mutuos adquiridos, expec-

tativas compartidas, etc. Además, tal y como señalan ciertos autores (Fitting, Rabins, Lucas y Eastham, 1997; Montorio et al., 1999; Toseland et al., 1992), los esposos suelen involucrarse más en las tareas de cuidado que los hijos, y no debe olvidarse que los esposos de personas mayores dependientes pueden tener limitaciones físicas asociadas a su edad, menores ingresos, y una red social mermada, que dificultan aun más si cabe, su tarea como cuidadores

También es cierto que los hijos cuidadores pueden tener estresores añadidos a su situación de cuidador del mayor dependiente al tener que desempeñar distintos roles familiares y laborales que con frecuencia entran en conflicto (e.g. el cuidado de hijos, las responsabilidades del trabajo, etc.). La mayoría de los hijos cuidadores son hijas cuidadoras de mediana edad, llenas de actividades y responsabilidades, a las que se añade una más, la de cuidar a su familiar, generándose en ellas tensiones al no poder desempeñar todas sus obligaciones tan bien como les gustaría (Abengozar y Serra, 1999).

1.4.5.3. Problemas conductuales del paciente

De entre los factores específicamente relacionados con la situación de ser cuidador, como son las características de la persona cuidada y el contexto del cuidado, únicamente los problemas conductuales del paciente (e.g. vagabundeos, gritos, destruir objetos, realizar conductas peligrosas, etc.) se relacionan de manera reiterada en los diversos estudios tanto con la salud física, como con el deterioro emocional de su cuidador. Los problemas de conducta hacen que el paciente precise de una vigilancia estrecha y continua que termina por desgastar al cuidador. Aunque para algunos autores (García y Torío, 1996, Rabins, Mace y Lucas, 1982) dentro de los problemas conductuales son los comportamientos violentos (gestuales o verbales) los que provocan un malestar especialmente intenso entre los cuidadores, lo cierto es que otras investigaciones (Artaso et al., 2001b) observan que son los problemas conductuales en su conjunto y no un determinado grupo de problemas los que se asocian con un mayor malestar del cuidador.

La mayor presencia de problemas conductuales del paciente parece estar relacionada con una peor salud mental general en el cuidador (Brodaty y Luscombe, 1998; Coen, O'Boyle, Swanwick y Coakley, 1999; Clipp y George, 1993; Collins y Jones, 1997), 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), estrés (Nobili et al., 2004) y con una peor salud física percibida por parte de los cuidadores (Llácer et al., 2002; Seltzer y Li, 1996; Stuckey, Neundorfer y Smyth, 1996). Por todo ello, no resulta extraño el hecho de que estos problemas sean una de las principales razones para la institucionalización (Chenoweth y Spencer, 1986).

Sin embargo, hay que ser precavidos respecto a la asociación entre problemas de conducta y malestar emocional, pues podría ser que los cuidadores con mayores problemas emocionales estén más predispuestos a indicar problemas conductuales en sus familiares, o que sus propias conductas sean las que induzcan los problemas conductuales en aquellos a quienes cuidan.

Con todo, no cabe esperar que el estado emocional de los cuidadores mejore mientras continúen pen-

sando que los comportamientos de su familiar son molestos y estresantes, y no desarrollen estrategias adecuadas para hacerles frente (Hinrichsen y Niederehe, 1994).

1.4.5.4. Carga objetiva

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores, la más profundamente investigada ha sido la carga. De hecho en numerosas investigaciones y modelos teóricos, especialmente en los inicios 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. Pero pese a su gran utilización y relevancia, es un concepto ambiguo y multidimensional. Por lo tanto, conviene delimitar qué se quiere decir cuando se habla de carga del cuidador (Losada, 2005; O'Rourke y Tuokko, 2004).

En este sentido, una distinción importante, ampliamente recogida en la literatura gerontológica desde el inicio de la utilización de este concepto, se refiere a la diferenciación entre carga subjetiva y objetiva (Montgomery, Gonyea y Hooyman, 1985; Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). Mientras que la primera puede definirse como el conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores (Izal y Montorio, 1994; Montgomery et al., 1985).

La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de 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 a más actividades y demandas se encuentren más afectados. Por tanto, se puede esperar que una mayor dependencia, o dificultad para las actividades de la vida cotidiana, o un peor estado físico o mental de la persona mayor, hace que necesite de una más intensa ayuda y supervisión por parte del cuidador y, por tanto, interfiere más con su vida cotidiana, generando mayores problemas en los cuidadores. Aunque debe tenerse en cuenta que las tareas que tiene que desempeñar el cuidador no están únicamente determinadas por las necesidades de atención del mayor (i.e. por su nivel de dependencia y deterioro), sino también por la cantidad de ayuda formal o informal disponible.

Algunos investigadores han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador se relaciona con la mayor dependencia del paciente (Clyburn et al., 2000; Coen et al., 1999; Llácer et al., 2002; Martín et al., 1996), así como con la mayor duración de los cuidados (González-Salvador et al., 1999; Heok y Li, 1997; Montorio et al., 1998) o con disponer de menos días libres (López et al., 1999). Parece que también la salud física se encuentra peor en aquellos cuidadores que cuidan a personas más dependientes (Llácer et al., 2002) o que prestan una mayor cantidad de ayuda (Haug, Ford, Stange y Noelker, 1999). De hecho, los cambios en la salud del cuidador (sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco) están directamente relacionados con la carga objetiva (Gallant y Connell, 1998).

Así mismo, las diferencias en la salud física entre cuidadores y no cuidadores, según algún estudio, se encuentran mediatizadas por la cantidad de tareas que se tiene que desempeñar en la ayuda del mayor dependiente (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997)

No obstante, hay bastante evidencia en contra de esta asociación entre carga objetiva y afectación emocional del cuidador. Así en numerosas investigaciones (Artaso et al., 2001b; Boss et al., 1990; Brodaty y Luscombe, 1998; Castel et al., 2003) no se encuentran diferencias entre el grado de dependencia del enfermo y el malestar emocional del cuidador. Tampoco el estado físico del enfermo parece influir de manera significativa sobre el malestar del cuidador (Deimling et al., 2001; Goode, Haley, Roth y Ford, 1998, Lawton et al., 1991). Ni el deterioro cognitivo del mayor (Artaso et al., 2001a; Boss et al., 1990; Brodaty y Luscombe, 1998; Castel et al., 2003), ni el tiempo que se lleva cuidando al familiar (George y Gwyter, 1986; Martín et al., 1996; Ribas et al., 2000), se asocian con el malestar emocional de los cuidadores. Y tampoco la mayor dependencia del familiar, ni su deterioro cognitivo, se asocian con un mayor consumo de psicofármacos (García y Pardo, 1996; Stuckey et al., 1996).

También se encuentra evidencia en contra de la asociación entre carga objetiva y problemas físicos del cuidador. Así, por ejemplo, el declinar del enfermo, medido a través de las actividades de la vida cotidiana, no se asocia a cambios en la salud física de los cuidadores (Goode et al., 1998). El riesgo de hipertensión tampoco parece relacionarse con los cuidados en actividades de la vida diaria proporcionados por los cuidadores (Shaw et al., 1999). Ni la percepción subjetiva de la salud de los cuidadores, ni las visitas al médico en los últimos 6 meses, ni la ingesta de psicofármacos se correlacionan de manera significativamente con el grado de deterioro cognitivo del paciente (Stuckey et al., 1996).

Así, pues, un mayor deterioro físico o cognitivo del familiar, con la consiguiente mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el malestar físico y emocional padecido por los cuidadores. La carga objetiva del cuidador, con ser importante, no es determinante a la hora de explicar el malestar de este colectivo.

1.4.5.5. Valoración de la situación

En los efectos que pueda provocar una situación de estrés resulta esencial la evaluación que el sujeto haga de ella (Lazarus y Folkman, 1984). De hecho, la evaluación negativa o positiva de la situación de cuidado parece mediar en las consecuencias emocionales que puede tener el hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente. En esta valoración se suelen considerar dos aspectos fundamentales: la percepción de carga o carga subjetiva, y la percepción de elementos positivos en la situación de cuidado.

La *carga subjetiva*, como ya se ha comentado, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton et al., 1991). Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden y Beattie, 1996).

En el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad (Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000), ira (Anthony-Bergstone et al., 1988) y depresión (Anthony-Bergstone et al., 1988; Clyburn et al., 2000; Knight et al., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody y Kleban, 1992). También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general (Knight et al., 2000, Rapp y Chao, 2000) y a una peor salud física percibida (Hinrichsen y Nierderehe, 1994).

Unas actitudes negativas ante la experiencia de cuidar no son sino una evaluación secundaria negativa ante un estresor potencial (como es el cuidado de un mayor dependiente) que conduce a respuestas emocionales problemáticas en el cuidador. Por ello, las intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores informales conviene que traten no solo de modificar las excesivas demandas objetivas que padecen los cuidadores, sino también las interpretaciones que los cuidadores tienen de esas demandas y de sus capacidades para hacerles frente adecuadamente (Rapp y Chao, 2000).

Cuidar a una persona mayor conlleva esfuerzo, dedicación, renunciaciones personales, pero también satisfacciones. Aunque numerosos cuidadores valoran negativamente su situación, no todos lo hacen, sino que gran parte de ellos, como se ha comentado anteriormente, *perciben elementos positivos* asociados al cuidado de su ser querido (Braithwaite, 1996; Dellmann-Jenkins, et al., 2001; Farran, Miller, Kaufman y Davis, 1997; Kramer, 1997a).

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

No obstante, en ocasiones se encuentran resultados no concluyentes respecto de la asociación de la interpretación positiva de la situación con los diagnósticos psicopatológicos, los niveles de malestar emocional (Hinrichsen et al., 1992) o de depresión (Lawton et al., 1991). Es más, la mayoría de los estudios no detectan una relación significativa entre la valoración positiva de la situación y la salud física de los cuidadores (Farran et al., 1997; Hinrichsen et al., 1992; Rapp y Chao, 2000).

Con todo, se puede pensar que atender a estos efectos positivos contribuye a una mejor salud mental del cuidador, al no estar considerando únicamente el innegable aspecto negativo que tiene su situación y la de su familiar (Rapp y Chao, 2000). Valorar positivamente la situación puede ayudar a los cuidadores a afrontar mejor las dificultades objetivas que ineludiblemente surgen en el desempeño de su rol.

1.4.5.6. Estrategias y recursos personales

Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado. Entre esos recursos, los que parece ocupan un papel central son el apoyo social, las estrategias concretas que el cuidador utiliza para hacer frente a su situación, y la autoestima.

Un menor *apoyo social* se asocia con mayores niveles de malestar emocional (Hinrichsen y Niederehe, 1994; Lévesque et al., 1998; Quayhagen y Quayhagen, 1988), de sobrecarga (Harper y Lund, 1990; Harwood et al., 2000, Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), de depresión (Espinosa et al., 1996; Haley

et al., 1996; Laserna et al., 1997; Llácer et al., 2002), de ansiedad (Laserna et al., 1997) y de ira (Semple, 1992), con una mayor sintomatología física en el cuidador (Goode et al., 1998; Morrissey, Becker y Rubert, 1990), una reducción de la respuesta inmunológica (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y una mayor cantidad de pulsaciones por minuto y una mayor presión sanguínea sistólica (Uchino et al., 1992).

En ciertos estudios parece claro que no es tanto la cantidad de apoyos sociales, es decir, la cantidad de personas que ayudan al cuidador, como la satisfacción con ese apoyo social, la que explica una menor afectación emocional en los cuidadores (George y Gwyter, 1986; Mittelman et al., 1995; Vitaliano et al., 1991). Así, los cuidadores más satisfechos con su red social experimentan menores niveles de depresión, sin que manifestaciones específicas del apoyo social como son el número de visitas, llamadas telefónicas o de ayuda de otros familiares y amigos se asocien significativamente con unos menores niveles de depresión del cuidador principal (Mittelman et al., 1995; Vedhara, Shanks, Wilcock y Lightman, 2001). Por el contrario, quienes consideran que el apoyo social que reciben es insuficiente presentan un mayor consumo de psicofármacos (George y Gwyter, 1986). En este mismo sentido, las investigaciones que diferencian entre apoyo social instrumental (i.e. contar con un segundo cuidador) y apoyo social emocional (i.e. contar con relaciones de confianza), encuentran que es este último tipo de apoyo y no el primero el que se asocia con menores niveles de depresión (Zunzunegui, Béland, Llácer y Keller, 1999; Zunzunegui et al., 2002).

La cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad, y la ausencia de apoyo emocional, afectivo, es mejor predictor de problemas que otros tipos de apoyos. Percibir cariño por parte de los demás, tener personas con quienes poder compartir sus problemas... actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado (García y Torío, 1996).

Los cuidadores de personas mayores dependientes en numerosas ocasiones tienen que hacer frente a un amplio abanico de problemas. Las dificultades son numerosas e importantes. Algunas se pueden modificar y otras no. Quizás por ello los cuidadores utilizan distintas *estrategias de afrontamiento*. En ocasiones tratan de afrontar activamente los problemas, mientras que en otras su estrategia es la evitación.

Se ha comprobado que tratar de realizar un análisis lógico de la situación o una búsqueda de solución a los problemas que se plantean se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de los cuidadores (Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987). Afrontar activamente los problemas se asocia con menores niveles de depresión (Goode et al., 1998; Haley et al., 1996), mientras que la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento se asocia con mayores niveles de depresión (Haley et al., 1996; Lutzky y Knight, 1994; Matson, 1994; Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997), mayores niveles de ansiedad (Matson, 1994; Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997; Vedhara et al., 2001), mayores problemas de salud mental general (Hinrichsen y Nierderehe, 1994, Lutzky y Knight, 1994), y con una mayor interferencia de la salud sobre las actividades de la vida cotidiana (Vedhara et al., 2001).

Parece claro que el uso de la evitación no disminuye, sino que incrementa, los problemas de salud mental de los cuidadores; mientras que afrontar activamente los problemas contribuye a una dismi-

nución de los problemas de salud mental del cuidador. Huir deliberadamente del problema puede contribuir a una reducción inicial del malestar, pero finalmente sólo consigue su ampliación. No obstante, pese a que la evitación no parece recomendable como estrategia de afrontamiento, la eficacia de los distintos tipos de afrontamiento puede depender tanto de la naturaleza de los estresores como del nivel de malestar emocional que presente el cuidador (McKee et al., 1997; Morris y Morris, 1993; Muela, Torres y Peláez, 2002).

La alta *autoestima* y la sensación de *autoeficacia* están relacionadas con unos niveles inferiores de ansiedad (Laserna et al., 1997), depresión (Laserna et al., 1997; Semple 1992; Skaff y Pearlin, 1992; Zunzunegui et al., 1999; Zunzunegui et al., 2002), ira (Semple 1992), y una menor presencia de síntomas físicos (Pearlin, 1994).

Una percepción positiva de uno mismo, de sus cualidades y recursos personales, contribuye a un mejor afrontamiento de las numerosas situaciones de estrés a las que se ven sometidos los cuidadores.

1.4.5.7. Factores socioculturales

Los factores socioculturales tienen un peso relevante en el modo en el que se es cuidador (e.g. actividades realizadas, apoyo recibido, valoraciones, expectativas, etc.) y de alguna manera modulan el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan. De hecho, dentro de la psicogeriatría hay un interés creciente por el análisis de la influencia de los factores socioculturales como variable moduladora de los efectos provocados por la situación de cuidado.

Los patrones de crianza, las presiones grupales, los estilos de educación... son algunos de los mecanismos a través de los cuales la sociedad en la que se vive ejerce una influencia sobre el desarrollo de la forma de ser y de actuar de los cuidadores. Hay unos valores y normas compartidas por la sociedad que influyen sobre lo que se piensa, se siente y se hace. Desde una perspectiva interaccional del estrés, los factores socioculturales pueden influir en el proceso del estrés del cuidador a través tanto de los factores contextuales, como de la valoración de los estresores, o de las estrategias y recursos de los cuidadores.

En este sentido son importantes ciertas barreras cognitivas que influyen negativamente en los cuidadores. Estereotipos o valores presentes en nuestra sociedad (e.g. "no hay quien cambie a las personas mayores", "el cuidado ha de ser llevado exclusivamente en la familia", "cuando hay un enfermo las necesidades personales pasan a un segundo plano") contribuyen a generar en los cuidadores de personas mayores dependientes unos esquemas cognitivos que podrían resumirse en la creencia de que "debo ser la única persona que cuide al familiar mayor y no necesito ayuda". Esta actitud general puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas afectivas (e.g., enfado, agotamiento, tristeza, culpa) y conductuales (e.g., no buscar ayuda, no descansar) en los cuidadores de nuestro contexto sociocultural (Flórez et al., 1997; Losada, Knight y Márquez, 2003).

En ciertos grupos socioculturales se valora a las personas mayores, sean estas dependientes o no, y

entra dentro de sus expectativas el hecho de atenderlas cuando lo necesitan, mientras que en otros grupos convertirse en cuidador puede ser algo inesperado y que dificulta el desarrollo de ciertos planes personales como el disfrutar de la jubilación, hacer viajes u otros objetivos altamente esperados y deseados (Haley et al., 1996). En algunos grupos socioculturales se considera que la atención a los mayores es una tarea claramente de la familia y no del gobierno (Heok y Li, 1997). Todos estos factores influyen en el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan.

La investigación en Estados Unidos ha puesto de manifiesto que existen diferencias entre los distintos grupos socioculturales que conviven en ese país. Así, por ejemplo, los afroamericanos no tienen tantos problemas de salud como los anglosajones por el hecho de ser cuidadores; los hispanos tienen mayores niveles de depresión que otros grupos socioculturales, y entre los asiáticos la demencia genera un importante malestar en la familia al ser vivida como algo vergonzante (Coon et al., 2004; Haley et al., 2004; Harwood et al., 1998; Hinrichsen y Ramírez, 1992). Sin embargo, hay que tener en cuenta además que la mayoría de los estudios realizados en este área proceden del ámbito anglosajón y por lo tanto el alcance de sus conclusiones puede presentar ciertas limitaciones a la hora de analizar a los cuidadores de nuestro contexto sociocultural.

1.4.5.8. Conclusiones

A la luz de los estudios hasta ahora expuestos se puede concluir que son las variables relacionadas con el cuidador las que mejor explican la salud de éste. Así, una menor autoestima, la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento, una mayor sobrecarga subjetiva, una menor percepción de los aspectos positivos del cuidado y un menor apoyo social, se asocian con mayores problemas de salud en el cuidador.

Ciertamente los factores asociados a la problemática emocional y física de los cuidadores informales de personas mayores dependientes han sido ampliamente investigados. No obstante, existen algunos problemas metodológicos en las investigaciones realizadas: las muestras están sesgadas (i.e. son pequeñas, compuestas tan sólo por cuidadores que utilizan algún servicio social o sanitario), los grupos de control no son adecuados, faltan estudios longitudinales, el uso de modelos teóricos y definiciones operacionales es poco habitual y los instrumentos de medida presentan problemas psicométricos (Baumgarten, 1989; Mortimer, Boss, Caron y Horbal, 1994; Switzer et al., 2000). Además, gran parte de las investigaciones se han realizado con estudios correlacionales y quizá por ello la investigación se encuentre en una situación de falta de claridad y de consenso entre los diversos estudios.

Con todo, los resultados indican que, independientemente del grupo sociocultural de referencia, son las características del cuidador y no del contexto de cuidado las que mejor explican la problemática emocional de los cuidadores. No obstante, parece que en nuestro país es necesario continuar investigando la influencia del cuidado de un mayor dependiente sobre la salud física y mental de los cuidadores informales. Una problemática, la de estos cuidadores, que pese a su importancia no ha sido aún suficientemente investigada en nuestro medio sociocultural.

Capítulo 2: Programas y servicios de apoyo a cuidadores

La investigación con cuidadores y los modelos teóricos propuestos destacan de una manera suficientemente clara el alto malestar que sufre un importante porcentaje de este colectivo. Además, el mero paso del tiempo no parece contribuir a que su problemática disminuya. Por ello resulta esencial tratar de apoyar a esos cuidadores que se ven afectados negativamente tanto física como emocionalmente.

Dada la importante contribución realizada por los cuidadores al bienestar de las personas mayores dependientes, es importante evitar que se "quemem" y agoten. Una estrategia para evitar las repercusiones negativas del cuidado sería eliminar el estresor. Es decir, terminar con el cuidado que prestan al mayor. Pero como esto no siempre es posible, y en ocasiones tampoco es ni lo deseado por los cuidadores, ni lo deseable para las personas mayores a las que cuidan, el objetivo último de las intervenciones es permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones tanto para ellos como para los mayores a los que prestan su ayuda. Por eso, las distintas intervenciones con cuidadores tienen como objetivo general el influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de eliminar esos efectos (Lavoie, 1995; Montorio et al., 1995). Es decir, tratan de amortiguar o eliminar los conflictos familiares, los problemas laborales, la disminución del tiempo libre y de las redes sociales, y muy especialmente la presencia de problemas emocionales (ansiedad, depresión, síntomas psicofisiológicos) (Pérez y Yanguas, 1998). Estos programas tratan de ayudar a los cuidadores a identificar y comprender las emociones que experimentan y a darse cuenta de que hay soluciones para sus problemas (Hébert et al., 1999; Martínez et al., 2001).

Parece claro, pues, que los cuidadores informales se verían muy beneficiados por los programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar, a tratar de paliarlo en la medida de lo posible, lo que indirectamente repercutiría sobre el mayor dependiente (Fernández de Gamarra y Padierna, 1990). Sin embargo, no es abundante ni la aplicación de programas de apoyo, ni la investigación sobre la eficacia de estos programas, especialmente en nuestro contexto sociocultural (Losada, Montorio et al., 2003; Sánchez, Mourente y Olazarán, 2001; Zarit, 1990).

El estudio empírico de intervenciones dirigidas a apoyar a los cuidadores de mayores dependientes comenzó en los años 80, sin que todavía se haya conseguido establecer con claridad sus ventajas y eficacia (Montorio et al., 1995). Las intervenciones no han sido homogéneas sino que han tenido distintos objetivos y se han desarrollado con una gran variedad de contenidos y de formatos de actuación. Entre las más empleadas cabe destacar:

- Los servicios de apoyo formal.
- Las intervenciones informativas sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas.
- Los grupos de ayuda mutua.
- Las intervenciones psicoterapéuticas.

Todas estas intervenciones no siempre se aplican de forma única y aislada, sino que en ocasiones se desarrollan al mismo tiempo varias de las intervenciones arriba descritas, en amplitud y combinaciones muy variadas. Así, por ejemplo, es frecuente que se ofrezca a los cuidadores información sobre la

dependencia en general o sobre la enfermedad que padecen sus familiares (i.e. intervención informativa), al mismo tiempo que participan en grupos de ayuda mutua.

En la mayoría de las ocasiones las intervenciones son proporcionadas por asociaciones de familiares de personas mayores con algún tipo de enfermedad (e.g. Alzheimer, Parkinson) o por distintos servicios sociosanitarios, y están dirigidas, bien a ofrecer información sobre la dependencia y sus consecuencias, bien a ofrecer un respiro a unos cuidadores altamente sobrecargados, o a tratar de manejar el estrés que les ocasiona el tener que cuidar a sus familiares.

A continuación se analizan las intervenciones que habitualmente se les ofrecen a los cuidadores, tratando de delimitar en qué consiste cada una de ellas, cuáles son sus objetivos y características más habituales y si consiguen reducir o no la problemática emocional de los cuidadores.

2.1. APOYO FORMAL

El apoyo formal consiste en la prestación de servicios comunitarios para suplir temporalmente las funciones de los cuidadores informales. Se encuadrarían aquí los llamados "servicios de respiro" (e.g. Centros de día, servicio de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia, etc.). Estas intervenciones, por un lado, ofrecen a los mayores unos servicios especializados que atiendan sus necesidades y, por otro, facilitan que los cuidadores no tengan que estar "ni las veinticuatro horas del día, ni los trescientos sesenta y cinco días al año" atendiendo al familiar y que tengan tiempo para descansar o para hacer otras tareas distintas de las de cuidar a su familiar.

Los servicios formales pueden ser considerados como una ayuda sustitutoria del apoyo informal, es decir, son utilizados por personas mayores sin posibilidades de tener un familiar que le atienda o por familiares de mayores dependientes que no pueden ofrecer todos los cuidados que son necesarios. Pero estos servicios también pueden ser considerados como una ayuda complementaria, que contribuye a un mejor calidad del cuidado recibido por el mayor dependiente, ofreciendo servicios especializados. La política social trata de que los servicios formales sean una ayuda complementaria del apoyo informal (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

La ayuda formal a la que tienen acceso los familiares de mayores dependientes en España es muy escasa e insuficiente (Leturia y Yanguas, 1999; Maravall, 1999; Millán et al., 1998; Rodríguez y Sancho, 1999). La propia administración (IMSERSO, 1995) reconoce que la red de servicios formales es "marginal y minoritaria" (p. 273). Además, la gran mayoría de ellos se encuadran dentro de la iniciativa privada.

En nuestro país resultan especialmente insuficientes los centros de día (recursos extrahospitalarios de estancias diurnas, habitualmente durante los días laborables, en los que generalmente se ofrece al mayor una atención especializada de enfermería y vigilancia médica, prevención de la salud, rehabilitación, estimulación cognitiva, etc.) y las estancias temporales en residencia (institucionalización temporal del mayor que ocasionalmente no puede ser atendido por el cuidador bien por enfermedad, o accidente de éste, bien por necesidad de descanso, o bien porque el mayor necesita de unos cuidados

que no le pueden ser proporcionados en casa por el cuidador). De hecho en el año 2003 se contabilizaban tan sólo 25.143 plazas en centros de día (de las cuales únicamente el 37% eran de titularidad pública), lo que representa en su conjunto un 0,35% del total de personas mayores de 65 años (IMSERSO, 2004). En cuanto a las estancias temporales en residencia se contabilizaban 1.683 plazas públicas, que representan un 0,05% del total de personas mayores en España (Sancho, 2002a y b). Por consiguiente, parece necesario incrementar ambos servicios ya que tanto los centros de día como las estancias temporales en residencia ofrecen un doble beneficio, pues son por un lado un descanso para los cuidadores de las personas mayores, y por otro prestan un conjunto de servicios terapéuticos profesionales a la persona mayor.

Dentro de los servicios de respiro, los más utilizados tanto en nuestro contexto sociocultural como en otros (Badia et al., 2004; IMSERSO, 2004; Strain y Blandford, 2002; Zarit, Glauger y Jarrot, 1999), son los que se proporcionan dentro del hogar del cuidador, especialmente el servicio de ayuda a domicilio (SAD). Consiste esencialmente en que un profesional o un voluntario (enfermera, personal de limpieza, etc.) vaya a casa del cuidador para atender a la persona necesitada de cuidados o para realizar alguna de las tareas del hogar. El formato y la temporalidad de la ayuda prestada son variadísimos, aunque en la mayoría de las ocasiones el SAD consiste únicamente en la realización de tareas del hogar durante un número muy limitado de horas a la semana. De hecho se ha calculado que el promedio de la ayuda a domicilio es de 19 horas al mes (Porto y Rodríguez, 1998). Pese a ser el servicio de apoyo más utilizado, en el año 2003 únicamente había 221.708 usuarios del SAD, que lejos de alcanzar la media europea, y objetivo delimitado por el plan Gerontológico de 1993, del 8%, tan solo representa el 3% del total de mayores de 65 años (IMSERSO, 2004).

Además de escasos, los servicios formales son poco conocidos por los cuidadores (Golimbet y Trubnikov, 2001; Millán et al., 1998; Strain y Blandford, 2002). Pero con todo, parece que incluso cuando los servicios de apoyo formal son conocidos (Toseland, Rossiter, Peak y Smyth, 1990) o están al alcance de los cuidadores, (Collins, King, Given y Given, 1994; Cox, 1997; Heok y Li, 1997; Lawton, Brody y Saperstein, 1989) éstos los utilizan en escasa medida. No es fácil determinar las causas de la dificultad de numerosos cuidadores para acceder a los servicios de apoyo formal, pero en el hecho de que una familia utilice estos servicios influyen (Collins, King et al., 1994; Cox, 1997; Gonyea y Silverstein, 1991; Kadushin, 2004; Strain y Blandford, 2002):

- Elementos externos (información, referencias, indicaciones).
- Elementos internos (apoyos informales, salud y competencia del cuidador).
- Las actitudes del cuidador y del enfermo.
- La experiencia en el uso de los servicios comunitarios (uso inicial, continuación y cese), así como la disponibilidad y accesibilidad de los servicios
- El nivel de dependencia del familiar.
- La clase social. El acceso a los recursos es más complicado cuando los cuidadores tienen una clase social media ya que la ayuda formal pública no les es concedida y no tienen suficientes recursos económicos para acceder de forma continuada a la ayuda privada.

Se encuentran opiniones diversas entre los investigadores sobre si son determinantes o no aspectos sociodemográficos del familiar dependiente (i.e. edad, estado civil, raza, género), o el nivel de deterioro cognitivo a la hora de utilizar servicios de ayuda formal (Cox, 1997; Kadushin, 2004; Llácer et al., 1999).

Además de estas, al menos en nuestro contexto sociocultural, entre las razones de la poca utilización de la ayuda formal se encuentra el hecho de que hasta hace relativamente poco tiempo los mayores convivían en el hogar de sus hijos cuando necesitaban ayuda. Únicamente las personas sin recursos, sin familia o abandonadas, eran asistidas por los recursos formales y generalmente se entendían como una obra de caridad. En nuestros días las cosas son diferentes, los recursos formales no son una obra de beneficencia para quien no tiene otra opción, sino un recurso más, pero el fantasma de que la utilización de los recursos formales supone un cierto desentendimiento o abandono del familiar mayor sigue vigente entre cuidadores y mayores cuidados. Esto genera en ocasiones, entre quienes utilizan la ayuda formal, intensos sentimientos de culpa (Hanson, Tetley y Clarke, 1999).

El apoyo formal tiene como objetivo que los cuidadores dispongan de manera programada de tiempo libre de respiro para realizar actividades lúdicas, sociales o de otro tipo que no pueden hacer habitualmente, así como para retrasar y evitar la institucionalización permanente del mayor dependiente (Pérez y Yanguas, 1998).

Sin embargo, en los países desarrollados como el nuestro, el apoyo formal de respiro es en la mayoría de las ocasiones una respuesta ante una situación crítica, en lugar de ser una medida preventiva, convirtiéndose así estos servicios en una ayuda que resulta insuficiente y que llega demasiado tarde para la mayoría de los cuidadores (Cox, 1997). En nuestro contexto sociocultural todavía son muchas las familias que procuran evitar a toda costa la utilización de servicios formales para sus mayores, considerándolo como un ultimísimo recurso, tan solo para cuando no queda otro remedio. Se suele retrasar el acceso a recursos formales hasta que ocurren situaciones de crisis (e.g. los cuidadores presentan una notable problemática emocional, las personas mayores presentan un alto nivel de deterioro). Esto ocurre especialmente en el caso de las estancias -temporales o no- en residencias, así como con la utilización de centros de día (Díaz, 2001; Hanson, et al., 1999; Lawton et al., 1989; Martínez et al., 2001).

Aunque la escasez de servicios formales en nuestro contexto sociocultural provoca un gran descontento e insatisfacción entre los cuidadores, que con toda justicia reclaman un aumento y mejora de los mismos (e.g. aumento de plazas, cercanía al domicilio, abaratamiento de costes, simplificación de los trámites burocráticos para su solicitud, mayor divulgación de los recursos existentes...), lo cierto es que, hoy por hoy, falta evidencia empírica que demuestre la eficacia de estas intervenciones en la reducción del malestar (Pérez y Yanguas, 1998; Zarit et al., 1999).

Es cierto que, en general, los servicios de respiro, en sus diversas opciones, son muy apreciados por los cuidadores, que cuando los disfrutan están bastante satisfechos con ellos, percibiendo además que les ayuda a tener un mayor control sobre sus vidas (Scharlach y Frenzel, 1986). Pero en estudios experimentales o cuasiexperimentales que tratan de comprobar los efectos de este tipo de intervenciones se observa que, salvo contadas excepciones (Montgomery y Borgatta, 1989), en general no consiguen

reducir de manera significativa el malestar emocional de los cuidadores (Artaso et al., 2001a; Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Lorensini y Bates, 1997; Nobili et al., 2004). Esto puede relacionarse con el hecho de que su utilización se produzca tan sólo en ocasiones extremas, como último recurso, cuando la situación se hace casi insostenible (Gaugler y Zarit, 2001). Además cualquier cambio en la rutina de los mayores (e.g. tener una persona "extraña" en casa cuando se recurre a la ayuda a domicilio, ser recogido en autobús para la asistencia al centro de día, etc.) puede suponer una situación potencialmente estresante que empeora el estado del mayor, exacerba alguno de sus síntomas y genera en su cuidador problemas añadidos a los muchos que ya tiene. Así, aunque se presume de que los servicios de respiro ayudan a reducir la sobrecarga de trabajo del cuidador, Yordi et al. (1997) encontraron que la ayuda formal no conseguía disminuir significativamente la cantidad de horas que los cuidadores dedicaban a sus mayores, Roca et al. (2000) mostraron que los cuidadores que compartían el cuidado con una institución son los que más tareas de cuidados realizaban, y Berry, Zarit y Rabatin (1991) señalaron que la cantidad de trabajo de los cuidadores era mayor los días que sus familiares asistían a los servicios de respiro que los días que estaban en casa.

Pese a que retrasar o evitar la institucionalización es uno de los principales objetivos de los servicios de respiro, lo cierto es que las tasas de institucionalización de los mayores permanecen estables (no se reducen) entre las familias que utilizan los servicios de ayuda formal (Cox, 1998; Gaugler y Zarit, 2001; Kosloski y Montgomery, 1995; Scharlach y Frenzel, 1986). Incluso, en ocasiones, la utilización de ayuda formal no solo no reduce sino que incrementa los porcentajes de institucionalización del mayor (Hegeman y McCann, 1986; McFall y Miller, 1992; Zarit, Gaugler y Jarrot, 1999). De hecho son muchos los cuidadores que consideran los centros de día como un paso intermedio para la institucionalización (Gómez-Busto, Ruiz de Alegría, Martín, San Jorge y Letona, 1999). Aunque también es cierto que la alta tasa de institucionalización de los mayores tras la utilización de los servicios de respiro puede ser debida a la extrema fragilidad de quienes utilizan estos servicios (Hegeman y McCann, 1986) o a que estos servicios llegan demasiado tarde (McFall y Miller, 1992). Pudiendo ser también estas las razones que explican, al menos parcialmente, el hecho de que la utilización de servicios formales por parte de los cuidadores se asocie con una peor elaboración del duelo cuando fallece el familiar (Bass y Bowman, 1990).

Además, podría ser útil analizar en qué medida los distintos servicios de ayuda formal (i.e. centro de día, ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia) influyen de manera diferente en la reducción de la problemática emocional de los cuidadores. El término respiro o apoyo formal es un término muy amplio y todavía no se ha analizado la eficacia diferencial de los distintos servicios de ayuda formal entre sí. Este es un estudio necesario y todavía pendiente (Knight, Lutzky y Macofsky-Urban, 1993).

Resumiendo, cabe decir que los servicios de apoyo formal son escasos y no hay evidencia plena de su eficacia. De hecho provocan situaciones en principio paradójicas, pues es cierto que son muy valorados pero también es verdad que son poco utilizados. Generan una gran satisfacción pero no parecen conseguir amortiguar la problemática emocional de los cuidadores. Tienen como objetivo ofrecer un tiempo de respiro a los cuidadores y en ocasiones suponen un problema añadido a los muchos que ya tienen.

2.2. PROGRAMAS EDUCATIVOS

Estas intervenciones proporcionan información sobre la enfermedad del mayor dependiente, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas, procurando impartir esta información de forma progresiva y estructurada. Aunque hay una gran diversidad de contenidos entre los distintos programas educativos, en la mayoría de ellos se informa sobre las dificultades más comunes por las que atraviesan los familiares afectados (e.g. evolución prevista de la enfermedad, problemas en la movilización, incontinencia, caídas, problemas legales y económicos...) así como sobre posibles soluciones, estrategias y recursos para hacer frente a estos problemas (Brodsky, Roberts y Peters, 1994; Goodman y Pynoos, 1990). Así por ejemplo, terapeutas ocupacionales o enfermeras suelen informar de los problemas de la persona mayor y de cómo adaptar el hogar para solucionar parte de estas dificultades, tratando de maximizar la independencia, seguridad y bienestar del mayor y de reducir la problemática emocional de los cuidadores (Buckwalter et al., 1999; Dooley e Hinojosa, 2004; Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce y Hauck, 2001; Gitlin et al., 2003).

Los formatos de estas intervenciones son variados, pero por lo general tienen un tiempo de aplicación más bien limitado (i.e. 6-10 semanas) y los participantes suelen ser cuidadores que responden de manera voluntaria a anuncios u otro tipo de invitaciones, bien por parte de asociaciones de enfermos y familiares, bien por instituciones sociosanitarias preocupadas por la situación de estrés a la que se ven sometidos los cuidadores (Gallagher, 1985). De hecho, los socios de las asociaciones de familiares reciben una ayuda que, en la mayor parte de las ocasiones, ellos consideran como informativa (Badia et al., 2004).

Estas intervenciones educativas suelen incluir lecturas, materiales para escribir y una persona o personas con las que discutir estos materiales. Como acertadamente afirma Zarit (1990), en la mayor parte de las ocasiones estas intervenciones informativas se realizan en un contexto grupal, es decir, son varios los cuidadores que asisten a unas reuniones donde diversos profesionales (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales...) les informan sobre la problemática de sus familiares mayores.

En ocasiones se desarrollan programas informativos en los que es cada cuidador de manera individual quien accede a la información a través de material audiovisual o escrito. De hecho, comienzan a aparecer novedosos e ingeniosos materiales audiovisuales (Fernández, 2003) y cada vez son más numerosas las publicaciones dirigidas a familiares, que informan de la problemática del mayor dependiente en general o de alguna enfermedad en particular (e.g. demencia). Son textos didácticos, redactados generalmente por los propios cuidadores o por profesionales con amplia experiencia en el mundo de los cuidados informales. Escritos en nuestro contexto (Elorriaga del Hierro et al., 1994; Fernández, 2000; Izal, Montorio y Díaz, 1998) o traducidos de otros idiomas (Furtmayr-Schuh, 1995; Mace y Rabins, 1991; Molloy y Caldwell, 2002), en ocasiones se recomienda su lectura en las asociaciones de familiares a sus socios. Tanto es así que, los cuidadores pertenecientes a estas asociaciones reciben información esencialmente a través de libros y revistas (51%) y secundariamente de profesionales de la salud (31%) (Quayhagen y Quayhagen, 1988). En nuestro contexto sociocultural un 12,3% de los cuidadores pertenecientes al movimiento asociacionista ha tenido acceso a material educativo para su

propia información, entrenamiento y educación (Badia et al., 2004). Sin embargo, la participación y asistencia de los familiares cuidadores a los grupos educativos son bajas (Vila y Garriga, 2000). En ocasiones los programas educativos pueden no responder a las necesidades de los cuidadores, especialmente de aquellos que no llevan mucho tiempo ocupando ese rol (Chiverton y Caine, 1989; Zarit, Femia, Watson, Rice-Oeschger y Kakos, 2004).

Estas intervenciones tienen como objetivo principal que el cuidador se sienta seguro, reduzca su incertidumbre y pueda desempeñar su papel lo mejor posible. Se asume que dar el conocimiento adecuado sobre la enfermedad del familiar, la problemática asociada y su manejo, así como de los servicios disponibles, ayuda a los cuidadores a hacer frente a los retos que se les plantean.

Son muchos los programas educativos desarrollados con cuidadores, pero resulta difícil encontrar estudios de resultados de este tipo de intervenciones y generalmente las mejorías que producen son pequeñas (Gallagher, 1985). Pero más allá de si los resultados de las intervenciones educativas son estadísticamente significativas o no, la magnitud de los cambios conseguidos son clínicamente modestos frente a las grandes expectativas despertadas por ellas y a su amplia proliferación (Zarit, 1990). Es decir, se pensaba, y todavía hoy se piensa, que ofrecer información es esencial para que los cuidadores reduzcan su problemática emocional, esto ha contribuido a que gran cantidad de las intervenciones con cuidadores tengan un talante psicoeducativo, pero lo cierto es que hoy por hoy no se ha comprobado su eficacia.

Gatz et al. (1998) consideran que, siguiendo la diferenciación de la Asociación de Psicólogos Americanos entre tratamientos bien establecidos y probablemente eficaces, los tratamientos con cuidadores que incluyen elementos educativos son probablemente eficaces para mejorar su malestar emocional. Pero lo cierto es que, en ocasiones, generan tensiones en lugar de reducirlas, pues se abordan problemáticas que no atañen todavía a la persona a la que se cuida, anticipando problemas que pueden no llegarse a producir nunca, se ofrece una visión muy negativa de la evolución de la enfermedad y se patologiza en exceso la condición de cuidador (informando únicamente de los problemas que parece que necesariamente van a experimentar: aislamiento, depresión, ansiedad) (Chiverton y Caine, 1989; Graham, Ballard y Sham, 1997).

Ciertamente, las intervenciones informativas incrementan el conocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad del familiar y el sentimiento de competencia en el cuidador, pero ya Knight et al. (1993) señalan que el mejor conocimiento de la enfermedad del mayor dependiente y sus problemas no correlaciona con el estado emocional del cuidador. Incluso Graham et al. (1997) encontraron que se incrementaban los niveles de ansiedad de los cuidadores cuanto mayor era el conocimiento que éstos tenían de la enfermedad del mayor al que atendían. Wilkins, Castle, Heck, Tanzy y Fahey (1999) muestran que se deterioran incluso el sistema inmune y el estado de ánimo de los cuidadores que participan en una intervención psicoeducativa, aun cuando percibían que el tratamiento había sido beneficioso para ellos. De hecho, cuando se revisan estas intervenciones se encuentran resultados contradictorios, pues algunas revisiones no muestran mejoras significativas en los problemas emocionales entre los participantes en grupos informativos (Gallagher, 1985; Green y Brodaty, 2002; Kennet, Burgio, y Schulz, 2000), mientras que otras sí que lo hacen (Sörensen, Pinguart y Duberstein, 2002).

2.3. GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Los grupos de ayuda mutua son intervenciones dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento a los cuidadores durante el proceso de cambio en el cual deben ajustar su vida a las nuevas limitaciones que les impone la dependencia y su problemática. Son un espacio, un lugar de encuentro, donde se sienten comprendidos, escuchados y apoyados. En los grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, tratando de crear empatía entre los distintos participantes, para que así se tenga la posibilidad de discutir las dificultades, aciertos y sentimientos respecto al cuidado del ser querido. Son, esencialmente, espacios en los que compartir sus sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos muy similares a los suyos, una oportunidad para hacer "normales" ciertos pensamientos y preocupaciones, al comprobar que son comunes en otras personas que comparten situaciones parecidas a las suyas. Además, también se comparten y aprenden estrategias e información que a otros miembros del grupo les han sido útiles en el desarrollo de su rol de cuidadores.

Los antecedentes de los grupos de ayuda mutua de cuidadores informales se encuentran en los grupos de Alcohólicos Anónimos que comenzaron a formarse en Estados Unidos en el primer cuarto del siglo XX y que llegaron a Europa (y también a nuestro país) en los años 80 (Franqueza, 2003; Gallagher, 1985).

De alguna manera, los grupos de ayuda mutua proporcionan también a los cuidadores un tiempo de respiro, pues al menos el tiempo en el que participan en el grupo no tienen que atender a su familiar. Y en ocasiones éste es uno de los pocos momentos en los que delegan su rol de cuidador. Además les ayuda a reducir el aislamiento en el que en numerosas ocasiones se encuentran. De hecho, los cuidadores con los que se comparte el grupo de ayuda mutua suelen pasar a formar parte de la red social significativa del cuidador. Los otros cuidadores pasan a ser un nuevo apoyo social importante para el cuidador que participa en el grupo.

Por otra parte, suelen ser grupos que tratan de sensibilizar a la población y, en algunas ocasiones, pretenden ejercer una presión social para que se reconozca su problemática y sus necesidades (Franqueza, 2003).

Es el tipo de intervención más frecuentemente utilizada con los cuidadores (Gallagher-Thompson et al., 2000; Quayhagen et al., 2000; Zarit, Anthony y Boutselis, 1987). Raramente estandarizada o manualizada, está dirigida bien por un profesional, bien por un cuidador con experiencia (Lavoie, 1995; Toseland, Rossiter y Labrecque, 1989). Aunque algunos de estos grupos son convocados por profesionales, en otras ocasiones son los propios cuidadores los que se autoconvocan voluntaria y periódicamente para mejorar su situación. Pueden adoptar distintas formas. Algunos son permanentes y otros temporales. Los grupos permanentes están generalmente abiertos a la incorporación de nuevos miembros, mientras que los grupos con una temporalidad bien definida tienden a evitar la incorporación de nuevos miembros una vez que se han constituido (Lavoie, 1995).

En la actualidad, la utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación está facilitando la creación de nuevos modos de grupos de ayuda mutua. Así McClendon, Bass, Brennan y McCarthy (1998)

desarrollaron un grupo de apoyo utilizando terminales de ordenador conectadas entre sí, y White y Dorman (2000) utilizaron *Internet* para crear un grupo de ayuda mutua. De esta manera trataban de solucionar dificultades geográficas, de tiempo disponible..., facilitando el acceso a la orientación, información y apoyo.

El objetivo del grupo de ayuda mutua, más que explorar en profundidad los problemas o conflictos psicológicos de los cuidadores, facilitan a éstos el reconocimiento de que otras personas tienen problemas similares a los suyos, proporcionan una oportunidad para intercambiar ideas y estrategias para hacer frente a esos problemas, así como brindar apoyo emocional a lo largo de los distintos encuentros grupales. Son, pues, grupos entre "iguales" para ayudarse los unos a los otros.

En nuestro contexto sociocultural, los grupos de ayuda mutua gozan de una muy amplia difusión entre las asociaciones de enfermos y familiares. Pero esto no obvia que presenten ciertas dificultades, como por ejemplo el hecho de que algunos de los cuidadores que asisten a estos grupos no encuentran verdadera atmósfera de ayuda mutua, sienten que no encajan, y terminan por abandonar. Otro problema estriba en el hecho de que los cuidadores que asisten a los grupos pueden tener intereses muy diferentes (e.g. unos pueden estar interesados en asistir al grupo para discutir sus sentimientos, mientras que otros pretenden aprender habilidades que les ayuden a manejar mejor sus dificultades). Es más, las emociones negativas que comparten los integrantes del grupo altamente estresados por su situación pueden tener un efecto negativo sobre otros cuidadores. Por otra parte, en ocasiones, resulta difícil encontrar tiempo, alguien que les lleve al lugar de reunión del grupo, alguna persona que cuide del familiar mientras ellos asisten al grupo, etc.

Además hay una cierta reticencia por parte de los grupos de ayuda mutua a evaluar de manera estandarizada los efectos que tienen sobre sus integrantes (Gallagher, 1985). Con todo, estos grupos no parece que consigan mejorar el estado emocional del cuidador. Pese a que los cuidadores tienden a señalar que los grupos les han servido de gran utilidad y que están altamente satisfechos con su participación en ellos, la mayoría de los estudios no encuentran que la asistencia a estos grupos reduzca significativamente sus problemas de depresión, ansiedad e ira (Bourgeois et al., 1996; Demers y Lavoie, 1996; Hébert et al., 1999). Tampoco consiguen posponer la institucionalización del mayor al que se cuida (Hébert, Girouard, Leclerc, Bravo y Lefrançois, 1995).

2.4. INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS Y COUNSELING

Este tipo de intervención implica una relación terapéutica entre el cuidador y un profesional de la salud mental. En la mayoría de las ocasiones las intervenciones psicoterapéuticas con los cuidadores tienen una orientación cognitivo-conductual. El terapeuta habitualmente ayuda al cuidador a ser consciente de su situación, a reestructurar los pensamientos que mantienen conductas problemáticas en el cuidador, se les ayuda a desarrollar habilidades de solución de problemas, a organizar el tiempo, así como a llevar a cabo, en la medida de lo posible, actividades gratificantes.

Por lo general, estas intervenciones se han ofrecido a cuidadores que responden a anuncios que infor-

man de estos servicios o a personas que acuden a profesionales sociosanitarios en búsqueda de ayuda para tratar los problemas relacionados con su rol de cuidador (Gallagher, 1985).

Tienen por objetivo conseguir la mejor adaptación posible del cuidador a la situación, dotándole para ello de estrategias para manejar adecuadamente la situación de estrés con la que han de enfrentarse. Pretenden conseguir una mejoría de los síntomas, un menor sufrimiento de los cuidadores, a través de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas.

Las intervenciones psicoterapéuticas adolecen de ciertos problemas (Corbeil et al., 1999; Hébert et al., 1999; Matson, 1994; Zarit, 1990):

- Tienen un enfoque en exceso individualista.
- Son en la mayoría de las ocasiones bastante breves (8-10 semanas) con lo que puede ser poco realista pretender conseguir cambios en todas las áreas que se ven afectadas por tener que cuidar a un familiar. Pero también es verdad que, como señalan Losada et al. (2004), intervenciones de más de 8-10 sesiones harían que los cuidadores no participaran o no completaran los programas terapéuticos al no disponer de tanto tiempo para poder asistir.
- Se centran en una única manera de afrontar los problemas que hay que "enseñar" a los cuidadores.
- No tienen en cuenta los recursos formales de apoyo a los mayores dependientes. No facilitan la colaboración entre el apoyo formal y el informal.

No obstante, los estudios más recientes sobre eficacia de las intervenciones dirigidas a familiares de personas mayores dependientes parecen indicar que las intervenciones psicoterapéuticas, donde se facilita el aprendizaje de habilidades para afrontar el estrés, son las que consiguen mayores mejorías en el estrés asociado al cuidado del familiar, es decir, en la reducción del grado de malestar emocional (depresión y ansiedad), así como en el aumento del bienestar general del cuidador. Además, son las que provocan un porcentaje menor de abandonos (12%) e incluso en ocasiones tienen un impacto positivo sobre la sintomatología de las personas mayores (Sörensen et al., 2002).

2.5. ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS PARA CUIDADORES

En un intento de establecer la eficacia de los distintos tipos de intervenciones en la mejora del estado emocional de los cuidadores, se han llevado a cabo varios trabajos de revisión (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Collins, Given y Given, 1994; Cooke, McNally, Mulligan, Harirson y Newman, 2001; Green y Brodaty, 2002; Lavoie, 1995; Pusey y Richards, 2001; Rabins, 1997; Schulz et al., 2002; Thompson y Briggs, 2000). Sin embargo, todas estas revisiones se centran única y exclusivamente en cuidadores de personas con demencia, e incluso algunas sólo en cuidadores de personas con Alzheimer. Si bien la demencia constituye una de las principales causas de dependencia entre los mayores, no es en modo alguno la única, por lo que parece conveniente analizar también el efecto de los programas aplicados

a otros tipos de cuidadores. Y lo mismo cabe decir de los meta-análisis de Acton y Kang (2001) y de Brodaty, Green y Koschera (2003). Tan sólo los meta-análisis de Knight, Lutzky y Macofsky-Urban (1993), y Sörensen, Pinquart y Duberstein (2002), tienen como objeto de estudio a los cuidadores de personas mayores dependientes en general. Sin embargo, el primero de ellos data de 1993, y hay que tener en cuenta que buena parte de los estudios sobre intervención en cuidadores se han efectuado con posterioridad a esa fecha. En cuanto al de Sörensen et al. (2002), utiliza criterios de inclusión muy laxos, sin considerar aspectos metodológicos de importancia como la aleatorización, la caracterización y número muestral o la comparación de varios tipos de intervención, entre otros aspectos, tal y como recomienda, por ejemplo, el grupo de trabajo de la Asociación Americana de Psicología (Chambless et al., 1998).

Con objeto de subsanar estos problemas, se llevó a cabo una revisión sistemática de los estudios metodológicamente rigurosos en los que se ha analizado la eficacia de distintos programas de intervención para la mejora del estado emocional de los cuidadores de familiares mayores dependientes en general (véase López y Crespo, 2007). De este modo se seleccionaron 54 estudios en los que se valoraba la eficacia de distintos tipos de programas de apoyo a cuidadores, si bien por lo general, resulta difícil determinar si un grupo de cuidadores es estrictamente educativo, esto es, esencialmente informativo, o resulta un grupo de ayuda mutua, o bien si un programa es esencialmente educativo o psicoterapéutico, es decir, si lo esencial es proporcionar una información sobre habilidades de cuidado o si por el contrario se centra en la mejora de su propio estado emocional. Se observa, no obstante, una evolución en los contenidos de los programas: desde la presentación de información en los más antiguos, al ofrecimiento de estrategias y herramientas que ayuden a solucionar problemas concretos en los más recientes, reflejando tal vez el incremento en el conocimiento de las complejas necesidades de los cuidadores.

Por lo que respecta al tipo de *cuidadores* que participan en los estudios, hay que reseñar que los cuidadores de personas mayores con demencia son, sin ninguna duda, el grupo que más atención ha recibido. En ellos exclusivamente se centran buena parte de los estudios realizados. Esta preponderancia se basa en la consideración de que los cuidadores de personas con demencia se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, que hace que desarrollen con mayor frecuencia y en mayor medida problemas emocionales (Pinquart y Sörensen, 2003). Sin embargo, como se ha comentado anteriormente, algunos estudios ponen de manifiesto que estos dependen más de las propias habilidades y recursos del cuidador que de la problemática específica que presenta la persona cuidada. Desde esta perspectiva tendría más sentido hablar de cuidadores de mayores dependientes en general.

En cualquier caso, los cuidadores se han presentado tradicionalmente como un grupo de difícil acceso. Sin embargo, el tamaño muestral de los estudios considerados, el cual es en general amplio, entra en contradicción con esta afirmación, lo que podría explicarse, al menos en parte, por los criterios de inclusión aplicados en la revisión (i.e. estudios con asignación aleatoria y presencia de grupos de control o comparación), que requieren tamaños muestrales mayores.

No obstante, las dificultades de acceso a este tipo de muestra se hacen patentes en los elevados porcentajes de rechazos y abandonos. A este respecto cabe destacar que son precisamente los cuidadores más afectados emocionalmente los más proclives tanto a rechazar como a abandonar el tratamiento

(Brodaty et al., 1994; Demers y Lavoie, 1996; Eisdorfer et al., 2003; Losada, 2005; Nobili et al., 2004; Roberts et al., 1999). No obstante, algunos estudios no encuentran diferencias emocionales significativas entre los que completan los tratamientos y los que no lo hacen (Chang, 1999; Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2000; Haley, Brown et al., 1987; Losada et al., 2004; Ostwald et al., 1999; Steffen, 2000; van den Heuvel et al., 2000; Zarit, Anthony y Boutselis, 1987).

Aunque no se suelen indicar los motivos del rechazo, cuando esto se hace, aluden a la sobrecarga, la escasa disponibilidad de tiempo, la imposibilidad de dejar al mayor con alguien o la presencia de problemas de salud, si bien en algunos casos se manifiesta la creencia de que el tratamiento va a resultar una carga adicional en lugar de una ayuda. En cuanto a los abandonos, las razones suelen ser el fallecimiento del ser querido, su institucionalización o problemas de salud bien del cuidador, bien de la persona cuidada. En otros casos se relaciona con la baja satisfacción con el tratamiento, la falta de transporte o las dificultades para encontrar alguien que se haga cargo del mayor mientras ellos asisten a las sesiones.

En relación con todo ello, las muestras utilizadas suelen ser de conveniencia, lo que puede introducir ciertos sesgos en los resultados. Por ello, y aunque pocas veces se hace, cuando los cuidadores pertenecen a asociaciones de familiares de enfermos resultaría de especial importancia que se indicase si acuden a grupos de ayuda mutua.

Parece, pues, que los familiares que cuidan a mayores en casa son un grupo de difícil acceso. Muchos no están interesados en participar en programas que les ayuden a mejorar su situación y otros, aunque lo estén, tienen graves dificultades que les impiden implicarse. Es más, en general, muestran poca iniciativa en la utilización de recursos. Es de destacar la sobrerrepresentación de varones en las muestras de los estudios respecto al número de cuidadores masculinos, lo que parece indicar que los varones son más proclives que las mujeres a participar en las distintas intervenciones.

Por todo ello, parece esencial adecuar el formato de las *intervenciones* a las necesidades y características específicas de los cuidadores (especialmente a su escasa disponibilidad de tiempo y su sobrecarga de tareas). En este sentido, los datos indican que aquellas intervenciones en las que el contacto con el cuidador es escaso (Davis et al., 2004; Eisdorfer et al., 2003; Gitlin et al., 2001; Losada, Montorio et al., 2003; Nobili et al., 2004; Zarit et al., 1987), resultan largas (Buckwalter et al., 1999; Burns et al., 2003; Chu et al., 2000; Hinchliffe et al., 1995; Montgomery y Borgatta, 1989; Newcomer et al., 1999) o tienen numerosos momentos de medida (Akkerman et al., 2004; Bourgeois et al., 2002; Hébert et al., 1994; Hébert et al., 1995; Mittelman et al., 2004) generan un mayor número de abandonos. Parece, pues, que es importante ofrecer programas de intervención breves, que no supongan un factor de estrés añadido al que ya experimentan los cuidadores. Así mismo, los datos parecen indicar que las intervenciones individuales tienen un mayor impacto que las intervenciones grupales. Por otra parte, parece bien asumido que la intervención debe ser llevada a cabo por personal bien formado, que pueda ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de sus problemas emocionales (cf. Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002).

Por lo que respecta a la aplicación de la intervención en el domicilio (que se plantea como alternativa para personas a las que los desplazamientos suponen una importante dificultad), los resultados no

suelen ser positivos (Archbold et al., 1995; Burgener et al., 1998; Drummond et al., 1991; Gitlin et al., 2001; Nobili et al., 2004) y sorprendentemente las tasas de abandono del tratamiento son en ocasiones mayores que cuando la intervención se realiza en un centro de referencia (Van den Heuvel et al., 2000), lo que podría relacionarse con las habituales interrupciones, o quizás con el hecho de que de esta manera no se le proporciona al cuidador un tiempo de respiro, ni en su caso, la posibilidad de encontrarse con otros cuidadores que le sirvan de apoyo.

En general los resultados obtenidos por los distintos programas de intervención son más bien modestos. El *tamaño del efecto* de las intervenciones, cuando este dato se ofrece, suele ser pequeño o moderado.

Gran parte de los estudios evalúan los niveles de *respuestas emocionales negativas de los cuidadores relacionadas con posibles problemas psicopatológicos*, determinando los niveles de depresión, ansiedad, ira, hostilidad o psicopatología general. Aunque resulte sorprendente y no sea un objetivo directo de numerosos tratamientos, son mejores los resultados obtenidos en la disminución de la ira y hostilidad que en la modificación de los niveles de cualquier otra respuesta emocional. Además parece más fácil modificar la ansiedad o los niveles globales de psicopatología que los niveles de depresión. De hecho la medida de depresión es casi la única que, además de no conseguir en numerosas ocasiones resultados positivos, en ciertos estudios incrementa sus niveles.

Un segundo grupo de estudios evalúa *variables relacionadas con el estrés provocado por problemas específicos de la situación de cuidado* como es el malestar ante los problemas conductuales del mayor. En general este malestar ha sido modificado por las intervenciones con cuidadores ya que un 42% de los grupos que tratan de modificarlo, lo consiguen con éxito.

Un tercer grupo de estudios, más minoritario, se concentra en evaluar los *trastornos psiquiátricos* de los cuidadores, si bien sus resultados son poco concluyentes.

Con independencia de las variables consideradas, cuando se utiliza la lista de espera, los resultados de estos cuidadores tras el tratamiento son peores que en aquellos que fueron asignados a la condición experimental de manera inmediata.

En cuanto a los *efectos* obtenidos por los distintos tipos de intervenciones, los datos no son concluyentes, aunque apuntan a la superioridad de las intervenciones psicoterapéuticas sobre otras modalidades de intervención (Logiudice et al., 1999). Los programas multicomponentes, que incorporan diversas estrategias de intervención (servicios de respiro, grupo de ayuda y psicoeducación o psicoterapia) no consiguen necesariamente mejores resultados que las intervenciones centradas en alguno de estos elementos. Con la excepción de los programas de respiro, que obtienen mejores resultados en combinación con otras modalidades terapéuticas que ellos solos. Las intervenciones que logran peores resultados son, por este orden, los programas de respiro, los grupos de ayuda mutua y los programas educativos. Por otro lado, parece que la mera información o la mera evaluación del mayor tampoco mejora el estado emocional de los cuidadores. Son, pues, las intervenciones psicoterapéuticas las que mejores resultados obtienen a la hora de modificar el estado emocional de los cuidadores.

En cualquier caso, los efectos conseguidos por las distintas intervenciones en la mejora del malestar

emocional son, cuando se producen, moderados. No obstante, dado que cuidar es un estresor crónico cuya presencia se mantiene durante y después de la intervención, no es de extrañar que sea difícil modificar el malestar. Quizá los tratamientos con cuidadores consiguen un buen resultado manteniendo los niveles de malestar previos. Puede que ya sea un logro conseguir que su malestar emocional no aumente. Y tal vez por ello los cuidadores se suelen mostrar satisfechos y agradecidos con las intervenciones recibidas.

Es preciso reseñar, no obstante, que los participantes en estos programas dirigidos a manejar el malestar emocional no necesariamente tienen que estar afectados emocionalmente. De hecho son pocos los estudios que centran sus intervenciones única y exclusivamente en cuidadores emocionalmente afectados, lo que puede hacer que se produzca un "efecto suelo" que dificulte encontrar mejorías significativas tras las intervenciones, pues un cuidador con niveles bajos de malestar emocional en la línea base tan solo puede mantenerlos o empeorarlos. Aunque tampoco debe olvidarse que resulta más difícil la asimilación de nuevos conceptos e información entre los cuidadores altamente afectados a nivel emocional (Brodsky et al., 1994).

Cabe reseñar no obstante que, con independencia de los resultados obtenidos, los índices de satisfacción con la atención recibida suelen ser muy elevados. Los cuidadores se muestran satisfechos con las intervenciones incluso cuando no se haya conseguido modificar su malestar emocional de manera relevante. De hecho, resulta difícil que los cuidadores indiquen que están insatisfechos con el tratamiento que se les ha brindado. En consecuencia se puede afirmar que la mera satisfacción con el tratamiento no es un indicador suficiente de mejoría emocional de los participantes

En cuanto a la utilidad percibida, tienden a señalar que todos los elementos de los programas, en general, les han sido útiles, e incluso se muestran satisfechos con tratamientos inespecíficos, ya que perciben que les resulta beneficioso el mero hecho de hablar con alguien sobre su situación y lo que es aún más sorprendente, los cuidadores dicen estar satisfechos con un servicio incluso cuando no lo han utilizado, ya que valoran positivamente el tenerlo disponible para cuando lo puedan precisar.

Cuando se desciende de lo general a lo particular e indican elementos concretos de las intervenciones que les han resultado valiosos, señalan: encontrar apoyo emocional, reunirse con otras personas con problemas similares a los suyos, obtener información, poder hablar de sus sentimientos y tener alguien que los escuche, y desarrollar habilidades de manejo de los problemas. Cuando se les pregunta al respecto, un alto porcentaje de cuidadores señala que recomendarían participar en el programa del que ellos se han beneficiado a otras personas en su misma o parecida situación.

Los distintos tipos de intervención no son equivalentes en este aspecto; así, los servicios de respiro generan una menor satisfacción que una intervención de *counseling* individual o grupal o que el *counseling* dirigido por un profesional o por un cuidador.

Pero pese a su satisfacción, también reconocen ciertos problemas en el desarrollo de las intervenciones. En concreto, señalan el tiempo que tienen que dedicar o el tenerse que desplazar hasta el centro.

Se puede concluir, pues, como señala Lavoie (1995), que las intervenciones con cuidadores, especialmente los programas psicoterapéuticos, son útiles, aunque tengan, eso sí, una utilidad limitada.

Capítulo 3: Planteamiento general y
objetivos del programa *“Cómo mantener
su bienestar”*

Teniendo en cuenta todo lo anterior, esto es, todo lo que la investigación previa con cuidadores ha determinado, se planteó el desarrollo del programa "*Cómo mantener su bienestar*", dirigido a cuidadores de familiares mayores dependientes, que tiene como objetivo general mejorar la calidad de vida de estos cuidadores e, indirectamente, la de los mayores a los que prestan apoyo. Para ello, el programa se ha desarrollado en dos fases claramente diferenciadas, secuenciales y complementarias:

La primera, tiene como objetivo analizar las características, problemas y necesidades de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro entorno más cercano. Dada la importancia de un mejor conocimiento en nuestro contexto sociocultural de los cuidadores de personas mayores dependientes, se plantea la realización de un estudio previo al diseño y ejecución de las intervenciones. Un conocimiento del estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas mayores dependientes y de los factores a ellos asociados se pensó que contribuiría a un mejor desarrollo de posteriores intervenciones que trataran de paliar la problemática emocional de los cuidadores. Además, dados los importantes condicionantes socioculturales que existen sobre el cuidado y el concepto de familia, se consideró esencial realizar un análisis específico en la población a la que iba a ir dirigido el programa, esto es, los cuidadores de nuestro país. Fue un paso previo al diseño de programas de intervención adecuados, que pretenden ser lo más beneficiosos posibles para los cuidadores.

La segunda fase del programa pretende diseñar y evaluar un programa de intervención psicoterapéutica ajustado a las características, problemas y necesidades de los cuidadores de mayores dependientes, detectados en la fase previa. Se trata de diseñar un programa de intervención adaptado a este tipo de población tanto en sus contenidos (que harán referencia a las áreas más afectadas en cuidadores y a los factores relacionados con ellas, tal y como se especifican en la primera fase del estudio), como en su formato (que necesariamente habrá de adaptarse a las circunstancias de los cuidadores, y en especial a su escasez de tiempo). Además, una vez diseñado un programa de estas características, se plantea la necesidad de realizar una evaluación rigurosa del mismo con objeto de establecer su eficacia y su efectividad.

Se puede decir que ambas fases son plenamente complementarias. Lo primero es conocer adecuadamente cómo se encuentran los cuidadores de nuestro país, atendiendo a sus características ideosincrónicas, a los aspectos negativos y positivos experimentados, a los posibles factores de riesgo de padecer problemas, etc. Si se conoce la situación en profundidad, a los cuidadores, sus necesidades y sus problemas, será más sencillo ayudarles y tendrá mayores probabilidades de ser eficaz la propuesta de intervención que se plantee. Una intervención que facilite a los cuidadores el aprendizaje de técnicas concretas que les ayuden a manejar los numerosos problemas emocionales que conlleva el papel de cuidador.

Capítulo 4: Fase 1: Análisis de la situación, problemática y necesidades de los cuidadores

4.1. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

Esta primera fase del programa se centra en el análisis específico de la situación de los cuidadores en nuestro contexto más cercano, dados los importantes condicionantes socioculturales que existen sobre el cuidado. Así mismo, y ampliando la perspectiva tradicionalmente adoptada en los estudios en este campo, en la que se tiende a hacer referencia exclusivamente a las repercusiones nocivas del cuidado, se plantea una evaluación integral de los efectos del cuidado, considerando tanto los negativos como sus eventuales repercusiones positivas.

Más allá de la mera descripción, el estudio pretende establecer variables predictoras de los efectos del cuidado (considerando tanto estado emocional como físico), utilizando para ello el análisis de regresión (como herramienta estadística más potente que la mera correlación). Por otra parte, se considera esencial que la realización de un estudio como el que aquí se plantea utilice modelos teóricos de partida, que guíen la búsqueda de los factores relacionados con el estado emocional de los cuidadores, para lo que se recurrirá a modelos generales de estrés en cuidadores, y más en concreto al de Pearlin et al. (1990), anteriormente descrito.

Así mismo, se plantea la evaluación de las posibles diferencias en los efectos que el cuidado tiene en cuidadores de mayores con demencia frente a cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo, ya que, aunque habitualmente se asume que los primeros se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad, los datos disponibles resultan, como se ha comentado anteriormente, confusos y poco concluyentes.

Desde este planteamiento general, esta primera fase del estudio establece como *objetivos específicos* los siguientes:

1. Identificación de las características fundamentales de los cuidadores de mayores dependientes de nuestro contexto, de los mayores receptores de cuidados, de la relación entre ambos, y del apoyo que se presta.
2. Análisis de la situación de los cuidadores, considerando:
 - Valoración de la situación.
 - Recursos personales ante el cuidado, con referencia a apoyo social, estrategias de afrontamiento y autoestima.
 - Estado emocional, y más específicamente, ansiedad, depresión y estado emocional y sintomatología psicopatológica general.
 - Salud física.
3. Análisis de las variables predictoras de:
 - Estado emocional.

- Salud física.
4. Análisis de las diferencias entre cuidadores de mayores con y sin deterioro cognitivo.

4.2. MÉTODO

4.2.1. PARTICIPANTES

La muestra estuvo constituida por cuidadores de familiares dependientes de nacionalidad española, que no se encontraban participando en ningún tipo de intervención en el momento de la evaluación y que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Cuidar a una persona mayor de 60 años dependiente; se considera que una persona es dependiente cuando presenta unas puntuaciones de 1 o más en el índice Katz et al. (1963).
- Convivir de manera permanente en el mismo domicilio con la persona cuidada.
- Ser el cuidador único o principal de esa persona; se sigue el criterio empleado por la encuesta EDIS (1985) a la hora de considerar a una persona como cuidador: "convivir en el mismo domicilio y manifestar expresamente ante el investigador que asumían la responsabilidad de prestación de cuidados".
- Llevar cuidando al menos 6 meses.
- Aceptación por parte del cuidador de la realización de las entrevistas y cuestionarios.

Quedaron excluidas todas aquellas personas que presentaban condiciones que podían dificultar o imposibilitar la evaluación (e.g. deterioro cognitivo, analfabetismo,...).

La captación de participantes se realizó a través de diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores diagnosticadas de demencia o dependientes¹.

Se evaluó a un total de 116 cuidadores que aceptaron participar en el estudio y que cumplían los criterios de inclusión.

1) En concreto la muestra estuvo compuesta por cuidadores procedentes de las asociaciones ADABA-Andorra (Teruel), AFA-Tres Cantos, AFA-Corredor del Henares, AFACU-Salamanca, Asociación Dependencia y Familia-Monovar (Alicante), CUMADE-Pinto, del Centro de día "Mensajeros de la Paz"-Madrid, Centro de día José Luis Sampedro-Parla, Centro de Humanización de la salud-Tres Cantos, Centros de salud de las Areas 6 y 7 de Madrid (Argüelles y Barrio del Pilar), Fundación Alzheimer España-Madrid, Hospital Beata M^a Ana-Madrid, Revista 60 y más, Unidad de memoria y Unidad de Media Estancia del Hospital Cantolanco-Madrid.

4.2.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Se aplicó una batería de evaluación amplia con la que se obtenía información de los distintos aspectos planteados en los modelos de estrés de referencia. En concreto, y tras valorar el cumplimiento de los criterios de inclusión, se evaluaban las variables contextuales y las características de la situación, las variables mediadoras de los efectos del cuidador (entre las que se consideraban tanto aquellas que hacían referencia a la valoración que el cuidador hace de su situación como a sus recursos personales) y, finalmente, las variables dependientes o de resultado, en las que se especifican los principales efectos de la situación de cuidado. Estas variables, así como los instrumentos utilizados para evaluar cada una de ellas aparecen resumidos en la Tabla 4.1.

TABLA 4.1.
VARIABLES e instrumentos de evaluación

	VARIABLES	INSTRUMENTOS
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	Grado de dependencia (punto de corte 1)	Índice Katz
VARIABLES CONTEXTUALES	Características sociodemográficas (cuidador y persona cuidada)	Diseño propio
CARACTERÍSTICAS DE LA SITUACIÓN	Características del apoyo	Diseño propio
	Problemas de la persona dependiente	Listado de problemas de memoria y conducta (MBPC)
	Deterioro cognitivo	Escala de Incapacidad Mental de la Cruz Roja (CRM)
	Deterioro cognitivo	Escala de Deterioro Global (GDS)
VARIABLES MEDIADORAS	Carga subjetiva	Escala de Carga del cuidador (CBI)
	Aspectos positivos del cuidado	Escala de Satisfacción con el cuidado de Lawton
	Autoestima	Escala de Autoestima de Rosenberg
	Apoyo social (disponibilidad y satisfacción)	Cuestionario de Apoyo Social (Forma Breve) de Saranson
	Estrategias de afrontamiento del cuidado	COPE Abreviado
VARIABLES DEPENDIENTES / RESULTADO	Ansiedad	HAD (Subescala Ansiedad)
	Depresión	Inventario Depresión de Beck (BDI)
	Estado emocional general y consumo de psicofármacos	Diseño propio
	Salud física, percepción de salud y hábitos relacionados con la salud	Diseño propio
		GHQ-28 (Escala somática) SF-12 (componentes físicos)

La batería de evaluación recogía al inicio unas preguntas de cribado que tenían como objeto determinar si los sujetos cumplían los criterios de inclusión de la investigación. Una vez comprobada la satisfacción de los criterios de inclusión, la batería incluye diversos instrumentos de evaluación para determinar tanto los niveles alcanzados en las diversas variables consideradas. A continuación se describe pormenorizadamente cada una de las pruebas incluidas en la batería, las cuales se presentan siguiendo el orden de aplicación:

Cuestionario de variables sociodemográficas

Se realizó un cuestionario de diseño propio para la evaluación de las variables sociodemográficas y clínicas, teniendo en cuenta los datos obtenidos por la literatura científica y tomando como referencia la encuesta sobre la ayuda informal a las personas mayores del IMSERSO (1995, 2005). En el cuestionario se recoge información sobre:

- a) Características del cuidador: edad, género, nivel educativo, situación laboral.
- b) Características del mayor dependiente: edad, género, parentesco, posibilidad de ser institucionalizado, diagnósticos médicos recibidos.
- c) Características de la relación entre ambos: relación afectiva previa, cambios en la relación desde que se es cuidador, posibilidad de institucionalización.
- d) Características generales de la situación de cuidado: razones para ser cuidador, tiempo en el rol de cuidador, tiempo diario dedicado a cuidar al enfermo, parentesco, número de personas cuidadas, tipo de cuidador (único versus principal), utilización de servicios de ayuda formal e informal.

Índice de Katz (Katz Index of Activities of Daily Living) (Katz et al., 1963)

Es un instrumento diseñado por un equipo multidisciplinario para la valoración de las actividades básicas de la vida diaria, aquellas que suponen el autocuidado e independencia de movimientos y que en definitiva permiten vivir de forma independiente, sin la ayuda de otros.

Consta de 6 ítems, con 3 posibles respuestas, que permiten clasificar la mayor o menor dependencia de los sujetos en función de sus capacidades de baño, vestirse, movilidad, aseo, continencia y alimentación. La limitación en uno o dos ítems indica una dependencia moderada, mientras que la limitación en tres o más ítems es considerada como severa (Aggarwal et al., 2000; López, Crespo, López-Arrieta et al., 2004). En este estudio se utilizó la versión española del instrumento que realizó Cruz (1991).

El Índice de Katz ha sido recomendado por varios organismos, entre ellos la *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* (NINCDS) y *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (ADRDA) por presentar validez de contenido y de constructo, además de una consistencia interna satisfactoria (alfa de Cronbach 0,86) y adecuada fiabilidad interobservador: Kappa 0,39-0,84 (Alberca y López-Pousa, 1998; Álvarez et al., 1992).

❑ Escala de la Cruz Roja de Incapacidad Mental (CRM) (Guillén y García, 1972)

La CRM, elaborada en el servicio de geriatría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid, es probablemente una de las escalas más difundidas en nuestro medio para la valoración del deterioro cognitivo. Sometida recientemente a una revisión de sus cualidades psicométricas (Regalado, Valero, González y Salgado, 1997), reafirma su utilidad en la gradación sencilla y rápida del nivel de deterioro cognitivo.

Es un instrumento simple y que requiere poco tiempo para su administración. Mide el deterioro cognitivo del paciente en una escala de 0 (totalmente normal) a 5 (Vida vegetativa con o sin agresividad). Las puntuaciones mayores o iguales a 2 indican deterioro cognitivo. La especificidad de esta escala es de 0,91 y su sensibilidad de 0,90.

❑ Escala de Deterioro Global (Global Deterioration Scale, GDS) (Reisberg et al., 1982)

Es un instrumento diseñado para calcular la severidad del deterioro del enfermo tras una corta entrevista con el cuidador (Smeding y Koning, 2000). En una escala que va desde 1 a 7, se establecen distintos estadios evolutivos del deterioro cognoscitivo, desde la situación de normalidad, pasando por déficit leves y moderados de memoria y atención, hasta la demencia plenamente establecida, con todo su cortejo sintomático. Se tiene en cuenta tanto el aspecto cognoscitivo como el funcional del paciente.

En el presente estudio se utilizó la traducción al castellano realizada por Cacabelos (1990), y sólo se aplicaba en aquellos casos en los que se había detectado la presencia de demencia en la persona mayor receptora de cuidados.

El uso de la GDS está muy generalizado en la práctica clínica. Tiene una fiabilidad interobservador elevada, que oscila entre 0,82 y 0,92 (Eisdorfer et al., 1992). Se han establecido correlaciones precisas entre este instrumento y el Mini-examen Cognoscitivo, la escala de demencia de Blessed y con la duración de la enfermedad a partir de cada estadio (Cacabelos, 1991). Ha mostrado su validez frente a medidas conductuales y neurológicas: escala de vocabulario del WAIS, Test de Memoria de Guild, Test Mental Abreviado de Pfeiffer, Inventario de quejas físicas y somáticas del mayor, cambios metabólicos medidos mediante tomografía de emisión de positrones y evaluaciones neurofisiológicas mediante tomografía axial computerizada (Reisberg et al., 1982).

❑ Escala de satisfacción con el cuidado (Caregiving Satisfaction Scale) (Lawton et al., 1989)

Este instrumento, del que se realizó una traducción propia para este estudio, consta de 5 ítems identificados a través de diversos análisis factoriales realizados sobre los aspectos positivos de ser cuidador: disfrute al estar con el enfermo cuidado, sentimiento de placer, sentimiento de cercanía, sentirse apreciado e incremento de la autoestima. Un sexto ítem pregunta por la satisfacción general que el cuidador siente con su tarea de ayuda al enfermo.

La escala muestra una consistencia interna de 0,67 para los cuidadores que utilizan servicios de res-

piro y de 0,76 para quienes tienen a sus seres queridos institucionalizados (Lawton et al., 1989). Logra unos índices aceptables de consistencia interna con cuidadores que atienden a su familiar en su propio domicilio: 0,71 (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991), 0,86 (Albert, 1992), 0,92 (Brody, Litvin, Hoffman y Kleban, 1992). La fiabilidad test-retest es de 0,76 (Lawton et al., 1989) y es sin duda la escala más utilizada en la medición de los aspectos positivos del cuidado (Kramer, 1997a).

❑ Escala física del GHQ-28 (General Health Questionnaire-28) (Goldberg, 1981)

El GHQ fue diseñado para ser utilizado como test de cribado autoaplicado destinado a detectar los trastornos psiquiátricos entre los encuestados en un ámbito comunitario y en medios clínicos no psiquiátricos, tales como la atención primaria o los pacientes medicoquirúrgicos ambulatorios. Consta de cuatro escalas: síntomas somáticos, ansiedad e insomnio, disfunción social y depresión. En el presente estudio tan sólo se utilizaron los ítems de la escala física o de síntomas somáticos, según la adaptación española de Lobo y Muñoz (1996). Se utilizó la puntuación 0-0-1-1, pues es la forma habitual de puntuación, aumenta la sensibilidad y la mayoría de los estudios psicométricos están realizados utilizando este método.

Las propiedades psicométricas del GHQ-28 en los estudios de su validación en España y Méjico (Lobo, Pérez-Echeverría y Artal, 1986; Medina-Mora et al. 1983) para un punto de corte de 5/6 y 6/7 muestran una especificidad de 73,8-90,2, una sensibilidad de 72,5-84 y una validez convergente de 0,76 con la entrevista *Clinical Interview Schedule* (CIS) y de 0,67 con el *Present State Examination* (PSE). La escala de síntomas somáticos del GHQ se correlaciona mejor (0,32) con la escala de síntomas somáticos de la CIS, que con el resto de escalas: ansiedad, depresión, puntuación total (Goldberg e Hillier, 1979). Presenta una consistencia interna de 0,70 (Doeglas et al., 1999) y es una escala que ha demostrado ser útil para establecer diferencias significativas entre poblaciones sometidas a estrés (McMahon, 2000). Ni la edad, ni la clase social ejercen un importante efecto en las puntuaciones GHQ.

❑ Cuestionario de salud física de diseño propio

Con el fin de obtener una primera medida de la salud percibida se preguntaba a los participantes en este estudio: "En general ¿Cómo diría Ud. que es su salud física? Excelente (5), Muy Buena (4), Buena (3), Regular (2) o Mala (1)". Este tipo de ítems individuales es una manera frecuente de medir la salud física percibida de los cuidadores (Pruchno y Resch, 1989).

Así mismo se evalúan las limitaciones que su salud provoca en actividades de la vida cotidiana mediante los componentes físicos del Cuestionario de Salud SF-12, *12-Item Short-Form Health Survey* (Ware, Kosinski y Keller, 1996, versión española IMIM, 2000). Los componentes físicos del SF-12 evalúan en primer lugar la valoración personal de la salud; en segundo lugar, el grado en que la salud limita las actividades físicas, tales como subir escaleras o realizar esfuerzos moderados; y, por último, el grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye un rendimiento menor que el deseado y la limitación en el tipo de actividades realizadas.

La salud física percibida se mide en una escala de 0 a 100, donde puntuaciones altas indican una mejor valoración del propio estado físico por parte del sujeto. Los componentes físicos del SF-12 muestran una fiabilidad test-retest de 0,89 y una validez de 0,67 (Gandek et al., 1998; Ware et al., 1996).

El cuestionario también evaluaba, mediante ítems de diseño propio, los problemas de salud padecidos desde que se es cuidador y la atención médica recibida, los cambios acaecidos desde que es cuidador en la ejecución de ciertas conductas relacionadas con la salud (sueño, ejercicio físico, ocio, consumo de alcohol y tabaco, medicación, visitas al médico) y la ingesta de psicofármacos.

❑ **Listado de problemas de memoria y de conducta (Memory and Behavior Problems Checklist, MBPC) (Zarit y Zarit, 1983)**

Se centra en los problemas de la persona dependiente y la percepción que el cuidador tiene de esos problemas. Este instrumento consta de 30 ítems, con dos entradas, una para medir la frecuencia de las conductas problemáticas de la persona dependiente y otra para medir el grado de incomodidad o trastorno que estas causan al cuidador. Parece que es un buen complemento para la escala de carga de Zarit (también incluida en la batería de evaluación) ya que esta mide carga objetiva, mientras que aquella evalúa la percepción subjetiva de carga (Vitaliano, Young y Russo, 1991). Se utilizó la adaptación al castellano realizada por Izal y Montorio (1994).

La MBPC reúne unas aceptables garantías psicométricas (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). La consistencia interna es de un alfa de Cronbach de 0,86 para la escala de frecuencia y de 0,88 para la de reacción; la fiabilidad interjueces fue muy elevada para ambas escalas: 0,99. La fiabilidad del test en su totalidad es de 0,92 (Novak y Chappell, 1996). La validez convergente y discriminante resultaron adecuadas respecto al Índice de depresión de Hamilton (Hamilton, 1967), al Mini-examen Cognoscitivo, la escala de Estrés del cuidador de Deimling y Bass (1986) y al diagnóstico clínico de depresión y demencia realizado por especialistas (Teri, Truax, Logsdon, Uomoto y Zarit, 1992).

❑ **Cuestionario de Apoyo Social de Saranson (Social Support Questionnaire, Short Form-Revised, SSQSR) (Saranson et al., 1987)**

El principal propósito de este instrumento es medir la disponibilidad y satisfacción del apoyo social. Este cuestionario de 12 ítems considera tanto el número de personas proveedoras de apoyo, como la satisfacción con el apoyo recibido por parte de estas personas. En el presente estudio se utilizó la versión española que aparece en el trabajo de Saranson (1999), basada en el cuestionario de 12 ítems que este mismo autor diseñó para población anglosajona (Saranson et al., 1987).

En su formato abreviado presenta una consistencia interna de entre 0,90 y 0,93 tanto para el número total de apoyos, como para la satisfacción con el apoyo. La fiabilidad test-retest es de 0,90 para el apoyo percibido y 0,83 para la satisfacción con el apoyo (Lemos, 1996; Saranson et al., 1987). La comparación del SSQSR con diferentes escalas de depresión y ansiedad ha dado lugar a coeficientes de correlación negativos. Así, la escala de apoyos percibidos presenta una correlación de -0,29

con la puntuación en el BDI (Beck et al., 1979) y de $-0,38$ con la del STAI (Spielberger et al., 1970), mientras que la escala de satisfacción con el apoyo presenta unas correlaciones de $-0,47$ y $-0,55$ con las puntuaciones en el BDI y el STAI respectivamente (Saranson et al., 1987).

☐ Escala de la carga del cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) (Zarit et al., 1980)

Es un instrumento autoaplicado del que existen varias versiones. La única que ha sido adaptada para nuestro medio (Martín et al., 1996), la más extendida de todas ellas, y que es la utilizada en este estudio, consta de 22 ítems. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (no presente) a 5 (casi siempre). En ellos, el cuidador refleja en qué medida la atención del paciente altera su bienestar físico, psicológico, económico y social, de tal manera que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y libertad.

Según el estudio de Martín et al. (1996), con un punto de corte de 46/47, que diferenciaba entre no sobrecarga y sobrecarga leve, se obtuvo una especificidad de 84,4% y una sensibilidad: 85,1%. Con un punto de corte de 55/56, que diferenciaba entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa, se obtuvo una especificidad de 93,3% y una sensibilidad de 93,3%. La fiabilidad test-retest es de 0,86, y la escala arroja una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

Se decidió incluir este instrumento en la batería de evaluación por ser el más difundido, mostrar una adecuada validez y fiabilidad, y sobre todo, por ser el único adaptado a población española, cuando se sabe que los factores que actúan sobre la carga pueden sufrir importantes diferencias culturales.

☐ Cuestionario COPE Abreviado (Brief-COPE Inventory) (Carver, 1997)

Es un instrumento autoaplicado de 28 ítems cuyo objetivo es evaluar cómo responden las personas cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes. En el presente estudio se aplicó la traducción al español de Crespo y López (2003) en su versión situacional, refiriéndose a las estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas originados en el cuidado de su ser querido. Las estrategias incluidas son: autodistracción, afrontamiento activo, negación, consumo de alcohol y drogas, búsqueda de apoyo social emocional, búsqueda de apoyo social instrumental, desconexión conductual, desahogo, reinterpretación positiva, planificación, humor, aceptación, religión y autoculpabilización. De todas ellas, pueden considerarse estrategias de afrontamiento evitativas la autodistracción, la negación, el consumo de alcohol y drogas y la desconexión conductual. Mientras que las restantes suponen un afrontamiento activo de los problemas.

Las características psicométricas del COPE Abreviado parecen adecuadas. La fiabilidad interna de todas sus escalas es adecuada ($>0,50$ para todas las escalas y $>0,60$ para todas a excepción de aceptación, negación y desahogo) (Carver, 1997).

No se dispone de datos psicométricos del COPE Abreviado para población española. No obstante, la versión original de 60 ítems (Carver, Scheier y Weintraub, 1989) presentaba una buena consistencia

interna ($>0,60$) para todas las escalas excepto dos (actividades distractoras y evasión) en población española. Por otro lado, su fiabilidad test-retest para siete semanas presenta valores que oscilan entre 0,34 y 0,96 (Crespo y Cruzado, 1997).

❑ Escala de Autoestima (Rosenberg, 1965)

Este instrumento tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que una persona tiene consigo misma y la relación entre la autoimagen real e ideal. Esta escala de 10 ítems es la más utilizada para evaluar autoestima global en el contexto clínico. La facilidad en su administración, la economía de tiempo y su validez, son elementos que han contribuido a su amplio uso (Pastor, Navarro, Tomás y Oliver, 1997). Se utilizó la versión española de Echeburua y Corral (1998).

El rango de puntuaciones oscila entre 10 y 40 puntos, siendo mayor la autoestima cuanto mayor es la puntuación alcanzada. Según la investigación de Ward (1977) un punto de corte para población adulta se puede establecer en 29. Este valor discrimina entre niveles de alta y baja autoestima.

Este instrumento ha constituido con frecuencia el criterio estándar de evaluación y convergencia en el desarrollo de otras escalas de autoestima. Presenta unas buenas características psicométricas. Su consistencia interna es de 0,83-0,81 (Arinero, Crespo, López y Gómez, 2004; Pastor et al., 1997) y su validez discriminante es adecuada; así, por ejemplo, la escala refleja una correlación negativa y significativa con la escala rasgo del STAI ($-0,70$) (Moreno-Jiménez, 1997) y con el BDI ($-0,35$) (Arinero et al., 2004).

❑ Subescala de Ansiedad de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD) (Zigmond y Snaith, 1983)

Esta escala ha sido diseñada para detectar la presencia de ansiedad en un ámbito, el hospitalario, en el que ciertas conductas como la pérdida de peso, la falta de apetito o los problemas de sueño pueden venir determinados por enfermedades preferentemente físicas. En el caso de los cuidadores, en parte personas mayores, se corre el riesgo de confundir sintomatología física con problemas de ansiedad. Por ello pareció adecuada la elección de la subescala de ansiedad de la HAD para evaluar la muestra de este estudio. Además, es un instrumento muy breve, consta de 7 ítems, de sencilla cumplimentación y fácilmente comprensibles.

En la presente investigación se utilizó la versión española de Caro e Ibáñez (1992), que ha sido utilizada en nuestro país en distintos trabajos (Rodríguez, Pastor, López, García y Sánchez, 1989) en los que se han obtenido unas adecuadas propiedades psicométricas (Caro e Ibáñez, 1992; Cuevas, García-Estrada y González, 1995; Tejero, Guimera, Farré y Peri, 1986). Así, en el estudio de Tejero et al. (1986) se obtuvo un coeficiente alfa de 0,81 y una validez convergente satisfactoria, pues correlaciona alta y positivamente (0,71) con la escala estado del STAI (Spielberger et al., 1970). En el estudio de Cuevas et al. (1995) los pacientes diagnosticados por un profesional con un trastorno del estado de ánimo, obtuvieron puntuaciones significativamente mayores en la escala de depresión que en la de ansiedad, mientras que los pacientes diagnosticados con un trastorno de ansiedad

obtuvieron puntuaciones significativamente mayores en la escala de ansiedad que en la de depresión.

En una reciente revisión de 747 estudios en los que se utiliza el HAD-A (Bjelland, Dahl, Haug y Neckelmann, 2002) se comprueba que el alfa de Cronbach es, como media, de 0,83, y que con un punto de corte de 8 la sensibilidad y especificidad de la subescala es de 0,80. No obstante, habitualmente se ha considerado que las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de problemas de ansiedad, entre 8 y 10 ansiedad probable, y puntuaciones superiores a 10 posibles trastornos de ansiedad (Cuevas et al., 1995; Tejero et al., 1986).

Aunque la escala está dirigida a evaluar pacientes hospitalizados, la adaptación a la muestra de este estudio no parece excesivamente complicada, ni problemática. A pesar de la palabra hospital que figura en su denominación, el HAD-A puede también ser utilizado en el trabajo comunitario (Bjelland et al., 2002; Cuevas et al., 1995).

❑ **Inventario de depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI) (Beck et al., 1979)**

EL BDI es el cuestionario más utilizado para medir depresión. Evalúa la sintomatología depresiva durante la última semana. Con sus 21 ítems, cada uno de los cuales está compuesto por cuatro manifestaciones graduadas cuantitativamente, correspondientes a grados crecientes de intensidad del síntoma, permite apreciar el nivel global de depresión y los cambios globales a lo largo del tiempo.

En la revisión de Beck, Steer y Garbin (1988) sobre sus propiedades psicométricas con muestras clínicas y subclínicas desde el año 1961 a 1986 se propone que una puntuación total en el inventario de entre 0 y 9 indica ausencia de depresión, entre 10 y 18 depresión leve, entre 19 y 29 depresión moderada y entre 30 y 63 depresión grave. Estos mismos puntos de corte para las distintas categorías de gravedad de la depresión son las propuestas por Beck y Steer (1993) en el último manual publicado del BDI.

Tiene la ventaja de contar con versiones adaptadas a la población española. Se ha elegido para el presente estudio la adaptación de Vázquez y Sanz (1991). Sus índices psicométricos son adecuados. Presenta una fiabilidad test-retest que oscila entre 0,60 y 0,72. La consistencia interna es de 0,83 con muestra subclínica (Sanz y Vázquez, 1998) y de 0,90 con pacientes hospitalizados con diversos trastornos psicopatológicos (Vázquez y Sanz, 1999).

Su validez discriminante es notable; correlaciona de modo bajo con evaluaciones clínicas de ansiedad. Los datos de la validez convergente son bastante satisfactorios, pues son positivos, relativamente altos y similares a los obtenidos en otros ámbitos culturales. Al correlacionar las puntuaciones obtenidas en el BDI con las puntuaciones obtenidas en la Escala autoaplicada para la Depresión de Zung (Zung, 1965), se obtienen datos que oscilan entre 0,68 y 0,89 para dos subgrupos diferentes de la muestra total (Sanz y Vázquez, 1998).

El BDI aplicado a una muestra de cuidadores ha mostrado una sensibilidad del 70% y una especificidad del 79% para un punto de corte de 9/10 (depresión leve); y una sensibilidad del 42% y una

especificidad del 93% para un punto de corte de 16/17 (depresión moderada o grave). Se observa que la sensibilidad disminuye cuando tenemos un punto de corte alto (Gallagher et al., 1989). Algo similar ocurre en población con trastornos psicológicos, donde la sensibilidad es del 95% y la especificidad del 38% para un punto de corte de 9/10; mientras que la sensibilidad es del 75% y la especificidad del 71% para un punto de corte de 18/19 (Vázquez y Sanz, 1999). Por lo tanto puntuaciones superiores a 18 parecen ser indicadoras de posibles trastornos de depresión.

Los instrumentos de evaluación de las variables carga subjetiva, estrategias de afrontamiento, autoestima, ansiedad y depresión, se aplicaron preferentemente de manera autoaplicada tras la aplicación del resto de instrumentos en formato de entrevista. Sin embargo, cuando esto no era posible (e.g. problemas de visión, dificultades de lectura,...) se procedía a evaluar estos aspectos del cuidador también de manera heteroaplicada.

4.2.3. PROCEDIMIENTO

Para la consecución de los objetivos del estudio se aplicó el siguiente plan de trabajo:

1. *Diseño inicial de la batería de evaluación*: para la construcción o diseño inicial de la batería de evaluación se procedió, en primer lugar, a una revisión bibliográfica de las investigaciones previas sobre el análisis del estado emocional y de salud de los cuidadores informales con objeto de conocer qué tipo de evaluaciones se aplicaban, cuáles eran los instrumentos más utilizados... Posteriormente se seleccionaron los instrumentos que parecían más adecuados para el estudio y se recopilaron esos instrumentos. Así mismo se redactaron los ítems de diseño propio de la batería de evaluación, y se realizaron traducciones al castellano de aquellas pruebas seleccionadas que no contaban con ella.
2. *Revisión de la batería por un grupo de seis expertos* en evaluación o en el trabajo con cuidadores y/o mayores. Estos expertos ofrecieron sus comentarios y sugerencias por escrito. Así mismo, se mantuvo una reunión conjunta con todos ellos en las que se fueron recogiendo sus principales aportaciones.
3. *Estudio piloto*: la batería inicial se aplicó a una muestra de 5 cuidadores con objeto de ver el funcionamiento de los instrumentos elegidos y de los ítems diseñados.
4. *Diseño final de la batería de evaluación*, en la que se incorporaron las sugerencias e indicaciones surgidas tanto del estudio piloto, como de la consulta de expertos. Así mismo, se ajustó el formato teniendo en cuenta que a priori se esperaba que buena parte de la muestra estuviera constituida por personas mayores para lo que se utilizó un formato que facilitara la lectura (tipo y tamaño de letra, espaciado interlineal...),
5. *Diseño y preparación del estudio*: para lo que se estableció el tamaño muestral que iba a utilizarse, se seleccionó el tipo de participantes, y se reclutaron y entrenaron los entrevistadores que habrían de colaborar en la recogida de datos.

6. *Captación de la muestra*, para la que se establecieron contactos con diversas asociaciones de familiares, así como con centros de salud y geriatría.
7. *Recogida de datos*: se realizó a través de entrevista individual con los cuidadores, la cual se realizaba una vez éstos expresaban su consentimiento informado para participar en el estudio. Cada participante recibió la misma información sobre el propósito del estudio y la forma de contestar a los cuestionarios. Se les indicó que se estaba llevando a cabo un estudio para comprender mejor las características y problemas de aquellas personas que prestan su ayuda y cuidados, de manera desinteresada, a familiares mayores dependientes. Se insistió en la voluntariedad y confidencialidad de la investigación.

Las evaluaciones se realizaron en despachos de las asociaciones, instituciones o centros de referencia, y cuando por cualquier causa esto no era posible, en el propio domicilio del cuidador. Cada entrevista tenía una duración aproximada de una hora y media, que se aplicaba en una única sesión.

La batería de evaluación incluía una parte en forma de entrevista y una serie de instrumentos autoaplicados. Sin embargo, cuando no era posible aplicarlos de este modo, también estos instrumentos se utilizaron de modo heteroaplicado.

Un 12,9% de las entrevistas fueron enviadas por correo a cuidadores que vivían fuera de la Comunidad Autónoma de Madrid. En estos casos, tras la devolución y revisión de la batería de evaluación se entraba en contacto telefónico con estos cuidadores para cumplimentar aquellos ítems que habían quedado en blanco, para corregir aquellos otros que estaban mal cumplimentados o para comprobar las respuestas que parecían erróneas o contradictorias.

4.2.4. ANÁLISIS DE DATOS

Para la identificación de las principales características de los cuidadores, los receptores de cuidados y el apoyo, así como para el análisis de su situación se utilizaron estadísticos descriptivos (medias, desviaciones típicas y porcentajes).

Para la determinación de las variables predictoras de los efectos del cuidado, y con objeto de analizar el peso y relaciones de las distintas variables tenidas en cuenta, se realizó un análisis multivariante (i.e. regresión múltiple por pasos sucesivos) para cada una de las variables dependientes: salud percibida, ansiedad y depresión. Fueron variables predictoras todas aquellas que mostraron una correlación significativa con las variables dependientes en un análisis previo. Se realizaron correlaciones de Pearson en el caso de las variables cuantitativas, correlaciones de Spearman en el caso de las variables ordinales y correlaciones biserials puntuales en el caso de las variables dicotómicas. Tras realizar el análisis de regresión múltiple se llevó a cabo un estudio de detección de la linealidad de la relación entre las variables y de la homoscedasticidad (mediante la representación gráfica de la dispersión de los residuos), la detección de los casos atípicos (diferencias en los residuos superiores a 3 desviaciones típicas) y la detección de la normalidad e independencia de los residuos (mediante el estadístico Durbin-Watson y el gráfico de probabilidad normal).

Finalmente, para analizar las diferencias entre cuidadores de mayores con y sin deterioro cognitivo, se estudió la homogeneidad de ambos grupos en las características sociodemográficas del cuidador y de la persona cuidada, en las características generales del cuidador y en aquellas de índole psicológica, mediante pruebas de χ^2 en el caso de las variables cualitativas y ANOVAs de medidas independientes cuando se trataba de variables cuantitativas. Para evaluar las diferencias existentes entre los dos grupos de cuidadores en las variables dependientes (i.e. salud percibida, ansiedad y depresión) se realizó un ANOVA de un factor (grupo) para cada una de ellas.

Así mismo, se realizaron ANCOVAs para cada una de las variables dependientes, cuando se produjeron diferencias significativas intergrupos en aquellas variables cuantitativas del cuidador o de la persona cuidada que pudieran afectar de alguna manera a los resultados en las variables dependientes. Se quiso controlar así el efecto sobre los resultados de aquellas variables que la literatura previa ha puesto de manifiesto que influyen significativamente en la problemática emocional de los cuidadores o en su salud física. Cuando se produjeron diferencias significativas intergrupos en las variables cualitativas analizadas, se realizaron para cada una de las variables dependientes ANOVAs de ese factor que mostraba diferencias. Se quiso determinar si las diferencias en estas variables cualitativas afectaban o no a los niveles de depresión, ansiedad y salud percibida de los cuidadores.

4.3. RESULTADOS

4.3.1. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADORES, LOS RECEPTORES DE CUIDADOS, SU RELACIÓN Y EL APOYO

Tal y como puede verse en la Tabla 4.2., la mayoría de los cuidadores de la muestra son mujeres (79,3%), están casados (75,9%), tienen unos ingresos familiares medios de entre 600 y 1.500 euros (52,2%), no trabajan fuera del hogar (67,2%) y son amas de casa (37,1%). En un 62,9% de los casos los participantes son hijos de la persona a la que cuidan, en un 28,4% esposos y en un 8,6% tienen otro tipo de parentesco con el familiar al que cuidan: hermanos, nueras, sobrinos, nietos. La media de edad de estos cuidadores se sitúa en torno a los 58 años, siendo –en contra de lo esperado– una minoría (el 28%) mayores de 65 años.

Los datos de este estudio apuntan que la posición de cuidador es ocupada mayoritariamente por mujeres. Frente a los datos del estudio epidemiológico desarrollado en la Comunidad Autónoma de Madrid por Bermejo et al. (1997), donde un 39,1% de los cuidadores principales son mayores de 60 años, tan sólo una minoría de la muestra evaluada en el presente estudio (el 28%) estuvo constituida por personas mayores de 65 años. Posiblemente, este hecho pueda relacionarse, al menos en parte, por sesgos en el muestreo, ya que aquellos cuidadores más jóvenes pueden estar más dispuestos a colaborar en un estudio como el que aquí se presenta. Además, hay que tener en cuenta que buena parte de la muestra procedía de asociaciones de familiares de enfermos, en las cuales pueden, así

TABLA 4.2.
Características de la muestra de cuidadores

	Cuidadores de mayores dependientes (n = 116)
Género (%)	
Varón	20,7
Mujer	79,3
Edad Media (DT)	57,79 (11,63)
Estado Civil (%)	
Soltero /a	18,1
Casado /a	75,9
Viudo /a	3,4
Divorciado /a o Separado /a	2,6
Nivel de educación (%)	
Sin estudios o Primarios incompletos	22,4
De Primer grado	5,2
De Segundo grado	52,6
Universitarios	19,8
Situación laboral (%)	
Activo	32,8
Inactivo o Jubilado	30,1
Ama de casa	37,1
Parentesco con el mayor (%)	
Esposo /a o compañero /a	28,4
Hijo /a	62,9
Otros	8,6
Ingresos familiares mensuales (%)	
Menos de 600 euros	12,2
Entre 600 y 1.500 euros	52,2
Entre 1.500 y 3.000 euros	29,6
Más de 3.000 euros	6,1

mismo, estar sobrerrepresentados los cuidadores de menor edad. Con todo, se debe tener en cuenta que, según la encuesta del IMSERSO (2005), la edad media del cuidador informal español es de 53 años, siendo un 59 % de los cuidadores mayores de 50 años y un 31% mayor de 60.

La mayoría de los cuidadores estaban casados (76%), siendo fundamentalmente hijos (63%) de la persona a la que cuidan, lo que apunta a una posible duplicidad de cargas, ya que a las tareas propias del cuidado de los padres a los que atienden pueden sumarse las relacionadas con la unidad familiar propia. En un porcentaje mucho menor (28%) los cuidadores son esposos o compañeros. El resto de los cuidadores se reparten, en porcentajes mucho menores, en otros grados de parentesco (yernos o nueras, hermanos o sobrinos, básicamente).

La mayoría de los cuidadores no trabaja fuera del hogar (67%), siendo importante el porcentaje entre ellos de amas de casa (37%). No obstante, cabe reseñar que hay un porcentaje importante de

cuidadores (cercano al 30%) que permanece laboralmente activo y que, por consiguiente, puede verse sometido a una sobrecarga tanto en el ámbito familiar como en el laboral. Además, cabe esperar que, dada la progresiva incorporación de la mujer al mundo laboral, cada vez sean más los cuidadores que tienen que compatibilizar el cuidado de un familiar con el desempeño de un trabajo fuera del hogar.

Como puede apreciarse en la Tabla 4.3., los *receptores de la ayuda* de los participantes en el estudio tienen una edad media de 80,71 años (DT=9,13), con un rango que va de los 60 a los 99 años. Las mujeres son el grupo predominante de receptores de cuidados (67,2%). La mayoría de las personas que reciben los cuidados de sus familiares tienen una dependencia severa (68,1%). La incidencia de problemas de memoria o de conducta es importante (M=73,33, DT=59,12). De hecho solamente un 1,7% de las personas cuidadas no presentan ningún problema de memoria o de conducta.

TABLA 4.3.
Características de los receptores de cuidados de la muestra de cuidadores

	Receptores de los cuidados (n = 116)
Género (%)	
Varón	32,8
Mujer	67,2
Edad Media (DT)	80,71 (9,13)
Dependencia (%)	
Moderada	31,9
Severa	68,1
Problemas de memoria y conducta (0-480) Media (DT)	73,33 (59,12)
Presencia de demencia (%)	63,8
Deterioro cognitivo (%)	
Totalmente normal	19,8
Ligera desorientación temporal	16,4
Grado 1º	19
Grado 2º	15,5
Grado 3º	8,6
Grado 4º	6
Estadio enfermedad (%) (para personas con demencia n=74)	
Confusión precoz	9,5
Demencia leve	21,6
Demencia moderada	20,3
Demencia moderadamente grave	36,5
Demencia grave	7,8

Las personas cuidadas, también son mayoritariamente mujeres, mostrando una edad elevada. Además, la mayoría de las personas cuidadas por los cuidadores de la muestra presentan importantes niveles de dependencia, lo que se relaciona con los propios criterios de selección. Así mismo, es importante la presencia de problemas de memoria y conducta.

En cuanto a las características de la relación entre el cuidador y el mayor (véase Tabla 4.4.), los datos indican que los cuidadores consideran que su relación personal con el familiar al que ahora prestan sus cuidados era, antes de comenzar a cuidarle, de gran intimidad y afecto (44,8%) o normal, conforme al vínculo familiar que les une (42,2%). Tan sólo pequeños porcentajes de cuidadores dicen que su relación era distante y fría o problemática. En la mayoría de los casos (59,5%) no se ha producido ningún cambio en las relaciones afectivas desde que se iniciaron los cuidados. No obstante, en un 21,6% la relación afectiva ha mejorado y en un 19% ha empeorado. Así mismo, es de resaltar que en un alto porcentaje de los casos (56%), los cuidadores no han considerado la posibilidad de institucionalización del familiar dependiente.

TABLA 4.4.
Características de la relación entre los cuidadores de la muestra y los mayores a los que prestan apoyo

	Relación cuidador-receptor cuidados (n = 116)
Relación previa con el familiar cuidado (%)	
De gran intimidad y afecto	44,8
Normal	42,2
Distante y fría	6
Problemática	6,9
Cambios en la relación con el familiar (%)	
Ha empeorado	19
Sigue igual	59,5
Ha mejorado	21,6
Posibilidad de institucionalización del mayor (%)	
Ninguna	56
Alguna	27,6
Mucha	16,4

En cuanto al apoyo que estos cuidadores proporcionan, desempeñan en su gran mayoría cuidados que podríamos denominar principales, esto es, aquellos que el enfermo necesita recibir de manera diaria y casi constante de terceras personas (véase Tabla 4.5). En cualquier caso la ayuda prestada es bastante intensiva. Se cuida al familiar unas cien horas a la semana (14 cada día) y se lleva ejerciendo el rol de cuidador una media de 69,68 meses (DT=66,72), es decir, unos 5 años. Además en una importante proporción los cuidadores (53,4%) ejercen la asistencia sin ayuda, siendo ellos los únicos que cuidan a su familiar.

Los cuidadores mayoritariamente cuidan a una sola persona en el momento de realizar la evaluación, pero no se debe olvidar que casi un 20% de ellos cuidan a más de una persona a la vez.

La responsabilidad de la asistencia se asume por diversos motivos. El 50% de los cuidadores atienden a sus familiares por iniciativa propia; el 29,3% consideran que esa es su obligación; y en proporciones menores se asume el cuidado porque era la única persona que había para hacerlo,

porque se lo pidió el propio familiar enfermo, por decisión familiar o porque ningún otro quería hacerlo.

TABLA 4.5.
Características del apoyo que presentan los cuidadores de la muestra

	Características del apoyo (n = 116)
Tipo de cuidador (%)	
Único	53,4
Principal	46,6
Meses como cuidador Media (DT)	69,68 (66,72)
Horas semanales como cuidador Media (DT)	101,95 (58,32)
Personas cuidadas (%)	
Una	80,2
Más de una	19,8
Experiencia previa como cuidador (%)	49,1
Razones para ser cuidador (%)	
Por iniciativa propia	50
Porque es mi obligación	29,3
Porque era el único que había para hacerlo	7,8
Porque se lo pidió el familiar	4,3
Porque nadie quería hacerlo	4,3
Por decisión familiar	4,3
Colectivos de los que recibe ayuda (%)	
Profesionales	53
Familiares	73,9
Amigos	8,7
Vecinos	4,4
Uso servicios ayuda formal (%)	
Centro de Día	33,9
Ayuda a domicilio	18,3
Estancia temporal en residencia	13,9
Telealarma	5,2
Comida caliente a domicilio	0,9
Lavandería a domicilio	---
Visitas de voluntarios	6,1

Tal y como puede observarse en la Tabla 4.6, los cuidadores ayudan al familiar enfermo o dependiente en tareas del hogar, en su higiene personal y en otras actividades básicas de la vida cotidiana como comer, beber, moverse, andar, etc. También desempeñan otros cuidados esporádicos o no principales como la ayuda en las gestiones bancarias, las distintas tramitaciones burocráticas, hacen recados o compras, salen con el familiar, le hacen compañía, le acompañan al médico o van a buscar sus medicinas.

Los cuidadores, sin embargo, reciben ayuda de otras personas no tanto para los cuidados principa-

les del familiar enfermo o dependiente, como para los cuidados no principales o esporádicos. Así, un numeroso grupo de cuidadores (89,4%) reciben ayuda de otras personas para realizar actividades sociales con el familiar (e.g. hacerle compañía, salir con ella). Sin embargo, estos porcentajes se reducen considerablemente para otras actividades de mayor esfuerzo o constancia (e.g. actividades básicas de la vida cotidiana, higiene).

Con todo, la mayoría de los cuidadores reciben cierta ayuda de profesionales (53%) o de sus familiares (74%). En porcentajes mucho menores los cuidadores dicen recibir ayuda para cuidar a su familiar de parte de amigos, vecinos o voluntarios. Los servicios de ayuda formal (públicos o privados) son, por lo tanto, utilizados en porcentajes que parecen insuficientes para la cantidad de tareas que precisa el familiar enfermo y las ayudas de personas próximas, aunque abundantes, se producen de manera muy esporádica.

TABLA 4.6.

Porcentajes de cuidadores que prestan distintos tipos de tareas y de la recepción de ayudas para la realización de las mismas (n = 116)

	% Prestan ayuda en esa tarea	% Reciben ayuda para la realización de esa tarea ¹
Gestiones bancarias	88,8	24
Tramites burocráticos	90,5	27,9
Recados y compras esporádicas	90,5	43,3
Actividades sociales	94	89,4
Visitas al médico o similares	97,4	45,2
Tareas del hogar	88,8	60,6
Higiene personal	81,9	43,3
Actividades de la vida diaria	54,3	41,3
Otras	10,3	5,8

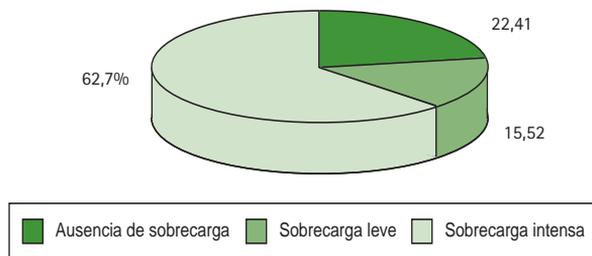
1) Los porcentajes están calculados sobre el número de cuidadores de la muestra que dicen realizar cada tarea.

4.3.2. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE LOS CUIDADORES: VARIABLES MEDIADORAS Y DE RESULTADO

Por lo que respecta a las variables mediadoras, tal y como se muestra en la Tabla 4.7., en la Escala de Carga del cuidador la puntuación media de carga es de 58,85 (DT=15,17) lo cual nos informa de niveles de sobrecarga intensa en los participantes de este estudio. En un análisis más pormenorizado se observa que en un 62,7% de los casos los cuidadores experimentan una sobrecarga intensa, en un 15,52% una sobrecarga leve y sólo en un 22,41% hay ausencia de sobrecarga (véase Figura 4.1.).

FIGURA 4.1.

Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de sobrecarga (n = 116)



Pese a lo anterior, es decir, pese a que la mayoría de los cuidadores manifiestan sentir una sobrecarga intensa, también parece que los cuidadores experimentan sentimientos de satisfacción con el cuidado. Así, en el cuestionario de satisfacción con el cuidado, donde la puntuación máxima es de 30, la puntuación media de los cuidadores es 22,15 (DT=5,33).

Además, en la Escala de autoestima de Rosenberg, donde la puntuación máxima es de 40, los cuidadores presentan una puntuación media de 31,46 (DT=4,32). Esto parece indicar que el conjunto de los cuidadores presenta un adecuado sentimiento de satisfacción consigo mismos.

Por otro lado, se observa que los cuidadores no reciben mucho apoyo social, aunque se muestran altamente satisfechos con el apoyo recibido. De hecho, en el cuestionario de apoyo social la puntuación media de los apoyos recibidos (rango de 0 a 54) es de 17,63 (DT=9,6), mientras que la puntuación media de la satisfacción con los apoyos recibidos (rango de 6 a 36) es de 28,31 (DT=5,55).

Finalmente, los datos indican que cuando los cuidadores tienen problemas en el cuidado de su familiar suelen utilizar como estrategias de afrontamiento la aceptación (reconocer y aprender a vivir con lo sucedido) (M= 5,81; DT=1,7) y el afrontamiento activo (hacer algo para solucionar las dificultades) (M= 5,11; DT=1,88). Ambas estrategias implican un afrontamiento directo de la situación. Los cuidadores suelen utilizar en cambio con poca frecuencia el consumo de alcohol y drogas (M= 2,03; DT= 0,18), el humor (hacer bromas sobre lo ocurrido) (M= 2,5; DT=0,87) o la desconexión conductual (evitar hacer frente a los problemas) (M= 2,54; DT=1,14), estrategias todas ellas evitativas. Con objeto de facilitar posteriores análisis de las escalas del COPE se procedió a realizar un análisis factorial sobre sus puntuaciones, el cual arrojó una solución de tres factores, cuyas puntuaciones medias (que en todo caso oscilan entre 1 y 4) también aparecen detalladas en la Tabla 4.7.: afrontamiento centrado en el problema, afrontamiento centrado en las emociones y búsqueda de trascendencia (López Crespo, Arinero et al., 2004). Los datos de estas estrategias generales corroboran que los cuidadores de la muestra utilizan ante todo el afrontamiento directo ante los distintos problemas relacionados con el cuidado.

TABLA 4.7.
Puntuaciones en las variables mediadoras de los efectos del cuidado
en la muestra de cuidadores

	VARIABLES MEDIADORAS DE LOS EFECTOS DEL CUIDADO (n = 116)
Carga total (22-110) Media (DT)	58,85 (15,17)
Satisfacción con el cuidado (6-30) Media (DT)	22,15 (5,33)
Autoestima (10-40) Media (DT)	31,46 (4,32)
Apoyo social recibido (0-54) Media (DT)	17,63 (9,60)
Satisfacción con el apoyo social (6-36) Media (DT)	28,31 (5,55)
Estrategias concretas de afrontamiento (2-8) Media (DT)	
Autodistracción	4 (1,72)
Afrontamiento activo	5,11 (1,88)
Negación	3,11 (1,60)
Consumo de alcohol y drogas	2,03 (0,18)
Apoyo social emocional	4,28 (1,66)
Apoyo social instrumental	4,54 (1,77)
Desconexión conductual	2,54 (1,14)
Desahogo	3,79 (1,57)
Reinterpretación positiva	4,62 (1,85)
Planificación	4,83 (1,93)
Humor	2,51 (0,87)
Aceptación	5,81 (1,70)
Religión	4,81 (2,13)
Autoculpabilización	3,30 (1,51)
Estrategias generales de afrontamiento (1-4) Media (DT)	
Afrontamiento centrado en el problema	2,44 (0,61)
Afrontamiento centrado en las emociones	1,68 (0,53)
Búsqueda de trascendencia	1,94 (0,65)

Por lo que respecta a los efectos del cuidado, tanto en el estado emocional como en la salud física de los cuidadores, los resultados se presentan en la Tabla 4.8.

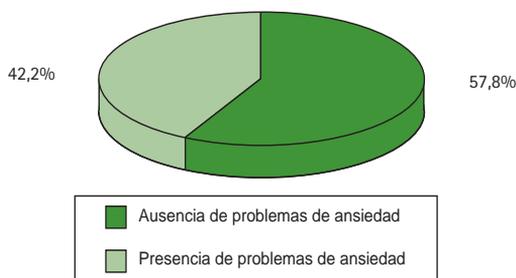
TABLA 4.8.
Puntuaciones en las variables indicadoras de los efectos del cuidado
en la muestra de cuidadores

	Efectos del cuidado (n = 116)
Ansiedad (HAD) (0-21) Media (DT)	8,26 (4,39)
Depresión (BDI) (0-63) Media (DT)	11,84 (7,52)
Problemas emocionales (%)	
Presencia percibida de problemas	61,2

	Efectos del cuidado (n = 116)
Búsqueda de ayuda por esos problemas	31,9
Tratamiento por esos problemas	23,3
Diagnóstico Trastorno Psicopatológico (%)	21,7
Antes de ser cuidador	7,8
Desde que es cuidador	13,9
Consumo de psicofármacos (%)	38,4
Antidepresivos	6,2
Ansiolíticos	32,1
Consumo diario	22,3
Consumo ocasional	16,1
Inicio consumo siendo cuidador	26,8
Incremento consumo siendo cuidador	11,6
Salud física (SF-12) (0-100) Media (DT)	45,04 (9,1)
Componentes somáticos (GHQ) (0-7) Media (DT)	2 (2,23)

Los participantes muestran importantes niveles de ansiedad en el HAD. La puntuación media es de 8,26 (DT=4,39), que indica problemas de ansiedad. Tomando 8 como el punto de corte para definir problemas de ansiedad en los sujetos, se observa que estos están presentes en un 42,2% de los cuidadores (véase Figura 4.2.).

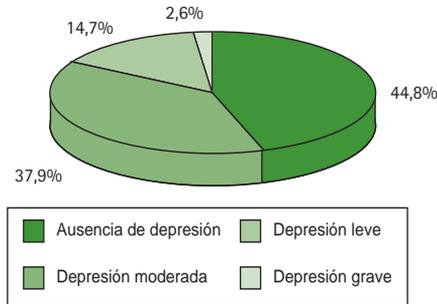
FIGURA 4.2.
Porcentajes de cuidadores con problemas de ansiedad (n = 116)



Así mismo, los participantes muestran elevados niveles de depresión en el BDI. La puntuación media es de 11,84 (DT=7,52). Además, como puede observarse en la Figura 4.3., más de la mitad de los cuidadores (55,2%) presentan problemas de depresión, ya sea depresión leve, moderada o grave. No obstante, la depresión está por completo ausente en casi un 45% de los cuidadores de la muestra.

FIGURA 4.3.

Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de depresión (n = 116)

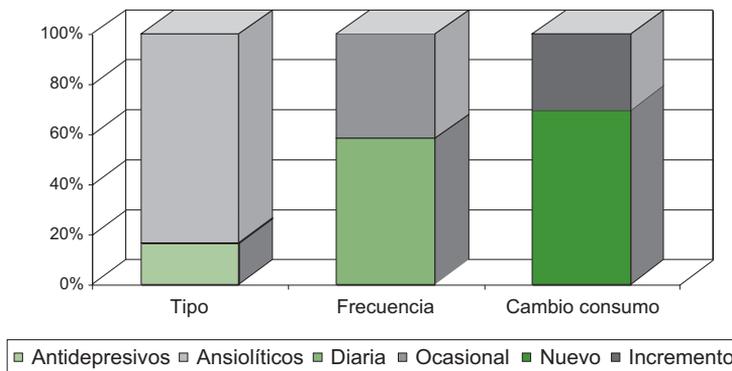


En cuanto a su estado emocional percibido, la mayoría de los cuidadores (61,2%) señalan que tienen o han tenido problemas emocionales (nervios, ansiedad, estrés) desde que cuidan a su familiar. Con todo, tan sólo la mitad de ellos (en concreto, un 52% de los que se perciben con problemas) busca o ha buscado ayuda en los profesionales de la salud para esta problemática, siendo aun menor el número de los que siguen algún tipo de tratamiento para ellos (en torno a un 38% de los que se perciben con problemas). Pero mas allá de la percepción subjetiva del cuidador, se constata que un 21,7% de los cuidadores entrevistados tienen algún trastorno psicopatológico, y lo que es más importante, que a un 13,9% de los entrevistados se les diagnosticó ese trastorno siendo ya cuidadores.

Como indicador indirecto del estado emocional, se evaluó el consumo de psicofármacos, constándose que éste estaba presente en un 38,4% de los entrevistados, siendo predominante, entre aquellos que consumen (véase Figura 4.4.), el consumo de ansiolíticos, los cuales utilizan en muchos casos para hacer frente a algunos de los problemas asociados al papel de cuidador (e.g. problemas

FIGURA 4.4.

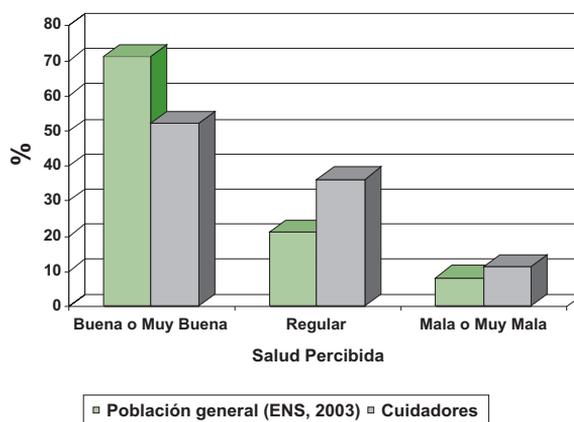
Características del consumo de psicofármacos en los cuidadores de la muestra (n = 43)



de sueño) así como a su malestar (e.g. nerviosismo). Estos porcentajes son claramente superiores al 12,4% de la población general española que consume algún tipo de psicofármacos (de la Cruz, Fariñas, Herrera y González, 2001). Es de destacar que todos los consumidores de psicofármacos de la muestra indicaron que su consumo bien se había iniciado, bien se había incrementado desde que eran cuidadores, lo que parece apuntar a una relación entre la asunción del papel de cuidador y este tipo de conducta. Por otra parte los datos indican que en gran medida el consumo de psicofármacos detectado en los cuidadores adopta la forma de automedicación y podría relacionarse con la ausencia de búsqueda de tratamiento para los problemas emocionales que perciben. Cabría pensar que los cuidadores, aun sin acudir a un profesional, recurren a los fármacos para intentar aliviar el importante malestar que experimentan.

Por lo que respecta a su salud física, tal y como se muestra en la Figura 4.5., cuando se les pregunta a los cuidadores cómo perciben su salud, en su mayoría la consideran buena o muy buena. No obstante, cuando se compara la percepción de salud de los cuidadores con la de la población adulta general (en concreto con los resultados de la última Encuesta Nacional de Salud –ENS– publicada, la de 2003), se observan diferencias estadísticamente significativas ($p < .005$) que indican que, en general, los porcentajes de personas que consideran que su salud es regular o mala, son mayores entre los cuidadores que en la población general, mientras que el porcentaje de los que consideran su salud buena o muy buena es menor que en la población general.

FIGURA 4.5.
Percepción del estado de salud en los cuidadores de la muestra (n = 116)
y en población general



Que la salud física de los cuidadores no es buena se corrobora por el hecho de que la media de la puntuación en los componentes físicos del SF-12, donde puntuaciones altas implican una mejor salud, es de 45,04 (DT=9,1), mientras que en la población española la puntuación media es de 49,9 (DT=9,0) (Gandek et al., 1998).

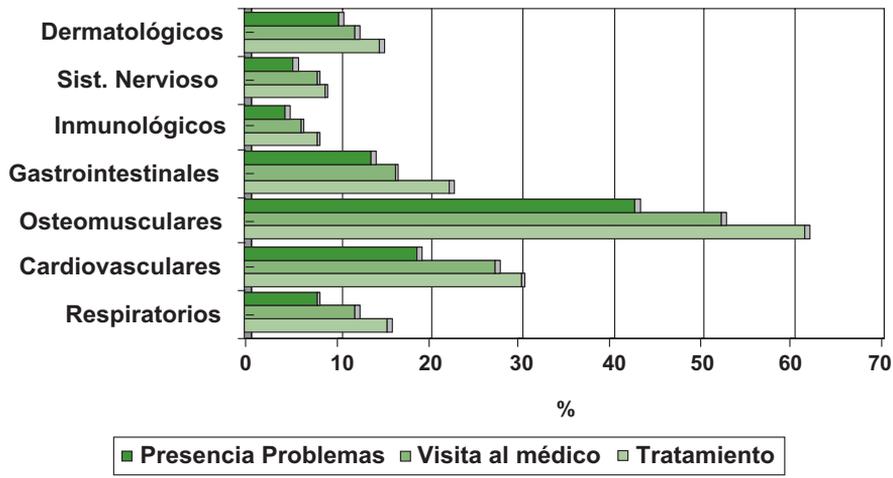
Sin embargo, la puntuación media de los cuidadores en la escala somática del GHQ es menor que las de otros grupos sometidos a situaciones estresantes (McMahon, 2000). Esto podría indicar que no es muy abundante el cortejo somático que acompaña a la mala salud de los cuidadores (e.g. dolores de cabeza, sensación de opresión en la cabeza, oleadas de calor y escalofríos) o que el marco temporal del GHQ, las últimas semanas, no es adecuado para detectar el deterioro de salud de los cuidadores.

No se debe olvidar que en cuanto a la presencia de problemas de salud, un buen número de cuidadores manifiestan haber sufrido diversos problemas desde que son cuidadores (véase Figura 4.6.). En concreto, la mayoría de ellos padecen o han padecido problemas osteomusculares, que pueden estar relacionados con la ejecución de las tareas propias del cuidado (e.g. movilización del paciente). También presentan en un alto porcentaje problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respiratorios y dermatológicos. Este dato es especialmente relevante si se tiene en cuenta que buena parte de la muestra del estudio estaba constituida por personas menores de 65 años.

No obstante, los cuidadores no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, ni se ponen en tratamiento por ellos. Los porcentajes de los que no acuden a consulta aun reconociendo padecer estos trastornos son importantes en el caso de los problemas gastrointestinales (27%), respiratorios (23%), dermatológicos (18%), osteomusculares (14%), e incluso cardiovasculares (9%). Es más, los porcentajes de cuidadores que aun acudiendo al médico no siguen el tratamiento prescrito son elevados en la mayoría de los trastornos, oscilando entre el 15 y el 35%.

FIGURA 4.6.

Porcentajes de presencia de problemas de salud, visitas al médico por esos problemas, y seguimiento de un tratamiento para los mismos en los cuidadores de la muestra (n = 116)



Como puede apreciarse en la Tabla 4.9. la ejecución de ciertas conductas relacionadas con la salud se ve modificada al desempeñar el rol de cuidador. En un 93% de los casos los cuidadores disfrutaron de menos tiempo de ocio que cuando no eran cuidadores, en un 65% duermen menos, en un 49% hacen menos ejercicio físico y en un 28% van menos al médico que antes. Sin embargo, en el consumo de alcohol y tabaco o la ingesta de fármacos no se producen cambios tan importantes desde que son cuidadores. Con todo en ninguno de estos aspectos se produce una mejoría por el hecho de ser cuidador, sino que se mantienen en los niveles previos, es decir, en la mayoría de los casos consumen alcohol y tabaco e ingieren medicamentos en la misma proporción que antes de ser cuidadores.

TABLA 4.9.
Cambios en las conductas relacionadas con la salud de los cuidadores desde que lo son (n = 116)

	% cuidadores que lo hacen menos que antes	% cuidadores que lo hacen más que antes
Consulta al médico por problemas propios	28	20
Dormir	66	1
Fumar	10	4
Ejercicio físico	49	11
Ingesta medicamentos	3	26
Consumo alcohol	6	-
Tiempo dedicado al ocio	90	1

4.3.3. ANÁLISIS DE LOS PREDICTORES DEL ESTADO EMOCIONAL Y FÍSICO DE LOS CUIDADORES

Con el objetivo de determinar la asociación entre las distintas variables que tienen que ver tanto con las características de la situación como con las variables mediadoras y el estado físico y emocional de los cuidadores se calcularon las correspondientes correlaciones, tomando como referencia básica las puntuaciones en ansiedad, depresión, salud percibida y salud física.

Las correlaciones entre las puntuaciones de ansiedad obtenidas en el HAD y las distintas variables que tienen que ver tanto con el dispensador como con el receptor de los cuidados mostraron que mayores niveles de ansiedad en el cuidador se asocian con el hecho de que:

- el cuidador tenga una menor edad ($r = -0,278$, $p < 0,01$)
- el cuidador sea mujer ($r = -0,264$, $p < 0,05$)
- se acompañe al familiar mayor al médico o se vaya a por recetas ($r = 0,184$, $p < 0,05$)

- se ayude al mayor en las tareas del hogar ($r= 0,202$, $p<0,05$)
- un empeoramiento de la relación afectiva con la persona cuidada desde que se es cuidador ($r=-0,184$, $p<0,05$)
- mayores problemas de memoria y de conducta de la persona cuidada ($r=0,285$, $p<0,01$)
- menor satisfacción con el apoyo social recibido por el cuidador ($r= - 0,217$, $p<0,01$)
- mayor carga experimentada por el cuidador ($r= 0,471$, $p<0,01$)
- menor autoestima ($r= - 0,357$, $p<0,01$)
- la mayor utilización de determinadas estrategias de afrontamiento como autodistracción ($r= 0,217$, $p<0,01$), negación ($r= 0,314$, $p<0,01$), consumo de alcohol y drogas ($r= 0,216$, $p<0,05$), desconexión conductual ($r= 0,316$, $p<0,01$), desahogo ($r=0,328$, $p<0,01$), planificación ($r= 0,191$, $p<0,05$) y autoculpabilización ($r= 0,439$, $p<0,01$).

En el análisis de regresión múltiple realizado sobre estas variables, la alta carga subjetiva experimentada, el alto uso de la autoculpabilización, la negación y el consumo de alcohol y drogas como estrategias de afrontamiento a la situación, la baja autoestima del cuidador, y el prestar ayuda a familiar en las tareas del hogar (e.g. cocinar, limpiar, planchar, etc.) explican casi el 42% de la varianza de la ansiedad del cuidador ($F(6,103)= 14,09$, $p<0,001$) (véase Tabla 4.10).

TABLA 4.10.
Análisis de regresión múltiple por pasos sucesivos de los niveles de ansiedad de los cuidadores

	β	R ² ajustada
Carga	0,301***	0,223
Autoculpabilización	0,205*	0,302
Autoestima	-0,247**	0,347
Prestar ayuda en las tareas del hogar	0,194*	0,377
Negación	0,179*	0,398
Consumo de alcohol y drogas	0,162*	0,419

* $p<0,05$ ** $p<0,01$ *** $p<0,001$

Por lo que respecta a la *depresión*, se procedió de modo similar, comenzando por el cálculo de las correlaciones entre las puntuaciones del BDI y las distintas variables mediadoras y de la situación evaluadas. De las distintas correlaciones significativas halladas se deduce que mayores niveles de depresión en el cuidador se asocian con:

- unos menores ingresos familiares ($r= - 0,228$, $p<0,05$)
- un menor nivel educativo del cuidador ($r= - 0,215$, $p<0,05$)
- una mayor posibilidad de institucionalización de la persona a la que se cuida ($r= 0,184$, $p<0,05$)

- un empeoramiento de la relación afectiva con la persona cuidada desde que se es cuidador ($r = -0,249$, $p < 0,01$)
- mayores problemas de memoria y de conducta de la persona cuidada ($r = 0,335$, $p < 0,01$)
- un menor apoyo social recibido por el cuidador ($r = -0,264$, $p < 0,01$)
- una menor satisfacción con ese apoyo social recibido ($r = -0,414$, $p < 0,01$)
- una mayor sobrecarga ($r = 0,461$, $p < 0,01$)
- una menor autoestima ($r = -0,485$, $p < 0,01$)
- a mayor utilización de determinadas estrategias de afrontamiento, en concreto, autodis-tracción ($r = 0,274$, $p < 0,01$), negación ($r = 0,366$, $p < 0,01$), desconexión conductual ($r = 0,278$, $p < 0,01$), desahogo ($r = 0,344$, $p < 0,01$) y autoculpabilización ($r = 0,414$, $p < 0,01$).

En el análisis de regresión múltiple, realizado sobre estas variables que mostraban correlaciones sig-nificativas, la baja autoestima del cuidador, la alta carga subjetiva experimentada, la baja satisfac-ción del cuidador con el apoyo recibido y la alta utilización de la negación y la culpabilización como estrategias de afrontamiento, explican cerca del 55% de la varianza de la depresión del cuidador ($F(5, 107) = 27,99$, $p < 0,001$) (véase Tabla 4.11.).

TABLA 4.11.
Análisis de regresión múltiple por pasos sucesivos de los niveles de depresión de los cuidadores

	β	R ² ajustada
Autoestima	-0,302**	0,234
Carga	0,262**	0,380
Satisfacción con el apoyo social recibido	-0,317**	0,446
Negación	0,269**	0,528
Autoculpabilización	0,167*	0,547

* $p < 0,05$ ** $p < 0,001$

Por lo que respecta al *estado de salud física*, de las distintas correlaciones significativas halladas se deduce que mayores puntuaciones en la salud física percibida, es decir, una mejor percepción de los cuidadores de su salud cuando se les pide que la gradúen entre muy mala y excelente, se asocian con:

- menor dependencia física del familiar que recibe cuidados ($r = -0,214$, $p < 0,05$)
- mayores ingresos familiares ($r = 0,265$, $p < 0,01$)
- mayor nivel educativo del cuidador ($r = 0,213$, $p < 0,05$)
- una mejoría de la relación afectiva con la persona cuidada desde que se es cuidador ($r = 0,197$, $p < 0,05$)

- mayor apoyo social recibido ($r= 0,249$, $p<0,01$)
- mayor satisfacción con ese apoyo social ($r= 0,307$, $p<0,01$)
- mayor autoestima ($r= 0,280$, $p<0,01$).

El análisis de regresión múltiple muestra que una alta satisfacción del cuidador con el apoyo social recibido, un alto nivel educativo del cuidador y una menor dependencia de la persona receptora de cuidados explican casi el 18% de la varianza de la salud física percibida por el cuidador ($F(3,109)= 9,03$, $p<0,001$) (véase Tabla 4.12).

En el caso de la salud física medida mediante los componentes físicos del SF-12 (i.e. la mejor percepción global de su salud, menor limitación para la realización de actividades físicas y menor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias) se observa que una mejor salud de los cuidadores correlaciona significativamente con:

- menor dependencia física del familiar que recibe cuidados ($r= - 0,308$, $p<0,05$)
- menor edad del cuidador ($r= - 0,220$, $p<0,05$)
- mayores ingresos familiares ($r= 0,344$, $p<0,01$)
- mayor nivel educativo del cuidador ($r= 0,317$, $p<0,05$)
- tener que acompañar al familiar al médico y/o a buscar recetas ($r= 0,260$, $p<0,01$)
- ayudar al familiar en las actividades de la vida cotidiana (e.g. comer, beber, moverse, andar, etc.) ($r=0,238$, $p<0,05$)
- una mejoría de la relación afectiva con la persona cuidada desde que se es cuidador ($r= 0,202$, $p<0,05$)
- mayor apoyo social recibido ($r= 0,192$, $p<0,05$)
- mayor satisfacción con ese apoyo social ($r= 0,320$, $p<0,01$)
- menor sentimiento de carga en el cuidador ($r= - 0,191$, $p<0,05$)
- mayor autoestima ($r= 0,237$, $p<0,05$).

La satisfacción del cuidador con el apoyo social recibido, el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y los ingresos familiares explican casi el 21% de la varianza de las puntuaciones del cuidador en el SF-12 ($F(3,109)= 10,83$, $p<0,001$) (véase Tabla 4.12.).

Por otro lado, mayores puntuaciones en la escala somática del GHQ-28 (i.e. una peor percepción de los cuidadores de su salud y una mayor manifestación de problemas somáticos) se asocian con:

- menor edad del cuidador ($r= - 0,193$, $p<0,05$)
- mayores problemas de memoria y de conducta de la persona receptora de cuidados ($r= 0,208$, $p<0,05$)
- menor satisfacción del cuidador con el apoyo social recibido ($r= - 0,215$, $p<0,05$)

- mayor sentimiento de carga en el cuidador ($r = 0,350$, $p < 0,01$)
- menor autoestima ($r = -0,319$, $p < 0,051$)
- mayor utilización del afrontamiento activo como estrategia de afrontamiento ($r = 0,185$, $p < 0,05$).

Una alta carga subjetiva del cuidador y una baja autoestima del cuidador explican cerca del 19% de la varianza de las puntuaciones del cuidador en la escala somática del GHQ-28 ($F(2,111) = 13,97$, $p < 0,001$) (véase Tabla 4.12).

TABLA 4.12.

Análisis de regresión múltiple por pasos sucesivos de la salud física de los cuidadores

	β	R ² ajustada
SALUD PERCIBIDA		
Satisfacción con el apoyo social	0,239**	0,087
Nivel educativo	0,275**	0,141
Dependencia del familiar	-0,208*	0,177
COMPONENTES FÍSICOS SF-12		
Satisfacción con el apoyo social	0,260**	0,094
Dependencia del familiar	-0,300**	0,167
Ingresos familiares	0,221**	0,208
ESCALA SOMÁTICA GHQ		
Carga	0,296**	0,111
Autoestima	-0,291**	0,187

* $p < 0,05$ ** $p < 0,001$

4.3.4. ANÁLISIS DE LAS DIFERENCIAS ENTRE CUIDADORES DE MAYORES CON Y SIN DETERIORO COGNITIVO

Con objeto de analizar estas diferencias se dividió a los cuidadores de la muestra en dos grupos. En uno de ellos, que denominaremos cuidadores de mayores con deterioro cognitivo, se incluían todos aquellos cuidadores al cargo de una persona mayor con demencia, según diagnóstico médico previo, y deterioro cognitivo leve, moderado o grave. Se considera que una persona presenta deterioro cognitivo si presenta puntuaciones superiores a 2 en la Escala de deterioro global de Reisberg, y mayores o iguales a 2 en la Subescala de Incapacidad mental de la Cruz Roja. El segundo grupo, de cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo, prestaban su apoyo a una persona mayor dependiente, y que no presente deterioro cognitivo (esto es, las puntuaciones en la Subescala de Incapacidad mental de la Cruz Roja eran inferiores a 2).

El primero de los grupos, el de cuidadores de mayores con deterioro cognitivo, quedó constituido por 74 cuidadores (64% de la muestra), mientras que los 42 restantes (36%) se encuadraron dentro del grupo de cuidadores de personas mayores dependientes sin deterioro cognitivo. La mayoría de los receptores de los cuidados de los componentes del grupo de deterioro cognitivo presentaban demencia tipo Alzheimer, que en más de un 44% de los casos se encontraba en un estadio moderadamente grave o grave (véase Tabla 4.3.).

Una vez establecidos los grupos se procedió a evaluar las diferencias entre ambos en las distintas variables consideradas en el estudio, a saber: características del cuidador, del receptor de cuidados, de la relación entre ambos, del apoyo, variables mediadoras de los efectos del cuidado, y variables de resultado. Las diferencias que resultaron significativas aparecen resumidas en la Tabla 4.13.

TABLA 4.13.

Descriptivos de las variables en las que se encontraron diferencias significativas entre los grupos de cuidadores de mayores con y sin deterioro cognitivo de la muestra

	Cuidadores de mayores con deterioro cognitivo (n = 74)	Cuidadores de mayores sin deterioro cognitivo (n = 42)
Parentesco (%) *		
Esposo /a o compañero /a	39,2	9,5
Hijo /a	56,8	73,8
Otros	3,9	16,7
Edad receptor cuidador Media (DT) *	78,55 (9,05)	84,50 (8,04)
Problemas memoria y conducta (0-480) Media (DT) **	86,38 (62,41)	50,64 (45,23)
Experiencia previa como cuidador (%) **	39,2	66,7
Colectivos de los que recibe ayuda (%) ** Profesionales	63	35,7
Uso servicios ayuda formal (%) ** Centro de Día	42,5	19
Estrategias concretas de afrontamiento (2-8) Media (DT)		
Negación *	3,39 (1,75)	2,61 (1,12)
Consumo de alcohol y drogas **	2,00 (0)	2,09 (0,29)
Apoyo social instrumental *	4,85 (1,70)	4,0 (1,75)
Planificación *	5,12 (1,83)	4,3 (2,01)
Consultas al médico por problema propios (%) *		
Menos que antes	20,3	40,5
Más que antes	24,3	11,9

*p<0,05 **p<0,001

Por lo que respecta a las *características del cuidador*, como puede observarse en la Tabla 4.13, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en las variables género del cuidador, edad del cuidador, estado civil, nivel de educación, situación laboral e ingresos familiares. Sin embargo, hay diferencias significativas intergrupos en la variable parentesco entre cuidador y persona cuidada ($\chi^2 = 14,471$, $gl=2$, $p<0,01$). La mayor parte de los cuidadores en ambos grupos son hijos de la

persona a la que asisten. No obstante, los cuidadores del grupo con demencia son en un mayor porcentaje esposos (39,2%) cuando se comparan con los cuidadores de mayores dependientes (9,5 %). En este grupo de cuidadores de mayores dependientes un importante porcentaje de los cuidadores son hijos (73,8%) o tienen otro tipo de parentesco distinto del de ser esposo o hijo (16,7%). Aunque existan estas diferencias en el parentesco, las dos muestras son homogéneas en la edad del cuidador. Por tanto, que en el grupo de cuidadores de mayores con deterioro cognitivo haya un número mayor de esposos, no implica que en este grupo se tenga una media de edad significativamente superior. Por otra parte los análisis estadísticos efectuados no mostraron diferencias significativas en los niveles de depresión, ansiedad, y salud percibida en función de ser hijos, esposos o tener otro tipo de vínculo familiar con la persona cuidada.

En cuanto a las *características de la persona mayor receptora de cuidados*, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en las variables género de la persona cuidada y nivel de dependencia. Sin embargo, hay diferencias significativas intergrupos en las variables edad de la persona cuidada ($F_{(1,114)} = 12,51, p < 0,01$) y en problemas de memoria y conducta ($F_{(1,113)} = 10,56, p < 0,01$).

La edad media de los sujetos del grupo de personas mayores dependientes es significativamente superior (84,5 años) a la del grupo de mayores con demencia (78,55 años), probablemente porque la dependencia en ese grupo se asocia más con la edad, mientras que en el grupo de deterioro cognitivo, en el que la mayoría de los mayores sufren demencia, estaría en relación directa con el estadio de la enfermedad.

Así mismo, y como cabía esperar, la media de los problemas de memoria y de conducta del grupo de mayores con demencia es significativamente superior ($M = 86,38$) a la del grupo de mayores dependientes ($M = 50,64$). No parece ser extraño que las personas receptoras de ayuda del grupo con deterioro cognitivo presenten un número significativamente mayor de problemas de memoria y de conducta que las personas mayores dependientes sin deterioro cognitivo. Con todo, esta variable se ha visto en la literatura previa que influye significativamente tanto en la problemática emocional de los cuidadores como en su salud física percibida, por lo que se incluirá como covariable en los análisis estadísticos que traten de determinar las diferencias en las medidas de salud mental y física entre el grupo de cuidadores de mayores con demencia y el grupo de cuidadores de personas mayores dependientes. Se tratará de controlar los posibles efectos en los resultados obtenidos en la evaluación de la depresión, ansiedad y salud física percibida.

No hubo en ningún caso diferencias significativas entre los grupos en las variables referentes a la *relación entre el cuidador y el mayor receptor de cuidados*.

Dentro de las características generales relacionadas con la situación de cuidado, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en las variables: razones para ser cuidador, tipo de cuidador, meses como cuidador, horas semanales como cuidador, cantidad de personas a las que cuida, tipos de ayuda prestada y tipos de colaboraciones recibidas para cuidar al familiar. Se encontraron diferencias significativas intergrupos, en cambio, en la experiencia previa como cuidador ($\chi^2 = 8,094, gl = 1, p < 0,01$). Tan sólo un 39,2% de los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo han

cuidado a otra persona con anterioridad, mientras que un 66,7% de los cuidadores de mayores dependientes han tenido experiencias previas como cuidadores de otros familiares. Los análisis estadísticos efectuados no mostraron diferencias significativas en los niveles de depresión, ansiedad y salud percibida entre quienes han cuidado a otra persona con anterioridad y quienes no lo han hecho.

Respecto a los colectivos de los que recibe ayuda el cuidador principal no hay diferencias en cuanto a la ayuda recibida de familiares, amigos, vecinos y voluntarios, pero sí que existen diferencias significativas intergrupos en la utilización de profesionales remunerados para cuidar al familiar ($\chi^2=7,977$, $gl=1$, $p<0,01$). Un 63 % de los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo reciben ayuda por parte de profesionales para cuidar a su familiar, mientras que tan sólo un 35,7% de los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo reciben este tipo de ayuda. No obstante, los análisis llevados a cabo no mostraron diferencias significativas en los niveles de depresión, ansiedad y salud percibida entre quienes reciben ayuda para cuidar a su familiar por parte de profesionales y quienes no lo hacen.

El análisis más pormenorizado del tipo de ayuda formal recibida mostró que los dos grupos no se diferencian significativamente en la utilización de la ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia, telealarma, comida caliente a domicilio, lavandería a domicilio o visitas de voluntarios, ayudas que la mayoría de los cuidadores desconocen. Había diferencias significativas, en cambio, en la utilización de centro de día ($\chi^2 =7,172$, $gl=2$, $p<0,05$), siendo mayor entre los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo que en los de mayores dependientes (42,5% vs. 19%). Sin embargo, los análisis estadísticos no mostraron diferencias significativas en los niveles de depresión, ansiedad y salud percibida entre quienes utilizan el centro de día y quienes no lo utilizan.

En el caso de las variables mediadoras de los efectos del cuidado, los análisis estadísticos efectuados no mostraron diferencias significativas entre los dos grupos en las variables sentimiento de sobrecarga como cuidador, satisfacción con el cuidado, autoestima, apoyo social recibido, y satisfacción con el apoyo social. En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se encontraron diferencias significativas intergrupos en la utilización de la negación ($F_{(1,113)}=6,57$, $p<0,05$), el consumo de alcohol y drogas ($F_{(1,114)} = 7,35$, $p<0,01$), la búsqueda de apoyo social instrumental ($F_{(1,114)} = 6,52$, $p<0,05$), y la planificación ($F_{(1,114)} = 4,87$, $p<0,05$). En concreto, la utilización de la negación (negarse a creer que lo sucedido es real), de la búsqueda de apoyo social instrumental (acudir a otras personas para recibir consejo o ayuda), y de la planificación (pensar estrategias para solucionar los problemas), es significativamente superior en los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo que en la de los cuidadores de mayores dependientes. En cambio, la utilización del consumo de alcohol y drogas para afrontar los problemas es significativamente menor en los cuidadores de personas con deterioro cognitivo que en cuidadores de personas mayores dependientes, aunque en ambos casos es bajo (de hecho tan sólo un 3,4% de los cuidadores declaran haber utilizado esta estrategia).

No hubo diferencias significativas entre los grupos en ninguna de las variables indicativas del *estado emocional y físico de los cuidadores*.

Los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo muestran una puntuación media en ansiedad ($M= 8,01$; $DT= 4,25$) menor que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo ($M= 8,69$; $DT= 4,64$), sin que estas diferencias lleguen a ser estadísticamente significativas. Tampoco fueron significativas las diferencias entre los dos grupos cuando se controló la incidencia de los problemas de memoria y de conducta de la persona receptora de los cuidados.

En el caso de la depresión, los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo muestran una puntuación media ($M=12$; $DT= 7,7$) mayor que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo ($M=11,57$; $DT= 7,26$). Sin embargo esta diferencia tampoco alcanzó la significación estadística. Y tampoco en esta variable las diferencias alcanzaron significación estadística cuando se controló el efecto de los problemas de memoria y de conducta de la persona receptora de los cuidados, introduciéndolos como variable de covariación en un ANCOVA.

Las diferencias intergrupo en presencia de diagnósticos psicopatológicos y en consumo de psicofármacos tampoco alcanzaron significación estadística.

Igualmente no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en ninguna de las variables de salud del cuidador, a excepción de las consultas médicas realizadas por los cuidadores. Cuando se comparan las visitas al médico motivadas por los propios problemas de salud del cuidador - y no por los problemas de salud del familiar al que cuidan- hay una mayor disminución de las visitas al médico desde que son cuidadores entre aquellos que atienden a personas mayores dependientes sin deterioro cognitivo ($\chi^2= 6,359$, $gl=2$, $p<0,05$).

Los cuidadores de mayores con deterioro cognitivo muestran una peor salud física que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo cuando se utilizan los componentes físicos del SF-12. Sin embargo, los cuidadores de personas mayores con deterioro cognitivo muestran una mejor salud física que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo cuando se utiliza la escala somática del GHQ. Con todo, estas diferencias no alcanzaron en ningún caso la significación estadística.

Sucesivos ANCOVAs para cada una de las variables dependientes anteriores, teniendo como variable de covariación los problemas de memoria y de conducta de la persona receptora de los cuidados, también revelaron que no existían diferencias entre los dos grupos de cuidadores en las puntuaciones de salud percibida, componentes físicos del SF-12 y escala somática de GHQ-28.

4.4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo general de esta primera fase del programa era el análisis específico de la situación de los cuidadores en nuestro contexto más cercano. Sin embargo, la utilización de una muestra de conveniencia podría limitar el alcance de las conclusiones del mismo, por lo que sería pertinente establecer su representatividad. A este efecto se llevó a cabo una comparación en las principales variables con el que constituye el informe de referencia sobre cuidadores en nuestro entorno: el publicado

por el IMSERSO, y más en concreto con su última edición, la de 2005. La comparación con los datos proporcionados por este informe indicó que había pocas diferencias en las características generales de los cuidadores de la muestra del presente estudio y los del informe. Específicamente se encontraron algunas diferencias en edad de los cuidadores (más cuidadores en el rango de 50 a 59 años en el presente estudio), en el nivel de estudios (más cuidadores con estudios de segundo grado y universitarios entre los participantes en este estudio) y más esposos e hijos y menos "otros" por lo que respecta a la relación de parentesco. Así mismo entre los participantes en este trabajo fue más frecuente el cuidar de una persona con demencia, además de dedicar más horas al día a sus tareas como cuidador.

Estas diferencias parecen indicar que los cuidadores incluidos en el presente estudio prestan apoyo a personas con mayor dependencia, lo que se corresponde con los criterios de inclusión fijados. Esto justificaría que haya más familiares directos y menos "otros" parentescos en el presente estudio y la mayor dedicación al cuidado. Además, el modo de captación de la muestra se relaciona probablemente con las diferencias en edad y en nivel de estudios, ya que suelen ser los cuidadores más jóvenes y con niveles de estudios más altos los más proclives a participar en estudios como el que aquí se plantea.

En consecuencia, la muestra aquí recogida puede considerarse razonablemente representativa de los cuidadores de personas mayores con niveles medios-altos de dependencia.

4.4.1. CARACTERÍSTICAS PRINCIPALES Y ESTADO EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES

Las características sociodemográficas de la muestra de cuidadores de este estudio coincide con las presentadas en la mayoría de las investigaciones, tanto realizadas en nuestro país, como fuera de él: se trata de cuidadores de género femenino y número singular. Es decir la mayoría de los cuidadores son cuidadoras, que atienden a sus familiares, sin recibir una gran colaboración de otras personas para el desempeño de esta tarea. Las más de las veces se consideran cuidadoras principales y en ocasiones se trata de las únicas personas que atienden al mayor dependiente. El desigual reparto de las tareas dentro de la familia, no incumbe por tanto solo a las tareas del hogar (i.e. limpieza, compras, preparación de comidas), sino que también alcanza al diferente cuidado que hombres y mujeres realizan de sus familiares.

De hecho, gran parte de las cuidadoras son mujeres de mediana edad, entre los 41 y los 60 años, que inmediatamente después de haberse hecho cargo del cuidado de los niños comienzan a cuidar a sus mayores. Esta generación "sándwich", que ha tenido que dedicar casi todo su tiempo a cuidar a los familiares dependientes (bien por ser demasiado pequeños o demasiado mayores), no han tenido tiempo para ellas mismas. Si a esto se añade la ausencia de apoyo de los otros, bien sean personas próximas (pareja, familia, amigos...) o de instituciones (ayuntamientos, organismos de salud, servicios sociales...), hace que se explique con claridad el malestar que experimentan.

Pero este estereotipo del cuidador, hija del familiar y de mediana edad, muy probablemente cam-

biará en los próximos años con la progresiva modificación de nuestra sociedad. Cada vez habrá un mayor número de varones cuidadores y de personas mayores de 65 años que cuiden de sus familiares, pues serán las personas más accesibles para el desempeño de este rol (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2002, Kramer y Thompson, 2002). De hecho, un 28 % de la muestra son cuidadores mayores de 60 años, de los cuales una tercera parte son varones. En porcentajes importantes son personas con bajos niveles de estudios y sin retribución salarial (amas de casa y jubilados).

En cuanto al perfil de la persona cuidada, también son mayoritariamente mujeres, mostrando una edad elevada, y con importantes niveles de dependencia, lo que se relaciona con los propios criterios de selección. Así mismo es importante la presencia de problemas de memoria y conducta. Sin embargo, y a pesar de los importantes problemas que presentan las personas cuidadas, es de resaltar que en un alto porcentaje de los casos los cuidadores no han considerado la posibilidad de la institucionalización del mayor.

Por lo que respecta a la propia situación de cuidado, los cuidadores de la muestra tendían a asumir ese papel bien por iniciativa propia, bien porque consideraban que era su obligación. En cualquier caso, la ayuda prestada es bastante intensa, tanto por lo que respecta al tiempo de dedicación (horas al día, y días a la semana), como al tiempo que llevan ejerciendo ese papel. Es más, una parte importante de los cuidadores ejercen la asistencia sin ayuda, desempeñando un amplio rango de tareas que abarcan prácticamente todas las actividades relacionadas con el cuidado. Cuando reciben colaboración, ésta proviene fundamentalmente de familiares, y se centra no tanto en los cuidados principales (tareas relacionadas con aseo, comida,...), sino en aquellos que tienen un carácter más esporádico (tales como actividades sociales, tareas del hogar,...). Sin embargo, y a pesar de que los propios cuidadores consideran que no reciben mucho apoyo, en general se muestran satisfechos con éste.

Los datos sobre el *estado de los cuidadores* del estudio muestran que éstos se encuentran emocionalmente afectados. Así por ejemplo, muestran importantes niveles de depresión. De hecho, la mayoría de ellos muestran al menos niveles de depresión leve. No obstante, un porcentaje importante (45%) muestran ausencia de depresión. Así mismo, son importantes los niveles de ansiedad, presentes en un 42% de la muestra. Es más, un 22% de los cuidadores entrevistados tiene algún trastorno psicopatológico, que en la mayoría de las ocasiones se diagnosticó siendo ya cuidadores. También es frecuente el consumo de psicofármacos (38%), principalmente ansiolíticos; cabe reseñar a este respecto que en un alto porcentaje se trata de consumo habitual y que en todos los casos ese consumo se ha iniciado o se ha incrementado desde que se es cuidador, lo que apunta a la relación entre esta situación y el consumo.

Del mismo modo, cuando se les pregunta a los cuidadores cómo perciben su salud, en su mayoría la consideran regular o buena. No obstante, un importante porcentaje de los cuidadores (11%) considera que su salud es realmente mala. Además, un buen número de cuidadores manifiestan haber sufrido diversos problemas desde que son cuidadores. En concreto, la mayoría de ellos padecen o han padecido problemas osteomusculares, probablemente relacionados con sus tareas como cuidadores, y presentan en un alto porcentaje problemas cardiovasculares, gastrointestinales, respirato-

rios y dermatológicos. Por todo ello se puede concluir que la salud física de los cuidadores no es buena.

Además, los cuidadores no siempre acuden al médico para solucionar sus problemas de salud, ni se ponen en tratamiento por ellos. Y si se analizan los cambios que se habían producido desde que asumieron el rol de cuidadores en una serie de conductas o hábitos relacionados con la salud, se observa que un alto porcentaje de ellos duermen menos, hacen menos ejercicio físico y dedican menos tiempo a actividades de ocio, lo que, evidentemente, no contribuye a mejorar su estado de salud. Es de destacar además que un 28% de los cuidadores manifestaron que acudían con menos frecuencia al médico por problemas propios, lo que viene a corroborar los datos anteriores.

Se puede concluir, en suma, que tanto el estado emocional como la salud física de los cuidadores se encuentran afectados. Se ha demostrado a través de una muestra suficientemente amplia de cuidadores que estos presentan en numerosos casos altos niveles de depresión y ansiedad, así como una salud física deteriorada. Cuidar a un familiar es un estresor crónico de suficiente relevancia como para afectar a la salud física y mental del cuidador.

4.4.2. PREDICTORES DEL ESTADO EMOCIONAL Y FÍSICO DE LOS CUIDADORES

Los resultados de este estudio indican que existe una importante relación entre la vivencia que el cuidador tiene de su situación (i.e. cómo la percibe y lo que hace ante ella) y su estado emocional (i.e. ansiedad y depresión), así como con su salud física, pero no hay tal asociación entre la situación, el contexto de la persona cuidada y el estado emocional (i.e. ansiedad y depresión) y la salud física del cuidador. En investigaciones previas ciertas características asociadas a la situación de cuidado, como el hecho de cuidar a una persona mayor con demencia o que la persona cuidada tuviese mayores problemas de memoria o de conducta, implicaban mayores problemas emocionales y una peor salud del cuidador. Sin embargo, en esta investigación estas características no se muestran relevantes. Son características personales del cuidador y no las características de la situación de cuidado las que se asocian con una mayor problemática emocional o física en el cuidador. Cuidadores insatisfechos con el apoyo social recibido, sea este numeroso o escaso, que viven su situación como una gran carga, con una baja valoración de sí mismos, que niegan la existencia de problemas o se culpan por ellos, son los que manifiestan una problemática mayor, independientemente de que tengan que ayudar más o menos al familiar al que cuidan.

En concreto, los datos muestran que un peor estado emocional del cuidador (i.e. mayores niveles de depresión y ansiedad) se asocia a la experimentación por parte del cuidador de una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, un estilo de afrontamiento evitativo, centrado en las emociones, y baja satisfacción con el apoyo social recibido.

A diferencia de otras investigaciones (Collins y Jones, 1997; Farran et al., 1997), en este estudio la satisfacción con el cuidado, la percepción del cuidador de elementos positivos en el hecho de tener que cuidar a su familiar, no se asocia ni con un mejor ni con un peor estado emocional del cuida-

dor. Quizás estas dos variables no están relacionadas, pero la ausencia de asociación también puede deberse al instrumento de evaluación empleado. Ya se ha indicado que las variables socioculturales son determinantes a la hora de comprender la problemática de los cuidadores. El instrumento aquí empleado es el más ampliamente utilizado en población estadounidense y el que presenta unas mejores características psicométricas en aquella población. Pero se puede pensar que los cuidadores de nuestro entorno sociocultural experimentan los aspectos positivos vinculados al cuidado de una manera diferente. Algunos de los ítems del test de satisfacción con el cuidado pueden llevar a los cuidadores de nuestro contexto sociocultural a pensar que se trata de cuestiones relacionadas con el narcisismo, el egocentrismo, el falso orgullo. Algunos cuidadores pueden entender que sentir satisfacción por ayudar a su familiar o que el hecho de responsabilizarse de su familiar ayude a aumentar su autoestima son cualidades negativas, opuestas a la "virtud de la modestia" y las rechazan como algo negativo. Sería aconsejable continuar investigando sobre los elementos positivos asociados a la situación de cuidado en población española, para ver cómo entienden los cuidadores de nuestro entorno esta variable.

En este estudio, al igual que en otras investigaciones (Knight et al., 2000; Lawton et al., 1992), un cuidador con un mayor sentimiento de carga subjetiva muestra peor estado de ánimo y mayores niveles de ansiedad. Cuando un cuidador se siente abrumado y afectado negativamente por el hecho de tener que cuidar a un familiar, llegando en ocasiones a sentirse sin fuerzas y carente de esperanza hacia el futuro de su familiar, muestra mayores niveles de depresión y de ansiedad.

En este y en otros estudios (Laserna et al., 1997; Semple 1992; Skaff y Pearlin, 1992), cuando el cuidador muestra altos niveles de autoestima, tiene una actitud positiva hacia sí mismo, se valora y aprecia, e incluso está orgulloso de sí mismo, muestra menores niveles de depresión y ansiedad.

En cuanto al apoyo social, es la satisfacción con el apoyo social recibido y no la cantidad de personas de las que se recibe el apoyo la variable que explica las variaciones en los niveles de depresión del cuidador. Un cuidador puede recibir más o menos apoyos de su entorno cercano (e.g. familiares, amigos, vecinos, etc.) pero si percibe que esos apoyos no le hacen sentirse bien, no le hacen sentirse satisfecho por el motivo que fuese, muestra un peor estado de ánimo. En los estudios que encontraban relación entre apoyo social y la salud emocional de los cuidadores no se evaluaba la satisfacción con el apoyo social (Rankin et al., 1992; Semple, 1992) o no se tenía en cuenta (Haley et al., 1996; Laserna et al., 1997) pese a que pueda afirmarse que es tan importante o más que la cantidad de apoyo social recibido.

Al igual que en otras investigaciones (Haley et al., 1996; Shaw et al. 1997; Vedhara et al., 2001), las estrategias de afrontamiento centradas más en las emociones que en el problema en sí, se relaciona con mayores niveles de depresión y de ansiedad. Centrarse en las emociones, hablar del malestar que se siente e intentar desahogarse, puede que ayude en un primer momento al cuidador, pero a la larga la utilización de este tipo de estrategias se asocia con mayores problemas emocionales, algo que explicaría la escasa eficacia en la mejora del estado emocional de algunos de los sistemas de apoyo habitualmente utilizados con cuidadores.

De todo lo dicho puede concluirse que son las respuestas y recursos del cuidador, y no las características de la situación de cuidado, las que se asocian a mayores problemas emocionales del cuidador. Aunque pueda parecer contraintuitivo, cuidar a un familiar más tiempo, tener que prestarle más ayuda porque es más dependiente, recibir poca o ninguna ayuda de otros (e.g. profesionales, familiares, amigos, vecinos o voluntarios), tener que ayudar al familiar en tareas que exigen un mayor esfuerzo (e.g. limpiar al familiar, darle de comer, etc.), no utilizar ayudas formales (e.g. centro de día, ayuda a domicilio, etc.) o que el familiar presente mayores problemas de memoria o de conducta (e.g. inquietud, realizar actividades peligrosas, hace cosas que ponen al cuidador en un aprieto, etc.) no se asocian con mayores niveles de ansiedad o depresión en el cuidador. Todos estos elementos parecen ser menos importantes a la hora de explicar los problemas emocionales del cuidador que ciertas características vinculadas a la propia persona que desempeña los cuidados.

Aunque la cantidad de problemas de memoria y de conducta no resulta significativa en los análisis de regresión múltiple para explicar la varianza en los problemas emocionales del cuidador, sí que se encontraron correlaciones significativas y positivas entre la cantidad de problemas de memoria y de conducta de la persona receptora de cuidados y los niveles de depresión y de ansiedad del cuidador. La problemática conductual del familiar al que se cuida está, por tanto, asociada con los problemas emocionales del cuidador, pero no con la suficiente fuerza como para que resulte significativa a la hora de realizar un análisis conjunto de la influencia de todas las variables en la problemática emocional del cuidador a través de los análisis de regresión múltiple. De hecho gran parte de las investigaciones previas que encuentran relación entre la cantidad de problemas conductuales del paciente y un peor estado emocional en el cuidador no realizan análisis de regresión múltiple, sino que se basan en datos meramente correlacionales (Clipp y George, 1993; Collins y Jones, 1997; Stuckey et al., 1996).

En la misma línea, los resultados de este estudio llevan a concluir que una peor *salud física* del cuidador se asocia a la experimentación por parte de éste de una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, y baja satisfacción con el apoyo social recibido.

Como en el caso del estado emocional de los cuidadores, es la satisfacción con el apoyo social y no el apoyo social en sí mismo la variable que explica la varianza de las puntuaciones de salud física. Que un cuidador se encuentre menos satisfecho con el apoyo que recibe de las personas cercanas a él se asocia tanto con una peor percepción global de su salud física, es decir, con una peor percepción de su salud cuando se le pide que la gradúe entre muy mala y excelente (salud percibida), como con una mayor limitación para la realización de actividades físicas y con una mayor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias (componentes físicos del SF-12). Ya otras investigaciones habían señalado que el menor apoyo social se asocia con una peor salud física del cuidador (Goode et al., 1998; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994; Morrissey et al., 1990; Uchino et al., 1992). Sin embargo, se debe ser precavido a la hora de analizar esta asociación, pues tal y como indican Gómez et al. (2001), el apoyo social tiene tanto efectos positivos como negativos sobre la salud y el proceso mediante el cual el apoyo social influye sobre la salud sigue siendo poco claro.

Tal y como había puesto de manifiesto la investigación previa (Pearlin, 1994), los cuidadores con una menor autoestima muestran una peor percepción de su salud y una mayor manifestación de problemas somáticos (puntuaciones en la escala somática del GHQ-28). Por el contrario, encontrarse satisfecho con uno mismo, sentirse tan competente como los demás, el aprecio de la propia valía e importancia, se asocia con una mejor salud del cuidador.

Una mayor carga subjetiva del cuidador se asocia con una peor percepción de la salud y una mayor manifestación de problemas somáticos en los cuidadores. Como ya habían señalado Hinrichsen y Nierderehe (1994), el cuidador que se siente sobrecargado en el desempeño de su rol, que tiene la sensación de que la situación le supera y sobrepasa, tiene una peor salud.

Aunque Farran et al. (1999) habían señalado que encontrar aspectos positivos en el cuidado está asociado con una menor sintomatología física, en este estudio no se encuentra tal asociación. No obstante, el estudio de Farran et al. (1999) se trata de una única investigación, realizada en un medio sociocultural distinto del español y con una muestra pequeña (n=46), por lo que hay que ser precavidos a la hora de generalizar sus resultados a los cuidadores, en general, y a los de nuestro entorno sociocultural en particular.

La investigación de Vedhara et al. (2001) indica que la utilización de la evitación por parte de los cuidadores se asocia con una mayor interferencia de la salud sobre las actividades de la vida cotidiana. En este estudio no se encuentra tal asociación, sin embargo, Vedhara et al. (2001) utilizan una muestra pequeña (n=60) y la evitación deja de ser un predictor de una peor salud física cuando se hace una segunda evaluación transcurridos 6 meses desde la primera.

A diferencia de lo propuesto por Stuckey et al. (1996), que indican que la cantidad de problemas conductuales del paciente está relacionada con una mayor carga física percibida por parte de los cuidadores, los resultados de este estudio informan de que la salud física del cuidador no se asocia con los niveles de problemas conductuales y de memoria de la persona receptora de cuidados. Pero lo cierto es que en estudio de Stuckey et al. (1996) se miden los problemas de salud del cuidador tan solo mediante un único ítem.

Pese a todo lo dicho, a diferencia de lo que ocurría con los problemas emocionales del cuidador, donde ninguna de las características de la persona cuidada era relevante, aquí, que el familiar al que se le prestan los cuidados sea más dependiente se asocia con una peor percepción global de la salud del cuidador, con una mayor limitación para la realización de actividades físicas y con una mayor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias (salud percibida y componentes físicos del SF-12). Cuanto más dependiente es el familiar mayor esfuerzo requiere que realicen sus cuidadores. Si a un familiar hay que ayudarlo a la hora de bañarse, vestirse, comer, entrar y salir de la cama, ir al servicio o hay que limpiarle porque es incontinente, el cuidador tiene que realizar un gran esfuerzo diario en estas actividades y por lo tanto no resulta extraño que su salud física se vea afectada.

Así mismo, ciertas características sociodemográficas de los cuidadores se asocian con su salud fisi-

ca. Un mayor nivel educativo se asocia con una mejor percepción global de la salud del cuidador y unos mayores ingresos familiares con una mejor percepción de la salud, una menor limitación para la realización de actividades físicas y una menor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias. Estos resultados están en consonancia con los encontrados en investigaciones previas (Morrissey et al., 1990; Ory et al., 1999; Rose-Rego et al., 1998). Que los cuidadores con mayor nivel educativo y mayor poder adquisitivo muestren una mejor salud puede ser debido a que tienen un acceso más fácil a los distintos recursos sociosanitarios. Además, estos cuidadores tienen un mayor conocimiento de las conductas que resultan saludables (e.g. hacer ejercicio físico moderada y diariamente, una variada y equilibrada alimentación, etc.) y de aquellas otras conductas que resultan perjudiciales para la salud (e.g. consumo de alcohol y tabaco, falta de descanso, etc.).

Cabe reseñar, no obstante, que el valor predictivo de todas estas variables a la hora de explicar la salud física de los cuidadores es limitado y siempre menor que en el caso del estado emocional. En consonancia con estudios previos, los datos muestran una mayor capacidad de predicción del estado emocional que del estado físico de los cuidadores, para el no se supera en ningún caso el 21% de varianza explicada (que contrasta con el 42% y, sobre todo, el 55% de varianza explicada a la hora de predecir los niveles de ansiedad y depresión, respectivamente). A tenor de los resultados, los modelos predictivos presentados serían más potentes para la predicción del estado emocional, y especialmente para la predicción de los niveles de depresión.

Los datos indican, en suma, que las variables asociadas al estado emocional son diferentes de las asociadas a la salud física percibida del cuidador. La problemática emocional del cuidador está asociada a características del cuidador y no a características de la situación de cuidado. El deterioro de la salud física del cuidador está asociado principalmente a características del cuidador pero también a características de la situación de cuidado, ya que unos mayores niveles de dependencia de la persona cuidada se asocian con una peor salud física del cuidador.

4.4.3. DIFERENCIAS ENTRE CUIDADORES DE MAYORES CON Y SIN DETERIORO COGNITIVO

Tal vez uno de los resultados más destacados, y en principio más sorprendentes del estudio, sea la ausencia de *diferencias en el estado emocional y la salud física entre quienes cuidan de una persona con o sin deterioro cognitivo*. La literatura previa informa de diferencias significativas en estas variables cuando se comparan a los cuidadores con la población general (Kiecolt-Glaser, et al., 1991). También informa de mayores problemas entre los cuidadores de personas con demencia que entre otros tipos de cuidadores (Clipp y George, 1993; González-Salvador et al., 1999; Ory et al., 1999; Valles et al., 1998), las cuales parecen relacionarse con los problemas de memoria y conducta inherentes a dicha enfermedad.

Las discrepancias en los resultados pueden deberse al empleo de unos criterios no tan estrictos como los del presente estudio a la hora de definir a los cuidadores: se equiparan cuidadores for-

males (remunerados económicamente) e informales; basta con que los cuidadores digan que se encargan del cuidado del familiar sin que se especifique si residen con él o si viven en distintos domicilios (Ory et al., 1999; Valles et al., 1998); se equiparan cuidadores que cuidan de manera permanente al familiar y cuidadores que lo cuidan de manera esporádica (generalmente estableciendo rotaciones con otros familiares) (Kiecolt-Glaser, et al., 1991); e incluso se llega a considerar cuidadores a personas que conviven con ancianos en el mismo domicilio, sin que se indiquen los niveles de dependencia de estos ancianos (Clipp y George, 1993; González-Salvador et al., 1999). El grupo de cuidadores, como cualquier grupo, es heterogéneo por lo que se podrían estar estableciendo comparaciones muy distintas. En este sentido hay que insistir en que en el presente estudio se evalúan en todo caso cuidadores principales, que conviven en el mismo domicilio con el familiar al que llevan cuidando de manera permanente durante al menos 6 meses. Además, cuando se establecen comparaciones se va más allá del mero diagnóstico y se controla la presencia o ausencia de deterioro cognitivo en el mayor, eliminando así la posibilidad de que aparezcan problemas cognitivos en los mayores asignados al grupo sin tal, y viceversa. Es más, hay que tener en cuenta que en todos los casos se trata de mayores que presentan niveles al menos moderados de dependencia. De hecho no existen diferencias significativas entre los grupos en este aspecto. Por todo ello, se puede hipotetizar que cuando la dependencia del mayor es severa, tiende a tener efectos nocivos sobre la salud física y especialmente sobre el estado emocional del cuidador, con independencia de que el mayor presente o no deterioro cognitivo, con los consiguientes problemas de memoria y conducta.

4.4.4. APORTACIONES FUNDAMENTALES DEL ESTUDIO

Este primer estudio supone un análisis pormenorizado del estado de salud física y emocional de los cuidadores informales en nuestro entorno sociocultural, utilizando para ello criterios de selección bastante restrictivos, una muestra amplia de cuidadores y procedimientos de análisis de datos basados en la regresión múltiple. Adicionalmente, el estudio informa detalladamente de las similitudes y diferencias entre cuidadores informales de mayores con y sin deterioro cognitivo, así como de las variables asociadas a los problemas emocionales y de salud de los cuidadores.

Desde un punto de vista metodológico el estudio presenta una serie de características que pueden resultar de gran valor a la hora de determinar sus aportaciones. Así, respecto a los participantes hay que reseñar que se utilizaron criterios de inclusión muy restrictivos que aseguran que se trata de cuidadores que se ocupan de personas mayores con ciertos niveles de dependencia y que requieren asistencia para la realización de algunas (o con frecuencia bastantes) actividades básicas de la vida diaria. Así mismo es de destacar el tamaño muestral, que es superior al utilizado en la mayoría de estudios con cuidadores. Respecto a las variables, conviene incidir en que el estudio analiza una gran cantidad de variables; y lo que es más importante, la selección de esas variables se ha guiado por un modelo teórico de partida, algo que resulta esencial en investigaciones como la que aquí se plantea. Respecto a los instrumentos de evaluación utilizados, si bien constituyen una batería muy larga, hay que incidir en que se prestó especial atención y cuidado para facilitar su aplicación (e.g. adaptación del tamaño de la letra...). Además la selección de los instrumentos se guió en todo momento por el análisis de sus propiedades psicométricas. Finalmente, respecto al diseño y proce-

dimiento conviene destacar la evaluación de la batería por parte de un grupo de expertos, y la realización de un estudio piloto previo. Así mismo, cabe valorar la aplicación individual de la batería de evaluación y, desde el punto de vista de los análisis estadísticos, la utilización del análisis de regresión a la hora de establecer predictores del estado emocional y físico de los cuidadores, yendo más allá de los análisis meramente correlacionales que se han aplicado con frecuencia en este tipo de estudios.

Esta primera fase del programa "*Cómo mantener su bienestar*" resulta de interés, tanto a nivel científico y clínico como a nivel social, ya que el trabajo permite analizar la influencia de un estresor crónico, como es el cuidado de un familiar mayor, en el bienestar físico, psicológico y social de los individuos, determinando las principales necesidades y problemas de quienes se encuentran en esa situación, y estableciendo a la vez factores de vulnerabilidad y protección a los efectos de dicho estresor.

En definitiva, desde un punto de vista científico, esta fase de la presente investigación posibilita el estudio de las respuestas de estrés en situaciones de cuidado y el establecimiento de factores de vulnerabilidad y protección a sus efectos, algo que resulta esencial para comprender cómo las personas se adaptan al estrés crónico y cómo éste puede aliviarse. Es inevitable experimentar cierto grado de estrés en la vida y en las ocasiones apropiadas resulta beneficioso. No obstante, demasiado estrés durante demasiado tiempo puede ser peligroso para la salud en general. Si se conoce cómo combatir adecuadamente el estrés crónico, se podrá prevenir la presencia de sus efectos perjudiciales.

Este estudio resulta especialmente relevante en una sociedad como la nuestra en progresivo envejecimiento y con una creciente esperanza de vida, lo que hace que cada vez más personas ocupen el papel de cuidador, y que lo hagan por más tiempo. Nuestro contexto sociocultural envejece y continuará inevitablemente envejeciendo. Parece conveniente que la sociedad se prepare suficientemente ante este hecho: envejecemos y aunque muchos mayores serán autónomos y activos, crecerá notablemente el número de personas prestadoras de ayuda a aquellos mayores que sean dependientes. Cuando se producen situaciones de dependencia en los mayores es preciso ayudar a las familias en los cuidados, de manera que se garantice el mejor cuidado posible. Este será el objetivo de la segunda fase de la investigación aquí descrita.

Tras una vida de desgaste en favor de los demás, parece justo esforzarse por ofrecer la mejor de las atenciones en el tramo final de sus vidas. Cuidadores bien adaptados a su situación, ayudarán, sin ningún género de dudas, a proporcionar un buen apoyo a sus familiares mayores cuando éstos lo necesiten. Conocer cuáles son las características de los cuidadores, así como sus necesidades (las áreas en que presentan un mayor deterioro o que les ocasionan mayores problemas) permitirá ayudarles en la difícil situación en la que se encuentran, a la vez que posibilitará el establecimiento de medidas que ayuden a paliar, en lo posible, su problemática mental y física, algo que resulta esencial si se tiene en cuenta que, en nuestro entorno sociocultural, el cuidado de mayores dependientes está en su inmensa mayoría en manos de la familia, a través de los cuidadores informales. Los familiares cuidadores constituyen, pues, un recurso social de primer orden que no debe, ni puede, ser descuidado.

Capítulo 5: Fase 2: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de entrenamiento en manejo del estrés para cuidadores

5.1. PLANTEAMIENTO Y OBJETIVOS

Los datos de la primera fase del programa mostraron la necesidad de proporcionar ayuda a los cuidadores para mejorar su estado emocional. Dicha ayuda, basándose en los datos de trabajos anteriores, habría de constituir una intervención psicoterapéutica, que habría de cumplir dos condiciones esenciales. En primer lugar, se hacía preciso que se tratara de un programa adaptado a las necesidades específicas de los cuidadores, viendo qué áreas se muestran más afectadas, y considerando aquellos factores que tienen un mayor efecto en dichas áreas, para lo que se tomaron como punto de referencia fundamental los hallazgos del estudio de la primera fase. Por otro lado, es necesario adaptar las intervenciones a las circunstancias específicas de los cuidadores y en particular a su escasez de tiempo, con objeto de no sobrecargarles aun más, por lo que habrá de tratarse en todo caso de intervenciones breves y en las que se minimicen los contactos directos del cuidador con el terapeuta. Finalmente, una vez diseñado un programa de estas características se plantea la necesidad de realizar una evaluación rigurosa del mismo con objeto de establecer su eficacia y efectividad, teniendo en cuenta las pautas establecidas por distintas instituciones para la valoración de los tratamientos (cf. Chambless et al., 1998): evaluación de los resultados con medidas estandarizadas, utilización de grupos de control, evaluación de seguimiento, aplicaciones protocolizadas de las intervenciones, utilización de tamaños muestrales amplios, consideración de abandonos y rechazos en el análisis de los resultados, aleatorización en la asignación de los participantes a los grupos, valoración de la implementación de los programas, y control de la posible aplicación de otras intervenciones, especialmente cuando se utilizan muestras de conveniencia.

Con vistas a la consecución de estos objetivos el estudio previo había proporcionado información de gran valor que era preciso tomar en consideración. Así, había mostrado que los principales predictores del estado emocional tenían que ver con conductas de los cuidadores (entendidas éstas en su sentido más amplio), lo que planteaba la intervención terapéutica basada en la modificación del comportamiento como una alternativa a considerar. Por otra parte, el estudio indicaba que no es preciso diferenciar entre cuidadores de mayores con o sin demencia cuando la dependencia es alta, ya que ambos se encuentran en un estado emocional similar. Finalmente, los datos mostraban que no se debe "patologizar" necesariamente al cuidador, ya que, si bien la mayoría de ellos se encuentran afectados emocionalmente, hay un alto porcentaje de cuidadores que no presentan sintomatología emocional. Se trata de intervenir, de ayudar, a aquellos cuidadores que lo necesitan y no de actuar de manera indiscriminada.

Ante esta situación, esta segunda fase del programa se plantea como objetivo general proporcionar a los cuidadores principales de mayores dependientes que presentan un alto malestar emocional estrategias eficaces para el manejo del estrés al que han de hacer frente y, por ende, para la mejora de su estado emocional.

Este objetivo general se concreta en los siguientes *objetivos específicos*:

1. Diseño de un programa de intervención psicológica para el manejo del estrés en cuidadores, adaptado a sus necesidades y circunstancias específicas, tanto en sus contenidos como en

su formato. Respecto al formato, y en un intento de máxima adaptación a las circunstancias del cuidador se plantean dos alternativas:

- Programa de intervención cara a cara, breve.
 - Programa de intervención en formato de mínimo contacto terapéutico.
2. Aplicación y evaluación de la eficacia del programa de manejo del estrés:
- En la mejora del estado emocional de los cuidadores, considerando como variables principales ansiedad y depresión. Se consideran además otras variables (estado emocional general, salud física, salud mental, consumo de psicofármacos, niveles de adaptación) para establecer el grado de generalización de los efectos a otras áreas.
 - En las variables que median el estado emocional de los cuidadores, entre las que se incluyen aquellas que hacen referencia a la evaluación de la situación de cuidado (carga subjetiva) y los propios recursos personales del cuidador (autoestima, disposición de apoyo social y satisfacción con el mismo, y estrategias de afrontamiento a la situación de cuidado).

Para la determinación de la eficacia se valorarán:

- Los efectos conseguidos por el programa de manejo del estrés frente a un grupo control en lista de espera.
 - Los efectos conseguidos por el programa de manejo del estrés a lo largo del tiempo (considerando periodos de seguimiento de hasta un año).
 - Los efectos diferenciales de los dos formatos de aplicación del programa de intervención (esto es, cara a cara vs. mínimo contacto terapéutico).
 - La significación clínica de los cambios obtenidos por el tratamiento.
3. Evaluación de la implementación y efectividad del programa, valorada a través de:
- La adherencia al tratamiento (estimado mediante las tasas de rechazos, abandonos y cumplimiento de tareas).
 - La satisfacción de los cuidadores con el tratamiento.

5.2. MÉTODO

5.2.1. DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Para la construcción y diseño del tratamiento y sus contenidos se atendió en primer lugar a la revisión bibliográfica de las investigaciones previas de programas de tratamiento con cuidadores infor-

males de mayores dependientes con el objeto de conocer cuáles eran sus objetivos más habituales, técnicas utilizadas, tipo de evaluaciones empleadas, eficacia de las intervenciones, etc.

Los datos de los estudios previos indican que son las intervenciones psicoterapéuticas las que mejores efectos obtienen en la mejora del estado emocional de los cuidadores. Por otra parte, los datos indican que las intervenciones individuales tienen un mayor impacto que las grupales, provocando además menores tasas de rechazos y abandonos, y una mejor adherencia al tratamiento (Acton y Kang, 2001; Brodaty et al, 2003; Thompson y Briggs, 2000; Vernooij-Dassen y Rikkert, 2004).

Así mismo se tuvieron en cuenta los resultados del estudio previo sobre el malestar emocional de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro contexto ya que ofrece datos relevantes sobre las variables que se asocian al malestar emocional de éstos. Tratando de modificar estas variables asociadas se puede intentar conseguir aminorar las consecuencias que implica la situación de estrés sobre los cuidadores.

En cuanto a sus *contenidos*, y tomando como referencia fundamental los hallazgos del estudio previo acerca de los factores predictores del estado emocional de los cuidadores se establecieron como puntos clave a modificar los siguientes (véase Tabla 5.1):

- (1) El incremento del tiempo de ocio, para lo que se estableció un *programa de incremento de actividades gratificantes*.
- (2) La modificación de la valoración subjetiva de la situación, y más específicamente, disminución de la percepción de carga. Para ello se utilizó como estrategia fundamental la *reestructuración cognitiva*.
- (3) El incremento de la satisfacción con el apoyo social. El análisis cualitativo de la información proporcionada por los cuidadores indicaba que esta falta de satisfacción provenía con frecuencia del hecho de no sentirse suficientemente ayudados, especialmente por parte de otros familiares. Sin embargo, muchos cuidadores no solicitaban esa ayuda, bien porque pensaban que "debía partir de ellos", bien porque no sabían cómo hacerlo, o bien porque cuando lo hacían solían terminar enzarzados en conflictos y discusiones. Por ello se consideró oportuno introducir técnicas de *entrenamiento en comunicación asertiva*.
- (4) La mejora en la aplicación de estrategias de afrontamiento a la situación de cuidado, con una disminución de la utilización del afrontamiento centrado en las emociones, lo que lleva implícito un aumento del afrontamiento centrado en el problema. Para conseguirlo se decidió incluir *entrenamiento en solución de problemas*, con objeto de proporcionar al cuidador una estrategia para afrontar y resolver los numerosos problemas asociados directa o indirectamente al cuidado.
- (5) La *mejora de la autoestima*, para lo que se planteó un programa específico.

A estas técnicas se añadió una técnica de desactivación general, que se introducía desde el principio del programa, y que tenía como objetivo proporcionar a los cuidadores una estrategia de con-

trol rápido sobre los síntomas de ansiedad. Se seleccionó el *entrenamiento en control de la respiración* por su facilidad de aprendizaje y aplicación. Además se proporcionaba *información general* sobre el cuidado y sus efectos, centrada en el estado emocional del cuidador. No se incluía en cambio información referida a habilidades de cuidado o a la situación del mayor dependiente, ya que el programa no se planteaba en ningún momento finalidades formativas.

De este modo, el programa de intervención quedó compuesto por un total de siete módulos, a los que se sumaría uno final de prevención de recaídas.

TABLA 5.1.
Contenido del programa de intervención "Cómo mantener su bienestar"

ASPECTO A MODIFICAR	TÉCNICA
	Información
	Entrenamiento en control de la activación
Tiempo de ocio	Programación de actividades gratificantes
Percepción de carga	Reestructuración cognitiva
Satisfacción con el apoyo social	Entrenamiento en comunicación asertiva
Estrategias de afrontamiento	Entrenamiento en solución de problemas
Autoestima	Programa de mejora de la autoestima

Por lo que respecta a su *formato*, con objeto de ajustar el programa a las necesidades específicas de los cuidadores se decidió crear dos formatos de aplicación. El primero de ellos, formato de intervención cara a cara (CC) implicaba una intervención terapéutica tradicional basada en el tratamiento individual con contacto directo terapeuta-paciente. El segundo, formato de mínimo contacto terapéutico (MCT), se basa en el uso de manuales, material audiovisual, contactos telefónicos y sesiones esporádicas con el terapeuta. Este tipo de intervención, que ha sido aplicada con éxito en otros problemas, podría constituir una buena alternativa terapéutica en la intervención con cuidadores, por disponer éstos de poco tiempo para asistir a las sesiones y encontrarse ya en una situación de sobrecarga. De hecho uno de los problemas repetidamente constatados en la intervención con cuidadores son las altas tasas de rechazo y abandono del tratamiento, relacionados en muchos casos con la falta de tiempo y energía para asistir a las sesiones.

Ambos formatos de intervención constaban de los mismos componentes (los anteriormente mencionados), difiriendo únicamente en el modo de aplicación y en el contacto terapeuta-paciente: el formato CC constaba de 8 sesiones, con una frecuencia semanal (lo que suponía una duración total del programa de dos meses), todas ellas en contacto con el terapeuta y con una duración aproximada de 60 minutos; el formato de mínimo contacto terapéutico se extendía también a lo largo de 8 sesiones (2 meses), constando de tres sesiones con el terapeuta (las sesiones 1, 5 y 8) con una duración de unos 90 minutos, y adoptando el resto de sesiones el formato de trabajo individualiza-

do en casa con los materiales proporcionados en la sesión, complementado con contactos telefónicos periódicos con el terapeuta.

La descripción pormenorizada del programa en sus dos formatos de aplicación puede encontrarse en Crespo y López (2007).

5.2.2. PARTICIPANTES

La muestra estuvo constituida por cuidadores de familiares dependientes que cumplieran los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayor de 18 años.
- Cuidar a una persona mayor de 60 años dependiente; se considera que una persona es dependiente cuando presenta unas puntuaciones de 1 o más en el índice Katz et al. (1963).
- Convivir de manera permanente en el mismo domicilio con la persona cuidada.
- Ser el cuidador único o principal de esa persona; se sigue el criterio empleado por la encuesta EDIS (1985) a la hora de considerar a una persona como cuidador: "convivir en el mismo domicilio y manifestar expresamente ante el investigador que asumían la responsabilidad de prestación de cuidados".
- Llevar cuidando al menos 6 meses.
- Presentar problemas emocionales, determinados por puntuaciones superiores a 9 en el BDI (Beck et al., 1979) o puntuaciones superiores a 7 en el HAD-A (Zigmond y Snaith, 1983).
- Aceptación por parte del cuidador de la participación en el estudio.

Quedaron excluidos del estudio los cuidadores:

- Que presentaban condiciones que podían dificultar o imposibilitar la evaluación (e.g. deterioro cognitivo, analfabetismo, graves problemas auditivos o visuales...).
- Con un trastorno, según criterios DSM-IV, de adiciones, demencia, esquizofrenia u otros trastornos psicóticos.
- Que se encontraban participando en algún tipo de intervención psicológica individual o grupal, o en algún tipo de programa para cuidadores.

Se decidió incluir tan solo a cuidadores que presentaban problemas emocionales dado que el tratamiento estaba dirigido a superar esta problemática y por tanto podía no ser del interés de aquellas personas que, cuidando a un familiar, no veían afectados su estado de ánimo o sus niveles de ansiedad. Además así se evitaban posibles efectos de suelo a la hora de comprobar la eficacia de las intervenciones. Los puntos de corte de 9 para el BDI y de 7 para el HAD-A no son ciertamente muy res-

trictivos, pero son aquellos que indican la posible presencia de problemas emocionales (Beck, Steer y Garbin, 1988; Bjelland, Dahl, Haug y Neckelmann, 2002). Y no se debe olvidar que los cuidadores tienden a subestimar sus problemas emocionales cuando cumplimentan cuestionarios de lápiz y papel, pues se ha comprobado que presentan menores niveles de sintomatología cuando se utilizan este tipo de medidas que cuando son evaluados por entrevistadores entrenados empleando entrevistas diagnósticas (Gallagher et al., 1989). Se pretendía ayudar a todos los cuidadores que sufrían un malestar emocional y no tanto a aquellos con un diagnóstico preciso de trastornos de ansiedad o del estado de ánimo.

Para la captación de la muestra se contactó con cuidadores vinculados a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes. Participaron en el estudio cuidadores relacionados con diversos Centros de Salud, Servicios Sociales Municipales y Asociaciones de Familiares.²

La muestra final del estudio estuvo constituida por 91 cuidadores de familiares mayores dependientes.

5.2.3. DISEÑO Y VARIABLES

Se utilizó un diseño experimental multigrupo (3 grupos) con medidas repetidas con seis niveles (pre, post y seguimientos de 1, 3, 6 y 12 meses) para los grupos experimentales, y dos niveles (pre, post-tratamiento) para el grupo control.

La *variable independiente* fue el programa de intervención psicológica. Este programa dirigido a cuidadores de personas mayores dependientes, con el objetivo de mejorar su estado emocional, asume tres niveles:

- Programa aplicado en formato cara a cara (CC).
- Programa aplicado en formato de mínimo contacto terapéutico (MCT).
- Grupo control en lista de espera (CLE).

Para establecer la eficacia del programa en la mejora del estado emocional de los cuidadores se utilizaron como variables dependientes principales las siguientes:

- Ansiedad
- Depresión

2) En concreto la muestra estuvo compuesta por cuidadores procedentes de los Centros de Salud de Chopera (Alcobendas), Pacífico (Madrid), Ventura Rodríguez (Madrid), la Unidad de Memoria del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón, la Concejalía de la Mujer y del Mayor de Collado Villalba, así como de las asociaciones, AFA-Alcalá de Henares, AFA-Pozuelo y AFA-Las Rozas.

A estas se añadieron otras variables dependientes con objeto de establecer el grado de generalización de los efectos del tratamiento a otras áreas. Estas fueron:

- Salud mental.
- Salud física.
- Inadaptación.
- Tasas de ingesta de psicofármacos.

También se evaluaron una serie de variables que pueden mediar el efecto sobre las variables dependientes, en concreto:

- Sobrecarga subjetiva.
- Autoestima.
- Estrategias de afrontamiento al cuidado.
- Apoyo social y satisfacción con el apoyo social.

Así mismo y con objeto de establecer la efectividad del programa y la adherencia al mismo se evaluaron:

- Tasas de abandono del tratamiento.
- Cumplimiento de tareas.
- Satisfacción con el tratamiento.

Finalmente, se consideraron como posibles variables contaminadoras la asignación de los participantes a las distintas condiciones experimentales y de control, el terapeuta que llevaba a cabo las intervenciones, así como características sociodemográficas del cuidador, características de la persona cuidada y variables relacionadas con la situación de cuidado. A continuación se describen los procedimientos utilizados para controlar cada una de ellas.

- Asignación de los participantes a las condiciones experimentales y de control: Los sujetos de los dos formatos del programa de manejo del estrés (cara a cara y mínimo contacto terapéutico) y los del grupo control en lista de espera fueron asignados a esas tres condiciones mediante aleatorización. Para esto se utilizó el programa informático "Randomization.com" (<http://www.randomization.com>). En una primera aleatorización se asignó a los profesionales que estaban en contacto con los cuidadores (trabajadores sociales, enfermeras, médicos, psicólogos) al grupo de mínimo contacto terapéutico o al grupo cara a cara. Así, si un profesional era asignado al grupo cara a cara tan solo podía ofrecer este tipo de formato de tratamiento a los cuidadores y si por el contrario era asignado al grupo de mínimo contacto

únicamente podía ofrecer este tipo de intervención. En una segunda aleatorización se asignó a los cuidadores que habían aceptado participar en el estudio al grupo de tratamiento inmediato o al grupo de lista de espera.

La ideación suicida era criterio de exclusión de los pacientes aleatorizados al grupo de mínimo contacto terapéutico. Esto mismo ocurre en programas de biblioterapia donde no parece ético tratar a pacientes con riesgo de suicidio en programas de escaso o nulo contacto con un terapeuta (Cuijpers, 1997; Jamison y Scogin, 1995; Woody, McLean, Taylor y Koch, 1999).

- El efecto del terapeuta se controló por constancia. Así, la evaluación de línea base, el tratamiento y los seguimientos de todos los participantes en la investigación fueron llevados a cabo por uno de los autores del presente trabajo (J.L.).
- Variables sociodemográficas y de cuidado: pudieran ser variables contaminadoras las distintas características relacionadas tanto con la persona que cuida (i.e. edad, género, estado civil, nivel de educación, situación laboral y centro de procedencia), como características de la persona cuidada (i.e. edad, género, deterioro cognitivo, enfermedades diagnosticadas y nivel de dependencia). Además, pudieran ser variables contaminadoras elementos relacionados con la situación de cuidado (i.e. meses como cuidador, horas dedicadas a cuidar, parentesco, número de personas a las que cuida, colectivos de los que recibe ayuda, servicios de ayuda formal utilizados, relación afectiva con el familiar y razones para ser cuidador). Para evitar que estas variables se distribuyesen de manera significativamente diversa se realizó una asignación aleatoria de los participantes a las distintas condiciones experimentales y de control. Pero en los casos en que la aleatorización no evitó la presencia de diferencias significativas entre los grupos éstas se controlaron estadísticamente en los análisis de resultados.

5.2.4. MATERIALES E INSTRUMENTOS

5.2.4.1. Materiales e instrumentos de evaluación

También en este caso se aplicó una batería de evaluación amplia con la que se obtenía información de los distintos aspectos planteados en los modelos de estrés de referencia. En concreto, y tras valorar el cumplimiento de los criterios de inclusión, se evaluaban las variables contextuales y las características de la situación, las variables mediadoras de los efectos del cuidado (entre las que se consideraban tanto aquellas que hacían referencia a la valoración que el cuidador hace de su situación como a sus recursos personales) y, finalmente, las variables dependientes o de resultado, en las que se especifican los principales efectos de la situación de cuidado incluyendo datos sobre el grado de alteración o inadaptación que éstos generan en el cuidador. Así mismo se incluyeron específicamente instrumentos para la evaluación de la implementación del programa de intervención, los cuales se aplicaban únicamente una vez finalizado éste. Todas estas variables, así como los instrumentos utilizados para evaluar cada una de ellas aparecen resumidos en la Tabla 5.2.

TABLA 5.2.
Variables e instrumentos de evaluación

VARIABLES	INSTRUMENTOS
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	Grado de dependencia (punto de corte 1) Índice Katz
VARIABLES CONTEXTUALES	Características sociodemográficas (cuidador y persona cuidada) Diseño propio
CARACTERÍSTICAS DE LA SITUACIÓN	Características del apoyo Deterioro cognitivo Diseño propio Escala de Incapacidad Mental de la Cruz Roja (CRM)
VARIABLES MEDIADORAS	Carga subjetiva Autoestima Apoyo social (disponibilidad y satisfacción) Estrategias de afrontamiento del cuidado Escala de Carga del cuidador (CBI) Escala de Autoestima de Rosenberg Cuestionario de Apoyo Social (Forma Breve) de Saranson COPE Abreviado
VARIABLES DEPENDIENTES / RESULTADO	Ansiedad Depresión Estado emocional general y consumo de psicofármacos Salud mental y física Adaptación HAD (Subescala Ansiedad) Inventario Depresión de Beck (BDI) Diseño propio SF-12 Escala Inadaptación de Echeburúa
IMPLEMENTACIÓN DEL TRATAMIENTO	Satisfacción con el tratamiento CSQ-8

En cuanto a su formato, la evaluación de los cuidadores se realizó a través de dos medios diferentes: entrevista con el cuidador, y batería de autoinformes cumplimentados por los participantes. Por consiguiente, se recoge información en los distintos momentos de medida tanto de manera autoaplicada como heteroaplicada, siendo más numerosos los datos aportados por el propio cuidador a través de diversos autoinformes.

En cuanto a los instrumento heteroaplicados, se diseñó una *entrevista* específicamente para este estudio. Fue aplicada de manera individual por parte del terapeuta. Se pretendía obtener información sobre la inclusión o no de los cuidadores en la investigación, así como datos sociodemográficos del cuidador y de la persona cuidada, historia previa y actual de cuidados, dependencia y deterioro cognitivo del mayor, apoyo social, posibilidad de institucionalización y consumo de psicofármacos. Como muy acertadamente indican Mittelman et al. (1997) aunque las evaluaciones

incluyan instrumentos estructurados, conviene llevar a cabo las diversas entrevistas teniendo en cuenta que resulta vital escuchar cuidadosamente los problemas de los cuidadores. Dentro del formato de entrevista se incluyeron diversas pruebas de evaluación que se aplicaron en el orden siguiente:

Cuestionario de variables sociodemográficas y de historia de cuidado

Se utilizó esencialmente el mismo cuestionario de diseño propio de la Fase 1 del estudio. Este cuestionario incluía preguntas sobre:

- a) Características sociodemográficas del cuidador.
- b) Características de las personas mayores atendidas.
- c) Características generales de la situación de cuidado.

Índice de Katz (Katz Index of Activities of Daily Living) (Katz et al., 1963)

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

Escala de la Cruz Roja de incapacidad mental (CRM) (Guillén y García, 1972)

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

Versión del Cuestionario de apoyo social de Saranson (Social Support Questionnaire, Short Form-Revised, SSQSR) (Saranson et al., 1987)

De la versión española que aparece en el trabajo de Saranson (1999), basada en el cuestionario de 12 ítems que este mismo autor diseñó para población anglosajona (Saranson et al., 1987), se seleccionaron para el presente estudio 6 ítems, al comprobar en una investigación previa (López, Crespo, Arinero, Gómez y López-Arrieta, 2005) que estos ítems explicaban suficiente cantidad de las varianzas de cantidad de apoyos y de la satisfacción con dichos apoyos.

Por su parte la batería de instrumentos de *autoinforme* incluía las siguientes pruebas, que se presentan según su orden de aplicación:

Escala de autoestima (Rosenberg, 1965)

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

Subescala de ansiedad de la Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD) (Zigmond y Snaith, 1983)

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

❑ **Inventario de depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI) (Beck et al., 1979)**

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

❑ **Cuestionario de salud SF-12 (12-Item Short-Form Health Survey) (Ware, Kosinski y Keller, 1996)**

El Cuestionario de Salud SF-12 es la versión reducida del Cuestionario de Salud SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992). En dos escalas, con puntuaciones que oscilan de 0 a 100, se mide la salud física y la salud mental. Puntuaciones altas indican una mejor valoración del propio estado de salud por parte del sujeto, siendo para población adulta unas buenas puntuaciones todas aquellas que se encuentren por encima de 50 (Gandek et al., 1998). Sus 12 ítems recogen una valoración personal de la salud; el grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el subir escaleras o el realizar esfuerzos moderados, el tiempo que el sujeto se ha encontrado calmado y tranquilo, lleno de energía, desanimado y triste y, por último, el grado en que la salud física, los problemas emocionales y el dolor interfieren en el trabajo, actividades sociales y actividades cotidianas. Se utilizó la versión del Instituto Municipal de Investigación Médica, validada para población española (Gandek et al., 1998).

Los componentes físicos del SF-12 muestran una fiabilidad test-retest de 0,89 y una validez de 0,67, mientras que los componentes mentales muestran una fiabilidad test-retest de 0,76 y una validez de 0,97 (Ware et al., 1996)

❑ **Escala de la carga del cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) (Zarit et al., 1980)**

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1.

❑ **Cuestionario COPE abreviado (Brief-COPE Inventory) (Carver, 1997)**

Se utilizó la misma versión del cuestionario que en la Fase 1. No obstante, en este caso se tuvieron en cuenta únicamente los tres factores generales de afrontamiento a la situación de cuidado de una persona dependiente previamente identificados (López, Crespo, Arinero et al., 2004): afrontamiento centrado en las emociones, centrado en el problema y búsqueda de trascendencia.

❑ **Escala de inadaptación (Echeburúa, Corral y Fernández-Montalvo, 2000)**

Escala breve de 6 ítems que evalúa el grado de inadaptación a la vida cotidiana. Es decir, el grado (0-nada, 5-muchísimo) en el que los problemas actuales del sujeto afectan a cinco áreas de funcionamiento (su trabajo, vida social, tiempo libre, relación de pareja, vida familiar), así como una estimación general del grado de afectación en su vida. Mayores puntuaciones indican mayor grado de afectación o inadaptación en los distintos ámbitos de la vida diaria.

Validada con población española clínica y normativa, y sensible al cambio terapéutico, muestra una

adecuada consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,94. Con un punto de corte de 12, que diferenciaba entre adaptación e inadaptación, se obtuvo una especificidad del 86% y una sensibilidad del 100%. Mientras que para cada una de las seis subescalas un punto de corte de 2 implicaba una eficacia diagnóstica igual o superior al 90% (Echeburúa et al., 2000).

Cuestionario de satisfacción con el tratamiento (Client Satisfaction Questionnaire-8 items, CSQ-8) (Larsen, Atkinson, Hargreaves y Nguyen, 1979)

Escala de 8 ítems que trata de evaluar la percepción que el paciente tiene del tratamiento recibido una vez que éste ha concluido. Es la escala estandarizada más utilizada para valorar la satisfacción con los servicios recibidos por los pacientes, es de fácil comprensión y de rápida contestación. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de satisfacción con el tratamiento. Se utilizó, únicamente en el postratamiento, con pequeñas modificaciones, la versión que Roberts y Attkinson (1983) realizaron para población hispana.

Con unas adecuadas propiedades psicométricas, su consistencia interna oscila entre 0,86 y 0,94. Como prueba de su validez concurrente se ha comprobado que presenta altas correlaciones con la percepción global que los pacientes tienen de la mejoría de su sintomatología y con las valoraciones de los terapeutas sobre los progresos de sus pacientes. Así mismo el CSQ-8 correlaciona negativamente con la probabilidad de abandonar el tratamiento y con el haber recibido otros tratamientos con anterioridad. Es decir, los más satisfechos abandonan con mayor dificultad los tratamientos y quienes han participado de tratamientos previos muestran una menor satisfacción con el tratamiento actual (Lunnen y Ogles, 1998; Roberts y Attkinson, 1983).

5.2.4.2. Materiales utilizados en el tratamiento

Se elaboró un contrato terapéutico con el fin de consolidar la relación terapéutica, en el que se especificaba la periodicidad de los encuentros, la confidencialidad de los datos y el compromiso por parte de terapeuta y paciente a asistir regular y activamente a las sesiones.

En el formato cara a cara, al finalizar cada sesión, se ofrecía a los pacientes un material didáctico que resumía las ideas discutidas ese día y se entregaban los autorregistros a rellenar en casa antes de la próxima sesión. En el formato de mínimo contacto terapéutico se le ofrecía el material didáctico de la sesión, así como los materiales y autorregistros que debían trabajar en casa antes del siguiente encuentro.

A lo largo del proceso de intervención, tanto en sesión como en casa, los participantes en el programa de control del estrés, debían cumplimentar una serie de autorregistros:

- Autorregistro de control de respiración: Diario de respiración.
- Autorregistros de actividades gratificantes: Listado de actividades agradables; Actividades sema-

nales agradables más importantes; Seguimiento semanal de actividades agradables y del estado de ánimo. Registro mensual de actividades agradables y estado de ánimo.

- Autorregistro de situaciones problemáticas.
- Autorregistro de solución de problemas.
- Autorregistro S-P-C: El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias: Diario de pensamientos.
- Autorregistro S-P-C-D El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias-Discusión: Diario de pensamientos completo.
- Autorregistro de comunicación asertiva: Práctica de asertividad.

Se elaboró también una cinta de audio, que se grabó específicamente para esta investigación, en la que se ofrecían las instrucciones precisas para la realización de los tres ejercicios propuestos de control de la activación. Así los participantes al iniciarse en la práctica de la respiración tan solo tenían que escuchar el ejercicio grabado para practicarlo en su casa.

5.2.5. PROCEDIMIENTO

Para la evaluación del programa de intervención diseñado se llevaron a cabo los siguientes pasos:

1. *Estudio piloto*: Una vez diseñado el tratamiento y elaborados los materiales e instrumentos se realizó un estudio piloto ($n = 4$; 2 formato cara a cara y 2 formato de mínimo contacto terapéutico) para ver el funcionamiento de los dos formatos del programa de control de estrés. Así mismo se consultó a un grupo de expertos bien en situaciones de estrés, bien en cuidadores de mayores dependientes. Recogiendo las sugerencias e indicaciones surgidas tanto en el estudio piloto como de la consulta de expertos se revisaron los tratamientos elegidos, modificando la asignación de tareas en ciertas sesiones, el diseño de algunos autorregistros y el tiempo estimado de ejecución de ciertas actividades.

Las principales modificaciones en la evaluación fueron las de incluir el cuestionario COPE en la batería de autoinformes, así como un ítem sobre la percepción de autocuidado de los cuidadores. Se ofreció a los cuidadores del formato de mínimo contacto el material de trabajo en una carpeta de anillas donde se le entregaban únicamente los materiales a trabajar en casa hasta la siguiente sesión en lugar de ofrecerle un libro con todos los materiales al inicio del tratamiento, tal y como se hizo en el estudio piloto. También se simplificaron los entrenamientos en solución de problemas y comunicación asertiva, al reducir parte de los ejercicios de estas dos técnicas de intervención que se pretendían realizar en sesión. En cambio, se amplió el tiempo dedicado a la reestructuración cognitiva. Por último, se decidió asignar como tarea para casa parte de los ejercicios de mejora de la autoestima que inicialmente estaban diseñados para ser realizados en sesión.

2. *Captación de los participantes y asignación a los grupos:* se contactó con profesionales vinculados a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes. Participaron en el estudio profesionales (i.e. enfermeras, médicos, trabajadores sociales y psicólogos) procedentes de Centros de Salud, Servicios Sociales Municipales y Asociaciones de Familiares que captaron a cuidadores interesados en participar en el estudio. Estos profesionales eran quienes ofrecían la intervención a los cuidadores con los que estaban en contacto y que a su juicio presentaban una cierta problemática emocional.

Una vez que el cuidador aceptaba participar en el programa se entraba en contacto con él para concertar un primer encuentro. En función de la aleatorización previa, este encuentro constituía la primera sesión de tratamiento o una evaluación previa en lista de espera. En cualquier caso en esta sesión se comprobaba que el sujeto cumplía efectivamente los criterios de inclusión en el programa de tratamiento, especialmente si presentaba problemas emocionales (determinados a través de puntuaciones superiores a 9 en el BDI o superiores a 7 en el HAD-A).

No se disponen de datos de todos los cuidadores que rechazaron el ofrecimiento de los profesionales de participar en el presente estudio, pero se tiene constancia de que no formaron parte del estudio al rechazar el tratamiento o cumplir alguno de los criterios de exclusión, 32 cuidadores por:

<i>Motivo</i>	<i>Nº de sujetos</i>
No convivir con el familiar en el mismo domicilio	4
No ser el único o principal responsable del cuidado del enfermo	2
No presentar problemas emocionales (no cumple BDI>9 o HAD-A>7)	1
Analfabetismo funcional	5
En tratamiento psicológico individual o grupal	2
Problemas de salud propios	1
Empeoramiento de la salud del mayor	4
Falta de tiempo	7
Falta de una persona con la que dejar al familiar mayor	2
No querer participar por distintos motivos	4
TOTAL	32

De los 91 sujetos que aceptaron inicialmente participar en el estudio, 39 fueron inicialmente asignados al grupo control en lista de espera, 24 al grupo de tratamiento cara a cara y 28 al de mínimo contacto terapéutico. Con posterioridad, los cuidadores del grupo en lista de espera pasaron a formar parte de los grupos de tratamiento. Sin embargo, cinco no pudieron ser tratados conforme al protocolo de intervención diseñado para el presente estudio por imposibilidad de completar todas las sesiones de tratamiento en su centro de referencia. No obstante se decidió por motivos éticos ofrecer un tratamiento a estos cuidadores que se encontraban en lista de espera. Así sus datos tan solo se incorporaron a los análisis de grupo de lista de espera. Los 34 restantes se asignaron a los dos grupos de tratamiento: 18 al de

intervención cara a cara, y 16 al de mínimo contacto terapéutico. En consecuencia, fueron 86 cuidadores a los que se les pudieron ofrecer los dos formatos de intervención conforme al diseño previsto, 42 en el formato cara a cara y 44 en el de mínimo contacto terapéutico (véase Figura 5.1).

FIGURA 5.1.
Esquema del proceso de aleatorización

Grupo Control Lista de Espera	39	↘	
Grupo Intervención Cara a Cara	24		
Grupo Mínimo Contacto Terapéutico	28	16	44
	91	34	86

3. *Evaluación pretratamiento*: el terapeuta que aplicaba las intervenciones, y que por lo tanto no era ciego al tipo de intervención, llevó a cabo las distintas evaluaciones pretratamiento. No obstante la mayoría de las medidas se obtenían a través de autoinformes cumplimentados por el propio cuidador, y de esta manera estaban mucho menos sujetas a los sesgos del entrevistador que las medidas obtenidas a través de entrevistas. Además la investigación previa ha demostrado que en un estudio aleatorizado incluso cuando los entrevistadores son ciegos a las condiciones de los entrevistados, el 86% de ellos puede establecer con bastante precisión si los sujetos entrevistados han recibido o no psicoterapia (Carroll, Rounsaville y Nich, 1994). Además hay que tener en cuenta que los instrumentos de evaluación de lápiz y papel están poco sujetos a la influencia del entrevistador (Silliman et al., 1990) y que las evaluaciones realizadas por los mismos profesionales que van a llevar a cabo las intervenciones son vistas positivamente por los cuidadores (Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004).

Tras una breve presentación del terapeuta y de las condiciones experimentales: confidencialidad, duración, formato, lugar... se procedía a la evaluación pretratamiento. Durante cincuenta minutos se llevaba a cabo la entrevista y se aplicaban las pruebas de autoinforme en el orden reseñado anteriormente, constituyendo la mayor parte de la primera sesión de tratamiento en el caso de las condiciones experimentales, y la sesión en lista de espera en esa condición de control. Cuando los participantes no podían cumplimentar todos los autoinformes se les encomendaba la realización de éstos en casa tan pronto como fuese posible y en todo caso antes de que transcurriese una semana desde ese primer encuentro. Con estos datos se aplicaban los criterios de inclusión y en caso de no cumplirlos se remitía a los sujetos a las instituciones oportunas en coordinación con los profesionales por quienes habían sido derivados para su evaluación. Generalmente se ofrecía información de grupos de autoayuda y asociaciones de familiares de enfermos.

4. *Tratamiento*: La intervención en las dos condiciones experimentales se prolongaba a lo largo de dos meses. Pero el número de contactos con el terapeuta no era idéntico, oscilando entre

tres encuentros en el caso del mínimo contacto terapéutico y ocho en el caso del formato cara a cara. En la intervención en formato de mínimo contacto terapéutico se realizaban 3 sesiones individuales de 90 minutos de duración, con un intervalo de cuatro semanas entre una y otra sesión. Así mismo se establecían 3 contactos telefónicos de unos 10 minutos de duración, uno entre la segunda y la tercera semana, otro antes de la cuarta semana y el último entre la sexta y la séptima semana. En la intervención en formato cara a cara se producían 8 sesiones semanales individuales de 60 minutos de duración. Las Tablas 5.3. y 5.4. muestran un resumen de los distintos programas de intervención (cf. Crespo y López, 2007).

TABLA 5.3.
Resumen del programa de intervención cara a cara.

Nº SESIÓN DURACIÓN	CONTENIDO DE LA SESIÓN
1 (60 minutos)	Presentación y evaluación <ul style="list-style-type: none"> • Presentación. • Explicación de las metas del programa. • Complimentación de entrevista y cuestionarios.
2 (60 minutos)	Comprendiendo la tensión del cuidador. Psicoeducación y control de la activación <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Establecimiento de un contrato terapéutico. • Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador. • Entrenamiento en control de la respiración. • Explicación de los derechos del cuidador. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
3 (60 minutos)	Incremento de actividades placenteras (I) <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Identificando nuestro estado de ánimo. • Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo. • Incremento de actividades gratificantes. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables. ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas.
4 (60 minutos)	Incremento de actividades placenteras (II) y Solución de problemas (I) <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Solución de problemas. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables. ✍ Práctica de la solución de problemas del problema abordado en sesión y planteamiento de solución de un nuevo problema.

Nº SESIÓN DURACIÓN	CONTENIDO DE LA SESIÓN
5 (60 minutos)	<p>El modelo Situación, Pensamiento, y Consecuencias (S-P-C)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Explicación del modelo SPC. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar registros S-P-C. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Ejercitar el incremento de actividades placenteras.
6 (60 minutos)	<p>Reevaluación cognitiva y Comunicación asertiva (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Tipos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva. • Practica de la comunicación asertiva. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias. ✍ Práctica de la asertividad. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
7 (60 minutos)	<p>Comunicación asertiva (II) y mejora de la Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa. • Practica de la comunicación asertiva. • Mejora de la autoestima. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercicio de mejora de la autoestima. ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias. ✍ Práctica de la asertividad. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
8 (60 minutos)	<p>Revisión, Prevención de problemas futuros y conclusión</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Repaso de habilidades aprendidas y prevención de problemas futuros. • Evaluación del tratamiento. Complimentación de entrevista y cuestionarios.

TABLA 5.4.

Resumen del programa de intervención de mínimo contacto terapéutico

Nº SESIÓN DURACIÓN	CONTENIDO DE LA SESIÓN
1 (90 minutos) CON TERAPEUTA	<p>Presentación, evaluación y control de la activación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentación. • Explicación de las metas del programa. • Complimentación de entrevista y cuestionarios. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión.

Nº SESIÓN DURACIÓN	CONTENIDO DE LA SESIÓN
2 (60 minutos) EN CASA	<p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. <hr/> <p>Comprendiendo la tensión del cuidador. Psicoeducación y control de la activación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Establecimiento de un contrato terapéutico. • Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador. • Explicación de los derechos del cuidador. • Identificando nuestro estado de ánimo. • Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
3 (60 minutos) EN CASA	<p style="text-align: center;">☎ Contacto telefónico entre ambas sesiones</p> <hr/> <p>Incremento de actividades placenteras (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Incremento de actividades gratificantes. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables. ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas.
4 (60 minutos) EN CASA	<p style="text-align: center;">☎ Contacto telefónico entre ambas sesiones</p> <hr/> <p>Incremento de actividades placenteras (II) y Solución de problemas (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Solución de problemas. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables. ✍ Práctica de la solución de problemas de problemas.
5 (90 minutos) CON TERAPEUTA	<p>Repaso del incremento de actividades placenteras y control de la activación Introducción a la Reevaluación cognitiva y comunicación asertiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Entrenamiento en asertividad. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar registros S-P-C. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Ejercitar el incremento de actividades placenteras.

Nº SESIÓN DURACIÓN	CONTENIDO DE LA SESIÓN
6 (60 minutos) EN CASA	<p>Reevaluación cognitiva y Comunicación asertiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Tipos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva. • Practica de la comunicación asertiva. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias. ✍ Práctica de la asertividad. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
☎ Contacto telefónico entre ambas sesiones	
7 (60 minutos) EN CASA	<p>Comunicación asertiva y mejora de la Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa. • Practica de la comunicación asertiva. • Mejora de la autoestima. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercicio de mejora de la autoestima. ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión. ✍ Práctica de la asertividad. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
8 (90 minutos) CON TERAPEUTA	<p>Repaso de la reestructuración cognitiva, práctica de la asertividad y mejora de la autoestima. Repaso global y prevención de problemas futuros. Evaluación final</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Repaso de habilidades aprendidas y prevención de problemas futuros. • Evaluación del tratamiento. • Cumplimentación de entrevista y cuestionarios.

5. *Evaluación post-tratamiento*: tras las intervenciones se procedía a evaluar a los participantes de las distintas modalidades terapéuticas con la misma entrevista pretratamiento, a excepción de las preguntas explícitas relativas al tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidador, diagnóstico del familiar, género y edad del familiar, parentesco, edad, estado civil y nivel de estudios del propio cuidador, tipo de convivencia con el familiar y relación afectiva previa. También se volvieron a complimentar los autoinformes del pretratamiento, a los que se añadía el autoinforme de satisfacción con el tratamiento CSQ-8. En el caso del grupo control se procedía a una segunda evaluación similar a la descrita para los grupos experimentales con la única diferencia de que no cumplimentaban el instrumento de satisfacción con el tratamiento pues no procedía preguntar a estos cuidadores por su satisfacción con un tratamiento que todavía no habían comenzado a recibir.
6. *Seguimientos*: las intervenciones con cuidadores pueden requerir de un cierto tiempo antes de que los resultados sean evidentes. Incorporando tan sólo medidas pre y post-tratamiento...

to no se ofrece tiempo suficiente a los cuidadores para interiorizar los contenidos de las intervenciones y poner suficientemente en práctica las habilidades aprendidas (Cooke et al., 2001; Pusey y Richards, 2001; Sörensen et al., 2002). Por todo lo anterior, se realizaron mediciones repetidas de seguimientos al cabo de 1, 3, 6 y 12 meses.

Para no sobregarcar y fatigar a los cuidadores, en las evaluaciones de seguimiento de 1 y 3 meses, se procedió a la cumplimentación únicamente del BDI y del HAD-A, garantizando de esta manera un seguimiento de la problemática emocional de los participantes.

En las evaluaciones de seguimiento de 6 y 12 meses se evaluaba a los participantes con la misma entrevista del postratamiento, así como mediante los siguientes autoinformes:

- Escala de Autoestima de Rosenberg (versión española Echeburúa y Corral, 1988).
- Subescala de Ansiedad (HAD-A) (versión española Caro e Ibáñez, 1992).
- Inventario de Depresión de Beck (BDI) (versión española Vázquez y Sanz, 1991).
- Cuestionario de Salud física y mental SF-12 (versión española Gandek et al., 1998).
- Escala de la Carga del cuidador de Zarit (versión española Martín et al., 1996).
- COPE Abreviado (versión española Crespo y López, 2003).
- Escala de inadaptación (Echeburúa et al., 2000).

5.2.6. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos perdidos, siempre y cuando no superasen el 15% del total del autoinforme, se reemplazaron por los datos obtenidos por esos mismos sujetos en la medida inmediatamente anterior.

Así mismo se realizó un análisis por *intención de tratar* de manera que se incluyeron en los análisis de eficacia de la intervención a todos los cuidadores que iniciaron los tratamientos. Es decir, todo sujeto que inicia el tratamiento se incluye en los análisis. Así, en el caso de los abandonos se mantienen en el post-tratamiento y seguimientos todos los datos de su último momento de medida registrado. Se mantienen los valores del pretratamiento cuando los cuidadores abandonan sin concluir el tratamiento y los del último seguimiento cuando abandonan una vez concluido el tratamiento (Kazdin, 1998). La práctica habitual entre los investigadores con cuidadores informales que utilizan el análisis por intención de tratar es menos conservadora ya que incluye únicamente los datos de quienes han terminado los tratamientos (Burgio et al., 2003, Gitlin et al., 2001; Hébert et al., 1994; van den Heuvel et al., 2000) o de quienes han asistido al menos al 75% de las sesiones de tratamiento (Mohide et al., 1990). Por otro lado, la aplicación de la intención de tratar no puede, sin embargo, evitar que aquellos participantes de la lista de espera que dejaron sin cumplimentar alguno de los autoinformes en el primer momento de medida tengan esos datos como valores perdidos.

Como paso previo a la determinación de la eficacia de los programas de intervención se analizó la *homogeneidad de los grupos*, siguiendo dos procedimientos diferentes: uno considerando los dos grupos experimentales y el grupo control (en el que el grupo cara a cara estaba compuesto por 24 cuidadores, el de mínimo contacto por 28 y el de lista de espera por 39), y otro considerando todos

los cuidadores que habían recibido cada uno de los formatos de intervención y en el que se consideraron únicamente los dos grupos experimentales (esto es, el grupo cara a cara compuesto por 42 cuidadores y el de mínimo contacto por 44). El análisis de la homogeneidad de los grupos se realizó sobre las características sociodemográficas del cuidador y de la persona cuidada, las características relacionadas con el cuidado, y las variables mediadoras y dependientes, utilizando pruebas de χ^2 en el caso de las variables cualitativas y ANOVAs de medidas independientes cuando se trataba de variables cuantitativas, teniendo en este último caso en cuenta la normalidad de los datos mediante las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk y la homogeneidad de las varianzas mediante la prueba de Levene.

Para determinar la eficacia del tratamiento se analizó si el tratamiento consigue mejores efectos que el grupo control en lista de espera, si los participantes mejoraban a lo largo del tiempo, y por último si existían diferencias en función del formato de tratamiento.

Con el objetivo de *determinar si el tratamiento es mejor que el grupo control*, tratando así de comprobar si es mejor el tratamiento que el mero paso del tiempo, se realizaron en el caso de las variables cuantitativas ANOVAs y ANCOVAs de un factor (tipo de intervención) de cada una de las puntuaciones en el postratamiento de las variables mediadoras y dependientes continuas, utilizando en los ANCOVAs como covarianza el valor de la evaluación pretratamiento. En el caso de las ANOVAs, para los análisis *post-hoc* se utilizó la prueba DMS en los casos que se cumplía la igualdad de varianzas y Games-Howel cuando no se cumplía. Mientras que en el caso de encontrarse diferencias significativas en los ANCOVAs se analizaban los grupos dos a dos mediante nuevos ANCOVAs. Con el mismo objetivo de determinar si algún tipo de tratamiento es mejor que el grupo control en las variables cualitativas se realizaron pruebas de χ^2 en este segundo momento de medida.

Para analizar los cambios pre-post se realizaron ANOVAs de medidas repetidas en un diseño mixto con un factor intergrupo con tres niveles (correspondientes a los dos formatos de intervención y al grupo control), y un factor intrasujeto con dos niveles (medidas pre y postratamiento).

En segundo lugar y para determinar *si los participantes de las intervenciones mejoraban a lo largo del tiempo* se realizó un ANOVA de dos factores con medidas repetidas para cada una de las variables mediadoras y dependientes, teniendo un factor intergrupo (dos niveles: grupo cara a cara y mínimo contacto) y un factor intrasujeto. El factor intrasujeto constaba de seis niveles para las variables ansiedad y depresión y de cuatro niveles para el resto de las variables analizadas. Se comprobó el supuesto la esfericidad mediante la prueba de Mauchly. Para cada una de las ANOVAs con medidas repetidas se calcularon las diferencias intergrupos e intrasujeto, así como el efecto de la interacción del tiempo y el tipo de tratamiento. En todas las ocasiones se utilizó la corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples y cuando no se cumplía el supuesto de esfericidad se utilizaba la corrección de Huynh-Feldt. Como el objetivo era evaluar si había diferencias a lo largo del tiempo se prestaba atención a las diferencias intrasujeto.

En tercer lugar, y para comprobar si existen *diferencias en función del formato de tratamiento* se atendía a las diferencias intergrupos y a las interacciones entre tiempo y tipo de tratamiento obte-

nidas en los distintos ANOVAs de medidas repetidas efectuadas. Así mismo se realizaron ANCOVAs de un factor (tipo de intervención) de cada una de las variables dependientes continuas, utilizando como covarianza el valor de la evaluación pretratamiento, para los distintos momentos de evaluación posttratamiento y seguimientos. Con este mismo objetivo se realizaron pruebas de χ^2 en los distintos momentos de medida para ver la diferencia en los tipos de psicofármacos utilizados y frecuencia de uso de los mismos.

Para establecer la *significación clínica* de los cambios obtenidos se realizaron pruebas de χ^2 considerando quienes presentan o no problemas de adaptación (Escala de Inadaptación de Echeburúa >12), posible trastorno de ansiedad (HAD>10), o posible caso de depresión (BDI>18) en los distintos momentos de medida. Así mismo se calculó el riesgo relativo de presentar problemas de un grupo experimental en comparación con el otro en los distintos momentos de medida. Además se calcularon las proporciones relacionadas de McNemar con el objetivo de comprobar si el porcentaje de problemas es el mismo o diferente en el pretratamiento y los distintos momentos posteriores de medida.

Este análisis se complementó con el cálculo del tamaño de efecto del cambio conseguido en las principales variables dependientes analizadas, esto es, ansiedad, depresión e inadaptación.

Finalmente, para establecer la *efectividad del programa de intervención* se procedió a valorar la adherencia al tratamiento para lo que se realizaron pruebas de χ^2 entre los dos grupos observando las diferencias en los abandonos a lo largo del programa. Con este mismo objetivo se analizaron las posibles diferencias intergrupos en el cumplimiento de las tareas mediante un ANOVA de un factor. Por último se realizó un análisis de la satisfacción de los cuidadores con el programa de intervención en sus dos formatos diferentes a través de un ANOVA de un factor para la satisfacción con la intervención, medida a través del CSQ-8.

5.3. RESULTADOS

5.3.1. CARACTERIZACIÓN DE LA MUESTRA

La mayoría de los *cuidadores* que participaron en el estudio son mujeres (89,5%), están casados (74,4%), no trabajan fuera del hogar (52,2%) (i.e. son amas de casa, jubilados o en paro), tienen estudios de segundo grado o primer ciclo (29,1%) y su edad oscila entre los 29 y los 80 años ($M= 53,30$, $DT= 11,31$), siendo las personas de edad media (41-60 años) el principal grupo de cuidadores (60,2%).

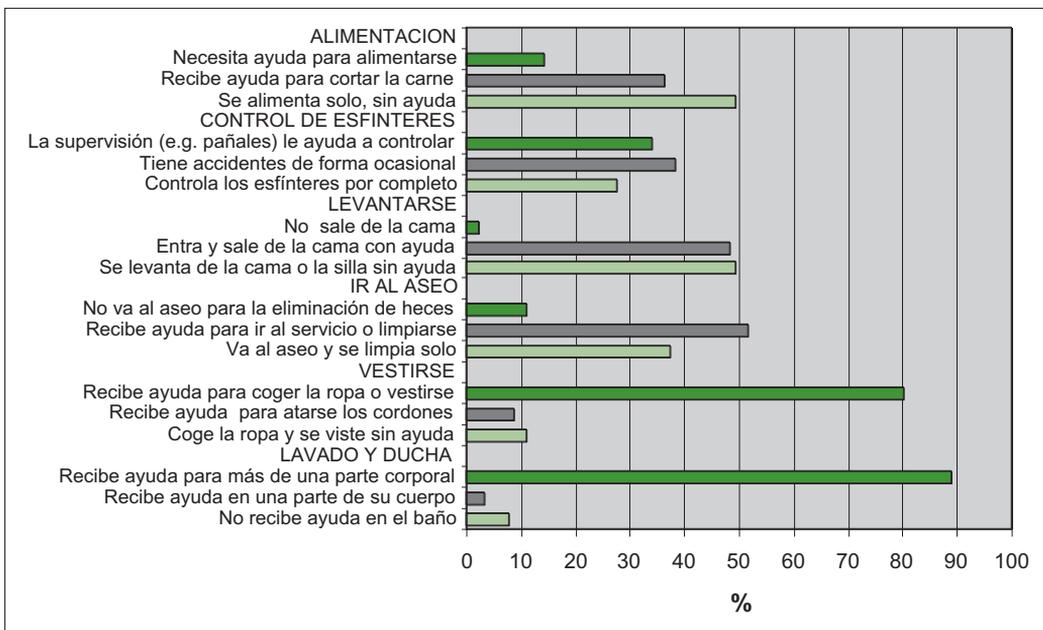
La mayor parte de los cuidadores (53,5%) proceden de los centros de salud de Chopera y Ventura Rodríguez (áreas de salud V y VI de la Comunidad de Madrid, respectivamente), así como de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Alcalá de Henares. Aunque un 45,4% de los cuidadores tienen alguna vinculación con asociaciones de familiares, ninguno de ellos se encuentra en tratamiento individual o grupal en el momento del presente estudio, ni en la asociación ni fuera de ella, tal y como exigen los criterios de inclusión. Se trata más bien de cuidadores que cuando están vinculados a alguna de las asociaciones de referencia tienen una mínima relación con ellas.

Por su parte, los *receptores de la ayuda* tiene una edad media de 77,59 años (DT= 8,35), con un rango que va de los 60 a los 95 años, siendo el grupo de mayores que se encuentra en la década de los 70 años quienes constituyen casi la mitad de las personas cuidadas (48,8%). Las mujeres no sólo predominan muy ampliamente entre la población que presta ayuda informal, sino también entre quienes la reciben (69,8%).

La mayoría de las personas que reciben los cuidados de sus familiares tienen una dependencia severa (67,4%). La incidencia de necesidad de asistencia es especialmente importante en dos áreas: la limpieza corporal y el hecho de vestirse. Únicamente un 7,7% de las personas cuidadas no necesita ninguna ayuda ni de supervisión en la ducha o baño y tan solo un 11% se viste sin necesidad de ningún tipo de asistencia. El resto de los mayores necesitan de algún tipo de supervisión, dirección o ayuda personal a la hora de bañarse, ducharse o vestirse (véase Figura 5.2.).

Son muchas menos las personas que necesitan ayuda para levantarse de la cama o de una silla, o para alimentarse. Prácticamente la mitad de los mayores atendidos por los cuidadores de la muestra (49,5%), se alimentan solos, sin necesitar ayuda siquiera para cortar la carne, y se levantan por sus propios medios. Pero no debe olvidarse que un 48,4% de los mayores sí que necesitan ayuda o supervisión para entrar y salir de la cama, el 14,1% reciben ayuda en la alimentación, un 33,1% es incontinente o la supervisión le ayuda a controlar, y un 11% ya no va al aseo para la eliminación de heces.

FIGURA 5.2.
Áreas y niveles de asistencia requerida (n = 91)



La dependencia física se ve en numerosas ocasiones complicada por el deterioro cognitivo de los mayores. De hecho un 57,1% de las personas cuidadas padecen Alzheimer como enfermedad principal, y las demencias en general afectan al 80,2% de la muestra. Pero el deterioro cognitivo en numerosas ocasiones (33,7%) es muy leve, generando una desorientación en el tiempo en el mayor, que mantiene una conversación posible, pero no perfecta. Con todo, únicamente un 19,8% de los mayores se encuentran totalmente normales a nivel cognitivo o muestran una ligera desorientación en el tiempo, siendo en estos casos algún tipo de enfermedad física la causante de su dependencia.

Respecto a los *cuidados que brindan* los datos indican que se trata de una tarea que requiere una gran dedicación. Así los cuidadores dedican una media de 97,82 horas semanales (DT= 60,75), es decir unas 14 horas diarias. Ciertamente un 20,9% de la muestra atienden al familiar un número reducido de horas (entre 1 y 28 semanales, que equivalen a no más de 4 horas diarias), pero es importante destacar que la mayoría de los cuidadores (58%) dedican más de 8 horas al día, más de una jornada laboral habitual, a cuidar a sus familiares. Incluso gran parte de los cuidadores (37,2%) atienden al familiar prácticamente todas las horas del día y de la noche (entre 18 y 24 diarias).

Esta situación altamente demandante no es nueva para los cuidadores, ya que llevan desempeñando su rol una media de unos 66 meses (DT= 77,17), es decir 5 años y medio. De hecho, un 20,9% de los cuidadores lleva cuidando a sus familiares 8 años o más y tan solo 12,8% de todos ellos han atendido al mayor dependiente entre 6 y 12 meses.

La mayoría de los cuidadores "únicamente" atienden a un familiar pero no debe olvidarse que una tercera parte de ellos (36%) tienen que cuidar a más de una persona, con lo que la situación puede volverse aun más estresante.

Los cuidadores son principalmente hijos de las personas mayores dependientes (62,85%), aunque en numerosas ocasiones (30,2%) los mayores son atendidos por sus parejas.

Probablemente ser cuidador es aún más difícil cuando no se cuenta con ayudas de otras personas o instituciones. Esto ocurre en porcentajes importantes de los cuidadores pues una cuarta parte de ellos (26,7%) perciben que no tienen ningún tipo de ayuda informal (i.e. familiares, amigos o vecinos) y casi la mitad (47,7%) no reciben ayuda formal (i.e. centro de día, ayuda a domicilio, estancia temporal en residencia o telealarma). Y en ocasiones la situación es aún peor ya que un 18,5% de los cuidadores se perciben como la única persona que atiende a su familiar mayor dependiente, es decir, sin ayuda de ningún tipo, ni formal, ni informal.

Quienes sí que cuentan con ayuda de otros, la reciben principalmente de sus familiares (59,3%) en el caso de la ayuda informal, y de algún tipo de ayuda a domicilio (45,3%) en el caso de la ayuda formal.

Resulta esperanzador comprobar que un porcentaje importante de cuidadores (45,3%) considera que su relación con el mayor era de gran intimidad y afecto antes de necesitar de su ayuda y supervisión. Y en la mayoría de los casos (64%) la relación no cambia tras tener que cuidarle. Esto facilita sin duda la tarea a desempeñar por parte de los cuidadores. Pero no debe olvidarse que más de

una cuarta parte de ellos considera que su relación era problemática o cuando menos distante y fría antes de cuidar al mayor, y que en un 20,9% de las ocasiones la relación con el mayor se ha deteriorado después de que comenzasen los cuidados. De hecho, tan solo en un 15,1% de los casos la relación entre cuidador y persona cuidada ha mejorado desde que uno atiende al otro.

Aunque la atención del mayor se asume por diversos motivos, el 48,8% de los cuidadores asisten a sus familiares por iniciativa propia y el 40,7% consideran que esa es su obligación. Por consiguiente, parece que los cuidadores desempeñan su rol tanto porque ellos así lo desean, como por el hecho de sentirse obligados moralmente o de otra manera a atender a su familiar.

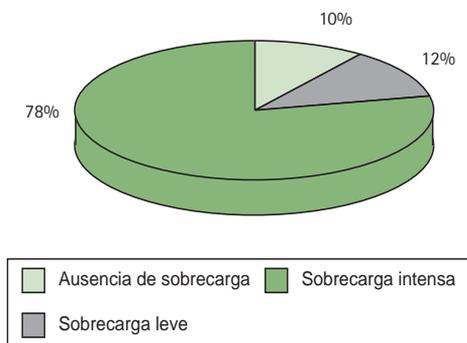
Por lo que respecta a las *variables mediadoras* de los efectos del cuidado, se observa que la percepción de sobrecarga es muy elevada, pues en la Escala de la carga del cuidador la puntuación media de carga es de 65,5 (DT=13,2) lo cual informa de niveles de sobrecarga intensa en los participantes de este estudio. En un análisis más pormenorizado se observa que un 90% de los cuidadores experimentan importantes pensamientos de sentirse sobrecargados (véase Figura 5.3.).

Aunque los cuidadores se encuentren moderadamente satisfechos con la ayuda social que reciben (M= 12,12, DT=3,68), lo cierto es que la cantidad de ayuda recibida es más bien escasa (M=5,95, DT=4,47). Tienen una modesta consideración de sí mismos, pues la media de su autoestima es de 28,64, que se sitúa justo por debajo del punto de corte de 29 propuesto por Ward (1977).

En cuanto a los modos de afrontamiento de su situación, según los propios cuidadores con frecuencia tratan de encontrar consuelo en sus creencias espirituales o afrontan el problema con estrategias centradas en dicho problema (i.e. planificando, aceptando lo sucedido, buscando apoyo social, etc.). En menor medida utilizan estrategias centradas en las emociones (i.e. negando los problemas, ventilando sus emociones, autoculpanabilizándose, etc.).

FIGURA 5.3.

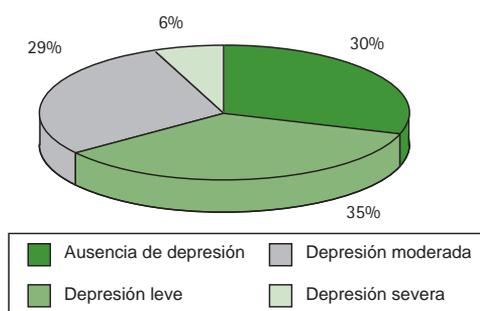
Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de sobrecarga (n = 91)



En cuanto a las *variables dependientes*, tal y como requerían los criterios de inclusión, todos los participantes presentan problemas emocionales y físicos de diversa índole. De hecho, tanto la media de ansiedad como de depresión de los cuidadores se encuentran por encima de los puntos de corte que indican la presencia de estos problemas emocionales.

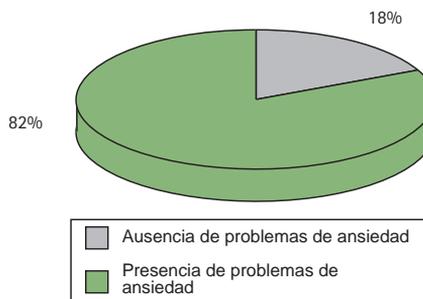
Un 70% de los cuidadores presenta problemas del estado de ánimo (véase Figura 5.4.). Aunque tan solo un 6% del total de cuidadores alcancen el rango más extremo de la depresión, lo cierto es que si añadimos el 29% de cuidadores con depresión moderada, quedan por encima del punto de corte que parece indicar posibles problemas clínicos del estado de ánimo más de un tercio del conjunto de la muestra.

FIGURA 5.4.
Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de depresión (n = 91)



Algo similar ocurre en el caso de los problemas de ansiedad donde más de tres cuartas partes del total de cuidadores padecen esta problemática. Gran parte de los cuidadores se sienten tensos e inquietos en numerosas ocasiones (véase Figura 5.5.)

FIGURA 5.5.
Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de ansiedad (n = 91)



Tanto que un 46,5% de los cuidadores consumen algún tipo de ansiolítico. La mayoría de ellos consumen diariamente bromazepam, lorazepam o algún otro tipo de benzodiazepina. Son así mismo muchos los cuidadores (19,8%) que consumen algún tipo de medicamento antidepresivo, generalmente inhibidores de la recaptación de la serotonina. Quienes toman algún tipo de psicofármacos (54,7%), lo suelen hacer diariamente (39,5% del total de cuidadores) e ingieren una media 14,94 miligramos diarios. Este porcentaje se encuentra muy por encima del consumo de la población general española (12%) (de la Cruz et al., 2001) e incluso por encima del consumo detectado por otros estudios realizados con población cuidadora (19-28%) (George y Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Vallés et al., 1998), pero no hay que olvidar que aquí se incluyen únicamente cuidadores afectados emocionalmente.

Hay que señalar que los cuidadores no perciben que su salud física esté muy afectada, ya que la puntuación media del SF-12 en la salud física ($M= 50,39$, $DT=8,95$) es prácticamente igual a las puntuaciones medias de la población general española ($M= 49,9$, $DT=9$). Pero pese a esta aparente fortaleza, sí que se encuentran peor que la mayoría de los españoles cuando se les pide que evalúen su salud mental. Así, mientras la media general de la salud mental es de 51,8 ($DT=9$) (Gandek et al., 1998), los cuidadores tan sólo presentan una media de 36,59 ($DT=11,9$).

Tal es su problemática que no resulta extraño detectar que su vida cotidiana se encuentra afectada. Así la puntuación media en la escala de inadaptación ($M=17$, $DT= 6,39$) se encuentra bastante por encima del punto de corte de 12 que indica problemas en la vida cotidiana. Las áreas que se ven más afectadas por los diversos problemas de los cuidadores son en este orden el tiempo libre, la vida social y la relación de pareja. Es bastante comprensible que unos cuidadores que dedican a sus familiares gran parte de su tiempo y energías no dispongan de muchas ocasiones para realizar sus actividades de ocio habituales en los ratos libres o para cultivar sus relaciones sociales o de pareja. Y más allá de la afectación de estas áreas concretas se encuentra afectada de manera también muy importante la vida de los cuidadores en general, esto es, de una manera global.

5.3.2. ANÁLISIS DE LA HOMOGENEIDAD DE LOS GRUPOS

Antes de llevar a cabo el análisis de la eficacia del tratamiento, se precisa determinar si existen diferencias significativas entre los distintos grupos en las características del cuidador, de las personas mayores dependientes y de la situación de cuidado, en las variables mediadoras o dependientes, ya que de ser así podrían afectar a los resultados.

Este análisis reveló que no existían apenas diferencias significativas entre los grupos en ninguna de las variables estudiadas, ni cuando se consideraron los tres grupos (i.e. grupo control, grupo intervención cara a cara y grupo de mínimo contacto terapéutico), ni cuando se consideraron los dos grupos experimentales (i.e. ambos formatos de tratamiento). En ambos casos, únicamente se encontraron diferencias significativas en función de los centros de procedencia de los cuidadores, y en función del diagnóstico de los mayores a los que se atiende, lo que podría relacionarse con el sistema de aleatorización utilizado. No obstante, estas diferencias desaparecen, respectivamente,

cuando se agrupa a los cuidadores en función de estar vinculado o no a una asociación de familiares (elemento que podría establecer diferencias importantes entre los cuidadores), o cuando se agrupan los diagnósticos del familiar bajo categorías amplias de demencia vs. enfermedad física (véase Tablas 5.5. y 5.6.).

TABLA 5.5.

Diferencias significativas en el pretratamiento entre los cuidadores del grupo control en lista de espera (CLE), del grupo de intervención cara a cara (CC) y el de mínimo contacto terapéutico (MCT).

	CLE (n = 39)	CC (n = 24)	MCT (n = 28)	Contrastes
Centro de procedencia (%)				
Chopera, Centro de Salud	10,3	41,7	28,6	$\chi^2_{18} = 75,93^{**}$
AFA Alcalá	-	37,5	14,3	
Ventura, Centro de Salud	17,9	12,5	3,6	
AFA Alcobendas	17,9	4,2	-	
Villalba, Concejalía Mujer y Mayor	10,3	-	17,9	
AFA Las Rozas	7,7	-	7,1	
Servicios Sociales Pozuelo	10,3	4,2	7,1	
AFA Pozuelo	12,8	-	3,6	
Pacífico, Centro de Salud	-	-	17,9	
AFA Getafe	12,8	-	-	
Vinculación a asociaciones (%)	51,3	41,7	25	$\chi^2_2 = 4,68$
Diagnóstico del familiar (%)				
Alzheimer	55,3	58,3	59,3	$\chi^2_{12} = 27,87^{**}$
Otras demencias	23,7	4,2	33,3	
Enf. Osteomusculares	13,2	4,2	7,4	
Enf. Respiratorias y Cardiovasculares	2,6	12,5	-	
Párkinson	-	12,5	-	
Enf. Neuronales	-	8,3	-	
Otras (Diabetes y Cáncer)	5,3	-	-	
Tipo enfermedad del familiar (%)				
Demencia	76,9	75	89,3	$\chi^2_{12} = 2,13$
Enfermedad física	23,1	25	10,7	

** p < .001

TABLA 5.6.

Diferencias significativas en el pretratamiento entre los cuidadores del grupo de intervención cara a cara (CC) y el de mínimo contacto terapéutico (MCT)

	CC (n = 42)	MCT (n = 44)	Contrastes
Centro de procedencia (%)			
Chopera, Centro de Salud	33,3	18,2	
AFA Alcalá	21,4	9,1	

	CC (n = 42)	MCT (n = 44)	Contrastes
Ventura, Centro de Salud	19	6,8	$\chi^2_{18} = 37,14^{**}$
AFA Alcobendas	19	-	
Villalba, Concejalía Mujer y Mayor	-	18,2	
AFA Las Rozas	-	15,9	
Servicios Sociales Pozuelo	4,8	9,1	
AFA Pozuelo	2,4	11,4	
Pacífico, Centro de Salud	-	11,4	
Vinculación a asociaciones (%)	46,7	39,1	$\chi^2_2 = 1,30$
Diagnóstico del familiar (%)			
Alzheimer	63,4	51,2	$\chi^2_6 = 21,24^{**}$
Otras demencias	4,9	34,9	
Enf. Osteomusculares	9,8	9,3	
Enf. Respiratorias y Cardiovasculares	9,8	-	
Párkinson	7,3	-	
Enf. Neuronales	4,9	-	
Otras (Diabetes y Cáncer)	-	4,7	
Tipo enfermedad del familiar (%)			
Demencia	73,8	86,4	$\chi^2_1 = 2,14$
Enfermedad física	26,2	13,6	

** p < .001

5.3.3. ANÁLISIS DE LA EFICACIA DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Para la determinación de la eficacia del programa de intervención se fueron planteando una serie de preguntas secuenciales.

5.3.3.1 ¿Es el tratamiento mejor que el no tratamiento?

Para contestar a esta pregunta se analizaron las diferencias entre las puntuaciones en la evaluación postratamiento (o segundo momento de medida en el caso del grupo control) en las distintas variables dependientes, y los cambios pre-post en esas mismas variables (véase Figuras 5.6 a 5.11)

FIGURA 5.6.

Evolución pre-post de los niveles de ansiedad en los tres grupos (n = 91)

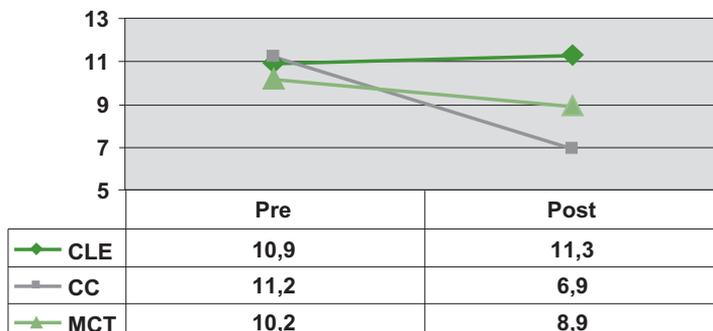


FIGURA 5.7.

Evolución pre-post de los niveles de depresión en los tres grupos (n = 91)

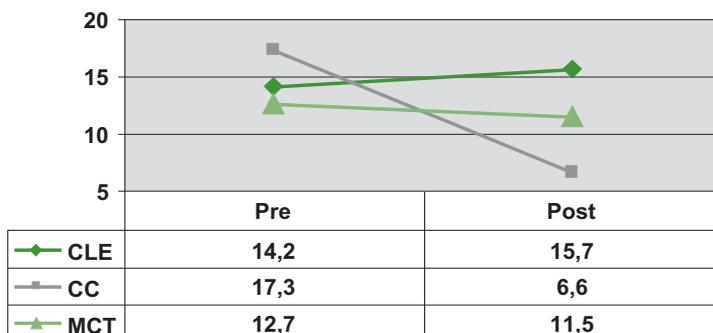


FIGURA 5.8.

Evolución pre-post de los niveles de salud mental en los tres grupos (n = 91)

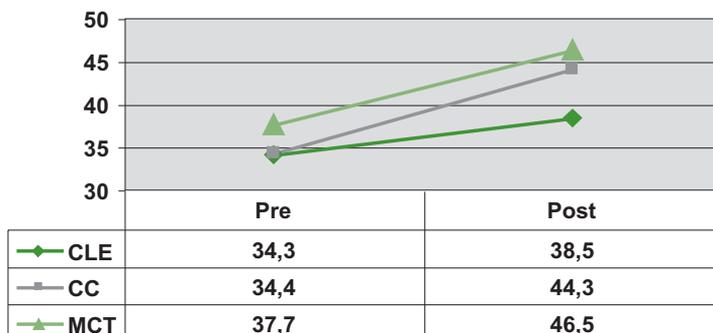


FIGURA 5.9.

Evolución pre-post de los niveles de salud física en los tres grupos (n = 91)

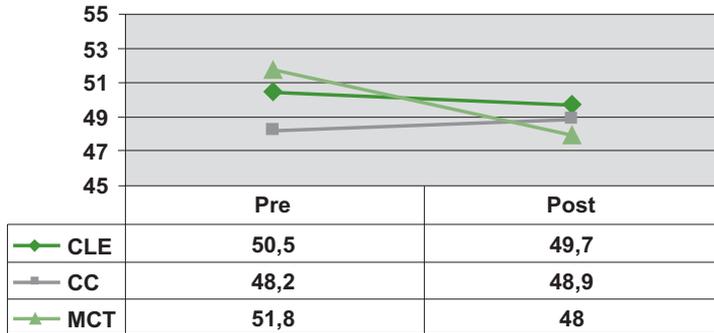


FIGURA 5.10.

Evolución pre-post de los niveles de inadaptación en los tres grupos (n = 91)

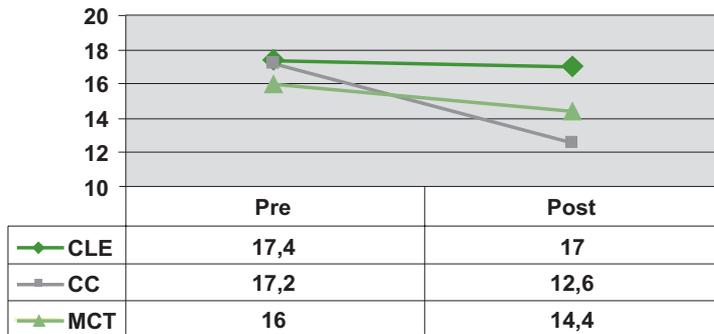


FIGURA 5.11.

Evolución pre-post de los porcentajes (%) de cuidadores que consumen psicofármacos en los tres grupos (n = 91)



El análisis de las diferencias en las puntuaciones en el segundo momento de medida mediante las correspondientes ANOVAs de medidas independientes, cuando se trataba de variables cuantitativas, y pruebas de χ^2 , para las variables cualitativas (que aparecen resumidos en la Tabla 5.7.), mostró diferencias significativas en ansiedad, depresión, salud mental y consumo de ansiolíticos.

TABLA 5.7.
Análisis de las diferencias entre los tres grupos en las variables dependientes en la evaluación postratamiento (n = 91)

	Contrastes	Significación
Ansiedad	$F_{(2,88)} = 10,049†$	$p < 0,001$
Depresión	$F_{(2,88)} = 9,385$	$p < 0,001$
Salud mental	$F_{(2,88)} = 5,402†$	$p < 0,006$
Salud física	$F_{(2,88)} = 0,360$	n.s.
Inadaptación	$F_{(2,88)} = 2,912$	n.s.
Ingesta de Psicofármacos	$\chi^2_2 = 4,028$	n.s.
<i>Tipo</i>		
Antidepresivos	$\chi^2_2 = 0,147$	n.s.
Ansiolíticos	$\chi^2_2 = 7,514$	$p < 0,023$
<i>Frecuencia</i>	$\chi^2_6 = 7,398$	n.s.

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Así, los niveles de ansiedad son significativamente menores en el grupo cara a cara que en el grupo de lista de espera (Games-Howell = -4,298, $p < 0,001$).

La sintomatología depresiva por su parte es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el grupo de lista de espera (DMS = -9,067, $p < 0,001$).

Por su parte la salud mental es significativamente mejor en el grupo de mínimo contacto que en el grupo de lista de espera (DMS = 8,247, $p < 0,05$), siendo el consumo de ansiolíticos superior en el grupo control que en los grupos experimentales.

Cuando se tiene en cuenta la medida inicial (mediante los correspondientes ANCOVAs) se mantienen algunos de los resultados ya reflejados en los ANOVAs postratamiento: ansiedad, depresión, y salud mental. Pero surgen nuevas diferencias significativas que antes no aparecían, en concreto en la variable inadaptación.

Así, los niveles de ansiedad son significativamente menores en ambos grupos experimentales que en la lista de espera ($F_{(1,60)} = 52,696$, $p < 0,001$, para cara a cara; $F_{(1,64)} = 7,953$, $p < 0,05$, para mínimo contacto terapéutico).

Algo similar ocurre con los niveles de depresión. Estos son significativamente mejores en ambos grupos experimentales que en el grupo control ($F_{(1,60)} = 39,768$, $p < 0,001$, para cara a cara; $F_{(1,64)} = 5,860$, $p < 0,05$, para mínimo contacto terapéutico).

Por su parte, la salud mental, muestra mejores niveles en el grupo cara a cara ($F_{(1, 44)} = 4,297$, $p < 0,05$) y en el mínimo contacto ($F_{(1, 48)} = 6,612$, $p < 0,05$) en comparación con la lista de espera.

Por todo lo anterior no resulta extraño que el grupo cara a cara muestre una mejor adaptación, esto es, una menor influencia negativa en diversos aspectos de la vida cotidiana, que la lista de espera ($F_{(1, 44)} = 6,268$, $p < 0,05$).

Así mismo, el porcentaje de cuidadores que consume psicofármacos es menor en ambos grupos experimentales que en la lista de espera.

Se puede concluir, en suma, que el programa de intervención, en sus dos formatos, consigue mejorar las condiciones emocionales de los cuidadores de tal modo que cuando se comparan sus puntuaciones con las de los participantes en el grupo control de lista de espera aparecen diferencias significativas que no se daban en la evaluación inicial en ansiedad, depresión, salud mental, consumo de psicofármacos y niveles de inadaptación. Estas mejoras no se consiguen en cambio en salud física, que es la única variable dependiente que no se ve modificada de modo significativo por la intervención.

Para analizar los *cambios entre la evaluación pre y posttratamiento* se llevaron a cabo diversos ANOVAs de medidas repetidas en un diseño mixto con un factor intergrupo (tres niveles: formato cara a cara, mínimo contacto terapéutico y lista de espera) y un factor intrasujeto (dos niveles: pre y posttratamiento). Estos análisis mostraron, tal y como se observa en la Tabla 5.8., que se producen numerosas mejoras en los cuidadores a lo largo del tiempo. De hecho se producen diferencias intra-sujeto en todas las variables a excepción de la salud física.

TABLA 5.8.
Análisis de las diferencias entre las medidas pre y post en los tres grupos en las variables dependientes (n = 91)

	Contrastes	Significación
Ansiedad		
Tratamiento	$F_{(2,88)} = 2,805$	n.s.
Tiempo	$F_{(1,88)} = 31,631$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,88)} = 18,808$	$p < 0,001$
Depresión		
Tratamiento	$F_{(2,88)} = 1,748$	n.s.
Tiempo	$F_{(1,88)} = 23,610$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,88)} = 25,303$	$p < 0,001$
Salud física		
Tratamiento	$F_{(2,72)} = 0,202$	n.s.
Tiempo	$F_{(1,72)} = 2,177$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(1,72)} = 2,570$	n.s.

	Contrastes	Significación
Salud mental		
Tratamiento	$F_{(2,72)} = 2,742$	n.s.
Tiempo	$F_{(1,72)} = 29,719$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,72)} = 1,496$	n.s.
Inadaptación		
Tratamiento	$F_{(2,72)} = 0,930$	n.s.
Tiempo	$F_{(1,72)} = 10,137$	$p < 0,002$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,72)} = 3,182$	$p < 0,047$

En concreto, se produce una clarísima disminución de la ansiedad ($t_{(23)} = 6,094$, $p < 0,001$) y la depresión ($t_{(23)} = 5,013$, $p < 0,001$) en el grupo cara a cara, así como una reducción significativa de la ansiedad en el grupo de mínimo contacto ($t_{(27)} = 2,084$, $p < 0,05$). Por el contrario en la lista de espera, el mero paso del tiempo mantiene los niveles de ansiedad e incrementa la depresión de los cuidadores, sin que, eso sí, se alcance la significación estadística. Así pues, son los dos formatos de tratamiento, y especialmente el formato cara a cara, quienes contribuyen a que se encuentren diferencias significativas en los sujetos en estas dos variables

La salud mental mejora significativamente en las dos condiciones experimentales: grupo cara a cara ($t_{(23)} = -4,248$, $p < 0,01$) y mínimo contacto terapéutico ($t_{(27)} = -3,35$, $p < 0,01$), pero no se alcanzan mejorías significativas en el grupo control.

La salud física se mantiene estable en el grupo cara a cara y en la condición de lista de espera, mientras que empeora significativamente en el grupo de mínimo contacto ($t_{(27)} = 2,769$, $p < 0,05$). Con todo, no se alcanzan empeoramientos significativos intrasujeto.

Por todo lo anterior no es extraño que la intervención consiga reducir los problemas de los cuidadores en la vida cotidiana (i.e. su inadaptación) mientras que estos se mantienen estables cuando no se interviene como sucede en el grupo control. Así, en el formato cara a cara las diferencias pre-post alcanzan significación estadística en el grupo cara a cara ($t_{(23)} = 2,750$, $p < 0,05$); en el mínimo contacto terapéutico hay una tendencia a la mejoría entre ambos momentos de medida que, no obstante, no llega a ser estadísticamente significativa.

Por lo que respecta al consumo de psicofármacos, si bien no se realizaron ANOVAs por tratarse de una variable cualitativa, se observa (véase Figura 5.11.) que mientras que en el grupo control se mantienen o incluso tienden a aumentar los porcentajes de cuidadores que los consumen, en ambos grupos experimentales estos porcentajes disminuyen.

Estos datos indican que la intervención consigue mejorías significativas en los niveles de ansiedad, depresión, salud mental y adaptación de los cuidadores, que no se producen por el mero paso del

tiempo. Todas estas variables tienden a mantener sus niveles cuando no se realiza intervención alguna, como sucede en el grupo control, mientras que cuando se aplica el tratamiento, como ocurre en los dos grupos experimentales, se observa una tendencia a la mejoría entre ambos momentos de medida.

No se consiguen en cambio efectos en la salud física. No obstante, no es extraño que una intervención como la aquí analizada, dirigida a un mejor manejo de la problemática emocional, consiga mejoras en la salud mental y el estado emocional de los cuidadores y no lo haga en la salud física. No es el objetivo de la intervención mejorar la salud física, aunque podría haber sido un efecto indirecto.

5.3.3.2 ¿Se producen cambios a lo largo del tiempo?

Para determinar los cambios conseguidos por el tratamiento, en sus dos formatos de aplicación, a lo largo del tiempo se realizaron ANOVAs de dos factores con medidas repetidas para cada una de las variables dependientes, teniendo un factor intergrupo (dos niveles: grupo cara a cara y mínimo contacto) y un factor intrasujeto, el cual debido al diseño de evaluación incluía seis niveles (pre, postratamiento y seguimientos al mes, 3, 6 y 12 meses) para las variables depresión y ansiedad, y cuatro para las restantes variables dependientes (pre, postratamiento y seguimientos a los 6 y 12 meses).

Los resultados indican, tal y como se observa en la Tabla 5.9, que se producen diferencias intrasujeto en todas las variables dependientes. Se puede decir, por tanto, que los cuidadores que siguen el programa de intervención, considerados de manera global, mejoran su estado emocional a lo largo del tiempo.

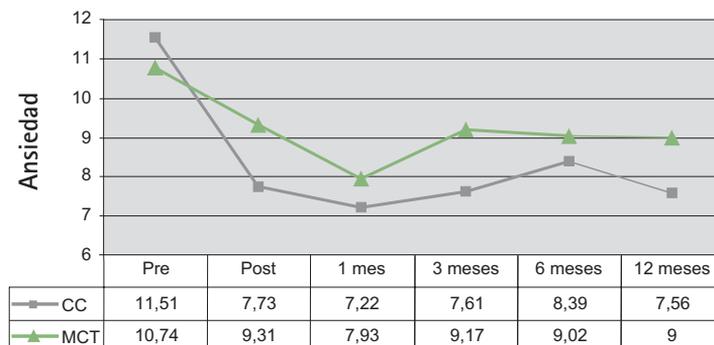
TABLA 5.9.
Análisis de las diferencias significativas entre los distintos momentos de medida en los dos grupos experimentales en las variables dependientes (n = 86)

	Contrastes	Significación
Ansiedad		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(4,448, 363,563)} = 16,767^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t(82) = 2,605$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 1 mes	$t(82) = 3,551$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 3 meses	$t(82) = 2,737$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t(82) = 2,418$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t(82) = 2,845$	$p < 0,001$

	Contrastes	Significación
Depresión		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(3,771, 305,431)} = 16,243^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto (1):</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 5,428$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 1 mes	$t_{(82)} = 5,601$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 3 meses	$t_{(82)} = 4,440$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 4,244$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 5,158$	$p < 0,001$
Salud física		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(3, 231)} = 4,292$	$p < 0,006$
<i>Comparaciones intrasujeto (1):</i>		
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(78)} = 3,077$	$p < 0,039$
Salud mental		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(2,867, 220,772)} = 8,203^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto (1):</i>		
Pre-Post	$t_{(78)} = -7,444$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(78)} = -5,358$	$p < 0,008$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(78)} = -4,715$	$p < 0,047$
Inadaptación		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(1,908, 154,585)} = 4,680^{(2)}$	$p < 0,012$
<i>Comparaciones intrasujeto (1):</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 2,400$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 3,995$	$p < 0,023$

(1) Corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples (2) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

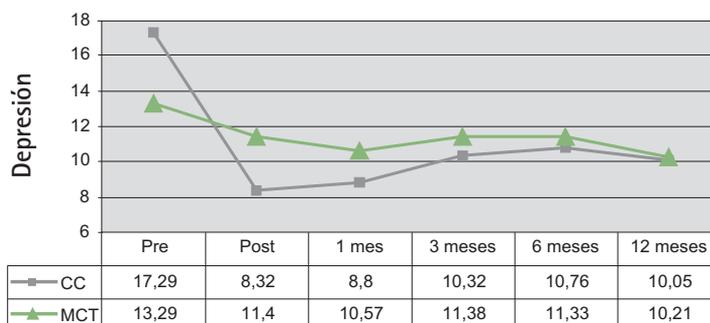
FIGURA 5.12.
Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de ansiedad en los dos grupos experimentales (n = 86)



Hay una mejoría significativa en la ansiedad de los cuidadores a lo largo del tiempo (véase Figura 5.12.). La tendencia general muestra un marcado descenso entre la línea base y el postratamiento y un mantenimiento de esas mejorías en los seguimientos. De hecho se alcanzan diferencias significativas entre el pretratamiento y todos los momentos posteriores de medida.

FIGURA 5.13.

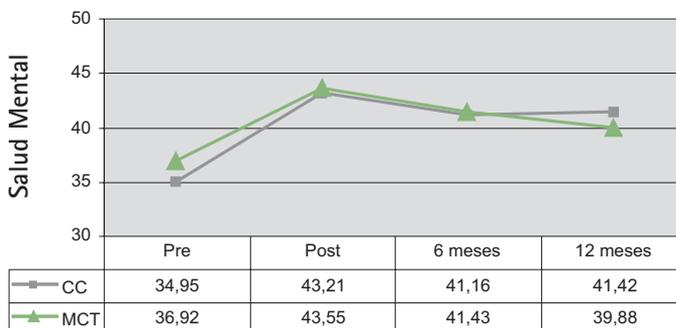
Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de depresión en los dos grupos experimentales (n = 86)



El cambio en los niveles de depresión se representa en la Figura 5.13. Una evolución que de nuevo muestra un importante descenso en el postratamiento respecto del pretratamiento. Por eso las diferencias entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida son significativas. Luego estos niveles se mantienen más o menos estables en los seguimientos. Se puede, por tanto, afirmar que hay una mejoría mantenida en los niveles de depresión de los cuidadores.

FIGURA 5.14.

Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de salud mental en los dos grupos experimentales (n = 86)



La salud mental y física parecen evolucionar de manera diferente, tal y como se observa en las Figuras 5.14. y 5.15., respectivamente. Mientras que la salud física empeora a lo largo del tiempo, la salud mental mejora. En general los cuidadores perciben que su salud física se deteriora con el paso del tiempo, lo que se hace especialmente patente al cabo de un año. Un deterioro, que alcanza la

significación estadística. La salud mental en cambio mejora notablemente en el postratamiento y se mantiene estable en los seguimientos. Estas diferencias entre el pretratamiento y los posteriores momentos de medida alcanzan también la significación estadística.

FIGURA 5.15.

Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de salud física en los dos grupos experimentales (n = 86)

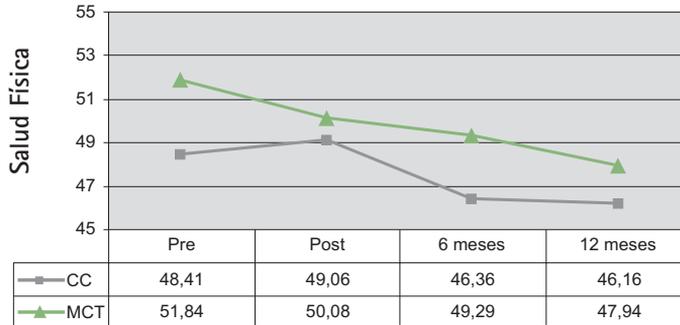
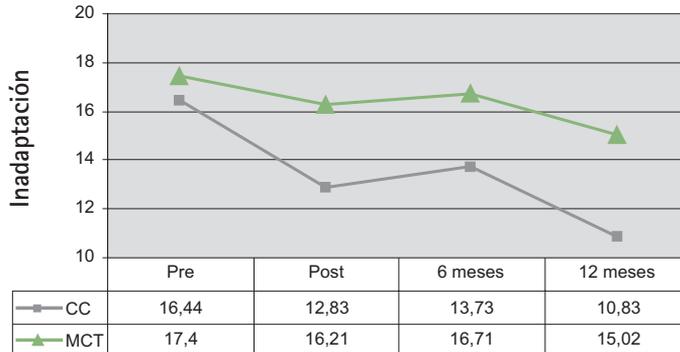


FIGURA 5.16.

Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de inadaptación en los dos grupos experimentales (n = 86)



En cuanto a los niveles de inadaptación, tal y como se observa en la Figura 5.16. hay una reducción de ellos en el postratamiento que, tras un pequeño repunte a los 6 meses, se hace más importante en el seguimiento a los 12 meses. De hecho, las diferencias respecto a la medida pretratamiento únicamente alcanzan significación estadística en este último momento de medida.

Se puede afirmar, por tanto, que hay una mejoría en el estado emocional de los cuidadores tras el tratamiento, la cual tiende a mantenerse a lo largo del tiempo, tal y como indican los resultados obtenidos en las variables ansiedad, depresión y salud mental. Estos efectos parecen generalizarse, especialmente a largo plazo, al funcionamiento cotidiano, como ponen de manifiesto los datos de la variable inadaptación. Nuevamente, no se obtienen efectos en la salud física, en la que se produ-

cen escasas modificaciones a lo largo del tiempo, y en todo caso podría hablarse de una tendencia al empeoramiento, especialmente a largo plazo.

5.3.3.3 ¿Existen diferencias entre los dos formatos de tratamiento?

Para establecer las diferencias entre ambos formatos de tratamiento se analizaron los efectos intergrupo (tratamiento) y la interacción entre tiempo y tratamiento de los ANOVAs de dos factores con medidas repetidas previamente efectuados para cada una de las variables dependientes. Así mismo se consideraron los ANCOVAs de cada una de las variables dependientes continuas en los que se valoraba el efecto del tipo de tratamiento en cada momento de medida, controlando el efecto del valor de esa variable en el pretratamiento. Los resultados de estos análisis se muestran en la Tabla 5.10.

TABLA 5.10.

Análisis de las diferencias entre los dos grupos experimentales en las variables dependientes en los distintos momentos de medida en (n = 86)

	Contrastes	Significación
Ansiedad		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 1,421$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(4,488, 363,563)} = 2,303^{(1)}$	n.s.
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 10,99$	$p < 0,001$
Seguimiento 1 mes	$F_{(1,80)} = 2,12$	n.s.
Seguimiento 3 meses	$F_{(1,80)} = 4,21$	$p < 0,044$
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 1,23$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 4,03$	$p < 0,048$
Depresión		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 0,90$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3,771, 305,431)} = 5,341^{(1)}$	$p < 0,001$
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 12,15$	$p < 0,001$
Seguimiento 1 mes	$F_{(1,80)} = 5,26$	$p < 0,03$
Seguimiento 3 meses	$F_{(1,80)} = 2,94$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 2,15$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 1,15$	n.s.
Salud física		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,77)} = 1,537$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3,231)} = 0,608$	n.s.
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,77)} = 0,3$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,76)} = 0,17$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,76)} = 0,01$	n.s.

	Contrastes	Significación
Salud mental		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,77)} = 0,021$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,867, 220,772)} = 0,426^2$	n.s.
ANCOVAS:		
Post	$F_{(1,77)} = 0,003$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,76)} = 0,01$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,76)} = 0,51$	n.s.
Inadaptación		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 5,240$	$p < 0,025$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(1,908, 154,585)} = 0,804^2$	n.s.
ANCOVAS:		
Post	$F_{(1,80)} = 5,34$	$p < 0,023$
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 3,94$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 2,10$	n.s.

(1) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

Los datos evidencian que existen diferencias entre los dos formatos de intervención en las variables ansiedad, depresión e inadaptación, siendo equivalentes los efectos de ambos para salud mental y física. Las diferencias son especialmente importantes en los momentos más próximos a la finalización del tratamiento, y tienden a reducirse con el paso del tiempo. En todos los casos las diferencias significativas encontradas muestran mejores resultados para el formato de intervención cara a cara que para el de mínimo contacto terapéutico. Es más, al comparar los dos grupos experimentales a lo largo del tiempo se observa que hay ciertas diferencias en la evolución en función del formato de intervención (véase Figuras 5.12. a 5.16.).

Con respecto a los niveles de ansiedad se constatan diferencias significativas, que en todo caso muestran mejores niveles en el grupo cara a cara, en el postratamiento, así como en los seguimientos a los 3 y 12 meses.

Para la depresión las diferencias entre los dos formatos alcanzan la significación estadística únicamente en el postratamiento y en el seguimiento a un mes, siendo en ambos casos menores los niveles de sintomatología en el grupo de intervención cara a cara. Así mismo, alcanza significación estadística la interacción tratamiento x tiempo, lo que parece reflejar la diferente evolución que se produce en ambos formatos. Como se puede observar en la Figura 5.13., en el formato cara a cara se produce una brusca reducción de los niveles de depresión en el postratamiento con un leve incremento en los seguimientos, mientras que en el formato de mínimo contacto terapéutico se produce un declive paulatino. Se puede decir, por tanto, que el efecto de ambos formatos muestra una evolución diferente a lo largo del tiempo.

Finalmente, en la Figura 5.16. se observa que los problemas de inadaptación se reducen en el formato cara a cara, mientras que se mantienen relativamente estables en el mínimo contacto. De hecho, en esta variable se producen diferencias significativas en función del formato de tratamiento.

5.3.3.4. ¿Qué variables median los efectos obtenidos?

Con objeto de conocer los factores responsables de los cambios obtenidos por el tratamiento, se valoraron los efectos de éste sobre una serie de variables mediadoras, que son, además, indicio directo del efecto conseguido por algunos de los componentes del programa de intervención, cuyo objetivo directo era la modificación de esas variables, con la que indirectamente se pretendía conseguir la mejora del estado emocional de los cuidadores. En concreto, se valoraron: carga subjetiva (como indicador del efecto de la reestructuración cognitiva, y, en alguna medida, de la información), autoestima (como indicador del efecto del programa de mejora de esta variable), apoyo social y, especialmente, satisfacción con el mismo (como indicador del efecto del entrenamiento en comunicación asertiva), y estrategias de afrontamiento al cuidado (como indicador del efecto del entrenamiento en solución de problemas, con el que se pretende conseguir un incremento de la aplicación de estrategias centradas en el problema, que conllevaría una disminución del uso de estrategias centradas en las emociones).

El análisis de la eficacia del programa de intervención en la modificación de estas variables mediadoras, siguió los mismos pasos que el análisis correspondiente a las variables dependientes.

En primer lugar se determinó *si el tratamiento producía cambios en estas variables* para lo que se examinaron las diferencias entre los grupos experimentales y el grupo control en el segundo momento de medida, así como los cambios producidos entre las medidas pre y postratamiento (véase Figuras 5.17. a 5.23.). En estos análisis se siguieron los mismos procedimientos anteriormente descritos para el análisis de las variables dependientes.

FIGURA 5.17.

Evolución pre-post de los niveles de carga en los tres grupos (n = 91)

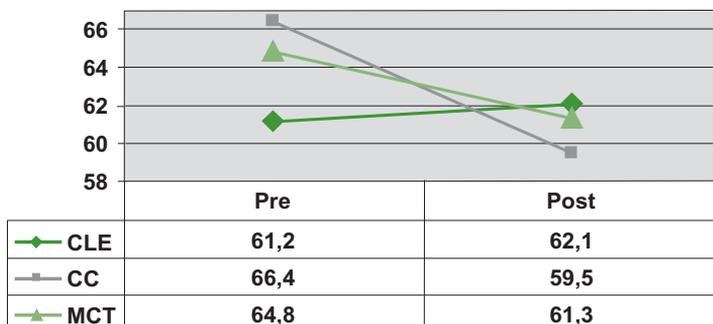


FIGURA 5.18.

Evolución pre-post de los niveles de autoestima en los tres grupos (n = 91)

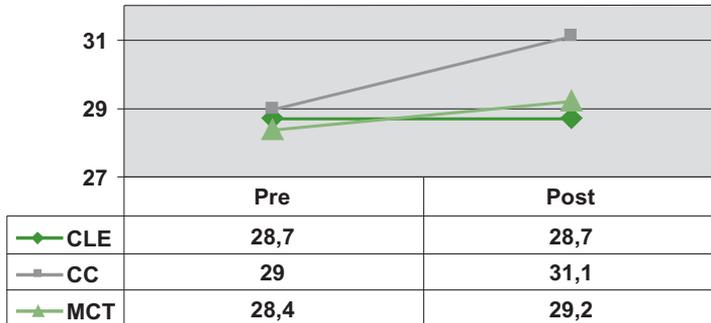


FIGURA 5.19.

Evolución pre-post del apoyo social en los tres grupos (n = 91)

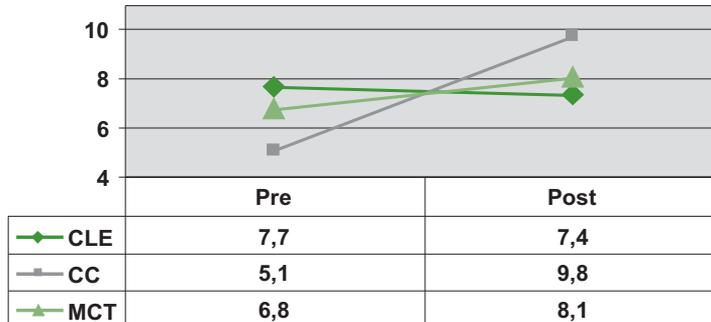


FIGURA 5.20.

Evolución pre-post de la satisfacción con el apoyo social en los tres grupos (n = 91)

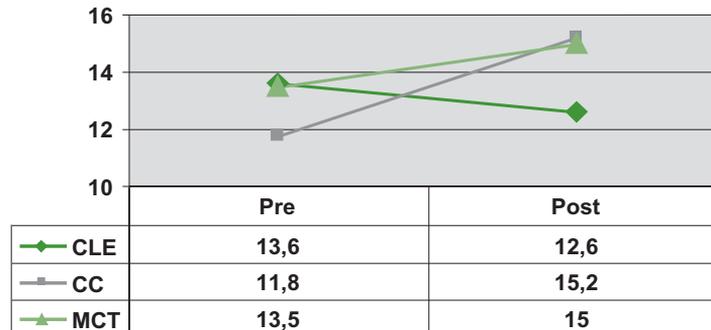


FIGURA 5.21.

Evolución pre-post de la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema en los tres grupos (n = 91)

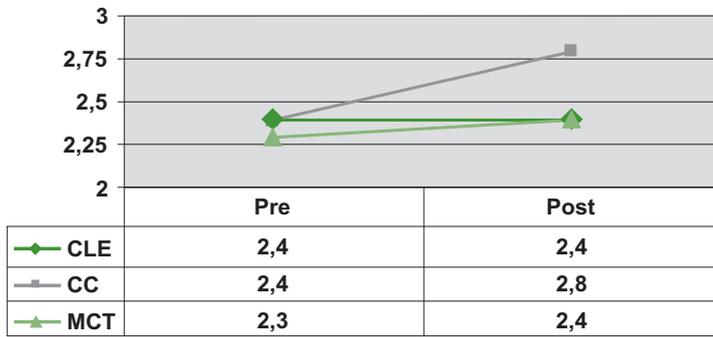


FIGURA 5.22.

Evolución pre-post de la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones en los tres grupos (n = 91)

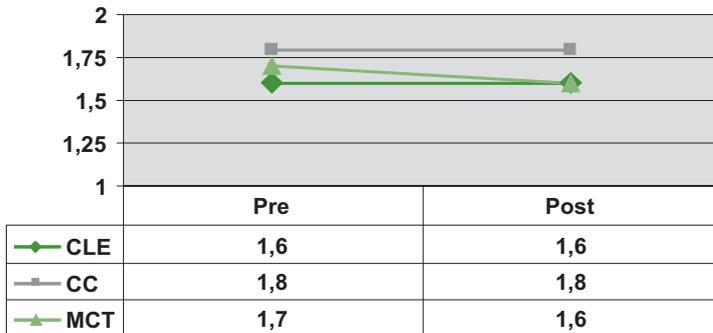
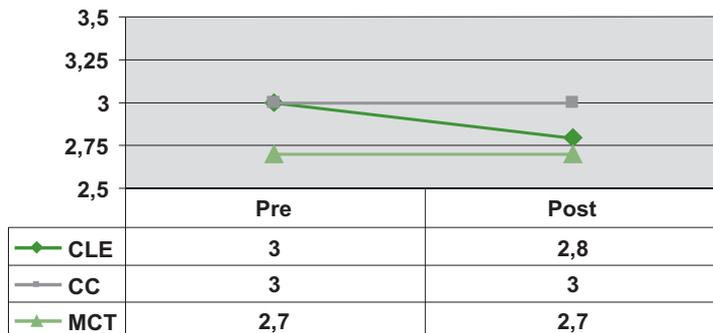


FIGURA 5.23.

Evolución pre-post de la utilización de estrategias de afrontamiento de búsqueda de trascendencia en los tres grupos (n = 91)



El análisis de las diferencias en las puntuaciones en el segundo momento de medida (que aparecen resumidos en la Tabla 5.11.), mostró diferencias significativas únicamente en satisfacción con el apoyo social y en utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema.

TABLA 5.11.
Análisis de las diferencias entre los tres grupos en las variables mediadoras en la evaluación postratamiento (n = 91)

	Contrastes	Significación
Carga Subjetiva	$F_{(2,88)} = 0,48$	n.s.
Autoestima	$F_{(2,88)} = 2,78$	n.s.
Apoyo social		
Apoyo social disponible	$F_{(2,88)} = 2,71$	n.s.
Satisfacción con el apoyo	$F_{(2,88)} = 8,86^{\dagger}$	$p < 0,001$
Estrategias de afrontamiento		
Centrado en el problema	$F_{(2,88)} = 3,81$	$p < 0,026$
Centrado en las emociones	$F_{(2,87)} = 1,99$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(2,88)} = 1,26$	n.s.

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Específicamente aparece una mayor satisfacción con el apoyo social en el grupo cara a cara (Games-Howell= 3,192, $p < 0,001$) y en el grupo de mínimo contacto (Games-Howell= 2,989, $p < 0,01$), que en el grupo de lista de espera. Hay también un mayor afrontamiento centrado en los problemas en el grupo cara a cara en comparación con el grupo de lista de espera (DMS=0,375, $p < 0,05$).

Cuando se tiene en cuenta la medida inicial (mediante los correspondientes ANCOVAs) se mantienen los resultados referentes a satisfacción con el apoyo social y uso de afrontamiento centrado en el problema, y surgen nuevas diferencias significativas que antes no aparecían, en concreto en las variables autoestima y apoyo social disponible.

Así, la autoestima en el postratamiento es significativamente mejor en el grupo cara a cara que en el grupo control ($F_{(1,51)} = 6,667$, $p < 0,05$).

Además, los cuidadores del grupo cara a cara utilizan en mayor medida estrategias de afrontamiento centradas en los problemas que el grupo de lista de espera ($F_{(1,51)} = 7,112$, $p < 0,01$). Parece que los cuidadores del formato cara a cara aprenden y ponen en práctica en más ocasiones un afrontamiento que ayuda a limitar la problemática emocional.

También se observa un mayor apoyo social entre los cuidadores del grupo cara a cara en comparación con el grupo de lista de espera ($F_{(1,43)} = 7,980$, $p < 0,01$). La satisfacción con el apoyo social no sólo es significativamente mejor en el grupo cara a cara respecto al grupo lista de espera ($F_{(1,43)} = 22,692$, $p < 0,001$), sino también en el grupo de mínimo contacto respecto de la lista de espera ($F_{(1,47)} = 11,750$, $p < 0,001$).

Se puede concluir, en suma, que el programa de intervención, en sus dos formatos, consigue cambios en algunas de las variables mediadoras, en concreto, un aumento en la autoestima de los cuidadores, un incremento en la disponibilidad y, sobre todo, la satisfacción con el apoyo social, y un mayor uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema. No se consiguen modificaciones, en cambio, en la percepción de carga (variable que, no obstante, es poco sensible a los efectos del tratamiento), y en la utilización de afrontamiento centrado en las emociones y búsqueda de trascendencia.

Los análisis efectuados para valorar los cambios entre la evaluación pre y postratamiento (véase Tabla 5.12.) muestran numerosas mejorías en los cuidadores. De hecho se producen diferencias intrasujeto (tiempo) en todas las variables a excepción de uso del afrontamiento centrado en las emociones y de búsqueda de trascendencia.

TABLA 5.12.
Análisis de las diferencias entre las medidas pre y post en los tres grupos en las variables mediadoras (n = 91)

	Contrastes	Significación
Carga		
Tratamiento	F _(2,79) = 0,06	n.s.
Tiempo	F _(1,79) = 9,72	p<0,003
Interacción tiempo x tratamiento	F _(2,79) = 3,5	p<0,035
Autoestima		
Tratamiento	F _(2,79) = 1,46	n.s.
Tiempo	F _(1,79) = 6,6	p<0,012
Interacción tiempo x tratamiento	F _(2,79) = 2,45	n.s.
Apoyo social disponible		
Tratamiento	F _(2,71) = 0,01	n.s.
Tiempo	F _(1,71) = 8,65	p<0,004
Interacción tiempo x tratamiento	F _(1,71) = 5,08	p<0,009
Satisfacción con el apoyo social		
Tratamiento	F _(2,71) = 0,96	n.s.
Tiempo	F _(1,71) = 16,08	p<0,001
Interacción tiempo x tratamiento	F _(1,71) = 14,55	p<0,001
Afrontamiento centrado en problema		
Tratamiento	F _(2,79) = 1,46	n.s.
Tiempo	F _(1,79) = 5,76	p<0,019
Interacción tiempo x tratamiento	F _(2,79) = 2,82	n.s.
Afrontamiento centrado en emociones		
Tratamiento	F _(2,79) = 2,27	n.s.
Tiempo	F _(1,79) = 0,19	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	F _(2,79) = 2,06	n.s.
Búsqueda de trascendencia		
Tratamiento	F _(2,79) = 1,48	n.s.
Tiempo	F _(1,79) = 0,45	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	F _(2,79) = 1,78	n.s.

Hay diferencias significativas intrasujeto en carga, autoestima, apoyo social (en cantidad y satisfacción con él), y uso de afrontamiento centrado en los problemas.

El grupo cara a cara mejora significativamente en el afrontamiento centrado en los problemas ($t_{(23)} = -3,754$, $p < 0,01$), apoyo social ($t_{(23)} = -4,792$, $p < 0,001$), satisfacción con el apoyo social ($t_{(23)} = -6,452$, $p < 0,001$), autoestima ($t_{(23)} = -2,687$, $p < 0,05$) y disminuye significativamente la sobrecarga ($t_{(23)} = 2,688$, $p < 0,05$). Mientras que el grupo de mínimo contacto aumenta significativamente la satisfacción con el apoyo social ($t_{(27)} = -3,154$, $p < 0,01$) y disminuye significativamente la sobrecarga ($t_{(27)} = -2,088$, $p < 0,05$). Las diferencias en el grupo de lista de espera no alcanzan en ninguno de los casos la significación estadística. Son pues, los grupos de intervención, especialmente el del formato cara a cara, los que contribuyen a que se encuentren diferencias significativas globales en estas variables.

Estos datos indican que la intervención consigue mejorías significativas en los cuidadores en la percepción de carga, en los niveles de autoestima, en la disposición y satisfacción con el apoyo social, y un aumento del uso del afrontamiento centrado en el problema, que no se producen por el mero paso del tiempo. No se consiguen en cambio efectos en el uso del afrontamiento centrado en las emociones y la búsqueda de trascendencia, las cuales, no obstante, serían una consecuencia indirecta del tratamiento, que en este punto se centra más en el incremento del afrontamiento centrado en el problema que en la disminución de estas otras formas de afrontar la situación.

Los análisis efectuados para determinar los cambios conseguidos por el tratamiento a lo largo del tiempo (véase Tabla 5.13.), mostraron cambios significativos intrasujeto en todas las variables mediadoras, excepto uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones y búsqueda de trascendencia. Se puede decir, por tanto, que los cuidadores que siguen el programa de intervención, considerados de manera global, modifican su percepción de la situación de cuidado y sus recursos personales ante ella.

TABLA 5.13.

Análisis de las diferencias entre los distintos momentos de medida en los grupos experimentales en las variables mediadoras (n = 86)

	Contrastes	Significación
Carga		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(2,389, 193,492)} = 10,966^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 5,801$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 4,519$	$p < 0,017$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 6,776$	$p < 0,001$
Autoestima		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(2,802, 226,948)} = 10,576^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -1,380$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -1,949$	$p < 0,001$

Apoyo social disponible		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(3, 243)} = 9,111$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -2,751$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = -2,092$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -2,080$	$p < 0,007$
Satisfacción con el apoyo social		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(2,767, 224,112)} = 14,878^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -2,168$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = -1,925$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -1,853$	$p < 0,001$
Afrontamiento centrado en problema		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(3, 243)} = 8,156$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -0,228$	$p < 0,001$
Post-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 0,223$	$p < 0,001$
Post-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 0,240$	$p < 0,001$
Afrontamiento centrado emociones		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(3, 240)} = 1,388$	n.s.
Búsqueda de trascendencia		
Intrasujeto (tiempo)	$F_{(2,549, 216,385)} = 0,924^{(2)}$	n.s.

(1) Corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples

(2) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

Pese a que según la literatura psicogerítrica los niveles de sobrecarga son difíciles de modificar, lo cierto es que el tratamiento en sus dos formatos, tal y como se observa en la Figura 5.24., consigue reducir esta percepción de sobrecarga de los cuidadores. De hecho las diferencias intrasujetos entre el pretratamiento y los posteriores momentos de medida alcanzan en todos los casos la significación estadística.

También se encuentran diferencias intrasujeto en la autoestima de los cuidadores. Tal y como se observa en la Figura 5.25., esta aumenta en los participantes de los dos formatos de intervención, especialmente en las medidas de seguimiento a los 12 meses.

La Figura 5.26. muestra cómo la cantidad de apoyo social se incrementa ligeramente en el grupo de mínimo contacto y crece notablemente en el grupo cara a cara, alcanzándose diferencias significativas intrasujeto, que alcanzan significación estadística en todos los momentos de medida.

También se alcanzan diferencias significativas intrasujeto en la satisfacción con el apoyo social, ya que esta se incrementa en ambos grupos especialmente en el postratamiento y se mantiene en los seguimientos (véase Figura 5.27.).

FIGURA 5.24.

Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de carga en los dos grupos experimentales (n = 86)

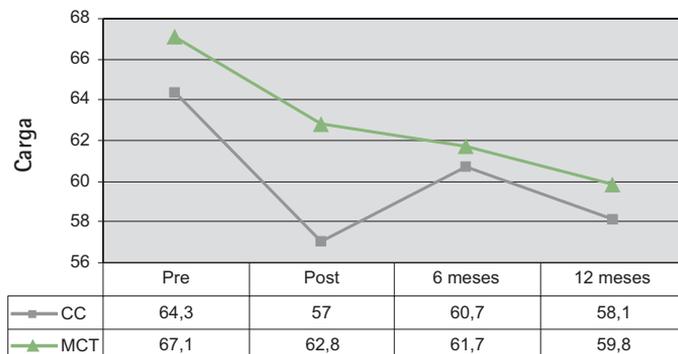


FIGURA 5.25.

Evolución a lo largo del tiempo de los niveles de autoestima en los dos grupos experimentales (n = 86)



FIGURA 5.26.

Evolución a lo largo del tiempo del apoyo social disponible en los dos grupos experimentales (n = 86)

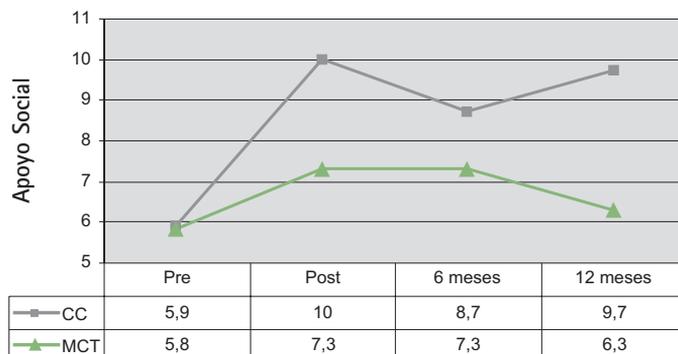
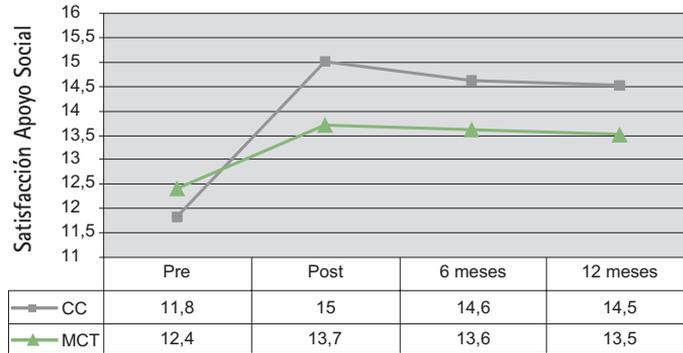


FIGURA 5.27.

Evolución a lo largo del tiempo de la satisfacción con el apoyo social en los dos grupos experimentales (n = 86)



Los patrones de evolución de la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema que se recogen en la Figura 5.28., muestran que hay un leve incremento de su utilización en el post-tratamiento que no se mantiene en los seguimientos. Se vuelve en ambos casos a niveles próximos a los del pretratamiento, pero las diferencias alcanzadas son suficientes para alcanzar la significación estadística. Por su parte, las Figuras 5.29. y 5.30. muestran gráficamente cómo el uso del afrontamiento centrado en las emociones se mantiene bajo y estable, mientras que la búsqueda de trascendencia como estrategia de afrontamiento se mantiene por el contrario alta y estable. Por ello no se producen diferencias significativas intrasujeto en estas dos variables.

FIGURA 5.28.

Evolución a lo largo del tiempo del uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema en los dos grupos experimentales (n = 86)

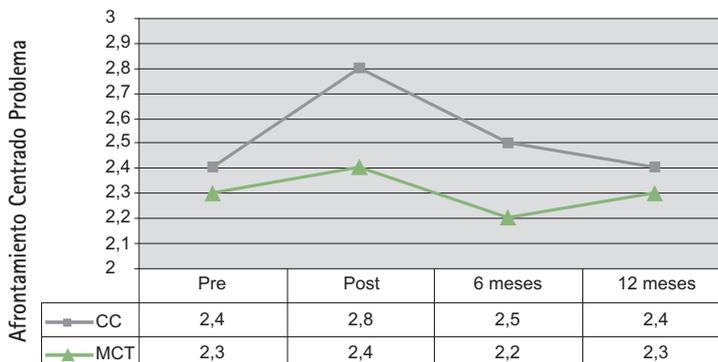


FIGURA 5.29.

Evolución a lo largo del tiempo del uso de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones en los dos grupos experimentales (n = 86)



FIGURA 5.30.

Evolución a lo largo del tiempo del uso de la búsqueda de trascendencia en los dos grupos experimentales (n = 86)



Se puede afirmar, por tanto, que se producen cambios en la percepción de carga, los niveles de autoestima, la cantidad y satisfacción con el apoyo social, y, en menor medida, en el uso de afrontamiento centrado en el problema, los cuales tienden a mantenerse a lo largo del tiempo. No se obtienen efectos, en cambio, en la utilización del afrontamiento centrado en las emociones y la búsqueda de trascendencia, las cuales se mantienen estables a lo largo del tiempo.

Los resultados de los análisis para la determinación de las *diferencias entre ambos formatos de tratamiento* se muestran en la Tabla 5.14.

TABLA 5.14.

Análisis de las diferencias entre los dos grupos experimentales en las variables mediadoras en los distintos momentos de medida en (n = 86)

	Contrastes	Significación
Carga		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 1,314$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,389, 193,492)} = 1,352^{(1)}$	n.s.
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 3,51$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 0,01$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 0,01$	n.s.
Autoestima		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,61)} = 0,638$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,802, 226,948)} = 1,931^{(1)}$	n.s.
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 1,76$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 0,59$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 1,08$	n.s.
Apoyo social disponible		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 4,727$	$p < 0,033$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 243)} = 3,402$	$p < 0,018$
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 6,87$	$p < 0,011$
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 1,89$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 9,83$	$p < 0,02$
Satisfacción apoyo social		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 1,248$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,767, 224,112)} = 2,792^{(1)}$	$p < 0,046$
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 7,70$	$p < 0,007$
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 3,42$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 4,09$	$p < 0,046$
Afrontamiento centrado problema		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 6,758$	$p < 0,011$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 243)} = 1,734$	n.s.
<i>ANCOVAS:</i>		
Post	$F_{(1,80)} = 10,76$	$p < 0,002$
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 4,26$	$p < 0,042$
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 1,15$	n.s.

	Contrastes	Significación
Afrontamiento centrado emociones		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,80)} = 3,137$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 240)} = 0,706$	n.s.
ANCOVAS:		
Post	$F_{(1,79)} = 3,16$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,79)} = 0,004$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,79)} = 0,02$	n.s.
Búsqueda trascendencia		
Intergrupo (tratamiento)	$F_{(1,81)} = 4,327$	$p < 0,041$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,549, 216,385)} = 0,136^{(1)}$	n.s.
ANCOVAS:		
Post	$F_{(1,80)} = 0,74$	n.s.
Seguimiento 6 meses	$F_{(1,80)} = 1,58$	n.s.
Seguimiento 12 meses	$F_{(1,80)} = 2,18$	n.s.

(1) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

Existen diferencias entre los dos formatos de la intervención en las variables apoyo social y satisfacción con el mismo, afrontamiento centrado en el problema y búsqueda de trascendencia, si bien el efecto en esta última variable es muy pequeño. Las diferencias son especialmente importantes en los momentos más próximos a la finalización del tratamiento, y tienden a reducirse con el paso del tiempo, de modo que en el seguimiento a los 12 meses no existen diferencias significativas entre los dos formatos en ninguna de las variables. En todos los casos las diferencias significativas encontradas muestran mejores resultados para el formato de intervención cara a cara que para el de mínimo contacto terapéutico. Es más, al comparar los dos grupos experimentales a lo largo del tiempo se observa que hay ciertas diferencias en la evolución en función del formato de intervención, especialmente en las dos variables referidas al apoyo social.

Con respecto al apoyo social (véase Figuras 5.26. y 5.27.), su disponibilidad aumenta inmediatamente después de finalizar el tratamiento en el grupo cara a cara, manteniéndose en esos niveles en los seguimientos. En cambio en el grupo de mínimo contacto terapéutico se produce un incremento paulatino. Y algo similar ocurre en la satisfacción con ese apoyo. En cualquier caso tanto el apoyo como la satisfacción son siempre mayores en el grupo cara a cara, aunque las diferencias sólo llegan a ser significativas en el postratamiento.

Por su parte, las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se utilizan con mayor frecuencia por los participantes de del formato cara a cara (véase Figura 5.28.). Parece que los cuidadores del grupo cara a cara aprenden en mayor medida a utilizar estrategias que lejos de evitar los problemas les llevan a afrontarlos activamente. No obstante, las diferencias entre ambos grupos tienden a desaparecer en el seguimiento a un año, lo que parece relacionarse más con una disminución en el uso de estas estrategias en los cuidadores del grupo cara a cara, que con un incremento de las mismas en los del grupo de mínimo contacto terapéutico.

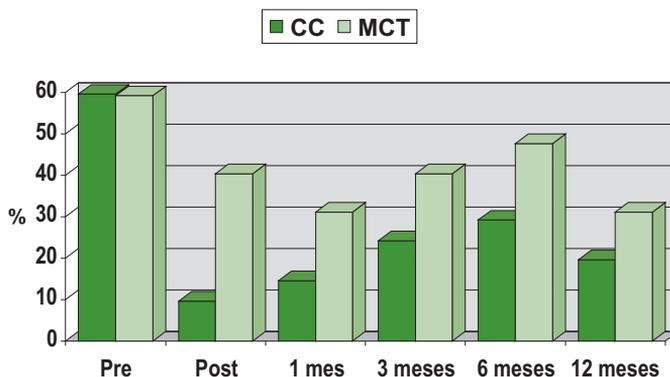
5.3.3.5. Significación clínica de los cambios

Más allá de la significación estadística y con objeto de conocer el impacto del tratamiento en la vida de los cuidadores y valorar la magnitud de los cambios conseguidos con el tratamiento, se valoró, la evolución del riesgo de presentar problemas, en los distintos momentos de medida en las variables dependientes principales (esto es, ansiedad y depresión) y en inadaptación (como índice de la generalización de los efectos y como indicador de la repercusión de éstos en el funcionamiento cotidiano del cuidador).

Más de la mitad de la muestra (59,3%) presentaba un posible diagnóstico de trastorno de ansiedad en el pretratamiento, sin que existan grandes ni significativas diferencias entre los porcentajes de participantes del tratamiento cara a cara o de mínimo contacto terapéutico (véase Figura 5.31.). El tratamiento consigue recuperar desde el punto de vista clínico a un importante porcentaje de cuidadores, especialmente entre los que participaron de la modalidad cara a cara. Tanto que se producen diferencias significativas entre ambos grupos terapéuticos en el postratamiento ($\chi^2= 10,36$, $gl=1$, $p<0,002$). Es decir, presentan significativamente menos problemas de ansiedad en el postratamiento los cuidadores del formato cara a cara que los del mínimo contacto terapéutico. Los porcentajes de casos siguen siendo siempre menores entre quienes participaron de esa modalidad terapéutica, pese a que no se mantenga la significación estadística en el resto de los momentos de medida.

FIGURA 5.31.

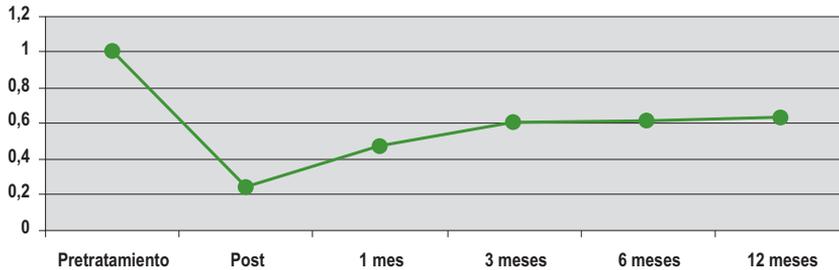
Porcentaje de diagnóstico probable de trastornos de ansiedad (HAD-A > 10) en los dos grupos experimentales en los distintos momentos de medida (n = 86)



De hecho, tal y como se observa en la Figura 5.32. el riesgo de padecer problemas de ansiedad comienza siendo similar en ambos grupos y se ve reducido entre quienes participan del formato de tratamiento cara a cara. De tal manera que en el postratamiento hay 5 veces más probabilidad de encontrar trastornos de ansiedad en el grupo de mínimo contacto terapéutico que en el grupo cara a cara. En el seguimiento realizado a los doce meses aún cabe esperar un 63% más de casos de ansiedad entre los participantes del formato de mínimo contacto terapéutico que en los del formato cara a cara.

FIGURA 5.32.

Índices de riesgo de presencia de posibles trastornos de ansiedad (HAD-A > 10) en el grupo de intervención cara a cara vs. mínimo contacto terapéutico en los distintos momentos de medida (n = 86)



En todo caso los cambios son notables considerando ambos formatos de tratamiento en conjunto, pues la prueba de McNemar informa de cambios significativos en los porcentajes de cuidadores con trastornos de ansiedad entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida. Es decir, el tratamiento, sin distinguir su formato, disminuye significativamente los porcentajes de posibles trastornos de ansiedad.

Respecto a los posibles casos de depresión, tal y como se observa en la Figura 5.33., más de un tercio del total de cuidadores presentan esta problemática antes de comenzar el tratamiento, siendo más habitual entre los cuidadores del grupo cara a cara.

La intervención consigue reducir drásticamente el porcentaje de posibles casos de depresión en el formato cara a cara y algo menos en el de mínimo contacto terapéutico. De hecho los porcentajes de casos en el postratamiento y los seguimientos de 1 y 3 meses son muy inferiores a los del pretratamiento en el grupo de cara a cara. Tanto que se producen diferencias significativas entre los porcentajes de cuidadores de ambos grupos que presentan esta problemática emocional en el seguimiento de un mes ($\chi^2 = 4,94$, $gl=1$, $p < 0,048$). Es decir, los cuidadores del formato cara a cara pasan de tener más casos probables de depresión en el pretratamiento a tener significativamente menos casos en el seguimiento de un mes en comparación con los participantes del grupo de mínimo contacto, si bien los porcentajes de casos tienden a equipararse en ambos grupos en los seguimientos posteriores.

Tal y como se observa en la Figura 5.34., el riesgo de padecer un posible caso de depresión comienza siendo 1,4 veces mayor en el grupo cara a cara, para pasar a ser 5 veces menor en el postratamiento en comparación con el grupo de mínimo contacto. Estas diferencias se van reduciendo, pero incluso en el peor de los casos, la probabilidad de encontrar posibles casos de depresión sigue siendo un 20% menor en los cuidadores del formato cara a cara. Situación que se produce en el seguimiento a los 12 meses de haber finalizado las intervenciones. Así, pues, parece que el formato de tratamiento cara a cara resulta clínicamente mejor en orden a reducir los posibles casos de depresión.

FIGURA 5.33.

Porcentaje de diagnóstico probable de trastornos de depresión (BDI > 18) en los dos grupos experimentales en los distintos momentos de medida (n = 86)

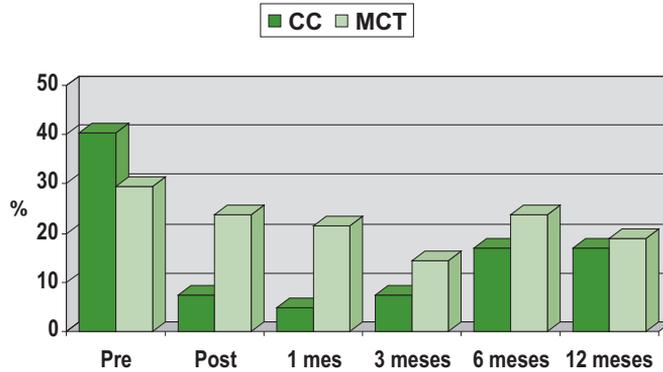
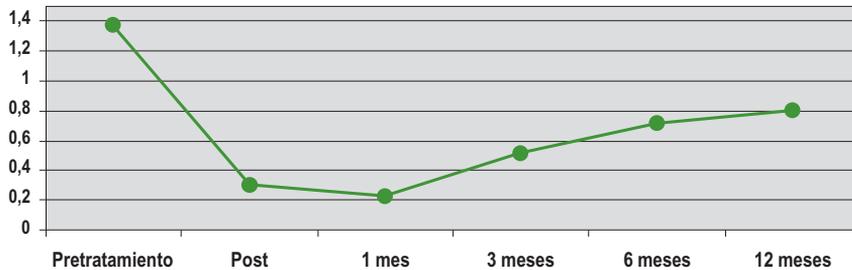


FIGURA 5.34.

Índices de riesgo de presencia de posibles trastornos de depresión (BDI > 18) en el grupo de intervención cara a cara vs. mínimo contacto terapéutico en los distintos momentos de medida (n = 86)

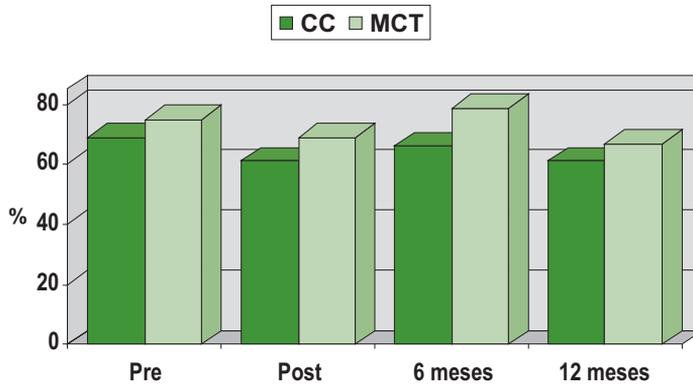


Cuando se analizan los cambios de posibles casos de depresión antes y después del tratamiento de forma conjunta se observa que hay una reducción significativa de éstos en todos los momentos de medida. La intervención (en sus dos formatos) reduce la presencia de posibles casos a tenor de las significaciones obtenidas con la prueba de McNemar.

Con respecto a los problemas de adaptación en la vida cotidiana cabe resaltar que ninguno de los dos formatos de intervención consigue grandes reducciones en esta problemática. Incluso las dificultades parecen aumentar en el seguimiento de 6 meses entre quienes han recibido la intervención de mínimo contacto terapéutico (véase Figura 5.35.). Pese a todo, las variaciones son escasas y la presencia de problemas de adaptación en la vida cotidiana se da en más del 60% de los participantes en todos los momentos de medida.

FIGURA 5.35.

Porcentaje de presencia probable de problemas de adaptación (Escala de Adaptación > 12) en los dos grupos experimentales en los distintos momentos de medida (n = 86)

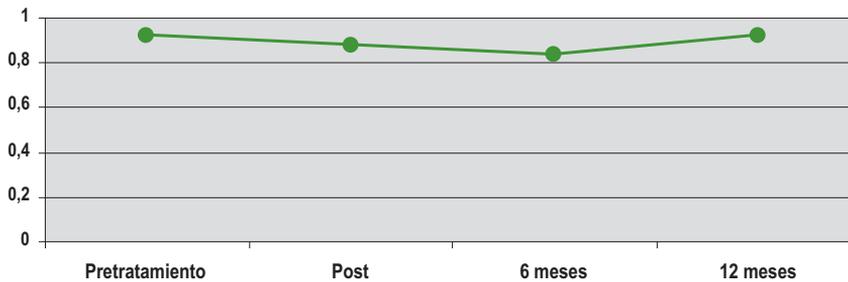


Tampoco hay grandes diferencias en los indicadores de riesgo de padecer problemas en la vida cotidiana en función de haber participado en uno u otro formato de intervención, siendo el riesgo similar en los dos formatos, es decir, próximo a la unidad, tal y como puede observarse en la Figura 5.36.

La prueba de McNemar tampoco informa de cambios significativos en los porcentajes de cuidadores con problemas de adaptación entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida. En conclusión, el tratamiento no parece mejorar los problemas de adaptación y no hay diferencias en el riesgo de padecer estos problemas entre quienes participan en uno u otro formato de intervención.

FIGURA 5.36.

Índices de riesgo de presencia de posibles problemas de adaptación (Escala de Adaptación > 12) en el grupo de intervención cara a cara vs. mínimo contacto terapéutico en los distintos momentos de medida (n = 86)



Para cuantificar el impacto clínico de los dos formatos de intervención se determinó el *tamaño del efecto*, entre el pretratamiento y cada uno de los posteriores momentos de medida, para estas tres

variables dependientes (véase Tabla 5.15.), categorizándolos en función de los valores propuestos por Faul y Erdfelder (1992) (i.e. pequeño <0,5, mediano >0,5 y <0,8 y grande >0,8).

Como se puede observar el tamaño del efecto es mayor en depresión y ansiedad que en inadaptación. Los resultados conseguidos en estas dos variables emocionales parecen por tanto mejores que los obtenidos en orden a modificar los problemas de adaptación.

Así mismo, el tamaño de efecto es siempre mayor en el formato de intervención cara a cara que en el mínimo contacto terapéutico. Pero no solo es cuantitativamente mayor, sino que si atendemos a la gradación propuesta por Faul y Erdfelder (1992) se observa que en el formato cara a cara en la mayoría de las ocasiones hay un tamaño de efecto grande para ansiedad y depresión. Tan solo en el seguimiento de 6 meses para ambas variables se encuentra ligeramente por debajo de 0,8 y por tanto se trata de tamaños del efecto medianos. Mientras que para el formato de mínimo contacto los tamaños de efecto son siempre pequeños, si se exceptúa la ansiedad al mes de finalizar la intervención que presenta un tamaño del efecto mediano. Una vez más parece que el formato de intervención cara a cara consigue mejores resultados a la hora de reducir la problemática emocional de los cuidadores.

TABLA 5.15.

Tamaños del efecto para los dos grupos experimentales en ansiedad, depresión e inadaptación en los distintos momentos de medida (n = 86)

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Ansiedad	Depresión	Inadaptación
Postratamiento	CC	1,04	1,05	0,55
	MCT	0,37	0,25	0,19
1 mes	CC	1,17	1,06	(1)
	MCT	0,74	0,33	
3 meses	CC	0,95	0,84	(1)
	MCT	0,36	0,25	
6 meses	CC	0,71	0,72	0,39
	MCT	0,43	0,23	0,14
12 meses	CC	0,98	0,85	0,47
	MCT	0,41	0,39	0,37

(1) No hay valores de inadaptación al mes y 3 meses de finalizar el tratamiento.
Color oscuro = TE grande; Medio = TE mediano; Claro = TE pequeño.

5.3.4. ANÁLISIS DE LA EFECTIVIDAD DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Para valorar la efectividad se analizó, en primer lugar, la *adherencia al tratamiento*, en ambos formatos. La Figura 5.37. resume los porcentajes de cuidadores que concluyeron o no el programa de intervención en las dos condiciones experimentales. Se diferencian los rechazos (aquellos que encontrándose en lista de espera deciden no iniciar los tratamientos) de los abandonos propiamente dichos

(aquellos que una vez iniciado el tratamiento deciden no completarlo). A este respecto hay que destacar las bajas tasas de rechazo y abandono del tratamiento, en contra de lo que suele ocurrir en la mayoría de programas con cuidadores. Son más los rechazos que provoca el inicio del tratamiento de mínimo contacto y más los abandonos entre los participantes del formato cara a cara. No obstante, los porcentajes de cuidadores que finalizan el tratamiento son similares en ambos formatos. Quizás por ello no hay diferencias significativas entre los grupos.

Cuando se comparan los cuidadores que tuvieron que permanecer en lista de espera antes de iniciar el tratamiento y aquellos que no lo hicieron, se observa que, aunque no se alcancen diferencias significativas, el haber estado en lista de espera se relaciona con mayores tasas de abandono a lo largo del tratamiento (82,4% vs. 96,2%).

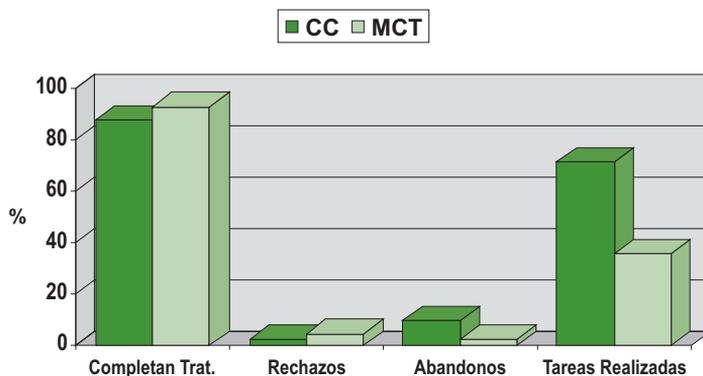
De los cinco abandonos que se produjeron, tres tuvieron lugar antes de la finalización del tratamiento (uno por fallecimiento del familiar y dos por institucionalización de este) y los dos restantes sucedieron en el seguimiento a los doce meses (uno por fallecimiento y otro por institucionalización). Se puede decir, por tanto, que fueron motivos de "fuerza mayor" los que llevaron a los participantes a abandonar los tratamientos.

Otro elemento que muestra la adherencia de los cuidadores a los formatos de intervención es el cumplimiento de tareas. Debido a que el tratamiento se llevó a cabo en modalidad individual, y que se podía acordar un horario adecuado para los encuentros, todos los cuidadores asistieron a todas las sesiones. No obstante, tal y como se observa en la Figura 5.37., el asistir a la sesión no garantizaba la realización de las tareas.

A este respecto no parece indiferente la modalidad terapéutica, ya que la realización de tareas es significativamente mayor ($F_{(1,79)} = 39,90$, $p < 0,001$) entre los cuidadores que participaron en el programa cara a cara ($M = 71,80$; $DT = 23,69$) que entre quienes lo hicieron en el programa de mínimo contacto terapéutico ($M = 35,32$; $= 28,0$). Parece que la supervisión más cercana y continua de los

FIGURA 5.37.

Indicadores de adherencia al tratamiento en los dos grupos experimentales (n = 86)



cuidadores incentiva la realización de las tareas.

En línea con lo que suele ser habitual en la intervención con cuidadores, también resulta elevada la *satisfacción con el tratamiento*, la cual se evaluó mediante el cuestionario CSQ-8. Como puede observarse en la Tabla 5.16., en general los cuidadores se encuentran altamente satisfechos por haber participado del tratamiento al que fueron asignados, siendo ambos programas altamente valorados. En un rango de 1 a 4, las puntuaciones medias tan sólo descienden de 3 en dos ítems (en ambos casos para participantes del programa de mínimo contacto). Además, la puntuación global del cuestionario (rango 8-32), resulta muy elevada cuando se considera a todos los cuidadores tratados conjuntamente (M = 27,24; DT = 4,25).

TABLA 5.16.

Comparación de la satisfacción con el tratamiento en los dos grupos experimentales.

	CC (n = 42)	MCT (n = 44)	Contrastes	Significación
Calidad del programa (1-4) M (DT)	3,68 (0,47)	3,26 (0,59)	F _(1,78) = 12,710	p<0,001
Responde al servicio buscado (1-4) M (DT)	3,36 (0,63)	2,87 (0,73)	F _(1,76) = 9,955	p<0,002
Satisface necesidades (1-4) M (DT)	3,46 (0,50)	3,21 (0,77)	F _(1,78) = 3,195	n.s.
Recomendable para otros (1-4) M (DT)	3,85 (0,54)	3,64 (0,49)	F _(1,76) = 3,112	n.s.
Satisfacción con la ayuda (1-4) M (DT)	3,49 (0,67)	2,85 (0,87)	F _(1,78) = 13,564	p<0,001
Útil para sus problemas (1-4) M (DT)	3,73 (0,45)	3,13 (0,77)	F _(1,78) = 18,674	p<0,001
Satisfacción general (1-4) M (DT)	3,68 (0,47)	3,28 (0,69)	F _(1,78) = 9,357	p<0,003
Volvería a utilizar el programa (1-4) M (DT)	3,87 (0,52)	3,49 (0,60)	F _(1,78) = 9,096	p<0,003
Puntuación Total (8-32) M (DT)	28,58 (3,74)	25,72 (4,53)	F _(1,78) = 9,567	p<0,003

No obstante,

existen diferencias en el grado de satisfacción en función del tipo de programa seguido. Parece que los cuidadores del grupo de mínimo contacto no creen que el programa responda a la clase de servicio que buscaban, y tampoco se encuentran especialmente satisfechos con el tipo de ayuda recibida. Además hay una menor satisfacción en los participantes de esta modalidad en todos y cada uno de los ítems consultados. Estas diferencias alcanzan la significación estadística en todos los ítems salvo en la pregunta referida a si le recomendarían el programa a un amigo que se encontrase en una situación similar y la que alude a la satisfacción de sus necesidades. Es decir, tanto los participantes del formato cara a cara como los de mínimo contacto recomendarían de igual modo sus respectivos programas de intervención, y consideran en igual medida que éstos han satisfecho sus necesidades. Lo cierto es que el tratamiento cara a cara es mejor valorado en general, responde mejor a los servicios buscados por los participantes, consigue que estén más satisfechos con el tipo de ayuda recibida, les ayuda a hacer frente más eficazmente a sus problemas y si tuvieran que buscar ayuda otra vez, volverían en mayor medida a utilizar el programa que han recibido. Por ello no es extraño que

teniendo en cuenta la puntuación global del autoinforme los cuidadores del formato cara a cara estén significativamente más satisfechos que los del mínimo contacto terapéutico.

En conjunto los datos de adherencia y satisfacción resultan muy positivos, si bien muestran ciertas diferencias entre ambos formatos, que indican que los participantes del grupo de mínimo contacto terapéutico muestran una peor actitud y trabajo, y un mayor descontento con el formato que los del grupo cara a cara. En cualquier caso, hay que resaltar que en general los resultados en estos aspectos son altamente satisfactorios.

5.4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de esta fase del estudio era diseñar y evaluar la eficacia y efectividad de un programa psicoterapéutico para el manejo del estrés, dirigido a cuidadores de familiares mayores dependientes, y adaptado a sus características y necesidades. En este sentido se hizo un gran esfuerzo para diseñar un programa breve, en el que, no obstante, se trabajara específicamente con todos los aspectos afectados en los cuidadores, previamente identificados en la Fase 1. Así mismo, se planteó una aplicación paralela del programa en formato de mínimo contacto terapéutico, por considerar que este tipo de intervenciones puede constituir una alternativa interesante para poblaciones tan saturadas y sobrecargadas de tareas, en las que la propia asistencia a las sesiones puede suponer un notable esfuerzo, como es el caso de los cuidadores. En este sentido, la propuesta de un programa de manejo del estrés de ocho sesiones, con un formato de encuentros con el cuidador, combinados con material más o menos extenso para trabajar en casa, supone una intervención flexible, adaptada a las particulares características de este grupo de población.

Para la valoración del programa, éste se aplicó a una muestra amplia de cuidadores, entre los que, como suele ser habitual en los trabajos con cuidadores tanto fuera como dentro de nuestro país, predominaban las mujeres de mediana edad, fundamentalmente hijas de la persona cuidada. Sin embargo, a diferencia de los datos disponibles sobre cuidadores en nuestro contexto, que indican que en porcentajes importantes son personas con bajos niveles de estudios y sin retribución salarial (amas de casa y jubilados), entre los participantes de este estudio se observa que el 48,8% trabajan fuera del hogar, un 20,9% tienen estudios universitarios y un 25,6% estudios de segundo grado. ¿Cuál es la explicación de la mayor asistencia a tratamiento entre los cuidadores asalariados y con estudios más elevados? Probablemente son varias las razones que puedan mediar este hecho, pero una de las más importantes es quizás que este tipo de cuidadores sea más proclive a acudir a pedir ayuda, en general, y ayuda psicológica, en particular. Para solicitar ayuda primero hay que reconocer que se necesita y segundo saber dónde hacerlo. Los cuidadores amas de casa, jubilados o con menor nivel de estudios son más proclives a considerar que no necesitan ayuda o que al menos no se encuentran tan mal como para solicitar ayuda profesional. Acudir al psicólogo es algo que consideran propio de quienes tienen serias alteraciones mentales y no de quienes experimentan ciertos desajustes emocionales como los suyos: encontrarse más triste, más ansioso o más airado de lo normal. Por su parte, los cuidadores con mayor formación y que trabajan fuera del hogar pueden ser más conscientes de

la necesidad de ayuda para superar las dificultades en general, y las relacionadas con el cuidado en particular, también conocen mejor los recursos sociosanitarios y ven la asistencia psicológica de manera menos estigmatizante que otros tipos de cuidadores.

Resulta interesante observar que los cuidadores cada vez más van "delegando" ciertos cuidados hacia cuidadores profesionales (la mayor parte de las veces retribuidos por la propia familia), ya que algo más de la mitad de los participantes del estudio contaban con algún tipo de ayuda formal. Es un signo de nuestra sociedad del bienestar la utilización de profesionales que se ocupen de los distintos problemas y dificultades. Pero además conviene recordar que cuando los cuidadores trabajan fuera del hogar, cosa que ocurre en casi la mitad de los participantes, les resulta en ocasiones imposible poder atender al familiar con toda la intensidad que requiere, con lo que contar con ayuda formal no es una opción sino prácticamente la única solución posible.

Otro dato sociodemográfico interesante es que los cuidadores de este estudio atienden a familiares que en la mayoría de las ocasiones (80,2%) presentan algún tipo de demencia. El deterioro cognitivo, en general, y la demencia, en particular, cada vez tiene una prevalencia mayor en nuestro país. No es extraño, pues, que gran parte de los mayores atendidos presenten algún tipo de demencia como diagnóstico principal y que el deterioro cognitivo sea el causante de su necesidad de depender de sus familiares para que les atiendan. El interés de esta investigación era ofrecer los dos formatos de tratamiento tanto a cuidadores de personas con algún tipo de demencia como a cuidadores de personas mayores dependientes por causas físicas, pues la investigación previa ha demostrado que ambos tipos de cuidadores están igualmente afectados a nivel emocional. Pero lo cierto es que hay una gran preponderancia de cuidadores de personas con demencia en los dos formatos de intervención. Quizás estos cuidadores han accedido en mayor medida al tratamiento porque se encuentran más organizados que otros (y gran parte de los participantes proceden del movimiento asociacionista), o porque son más conscientes de lo estresante de su situación. Pero, quizás, también ha influido el hecho de que los profesionales con los que se ha entrado en contacto (médicos, trabajadores sociales, enfermeras,...) podrían haber considerado que los cuidadores de familiares mayores con demencia se encontraban especialmente afectados a nivel emocional y, por lo tanto, necesitaban en mayor medida de la intervención psicológica.

Los resultados de este estudio son por lo tanto generalizables a aquellos cuidadores con unas características similares a las descritas, que no siempre coinciden con el estereotipo habitual entre los cuidadores de nuestro contexto sociocultural, pero que probablemente se encuentren muy próximas al prototipo de cuidadores que solicitan (y tal vez necesitan) ayuda para sus propios problemas emocionales.

5.4.1. VALORACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

La popular afirmación "el tiempo todo lo cura" no parece ser cierta en el caso de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Así los estudios longitudinales muestran la ausencia de mejoras de los cuidadores con el paso del tiempo y en el presente estudio la condición de lista de

espera tan solo parece mantener e incluso empeorar la problemática emocional de los cuidadores. El programa de manejo del estrés se ha mostrado más eficaz que el grupo control, esto es que el no tratamiento, a la hora de reducir los niveles de ansiedad, depresión, e inadaptación, e incrementar los de salud mental. Todos estos resultados permiten concluir que el programa de manejo del estrés en sus dos formatos es más eficaz que el mero paso del tiempo.

Además, se ha demostrado que, más allá de su comparación con un grupo control en lista de espera, el entrenamiento en manejo del estrés contribuye a disminuir los niveles iniciales de ansiedad, depresión e inadaptación, mejorando incluso la salud mental y, en menor medida, la física de quienes tienen que cuidar a los familiares mayores.

Por tanto, parece necesario seguir ofreciendo a quienes se encuentran emocionalmente afectados intervenciones psicoterapéuticas que les ayuden a reducir su malestar. Conviene además ofrecer estas intervenciones cuanto antes, pues varios autores (Brodaty et al., 1997; Chu et al., 2000; Drummond et al., 1991; Mohide et al., 1990) tienen la impresión, no corroborada empíricamente, de que los cuidadores que llevan ocupando su rol durante menos tiempo obtienen unos mayores beneficios de las intervenciones. Es decir, las intervenciones para controlar el estrés de los cuidadores cuanto antes mejor, pues si no su impacto puede ser escaso o llegar demasiado tarde.

Son tres los elementos que según la investigación y los modelos teóricos influyen de manera decisiva en la problemática emocional de los cuidadores:

- a.- Valoración de la situación. La situación de los cuidadores es en muchos casos ciertamente estresante. Con todo, en ocasiones ésta tiene un mayor impacto sobre ellos ya que los cuidadores la perciben como altamente amenazante, más de lo que ellos pueden llegar a manejar. La valoración de la situación es probablemente la variable mediadora más relevante de todas, por lo que es necesario fomentar un análisis objetivo de la situación que contribuya a desplegar estrategias lo más adaptativas posibles para el cuidado.
- b.- Apoyo social. Los cuidadores reciben escaso apoyo por parte de otras personas y no se encuentran especialmente satisfechos con él. Así, pues, conviene tratar de aumentar tanto la cantidad de ayuda recibida como la satisfacción que ésta provoca.
- c.- Estrategias de afrontamiento. El afrontamiento centrado en los problemas es utilizado por los cuidadores en mayor medida que el afrontamiento centrado en las emociones. Pero es la utilización de este segundo, especialmente el empleo de estrategias de evitación y autoculpabilización, el que se asocia con una mayor problemática emocional. Por ello resulta esencial aumentar aun más el afrontamiento centrado en los problemas y reducir en la medida de lo posible el centrando en las emociones.

El presente programa de manejo el estrés ha conseguido mejorar estas variables mediadoras. En concreto, se han alcanzado mejoras en la percepción de carga en la situación, las cuales si bien pueden considerarse leves son especialmente reseñables, ya que la percepción de carga, evaluada tal y como se ha hecho en el presente estudio, suelen mostrarse muy poco sensible al cambio terapéutico.

Así mismo se han conseguido incrementos tanto en la disponibilidad de apoyo social, como en la satisfacción de los cuidadores con el mismo; incrementos que, además, se han mantenido a largo plazo. Es de destacar la consecución de este resultado en un tratamiento individual y en el que una buena parte de los participantes llevaban a cabo el grueso del mismo en su propio hogar, ya que con frecuencia se suele aducir que una de las ventajas de los tratamientos grupales para cuidadores es que propician el incremento de la red social de éstos mediante la interacción con los otros cuidadores del grupo.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento que los cuidadores utilizan ante su situación, el tratamiento produce un incremento en la aplicación de estrategias centradas en el problema. Sin embargo, este incremento no conlleva, como se suele asumir, una disminución de la utilización de estrategias centradas en las emociones, tal vez porque la técnica aquí aplicada (i.e. entrenamiento en solución de problemas) se centra más en la consecución de lo primero que en lo segundo. No obstante, hay que tener en cuenta que, en cualquier caso, la utilización inicial de estrategias centradas en las emociones era baja entre los participantes, por lo que podría haberse producido un efecto "suelo".

Finalmente, el programa también consigue modificaciones en los niveles de autoestima de los cuidadores, produciendo un incremento significativo de los mismos.

Se puede decir, por tanto, que el programa ha conseguido modificaciones en estas variables, hacia las que iban específicamente dirigidas las técnicas incluidas en el programa (reestructuración cognitiva, entrenamiento en asertividad, entrenamiento en solución de problemas y programa de mejora de la autoestima). Es más, podría pensarse que es la mejoría en estas variables la que ha llevado a que se produzcan mejoras en el estado emocional de los cuidadores, si bien serían precisos análisis específicos para comprobar este punto.

Además cabe destacar que, desde el punto de vista de la significación clínica los dos formatos de tratamiento consiguen una reducción significativa entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida tanto en los porcentajes de trastornos de ansiedad, como del estado de ánimo. Así, al inicio de la intervención el 59,3% de los participantes presentaban posibles trastornos de ansiedad y el 34,9% posibles casos de depresión. Mientras que a los doce meses de seguimiento tan solo un 25,3% presentaba posibles trastornos de ansiedad y un 18,1% posibles casos de depresión.

No obstante, continúan los problemas en la vida cotidiana a los 12 meses de seguimiento en un porcentaje importante de los cuidadores (63,9%) y no desaparece la sintomatología ansiosa y depresiva, ya que la media de ansiedad es de 7,56 y la de depresión de 10,13 (ambas muy próximas al punto de corte de los autoinformes para la detección tanto de problemas de ansiedad, como de depresión). En estos resultados puede estar influyendo el hecho de que el entorno del cuidador no se modifica sino que normalmente se mantiene estable, cuando no empeora en relación con la propia evolución del estado del mayor. Es decir, los problemas relacionados con el mayor y su cuidado continúan. Así el porcentaje de mayores con dependencia severa asciende ligeramente del 67,4% en el pretratamiento, al 71,1% en el seguimiento a los 12 meses, mientras que la media del deterioro cognitivo pasa de

2,45 a 2,61. Pero, los cuidadores no solo "sufren" los problemas relacionados con el cuidado, sino que en numerosas ocasiones les acontecen dificultades de muy diversa índole, no analizadas cuantitativamente en el presente estudio pero de las que se tiene constancia a través de la información que ofrecen los participantes en las distintas sesiones terapéuticas. Las dificultades más comunes suelen ser: discusiones con el jefe en el trabajo o con personas significativas (e.g. hermanos, cónyuge...), problemas escolares o laborales de alguno de sus hijos, enfermedades y fallecimientos de otros familiares distintos del que cuidan... y un largo etcétera. Todas estas dificultades "normales" de la vida se convierte en problemas añadidos para unos cuidadores ya suficientemente saturados, por lo que muchas veces se convierten en problemas generadores de un alto estrés.

Resulta demasiado pretencioso querer modificar con una única y breve intervención un problema tan múltiple y complejo como es el del estrés crónico que padecen gran cantidad de cuidadores de personas mayores dependientes (Mahoney et al., 2003; Quayhagen et al., 2000; van den Heuvel et al., 2000; Vernooij-Dassen y Rikkert, 2004). Por eso puede ser un objetivo clínico más razonable el tratar de estabilizar su problemática emocional (Burns et al., 2003; Losada, 2005). El programa de intervención descrito en este estudio ha conseguido reducir importantes aspectos de la problemática emocional de los cuidadores (especialmente los niveles de ansiedad y depresión), sin que haya podido modificar sustancialmente otros. En algunas condiciones, ya es un logro terapéutico conseguir que los problemas no aumenten, y que no aumente el impacto que estos tienen sobre la persona. Este es el caso de los cuidadores de mayores dependientes, sometidos a abundantes problemas y dificultades, en intensidad y cantidad generalmente creciente. Dadas las circunstancias, en ocasiones se considera que las intervenciones con cuidadores consiguen un buen resultado manteniendo los niveles de malestar previos (i.e. consiguiendo simplemente que no aumenten), lo que hace especialmente relevantes las sustanciales mejorías conseguidas por este programa en algunas variables, las cuales pueden relacionarse, al menos parcialmente, con el hecho de que el programa se haya aplicado única y exclusivamente a cuidadores con problemática emocional (algo poco habitual en este tipo de estudios) con lo que pueden haberse compensado los "efectos suelo" que pueden producirse en aquellas personas que ya inicialmente presentan bajos niveles de ansiedad y depresión.

Así mismo, como suele ser habitual en los estudios de intervención con cuidadores, los participantes se encuentran muy satisfechos con la intervención, especialmente en su formato cara a cara, no solo porque crean que el servicio recibido es bueno, estén satisfechos con él, volverían a utilizarlo en caso de necesitarlo y se lo recomendarían a otras personas, sino porque creen haber encontrado el servicio que buscaban, en general ha satisfecho sus necesidades y les ha ayudado mucho a hacer frente más eficazmente a sus problemas.

Es más, las tasas de rechazos y abandonos fueron muy bajas, algo sorprendente, dado que en los trabajos con cuidadores los porcentajes de abandonos y rechazos suelen ser elevados, relacionándose en muchos casos con la dificultad para acudir a las sesiones (Hepburn, Tornatore y Ostwald, 2001; Ostwald, Hepburn, Caron, Bums y Mantell, 1999). Este buen resultado podría relacionarse con la flexibilidad y el carácter individual del programa, y también con el hecho de que éste se dirige a personas que realmente lo necesitan (esto es, que muestran un considerable malestar emocional). En oca-

siones el rechazo del tratamiento podría venir dado por el simple hecho de que el cuidador se encuentra bien y no percibe la intervención como necesaria, o ni siquiera útil, en su caso.

5.4.2. COMPARACIÓN DE LOS DOS FORMATOS DE INTERVENCIÓN

Al comparar ambos formatos de intervención, se constata que el formato cara a cara consigue reducir en mayor medida los niveles de ansiedad, depresión, e inadaptación, que el formato de mínimo contacto, consiguiendo además que los cuidadores utilicen en mayor medida el afrontamiento centrado en los problemas, así como que incrementen el apoyo social y la satisfacción con el apoyo social.

Estas diferencias pueden relacionarse con tres factores:

- a. Hay un mayor contacto con el terapeuta en el formato cara a cara. El contacto de los cuidadores con un profesional que les atiende y escucha, resulta importante para ellos en cuanto encuentran en esta persona un confidente a quien comentar sus preocupaciones. Resulta más difícil encontrar este apoyo social emocional, este confidente a quien comentar sentimientos y pensamientos que les preocupan, en familiares cercanos. Por eso los profesionales constituyen una relevante fuente de apoyo para los cuidadores (Chang et al., 2004). De hecho, al igual que en otros estudios (Mittelman et al., 1997), en ocasiones se incluye al terapeuta entre la lista de los apoyos emocionales de los cuidadores, lo cual indica un efecto positivo de la intervención no evaluable cuantitativamente.
- b. Se consigue una mayor implicación de los cuidadores en el programa en el formato cara a cara. Es decir, realizan en mayor medida las tareas para casa y por lo tanto practican más las estrategias ofrecidas para el manejo del estrés. La realización de tareas para casa es esencial a la hora de practicar y asimilar las distintas estrategias propuestas en la intervención. Cuanto más se practiquen estas en el contexto cotidiano del cuidador, y no única y exclusivamente en el contexto de las diferentes sesiones clínicas, más fácilmente podrán ser utilizadas con éxito siempre que el cuidador las necesite.

No debe olvidarse que en el grupo de mínimo contacto terapéutico hay un porcentaje muy escaso de cumplimiento de tareas (35% del total de las propuestas). A tenor de ello se puede decir que en este grupo se ha producido un cierto "abandono del tratamiento sin irse". Es decir, simplemente acudían a la sesión para tener un rato de ventilación de sentimientos, para consultar sus problemas... o bien porque se habían comprometido a ello y creían que era su deber hacerlo. Ya que los tratamientos que ofrecen mayores tasas de abandonos deben considerarse como menos efectivos, conviene plantearse la necesidad de desarrollar formatos de intervención que disminuyan tanto el número de abandonos como la escasa implicación de los cuidadores en los tratamientos.

- c. Se produce una mayor satisfacción con la intervención. Ciertamente satisfacción y eficacia no son dos elementos idénticos, pero conviene plantear el hecho de que es difícil que los cuida-

dores consigan beneficios de un programa si no se encuentran satisfechos con él, si no le acaban de encontrar utilidad, si piensan que no es lo que ellos están necesitando, si no están, en definitiva, motivados para seguirlo e implicarse en él.

En cualquier caso, ambos formatos de intervención muestran una tendencia de cambio diferente. En el formato cara a cara la reducción del malestar emocional se produce esencialmente entre el pre y el postratamiento, mejorías que tienden a mantenerse en los seguimientos. Por el contrario el formato de mínimo contacto la reducción tiende a ser progresiva. Parece, pues, que el aprendizaje y puesta en práctica de las estrategias propuestas por el programa de manejo del estrés se realiza de manera rápida, casi inmediata, en los cuidadores del formato cara a cara, mientras que los cuidadores del formato de mínimo contacto necesitan un mayor tiempo para la asimilación y puesta en práctica de estas estrategias.

Esto se produce quizás porque en las intervenciones cara a cara hay:

- a. Un mayor contacto y un mayor trabajo en la fase de tratamiento en comparación con el grupo de mínimo contacto.
- b. Una reducción tan importante entre el pre y el postratamiento que resulta difícil continuar reduciendo aun más los niveles de problemas emocionales que padecen.

Hay, por tanto, diferencias entre los formatos de intervención tanto en la eficacia general de los programas, como en la evolución de las variables dependientes y mediadoras, las cuales, sin embargo, tienden a reducirse con el paso del tiempo. No obstante, cabría plantearse hasta qué punto las diferencias encontradas "compensan" el esfuerzo adicional que se requiere al cuidador que participa en un programa cara a cara, y si existen perfiles diferentes de cuidadores que podrían beneficiarse de uno y otro formato. No hay que olvidar que en este estudio la asignación del tipo de tratamiento fue aleatoria. Tal vez, dados los resultados, lo más interesante sea analizar las preferencias de cada cuidador cara a seleccionar el formato de intervención más adecuado para su caso.

5.4.3. CONSIDERACIONES PRÁCTICAS

La propuesta de un programa de tratamiento del estrés de ocho sesiones, con un formato de encuentros con el cuidador, combinados con material más o menos extenso para trabajar en casa, supone una intervención flexible y adaptada a las particulares características de este grupo poblacional. Es un tratamiento breve, que puede llevarse a cabo con cierta facilidad en los diversos contextos socio-sanitarios de referencia para los cuidadores. Cabe pensar que intervenciones de mayor duración no hubiesen tenido una mejor acogida entre ellos, pues es tal la cantidad de tareas y preocupaciones que habitualmente tienen, que dedicar una hora a la semana, o una hora al mes, les parecía al inicio de la intervención un grandísimo esfuerzo.

Quienes atienden a un familiar mayor dependiente son un grupo suficientemente sobrecargado como para que en numerosas ocasiones consideren que su situación es horrorosa y que nadie ni nada

puede ayudar a que mejore. Por todo ello, es importante delimitar con los participantes el objetivo terapéutico, planteando que incluso en aquellas situaciones que se perciben como altamente estresantes se puede tratar de mejorar su estado emocional, buscando conseguir que la situación les afecte lo menos posible, es decir, buscando que la situación no les sobrepase y desborde sobremedida.

Son pocos los cuidadores que acuden a los profesionales sociosanitarios porque están deprimidos o ansiosos, raramente afirman que esperan participar en algún programa que elimine su depresión, ansiedad o cualquier otro trastorno psicopatológico bien definido. Las más de las veces buscan ayuda para sus familiares dependientes y cuando reconocen ser ellos mismos quienes necesitan ayuda suelen indicar que se encuentran más tensos, enfadados, tristes... de lo normal, es decir, que no consiguen estabilizar sus emociones. En este sentido llamar al programa del manejo del estrés "Cómo mantener su bienestar" tiene varias ventajas, pues, no patologiza la situación de los cuidadores (ya que insiste en lo positivo), determina el objetivo de la intervención (que no es sino manejar adecuadamente su problemática emocional, manteniendo los aspectos adaptativos y modificando en la medida de lo posible los inadecuados) y delimita el sujeto sobre el que va a estar centrada la intervención (que no es la persona cuidada sino el propio cuidador).

Los cuidadores del grupo de mínimo contacto manifestaron cierto descontento al tener mucho que leer en sus casas. Este problema con el material escrito para casa, similar al encontrado en otros estudios (Brodsky et al., 1994), puede dificultar la implementación del programa. Junto a esto hay que tener en cuenta que las tareas para casa pueden ser en ocasiones un agente estresante, bien por lo complejas que son, bien por lo abundantes, haciendo que a los cuidadores les agobie el solo hecho de pensar en ellas.

Por todo ello, conviene considerar el material escrito como un apoyo que se ofrece al cuidador durante el proceso terapéutico y no como un fin en sí mismo. Cuando las tareas para casa escritas son un problema, conviene facilitarlas en la medida de lo posible, ofreciendo ejemplos de autorregistros ya cumplimentados, realizando en sesión ejemplos concretos de las tareas que luego se tendrán que desarrollar en casa, resolviendo todas las dudas que puedan surgir, etc.

En el formato de mínimo contacto terapéutico conviene mantener periódicos contactos telefónicos entre las sesiones para comprobar el desarrollo que está teniendo la terapia. En caso de que pase el tiempo y el cuidador no avance en la lectura y práctica de los materiales, conviene no postergar demasiado el siguiente encuentro en sesión para, de esta manera, poder resolver cara a cara las dificultades que puedan estar apareciendo, así como para motivar al cuidador en la ejecución de las distintas estrategias de control del estrés propuestas.

A veces resulta difícil, incluso entre cuidadores altamente motivados, disponer de tiempo necesario para realizar las tareas diarias asignadas para casa en los dos formatos de intervención. Lo normal es que algún día se falle o se vea modificado el plan inicial de las tareas (e.g. que no se tenga tiempo para las actividades gratificantes programadas, que el ejercicio de control de la activación se lleve a cabo en otro momento del día distinto del convenido, etc.). En este sentido si los autorregistros de los cuidadores son muy similares todas las semanas o demuestran un gran control y pericia en la eje-

cución dan pie a pensar que las estrategias tan solo son perfectas sobre el papel, y no lo son tanto en la vida cotidiana.

Aunque no se disponen de análisis específicos al respecto, intuitivamente se puede afirmar que comenzar las intervenciones ofreciendo una técnica sencilla y eficaz para el control de la activación, como son los ejercicios de respiración, motiva a los pacientes hacia la terapia. Ya desde el primer momento perciben que se les ofrecen herramientas concretas y útiles para tratar de controlar los efectos de la situación de estrés en la que se encuentran.

Así mismo, parece beneficioso ofrecer también desde el inicio del tratamiento una explicación lógica y coherente de su situación. Saber que los sentimientos que experimentan son "normales" entre la mayoría de los cuidadores, les ayuda a mitigarlos en parte. Pero sin duda, explicar que además de la situación, son sus acciones y pensamientos los que contribuyen a encontrarse mejor o peor les abre la posibilidad de cambiar. Pues, lo que les ocurre muchas veces no está en su mano cambiarlo (e.g. la gran cantidad de burocracia a soportar para la solicitud de cualquier ayuda, que la enfermedad avance y la única opción sean los cuidados paliativos, el mucho tiempo que tienen que dedicar a explicar las cosas a los mayores, etc.), pero sí que perciben que pueden modificar lo que ellos hacen y piensan.

La reestructuración cognitiva suele exigir entre los cuidadores unas altas dosis de concentración y esfuerzo. Ya es un primer logro importantísimo el hecho de que asimilen que muchas veces son los pensamientos y no las situaciones las generadoras de su malestar. Aclarar esto, suele conseguirse convenientemente con la mayoría de los cuidadores. Pero tan solo es la base para la detección de pensamientos poco objetivos y no adaptativos. Conseguido lo anterior se avanza a la sustitución de aquellos pensamientos por otros más objetivos y más adaptativos. En estas dos últimas fases conviene que el terapeuta sea todo lo didáctico que pueda, que comience ofreciendo ejemplos generales para poco a poco pasar a ejemplos de la propia situación del cuidador.

Es importante destacar el valor que tiene el hecho de que la terapia se lleve a cabo de manera individual: se pueden personalizar los ejemplos, comentarios, ejercicios... durante las sesiones, facilita concertar citas en un horario que convenga tanto al terapeuta como al cuidador, se aprovecha más el escaso tiempo de la intervención. Así mismo, se les ofrece una alternativa diferente a las que habitualmente están disponibles para los cuidadores: los grupos terapéuticos y los grupos de ayuda mutua. No todas las personas se encuentran cómodas participando en reuniones grupales y en ocasiones la intervención grupal tiene dificultades para atender a los problemas personales de cada uno de los integrantes del grupo.

En este mismo sentido de facilitar la asistencia a las sesiones a un grupo de difícil acceso conviene resaltar la utilidad de que el terapeuta se desplace a los centros de referencia de los cuidadores. El esfuerzo realizado por parte del terapeuta vale la pena en orden a una mejor atención a los participantes en el programa que tienen que emplear menos tiempo en desplazarse al lugar de las sesiones (un bien escaso y preciado en este colectivo), ahorran dinero, se encuentran cómodos, seguros y tranquilos desde el inicio en un lugar que les es familiar.

5.4.4. APORTACIONES Y LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La presente investigación supone un análisis pormenorizado de la eficacia de un programa de tratamiento, con dos formatos diferentes, sobre el estado emocional de los cuidadores informales en nuestro entorno sociocultural, utilizando para ello criterios de selección bastante restrictivos, una muestra amplia de cuidadores, una evaluación pormenorizada y seguimientos suficientemente amplios.

Además reúne la mayoría de requisitos que conviene que cumplan las investigaciones sobre eficacia de los tratamientos (Seligman, 1995):

- Asignación aleatoria de los pacientes a las distintas condiciones experimentales.
- Evaluación detallada.
- Exclusión de pacientes con trastornos múltiples.
- Tratamientos claramente descritos y protocolizados.
- Fijación de un número determinado de sesiones.
- Seguimiento de los pacientes a largo plazo.

Pese a todo lo anterior, existen una serie de limitaciones que tienen que ser tenidas en cuenta a la hora de interpretar los resultados. Una primera limitación reside en el hecho de que las evaluaciones no fueron llevadas a cabo por entrevistadores ciegos. Resultados obtenidos con este tipo de evaluaciones evitarían los posibles sesgos introducidos por un entrevistador que conoce la asignación experimental de los participantes y que puede estar mediatizando los resultados obtenidos.

Una segunda limitación es que la evaluación ha sido bastante minuciosa en lo que se refiere a la sintomatología emocional del cuidador y repercusiones sociales (i.e. utilización de ayuda, afectación de la vida cotidiana del cuidador), pero podría haber tenido en cuenta más indicadores de la implementación del tratamiento en sus dos formatos. Se podía haber controlado no sólo el porcentaje de tareas realizadas, sino también cuáles son las tareas que se realizan en menor medida y hasta qué punto las realizadas han sido llevadas a cabo de manera correcta. Todo ello contribuiría a determinar el grado de recepción de la intervención por parte de los cuidadores (i.e. el grado en que se han aprendido las habilidades y técnicas entrenadas en las sesiones).

También dentro del contexto evaluativo podría considerarse como una limitación el que los cuidadores en las evaluaciones de lista de espera, pre y postratamiento y seguimiento a los 6 y 12 meses tuvieran que cumplimentar una gran cantidad de autoinformes. Esto pudo haberles generado cansancio y una cierta animadversión hacia el proceso evaluativo afectando negativamente a los resultados (i.e. confusiones, mantenimiento de una misma tendencia en las respuestas, etc.)

Pese a ser los cuidadores un colectivo de difícil acceso, en esta investigación se logró contar con una muestra de 91 cuidadores con problemas emocionales de diversa índole. Ciertamente no es un núme-

ro pequeño, pero siempre puede considerarse como una limitación el hecho de no contar con una muestra más numerosa, especialmente a la hora de comparar los dos formatos de intervención con el grupo control en lista de espera. Esto permitiría aumentar la potencia de la investigación.

También ha de tenerse en cuenta que la aleatorización se realizó en un primer momento sobre los profesionales en lugar de sobre los cuidadores. Esto estuvo motivado por el hecho de que resulta difícil acceder a los cuidadores sin que las personas con las que ellos están en contacto, es decir, los profesionales (i.e. médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos), les indiquen qué tipo de intervención se les ofrece. Tanto los cuidadores, como los propios profesionales de las diversas instituciones, suelen ser reacios a la práctica de la aleatorización. No obstante, los posibles sesgos que pudiesen haberse introducido no son especialmente relevantes ya que, el estudio de la homogeneidad de los distintos grupos estableció que no existían diferencias significativas entre ellos en el pretratamiento.

Por lo que al tratamiento en sí respecta, pese a que se trató de planificar un tratamiento sencillo, es decir, con unos materiales de contenidos accesibles, unas tareas para casa que no fuesen complicadas, unos autorregistros fáciles de cumplimentar... lo cierto es que la intervención en su conjunto puede tener una cierta dificultad para cuidadores de un bajo nivel educativo, poco acostumbrados a la lectura y escritura. Algunos de los componentes terapéuticos se desarrollaban en sesión de manera oral, pero otros se desarrollaban de manera escrita en sesión y en casa y esto puede ser una limitación para la implementación de la intervención.

Otra limitación se encuentra en el hecho de que se trata de una intervención de ámbito limitado, dentro de la dinámica de actuaciones del centro de referencia del cuidador, esto es, del centro de salud, asociación de familiares o servicios sociales del ayuntamiento. Son éstas organizaciones muy heterogéneas, que ofrecen servicios muy diversos. Con todo, hubiese sido interesante tener en cuenta los recursos formales que pudieran ofrecer, para tratar de generar una colaboración entre sistemas formal e informal. Así la intervención habría tenido un carácter más comunitario.

En este mismo sentido de ampliar el ámbito de la intervención, quizás hubiera sido necesario contar con la colaboración del entorno social más próximo durante los tratamientos para conseguir mejoras en los niveles de malestar de los cuidadores, pues el entorno del cuidador es un elemento crítico de su situación. Así la intervención habría tenido un carácter más interpersonal. No obstante, esta colaboración puede en la práctica resultar difícil.

Ciertamente la intervención descrita en el presente trabajo no es un entrenamiento en manejo del estrés particularmente amplio. Con todo, un tratamiento de 8 sesiones como el propuesto tampoco es especialmente breve, ya que un número de sesiones de entre 6 y 10 es considerado en el meta-análisis de Knight et al. (1993) como indicador de intensidad medio-alta. Ciertamente cabe pensar que se podría aumentar el número de sesiones en orden a trabajar más detalladamente cada una de las técnicas de control de estrés propuestas, pero esto muy probablemente haría aumentar tanto los abandonos, como, especialmente, los rechazos hacia la intervención.

También podría plantearse aumentar el tiempo en lista de espera en orden a comprobar si el no tra-

tamiento a largo plazo es tan eficaz como la intervención aquí planteada. El tiempo en lista de espera del estudio es breve y equivale al que los cuidadores se encuentran en tratamiento, esto es dos meses. Se podría diseñar un grupo control que cumplimentase los instrumentos de evaluación durante periodos de tiempo equivalentes a los seguimientos aquí realizados, esto es, durante doce meses. Sin embargo, una propuesta metodológica tan prolongada en lista de espera parece ser poco ética y con toda seguridad generaría una gran cantidad de abandonos de esa condición, así como que las personas buscasen algún otro tipo de ayuda profesional al estar esperando durante 14 meses un tratamiento. Parece más ético, y también más plausible, tratar de diseñar un grupo control de tratamiento inespecífico, en el que se ofrezcan aquellos servicios de los que habitualmente pueden disfrutar los cuidadores vinculados a algún tipo de institución (i.e. evaluación del familiar mayor, charlas informativas sobre la enfermedad o aspectos asociados, etc.). Con todo, los estudios longitudinales informan de que en ausencia de tratamiento no se producen mejoras en las variables emocionales de los cuidadores.

Convendría además en el futuro evaluar los factores predictores del éxito o fracaso terapéutico, así como también de los abandonos en terapia. Los cuidadores son un grupo muy amplio, con diferentes necesidades, experiencias y creencias. Por lo cual, para avanzar en la comprensión del impacto de las intervenciones con cuidadores es importante identificar características específicas de los cuidadores que les hacen beneficiarse en mayor medida de una determinada intervención (Biegel y Schulz, 1999; Gitlin et al., 2003). En este sentido parece especialmente relevante investigar si también en el programa de manejo del estrés descrito en el presente estudio, los hijos muestran mejores resultados que otros grupos de cuidadores (Losada, 2005; Sörensen et al., 2002), las mujeres se benefician más de la intervención que los varones (Losada, 2005), los cuidadores de mayores con demencia muestran peores resultados que aquellos cuidadores de personas mayores sin demencia (Sörensen et al., 2002), o si el tiempo que se lleva cuidando al familiar es un determinante de la eficacia de la intervención (Gallagher-Thompson y Steffen, 1994).

Como ya se ha indicado, los cuidadores de mayores con demencia muestran peores resultados en las intervenciones que aquellos cuidadores de personas mayores sin demencia (Sörensen et al., 2002). La mayor parte de los participantes en el estudio aquí descrito son cuidadores de personas con demencia, siendo esto un indicador indirecto de su eficacia. Si ha sido eficaz para un grupo especialmente difícil como es el grupo de cuidadores de mayores con demencia, cabe pensar que también lo será para otros grupos de cuidadores en los que no necesariamente esté presente el deterioro cognitivo de sus familiares. Por eso puede ser interesante tratar de aplicar el programa aquí descrito en muestras con un mayor porcentaje de mayores sin deterioro cognitivo para ver sus resultados.

Por último, cabe decir que todos los esfuerzos realizados con el programa de control de estrés "Como mantener su bienestar", independientemente de los resultados y limitaciones, tenían como objetivo último ofrecer a los cuidadores, con paciencia y comprensión, un tiempo para revisar sus dificultades y recursos, tratando de dotarles de nuevas estrategias con las que hacer frente al estrés. En numerosas ocasiones los cuidadores se encuentran demasiado sobrecargados, sin tiempo para nada, ni siquiera para pensar sobre su propia situación vital y sin energías suficientes para tratar de solu-

cionar las numerosas dificultades a las que tienen que hacer frente. Por eso, conseguir que los cuidadores se encuentren mejor puede parecer un objetivo sencillo, pero conseguirlo es sin ninguna duda un gran logro, tanto para esta investigación, como para las futuras.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abengozar, M. C. (1992). Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis*, 15, 49-61.
- Abengozar, M. C. y Serra, E. (1997). *Envejecimiento normal y patológico*. Valencia: Promolibro.
- Abengozar, M. C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriatría. Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*, 15, 225-237.
- Acton, G. J. y Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Aggarwal, N. T., Bennett, D. A., Bienias, J. L., Mendes de Leon, C. F., Morris, M. C. y Evans, D. A. (2000). The Prevalence of Dizziness and Its Association With Functional Disability in a Biracial Community Population. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 55, M288-M292.
- 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.
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (1998). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Albert, S.M. (1992). Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill patient. *Social Science Medicine*, 35, 600-709.
- Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriatría*, 18, 21-22.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33, 61-68.
- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. 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., de Alaiz, A. T., Brun, E., Cabañeros, J. J., Calzón, M., Cosío, I., García, P., García-Cañedo, R., Pardo, I. y Suárez-González, A. (1992). Capacidad funcional de pacientes mayores de 65 años, según el índice de Katz. Fiabilidad de método. *Atención Primaria*, 10, 812-816.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I. y Schuler, R. H. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S.H., y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

- 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.
- Archbold, P. G., Steward, B. J., Miller, L. L., Harvath, T. A., Greenlick, M. R., van Buren, L., Kirschling, J. M., Valanis, B. G., Brody, K. K., Schook, J. E., y Hagan, J. M. (1995). The PREP system of nursing interventions: A pilot test with families caring for older members. *Research in Nursing and Health*, 18, 3-16.
- Arinero, M., Crespo, M, López, J. y Gómez, M. (2004, Abril). *Analysis of Rosenberg Self-esteem Scale: reliability and validity of items*. Comunicación presentada en el VII European Conference on Psychological Assessment. Málaga.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001a). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika*, 17, 39-43.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001b). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.
- 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.
- Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S. y King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498.
- Badia, 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, 170-177.
- Barber, C. E. y Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: the role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 172-192.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.
- Baumgarten, N. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly. A critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 1137-1148.
- 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. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33, 49-56.

- Bazo, M. T. y Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS*, 73, 43-56.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nueva York: Guilford Press (versión castellana *Terapia cognitiva de la depresión*, 1983, Bilbao: Desclee de Brouwer).
- Beck, A. T. y Steer, R. A. (1993). *Beck Depression Inventory. Manual*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
- Bermejo, F., Rivera, J. y Pérez del Molino, F. (1997). Aspectos familiares y sociales de la demencia. *Medicina Clínica*, 109, 140-146.
- Berry, G. L., Zarit, S. H. y Rabatin, V. X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: A comparison of two service approaches. *Gerontologist*, 31, 830-835.
- Biegel, D. E. y Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48, 345-354.
- Birkel, R. C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2, 294-301.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 69-77
- 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.
- Bodnar, J. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.
- 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., 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.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., Burgio, L. D., y Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an Intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 53-73.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36, 42-53.
- Brodsky, H. y Gresham, M. (1989). Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal*, 299, 1375-1379.

- 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.
- Brodaty, H., Roberts, K. y Peters, K. (1994). Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1994, 195-204.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J. y Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 737-744.
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. y Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13, 80-88.
- Burgener, C. S., Bakas, T., Murray, C., Dunahee, J. A. y Tossey, S. (1998). Effective caregiving approaches for patients with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 19, 121-125.
- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. L. y Haley, W. E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on White and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43, 568-579.
- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Graney, M. J. y Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*, 43, 547-555.
- Cacabelos, R. (1990). Neurobiología y genética molecular de la enfermedad de Alzheimer: marcadores diagnósticos y terapéutica. *Medicina Clínica*, 95, 502-516.
- Caro, I. e Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. Su utilidad práctica en psicología de la salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carroll, K. M., Rounsaville, B. J. y Nich, C. (1994). Blind man's bluff? Effectiveness and significance of psychotherapy and pharmacotherapy blinding procedures in a clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 276-280.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- 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.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona: Fundación la Caixa.
- Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J. M. y Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79.

- Castleman, M., Gallagher-Thompson, D. y Naythons, M. (2000). *There's still a person in there. The complete guide to treating and coping with Alzheimer's*. Nueva York: Perigee.
- Cattanach, L. y Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers. *Gerontologist*, 31, 246-255.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2002). *Datos de Opinión*, 28. Recuperado el 3 de junio de 2005 de <http://www.cis.es/File/ViewFile.aspx?FileId=381>
- Chambless, D. L., Baker, M. J., Baucom, D. H., Beutler, L. E., Calhoun, K. S., Crits-Christoph, P., Daiuto, A., DeRubeis, R., Detweiler, J., Haaga, D. A. F., Bennett Johnson, S., McCurry, S., Mueser, K. T., Pope, K. S., Sanderson, W. C., Shoham, V., Stickle, T., Williams, D. A. y Woody, S. R. (1998). Update on empirically validated therapies, II. *The Clinical Psychologist*, 51, 3 - 16.
- Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of person with dementia. *Nursing Research*, 48, 173-182.
- Chang, B. L., Nitta, S., Carter, P. A. y Markham, Y. K. (2004). Perceived helpfulness of telephone calls. *Journal of Gerontological Nursing*, 30, 14-21.
- Chenoweth, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: the experience of family caregivers. *Gerontologist*, 26, 267-272.
- Chiverton, P. y Caine, E. D. (1989). Education to assist spouses in coping with Alzheimer Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 593-598.
- Chu, P., Edwards, J., Levin, R. y Thompson, J. (2000). The use of clinical case management for early stage of Alzheimer's patients and their families. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 15, 284-290.
- Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M. y Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18.
- 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.
- 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.
- Cohen, D. y Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. Nueva York: Norton.

- Collins, C. E., Given, B. A. y Given, C. W. (1994). Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America*, 29, 195-207.
- 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.
- Collins, C., King, S., Given, C. W. y Given, B. (1994). When is a service of service? Understanding community service use among family caregivers of Alzheimer's patients. En E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 316-329). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J. G. y Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 5, 120-135.
- Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T., Haley, W. E., Thompson, L. y Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 330-345.
- 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.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*, 37, 511-517.
- Cox, C. (1998). The experience of respite: Meeting the needs of African american and white caregivers in a statewide program. *Journal of Gerontological Social Work*, 30, 59-72.
- Crespo, M. y Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de conducta*, 23, 797-830.
- Crespo, M. y López, J. (2003). Cope Abreviado. En M. Crespo y F.J. Labrador. *Estrés* (pp.98-99). Madrid: Síntesis.
- 196 Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes*. Cuidarse para cuidar. Madrid: Ed. Pirámide.
- Cruz, A. J. (1991). El índice de Katz. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 26, 338-348.
- De la Cruz, M. J., Fariñas, B., Herrera, A. y González, M. T. (2001). *Adicciones ocultas. Aproximación al consumo diferencial de psicofármacos*. Las Palmas: COP.
- Cuevas, C. García-Estrada, A. y González, J.L. (1995). "Hospital Anxiety and Depression Scale" y psicopatología afectiva. *Anales de psiquiatría*, 2, 126-130.

- Cuijpers, P. (1997). Bibliotherapy in unipolar depression: a meta-analysis. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 28, 139-147.
- Davis, L. L., Burgio, L. D., Buckwalter, K. C. y Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31-44.
- Deimling, G.T. y Bass, D.M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41, 778-784.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- 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.
- Demers, A. y Lavoie, J. P. (1996). Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging*, 15, 129-144.
- Díaz, P. (2001). Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso. *Intervención Psicosocial*, 10, 41-54.
- Doeglas, D. Suurmeijer, T. Krol, B., Sanderman, R. van Rijswijk, M. y van Leeuwen, M. (1999). *Social Support, Social Disability, and Psychological Well-Being in Rheumatoid Arthritis*. Recuperado el 14 de enero de 2003 de la Universidad de Groningen, Facultad de Psicología, Sociología y Ciencias de la Educación, web: <http://www.ub.rug.nl/eldoc/dis/ppsw/d.m.doeglas/c6.pdf>.
- Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dooley, N. R. e Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 561-569.
- Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G. y Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896-901.
- Drummond, M. F., Mohide, E. A., Tew, M., Streiner, D. L., Pringle, D. y Gilbert, J. R. (1991). Economic evaluation of a support program for caregivers of demented elderly. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 7, 209-219.
- 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.
- Dura, J. R., Haywood-Niler, E. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Spousal caregivers of person with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: A preliminary comparison. *Gerontologist*, 30, 332-336.

- 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, 35-43.
- Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D. B., Beattie, J. A. y Besson, J. A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.
- Echeburúa, E. y Corral, P. (1998). *Manual de violencia familiar*. Madrid: Siglo XXI.
- Echeburúa, E., Corral, P. y Fernández-Montalvo, J. (2000). Escala de Inadaptación (EI): Propiedades psicométricas en contextos clínicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 26, 327-340.
- EDIS (1985). *Situación de los ancianos en Navarra. Los familiares que cuidan de ancianos*. Madrid: EDIS.
- Eisdorfer, C., Cohen, D., Paveza, G.J., Ashford, J.W. Luchins, D.J., Gorelick, P.B., Hirschman, R.S., Freels, S.A., Levy, P.S., y Semla, T.P. (1992). An empirical evaluation of the Global Deterioration Scale for staging Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 149, 190-194.
- Eisdorfer, C., Czaja, S. J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B. y Szapocznik, J. (2003). Effect of family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist*, 43, 521-531.
- Eloniemi-Sulkava, R., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. y Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6, 343-349.
- Elorriaga del Hierro, C., Díaz, M., Domenech, N., Elorriaga del Hierro, S., Ortiz, A., Perex, M. S. y Sendargorta, B. (1994). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: AFAB Vizcaya.
- 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 Multidisciplinaria de Gerontología*, 9, 154-160.
- Espinosa, M. C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 31, 31-35.
- Farran, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37, 250-256.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. y Wilken, C.S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.
- 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.
- Faul, F. y Erdfelder, E. (1992). *GPOWER: a priori, post-hoc and compromise power for MS-DOS* (programa informático). Bonn: Bonn University.

- Fernández, V. (2000). *Alzheimer. Un siglo para la esperanza*. Madrid: EDAF.
- Fernández, J. M. (2003). Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. *Intervención Psicosocial*, 12, 345-352.
- Fernández de Gamarra, J. M. y Padierna, A. (1990). *La atención psicogerátrica en Euskadi hasta el año 2000*. Vitoria: Servicio Central de publicaciones del Gobierno Vasco.
- Fisher, L. y Lieberman, M. A. (1994). Alzheimer's disease: The impact of the family on spouses, offspring, and inlaws. *Family Process*, 33, 305-325.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J. y Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *Gerontologist*, 26, 248-252.
- Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.
- Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Furtmayr-Schuh, A. (1995). *La enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Herder.
- 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* (Vol. 5, pp. 249-282). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *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.
- Gallagher-Thompson, D. y Steffen, A. M. (1994). Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 543-549.
- Gallant, M. P. y Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.
- Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. y Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154-163.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Laplege, A., Prieto, L. y Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 1171-1178.
- García, L. y Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria*, 18, 395-398.

- García, M. C. y Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- Gatz, M., Fiske, A., Fox, L. S., Kaskie, B., Kasl-Godley, J. E., McCallum, T. J. y Wetherell, J. L. (1998). Empirically validated psychological treatments for older adults. *Journal of Mental Health and Aging*, 4, 9-46.
- Gaugler, J. E., Leitsch, S. A., Zarit, S. H. y Pearlin, L. I. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging*, 22, 337-359.
- Gaugler, J. E. y Zarit, S. H. (2001). The effectiveness of adult day services for disabled older people. *Journal of Aging and Social Policy*, 12, 23-47.
- George, L. K. y Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E. y Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*, 145, 172-177.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. y Hauck, W. W. (2001). Randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41, 4-14.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S. y Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist*, 43, 532-546.
- Goldberg, D. (1981). *General Health Questionnaire; GHQ-28*. Oxford: NFER-NELSON.
- Goldberg, D. y Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- Golimbet, V. y Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 94-99.
- Gómez, L., Pérez, M. y Vila, M. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud. *Psicología Conductual*, 9, 5-38.
- Gómez-Busto, F., Ruiz de Alegría, L., Martín, A. B., San Jorge, B. Y Letona, J. (1999). Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34, 141-149.
- 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.
- Gonyea, J. G. y Silverstein, N. M. (1991). The role of Alzheimer's disease support group in families utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 16, 43-55.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. y Barba, A. C. (1999). The stress and psychologi-

- cal morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.
- 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.
- Goodman, C. C. y Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 30, 339-404.
- 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.
- Graham, C., Ballard, C. y Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 931-936.
- 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.
- 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.
- Green, A. y Brodaty, H. (2002). Care-giver interventions. En N. Qizilbash (Ed.), *Evidence-based dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.
- Guillén, F y García, A. (1972). Ayuda a domicilio. Aspectos médicos en Geriatria. *Revista Española de Gerontología*, 7, 339-346.
- 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.
- Haley, W. E., Brown, S. L. y Levine, E. G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist*, 27, 376-382.
- Haley, W., Gitlin, L. N., Coon, D., Wisniewski, S., Mahoney, D., L. W., Corcoran, M., Schinfeld, S. y Ory, M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 316-329.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. y Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.
- Hamilton, M. (1967). The assesment of anxiety states by rating. *British Journal of Medical Psychology*, 6, 278-296.

- Hanson, E. J., Tetley, J. y Clarke, A. (1999). A multimedia intervention to support family caregivers. *The gerontologist*, 39, 736-741.
- 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. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 241-262.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R. y Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: A cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 340-346.
- Haug, M. R., Ford, A. B., Stange, K. C., Noelker, L. S. y Gaines, A. D. (1999). Effect of giving care on caregivers' health. *Research on aging*, 21, 515-538.
- Hébert, R., Girouard, D., Leclerc, G., Bravo, G. y Lefrançois, R. (1995). The impact of a support group programme for care-givers on the institutionalisation of demented patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 20, 129-134.
- Hébert, R., Leclerc, G., Bravo, G., Girouard, D. y Lefrançois, R. (1994). Efficacy of a support group programme for care-givers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 18, 1-14.
- Hébert, R., Lévesgne, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Préville, 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.
- Hegeman, C. y McCann, L. (1986). Corroborating Scharlach and Frenzel on Respite Care. *Gerontologist*, 26, 325.
- Heok, K. E. y Li, T. S. (1997). Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 466-469.
- Hepburn, K. W., Tornatore, J. y Ostwald, S. W. (2001). *Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes*. *JAGS*, 49, 450-457.
- Hinchliffe, A. C., Hyman, I. L., Blizard, B. y Livingston, G. (1995). Behavioural complications of dementia-can they be treated? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 839-847.
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A. y Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*, 32, 486-492.
- Hinrichsen, G. A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.
- Hinrichsen, G. A. y Ramirez, M. (1992). Black and white dementia caregivers: A comparison of their adaptation, adjustment and service utilization. *Gerontologist*, 32, 375-381.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 73-85.

- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D. J., Frazier, L. D. y Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender Differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist*, 40, 568-573.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist*, 25, 612-617.
- IMIM (2000). *Cuestionario de Salud SF-12*. Recuperado el 14 de enero de 2003 del Instituto Municipal de Investigación Médica, web: <http://www.imim.es/imim/cas/c-QQV.htm>
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Instituto Nacional de Estadística (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Avance de resultados*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Resultados detallados: Comunidad de Madrid*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2004). *España en cifras 2003-2004*. 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. y Montorio, I. (1994). Evaluación de medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp.202-222). Barcelona: Prous.
- Izal, M., Montorio, I. y Díaz, P. (1998). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.
- Izal, M., Montoro, 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, 23-40.
- Jamison, C. y Scogin, F. (1995). The outcome of cognitive bibliotherapy with depressed adults. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 403-407.
- Kadushin, G. (2004). Home health care utilization: A review of the research for social work. *Health and Social Work*, 29, 219-232.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of A.D.L, a standardized measure of biological and psychological function. *JAMA*, 185,

914-919. Kazdin, A.E. (1998) Overview of research design issues in clinical psychology. En P.H. Kendall, J.N. Butcher y G. H. Holmbeck (Eds.), *Handbook of research methods in clinical psychology* (pp. 3-30). Nueva York: John Wiley & Sons.

Kennet, J., Burgio, L. y Schulz, R. (2000). Interventions for in-home caregivers: A review of research 1990 to present. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 61-126). Nueva York: Springer Publishing Company.

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*, 53,345-362.

Kiecolt-Glaser, J. 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.

King, A. C. y Brassington, G. (1997). Enhancing psysical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.

Knight, B. G., Lutzky, S. M. y Macofsky-Urban, F. (1993). Meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist*, 33, 240-248.

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. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 142-150.

Kosloski, K y Montgomery, R.J.V. (1995). Impact of respite use on nursing home placement. *Gerontologist*, 35, 67-74.

Kramer, B. (1997a). Gain the caregiving experience: Where we are? What next?. *Gerontologist* 37, 218-232.

Kramer, B. (1997b). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 37, 239-249.

Kramer, B. y Thompson, E (2002) (Eds.). *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Nueva York: Springer Publishing Company.

La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 498-505.

Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A. y Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Programme Planning*, 2, 197-207.

Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.

- Lavoie, J. P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.
- Lawton, M. P., Brody, E. M. y Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8-16.
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moos, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.
- Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E. y Kleban, M. H. (1992). Dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, S156-S164.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company (traducción al español 1986).
- Lee, G. R. (1992). Gender differences in family caregiving. A Fac. in search of a theory. En J.W. Dwyer y R.T. Coward (eds.), *Gender, families and elder care* (pp. 120-131). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Lemos, S. (1996). Evaluación psicométrica de riesgos para la salud. En G. Buela-Casal, V. Caballo y J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp.1003-1043). Barcelona: Siglo XXI.
- Leturia, F. J. y Yanguas, J. J. (1999). Las personas mayores dependientes y la complementación socio-sanitaria: un reto de futuro. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 67-83). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- 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.
- Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V. y Béland, F. (1999). Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34, 34-43.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitierrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of well-being of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.
- Lobo, A. y Muñoz, P. E. (1996). *Cuestionario de salud general: Guía para el usuario de las distintas versiones*. Barcelona: Masson.

- Lobo, A., Pérez-Echevarría, 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, 135-140.
- Lógiudice, D., Waltrowicz, W., Brown, K., Burows, C., Ames, D. y Flicker, L. (1999). Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 626-632.
- López, J. y Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19, 72-80.
- López, J., Crespo, M., Arinero, M., Gómez, M. y Francisco, N. (2004, Abril). *Initial analysis of psychometric properties of the Brief-Cope in a sample of caregivers of older relatives*. Poster presentado en el VII European Conference on Psychological Assessment. Málaga.
- López, J., Crespo, M., Arinero, M., Gómez, M. y López-Arrieta, J.M. (2005, Julio). *On being a support person in Spain*. Poster presentado en el IX European Congress of Psychology. Granada.
- López, J., Crespo M., López-Arrieta JM, Torrijos, G., López de la Torre, R. y López-Martínez, R. (2004, Junio). *La medición de la dependencia a través del índice de Katz en población ambulatoria*. Poster presentado en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Las Palmas de Gran Canaria.
- López, O., Lorenzo, A. y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.
- Lorensini, S. y Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.
- 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 Geriatria y Gerontología*, 38, 116-123.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., Marquez, M., Gil, N. y Castilla, J. G. (2003). Eficacia de un tratamiento psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia dirigido a la modificación de creencias desadaptativas. Resultados preliminares. *Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y envejecimiento*, 1, 127-130.
- Lunnen, K. M. y Ogles, B. M. (1998). A multiperspective, multivariable evaluation of reliable change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 4000-410.
- Lutzky, S. M. y Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.

- Mace, N. L. y Rabins, P. V. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.
- Mahoney, D. F., Tarlow, B. J. y Jones, R. N. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist, 43*, 556-567.
- Maravall, H. (1999). La atención a la dependencia: el gran reto de la política social hacia las personas mayores en el umbral del año 2000. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coors.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 31-44). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, 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, M. F., Villalba, C. y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial, 10*, 7-22.
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar. *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.
- McClendon, M. J., Bass, D. M., Brennan, P. F. y McCarthy, C. (1998). A computer network for Alzheimer's caregivers and use of support group services. *Journal of Mental Health and Aging, 4*, 403-420.
- McFall, S. y Miller, B. H. (1992). Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. *Journals of Gerontology: Social Sciences, 47*, S73-S79.
- McKee, K. J., Whittick, J.E., Ballinger, B.B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J. y Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology, 36*, 323-340.
- McMahon, C. (2000, marzo). *Covering disaster*. Comunicación presentada en la 3rd World Conference of the International Society for Traumatic Stress Studies, Melbourne, 2000. Archivo recuperado el 19 de mayo de 2005 de <http://www.ema.gov.au/5virtuallibrary/pdfs/vol16no2/mcmahon.pdf>.
- 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.
- Medina-Mora, M.E., Padilla, G.P., Campillo-Serrano, C., Mas, C.C., Ezban, M. Caraveo, J. y Corona, J. (1983). The factor structure of the GHQ: a scaled version for a hospital's general practice service in Mexico. *Psychological Medicine, 13*, 355-361.
- Meshefedian, G., McCusker, J., Bellavance, F. y Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Gerontologist, 38*, 247-253.

- Meuser, T. M. y Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. , *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. *Geriatría. Revista Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 14, 449-453.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A. y Mackell, J. (1997). Effects of a multicomponent support program on spouse-caregivers of Alzheimer's disease patients. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 259-275). Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35, 792-802.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.
- Mittelman, M. S., Roth, D. I., Coon, D. W. y Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- 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.
- Molloy, W. y Caldwell, P. (2002). *La enfermedad de Alzheimer. Una guía práctica para cuidadores y familiares*. Barcelona: Paidós.
- Montgomery, R. J. y Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, 29, 457-464.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. y Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I. (1999). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 115-136). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Montorio, I., Díaz, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 30, 157-158.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- 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 ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Moreno-Jiménez, B. (1997). Evaluación cognitiva de la personalidad. En G. Buela-Casal y J. C. Sierra (Eds.). *Manual de evaluación psicológica* (pp.851-880). Barcelona: Siglo XXI.
- Morris, R. G. y Morris, L. W. (1993). Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues. En A. Burns (Ed.), *Ageing and dementia* (pp. 251-274).
- 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.
- Mortimer, J. A., Boss, P. G., Caron, W. y Horbal, J. (1994). Measurement issues in caregiving research. En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 370-384). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Motenko, A. K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.
- 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, 558-563.
- Mullan, J. T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *Gerontologist*, 32, 673-683.
- Murray, J., Schneider, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- Newcomer, R., Yordi, C., DuNah, R., Fox, P. y Wilkinson, A. (1999). Effects the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Services Research*, 34, 669-689.
- 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.
- Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-794.
- Novak, M. y Chappell, N.L. (1996). The impact of cognitively impaired patients and shift on nursing assistant stress. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 235-248.
- O'Connor, D. W., Pollit, P. A., Brook, C. P. B., Reiss, B. B. y Roth, M. (1991). Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care? *British Medical Journal*, 302, 871-875.
- Olsheski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- O'Rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H. A., Hayden, S. y Beattie, B. L. (1996). The relative contribu-

- tion of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.
- 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 nondementia caregivers. *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 family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T. y Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 39, 299-309.
- Pastor, A., Navarro, E., Tomás, J. M. y Oliver, A. (1997). Efecto de método en escalas de personalidad: La escala de autoestima de Rosenberg. *Psicológica*, 18, 269-283.
- Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 3-21). Nueva York: Springer Publishing Company.
- 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. *Gerontologist*, 30, 583-594.
- Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.
- Pérez, M. y Yanguas, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología*, 14, 95-104.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- 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.
- Porto, F. y Rodríguez, P. (Dirs.). (1998). *Evaluación y extensión del servicio de ayuda a domicilio en España*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. H. y van Dyck, R. (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people: changes over time. *Aging and Mental Health*, 1, 261-268.
- Pruchno, R. A. y Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29, 159-165.
- Pusey, H. y Richards, D. (2001). Systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 5, 107-119.

- Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28(3), 391-396.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M., Corbeil, R. R., Hendrix, R. C., Jackson, E., Snyder, L. y Bower, D. (2000). Coping with dementia: Evaluation of four nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12, 249-265.
- 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.
- Rabins, P. V., Mace, N. L. y Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Rankin, E. D., Haut, M. W. y Keefover, R. W. (1992). Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist*, 6, 813-821.
- 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.
- Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L. y Messer, S. C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: immunological and psychological considerations. *Gerontologist*, 34, 534-540.
- Regalado, P. J.; Valero, C.; González, J. I. y Salgado A. (1997). Las Escalas de la Cruz Roja, veinticinco años después: Estudio de su validez en un servicio de geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32, 93-99.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- 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. (2002). Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease. En N. Qizilbash (Ed.), *Evidence-based dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.
- 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.
- Roberts, R. E. y Attkisson, C. C. (1983). Assessing client satisfaction among hispanics. *Evaluation and Programme Planning*, 6, 401-413.
- Roberts, J., Browne, G., Milne, C., Spooner, L., Gafni, A., Drummond-Young, M., LeGris, J., Watt, S., LeClair, K., Beaumont, L. y Roberts, J. N. (1999). Problem solving counselling for caregivers of cognitively impaired: Effective for whom? *Nursing Research*, 48, 162-172.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.

- Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- 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 Guipuzcoa.
- Rodríguez, P., Sancho, T., Alvaro, M. y Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Rodríguez, J., Pastor, M. A., López, S., García, J. y Sánchez, A. (1989). Efectos psicosociales de la ostomía. *Análisis y Modificación de Conducta*, 15, 25-62.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14, 215-227.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- 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. *Gerontologist*, 38, 224-230.
- 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, 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.
- 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 an matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sánchez, P., Mouronte, P. y Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33, 422-424.
- Sancho, M. T. (Ed.). (2002a). *Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
- Sancho , M. T. (2002b). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid, IMSERSO.
- Sanz, J. y Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*, 10, 303-318.
- Saranson, I. G. (1999). El papel de las relaciones íntimas en los resultados de salud. En J. Buendía (Ed.), *Familia y psicología de la salud* . Madrid: Piramide.
- Saranson, I. G., Saranson, B. R., Shearin, E. N. y Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.

- Scharlach, A. y Frenzel, C. (1986). An evaluation of institution-based respite care. *Gerontologist*, 26, 77-82.
- Schulz, R. y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 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 Health Effects Study. *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* (pp. 33-60). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Schulz, R. y Martire, L. M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- 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. *New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D. y Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance. *Gerontologist*, 42, 589-602.
- 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.
- Seligman, M. E. P. (1995). The effectiveness of psychotherapy: The Consumer Reports study. *American Psychologist*, 50, 965-974.
- Seltzer, M. M. y Li, L. W. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *Gerontologist*, 36, 614-626.
- Seltzer, M. M. y Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving: Transitions during a three-year prospective study. *Gerontologist*, 40, 165-178.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Grant, I., Yu, E. S., Zhang, M., He, Y. y Wu, W. Y. (1997). A cross-

cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist*, 37, 490-504.

- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L. y Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioural medicine*, 19, 101-109.
- 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.
- Silliman, R., McGarvey, S. T., Raymond, P. M. y Fretwell, M. D. (1990). The Senior Care Study: Does inpatient interdisciplinary geriatric assesment help the familiy caregivers of acutely ill older patients? *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 461-466.
- Skaff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.
- Smeding, H.M.M. y Koning, I. (2000). Frontotemporal dementia and neuropsychology: the value of missing values. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 68, 726-730.
- Smerglia, V. L. y Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *Gerontologist*, 37, 658-665.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-372
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. y Lushene, R. E. (1970). *STAI. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Orlando: Psychological Assesment Resources.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299.
- Steffen, A. M., Futterman, A. y Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed Caregivers: Comparative outcomes of two interventions. *Clinical Gerontologist*, 19, 3-15.
- Strain, L. A. y Blandford, A. A. (2002). Community-based services for the taking but few takers: Reasons for nonuse. *Journal of Applied Gerontology*, 21, 220-235.
- Stuckey, J. C., Neundorfer, M. M. y Smyth, K. A. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist*, 36, 686-693.
- 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.

- Tejero, A., Guimera, E., Farré, J. M. y Peri, J. M. (1986). Uso clínico de la HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 12, 233-238.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J. y Zarit, S. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Vieban, F. y Clement, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 127-135.
- Thompson, C. y Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD000454.
- Toseland, R. W., Labrecque, M. S., Goebel, S. T. y Whitney, M. H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist*, 32, 382-390.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M. y Labrecque, M. S. (1989). The effectiveness of peer-led and professionally led groups to support family caregivers. *Gerontologist*, 29, 465-471.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M., Peak, T. y Smith, G. C. (1990). Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers. *Social Work*, 35, 209-217.
- Uchino, B. N., Kiecolt-Glaser, J. K. y Cacioppo, J. T. (1992). Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 839-846.
- Valderrama, E., Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, P.A., y Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de gerontología*, 7, 229-233.
- 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, 481-485.
- van den Heuvel, E. T. P., de Witte, L. P., Nooyen-Haazen, I., Sanderman, R. y Meyboom-de Jong, B. (2000). Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling*, 40, 109-120.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1991). *Fiabilidad y validez factorial de la versión española del inventario de depresión de Beck*. Barcelona: III Congreso de Evaluación Psicológica.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1999). Fiabilidad y validez de la versión española del Inventario para la Depresión de Beck de 1978 en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 10, 59-81.
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, L. y Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6, 101-119.
- Vernooij-Dassen, M. y Rikkert, M. O. (2004). Personal disease management in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 715-717.

- Vila, J. y Garriga, R. (2000). La problemática de los cuidadores mayores. *Informaciones psiquiátricas*, 162, 363-371.
- Vitaliano, P. 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, 392-402.
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S. y Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social 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.
- Ward, R.A. (1977). Aging group consciousness. Implication in an older sample. *Sociology and Social Research*, 61, 496-519.
- Ware, J. E., Kosinski, M. y Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey. Construction of scales and preliminary tests of reliability and Validity. *Medical Care*, 34, 220-233.
- Ware, J. E., y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) I: conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Watson, D. (1988). The vicissitudes of mood measurement: Effects of varying descriptors, time frames, and response formats on measures of Positive and Negative Affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 128-141.
- Wells, Y. D. y Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *Gerontologist*, 37, 666-674.
- White, M.H. y Dorman, S.M. (2000) Online support for caregivers. Analysis of an Internet Alzheimer mailgroup *Computers in Nursing*, 18, 168-76
- Wilkins, S. S., Castle, S., Heck, E., Tanzy, K. y Fahey, J. (1999). Immune function, mood and perceived burden among caregivers participating in a psychoeducational intervention. *Psychiatric Services*, 50, 747-749.
- 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 Intenational*, 4, S101-S103.
- Woody, S., McLean, P. D., Taylor, S. y Koch, W. J. (1999). Treatment of major depression in the context of panic disorder. *Journal of Affective Disorders*, 53, 163-174.
- Wright. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist*, 31, 224-237.
- Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-164.

- Yordi, C., DuNah, R., Bostrom, A., Fox, P., Wilkinson, A. y Newcomer, R. (1997). Caregiver supports: outcomes from the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration. *Health Care Financing Review*, 19, 97-117.
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. y Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.
- Zarit, S. H. (1990). Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? En M. A. P. Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll y D. L. Tennenbaum (Eds.), *Stress and coping in later-life families*. Nueva York: Hemisphere.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R. y Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging*, 2, 225-232.
- Zarit, S. H., Femia, E. E., Watson, J., Rice-Oeschger, L. y Kakos, B. (2004). Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. *Gerontologist*, 44, 262-269.
- Zarit, S. H., Gaugler, J. y Jarrot, S. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.
- Zarit, S. H. y Zarit, J. M. (1983). *The Memory and Behavior Problems Checklist*. Pennsylvania State University.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zung, W. W. K. (1965). Self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.
- Zunzunegui, M. V., Béland, F., Llácer, A. y Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 364-369.
- 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.

COLECCIÓN ESTUDIOS

SERIE DEPENDENCIA

- 12001. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. *El entorno familiar.*
- 12002. Cuidado a la dependencia e inmigración. *Informe de resultados.*
- 12003. Institucionalización y Dependencia.
- 12004. Sistema Nacional de Dependencia. *Evaluación de sus efectos sobre el empleo.*
- 12005. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales.
- 12006. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa «Cómo mantener su bienestar».



MINISTERIO
DE TRABAJO Y
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO



9 788484 460978

P.V.P.: 9 €