

*Colección Estudios  
Serie Dependencia*

**EST**

# Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales

*Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2005*

*Andrés Losada Baltar, Ignacio Montorio Cerrato, María Izal Fernández de Trocóniz, María Márquez González*



MINISTERIO  
DE TRABAJO Y  
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES,  
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO



# Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales

Premio IMSERSO “Infanta Cristina” 2005

Andrés Losada Baltar, Ignacio Montorio Cerrato, María Izal  
Fernández de Trocóniz, María Márquez González

Colaboración: Gema Pérez Rojo

*Colección Estudios*  
*Serie Dependencia*

N.º 12005

*Catálogo General de Publicaciones Oficiales*  
<http://publicaciones.administracion.es>

---

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales no comparte necesariamente las opiniones y juicios expuestos y en ningún caso asume responsabilidades derivadas de la autoría de los trabajos que publica.

**DISEÑO DE LA COLECCIÓN Y MAQUETACIÓN:**

Onoff Imagen y Comunicación

Primera edición, 2006

© Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

**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 89 73  
E-mail: publicaciones.imserso@mtas.es  
<http://www.seg-social.es/imserso/documentacion/pubcat.html>

**NIPO:** 216-06-078-1

**D.L.:** M-46.527-2006

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

# ÍNDICE

PRESENTACIÓN .....	13
AGRADECIMIENTOS .....	15
INTRODUCCIÓN .....	17
PARTE TEÓRICA	
1. El cuidado de personas mayores con demencia y sus consecuencias .....	19
1.1. El cuidado familiar de las personas mayores .....	21
1.2. Situación actual del cuidado informal .....	23
1.3. Consecuencias del cuidado de personas con demencia sobre el cuidador .....	25
1.3.1. Consecuencias emocionales y conductuales .....	27
1.3.2. Consecuencias sobre la salud física .....	28
1.3.3. Consecuencias sociales .....	29
1.3.4. Consecuencias familiares .....	29
1.3.5. Consecuencias económicas .....	30
2. El cuidado como una situación de estrés crónico: el Modelo Transaccional de Estrés	33
2.1. El cuidado como una situación de estrés crónico .....	35
2.2. El modelo transaccional del estrés adaptado a la situación del cuidado .....	36
2.2.1. Variables contextuales .....	37
2.2.2. Estresores objetivos .....	38
a) Relación cuidador-persona cuidada .....	38
b) Asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria .....	39
c) Problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada .....	39
2.2.3. Valoración de los estresores objetivos .....	40
2.2.4. Variables mediadoras en el proceso de estrés .....	41
a) Afrontamiento .....	42
b) Apoyo social .....	44

c) Variables socio-culturales .....	45
2.2.5. Consecuencias del cuidado .....	46
<b>3. Los pensamientos disfuncionales y el cuidado de familiares con demencia . . . . .</b>	<b>49</b>
3.1. Pensamientos o actitudes disfuncionales .....	51
3.1.1. Aspectos generales de los pensamientos o actitudes disfuncionales .....	51
3.1.2. Actitudes disfuncionales y el cuidado .....	54
3.2. Mecanismos de acción de los pensamientos disfuncionales sobre el malestar del cuidador .....	55
3.2.1. Actitudes disfuncionales de los cuidadores relativas a los estresores del cuidado	57
3.2.2. Actitudes disfuncionales de los cuidadores relativas al apoyo social .....	58
3.2.3. Actitudes disfuncionales de los cuidadores relativas al afrontamiento del cuidado	60
3.3. Aplicación del Modelo Cognitivo para la explicación de las consecuencias del cuidado ..	61
3.4. El papel de los pensamientos disfuncionales en los programas de intervención .....	64
<b>4. Intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia . . . . .</b>	<b>67</b>
4.1. Estructura y objetivos de las intervenciones psicoeducativas .....	69
4.1.1. En qué consiste una intervención psicoeducativa .....	69
4.1.2. Objetivos de las intervenciones psicoeducativas .....	70
4.1.3. Componentes y estrategias de las intervenciones psicoeducativas .....	71
4.2. Eficacia de las intervenciones psicoeducativas .....	72
4.3. Factores que limitan la eficacia de las intervenciones .....	75
4.3.1. Necesidad de ajuste de las intervenciones a un marco teórico y empírico amplio	75
4.3.2. Metodología de las intervenciones .....	77
a) Limitaciones con respecto a los objetivos de la intervención .....	77
b) Limitaciones con respecto a los contenidos de las intervenciones .....	77
c) Limitaciones con respecto al método de las intervenciones psicoeducativas ..	79
4.3.3. Limitaciones con respecto a los procedimientos de evaluación de la eficacia de las intervenciones .....	84
a) Limitaciones de la evaluación tradicional .....	85
b) Evaluación de la significación clínica .....	89
c) Evaluación del proceso de la intervención .....	91
4.4. Recomendaciones para la elaboración, implantación y evaluación de programas de inter- vención psicoeducativa .....	92
<b>Estudio 1. Análisis de la influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cui-         dado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores diagnóstica-         das de demencia .....</b>	<b>97</b>
5.1. Objetivos .....	99

5.2. Método	99
5.2.1. Participantes	99
5.2.2. Variables e instrumentos	100
5.2.3. Procedimiento	105
5.3. Hipótesis	105
5.4. Análisis de datos	106
5.5. Resultados	108
5.5.1. Elaboración de un banco de ítems de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado: validez de contenido	108
5.5.2. Análisis psicométrico de los ítems del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD)	113
5.5.3. Análisis de la estructura factorial del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales	114
5.5.4. Fiabilidad	116
5.5.5. Validez convergente	116
5.5.6. Validez de criterio	117
5.5.7. Sensibilidad al cambio del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales	118
5.5.8. Datos normativos de la variable Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado	118
5.5.9. Análisis de la relación entre los pensamientos disfuncionales y las diferentes variables incluidas en los modelos de estrés	119
5.5.10. Análisis del papel de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el proceso de estrés	121
5.6. Discusión	124
5.6.1. Características sociodemográficas de la muestra	124
5.6.2. El Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD)	125
5.6.3. Análisis de la relación entre las diferentes variables incluidas en los modelos de estrés y los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	126
5.6.4. Aplicaciones y utilidades clínicas del cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	128
5.6.5. Limitaciones	128
5.6.6. Líneas futuras de investigación	130
<b>Estudio 2. Valoración de la eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia</b>	<b>131</b>
6.1. Objetivos	133
6.2. Método	133
6.2.1. Sujetos	133
6.2.2. Variables e instrumentos	136
6.2.3. Procedimiento	141
6.3. Hipótesis	145

6.4	Análisis de datos	145
6.5	Resultados	146
6.5.1.	Diferencias previas a la intervención entre los cuidadores que participan y los que no participan en las intervenciones	146
6.5.2.	Diferencias previas a la intervención entre las distintas condiciones de intervención respecto a aspectos sociodemográficos	148
6.5.3.	Diferencias entre los programas en las variables de resultado en cada fase de la evaluación	148
a)	Diferencias entre programas previas a la intervención	148
b)	Diferencias entre programas tras la intervención (evaluación postintervención)	149
c)	Diferencias entre programas en la fase de seguimiento	150
6.5.4.	Análisis del cambio en las variables de resultado con el paso del tiempo	150
a)	Depresión	151
b)	Estrés percibido	151
c)	Frecuencia de comportamientos problemáticos	153
d)	Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	153
e)	Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	154
6.5.5.	Análisis de la significación clínica de las intervenciones	155
6.5.6.	Evaluación de la implementación de la intervención	157
a)	Transmisión de la intervención y satisfacción con los programas	157
b)	Evaluación de la recepción de la intervención	159
c)	Generalización de la intervención	160
6.6.	Discusión	162
6.6.1.	Participantes	162
6.6.2.	Significación estadística	164
6.6.3.	Significación clínica	165
6.6.4.	Implementación de la intervención	166
6.6.5.	Análisis conjunto de los resultados	167
6.6.6.	Limitaciones	171
6.6.7.	Implicaciones prácticas de los resultados	172
6.6.8.	Líneas futuras de investigación	174
8	Conclusiones generales	177
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	179

## ÍNDICE DE TABLAS

Número de tabla	Título	Página
Tabla 1.1.	Estimación de la población dependiente de más de 65 años	22
Tabla 1.2.	Perfil del cuidador	22
Tabla 1.3.	Variables que influyen en la heterogeneidad de las experiencias de cuidado	23
Tabla 1.4.	Problemas de conducta asociados a la demencia	26
Tabla 4.1	Criterios para las Intervenciones Empíricamente Validadas	75
Tabla 4.2	Criterios para evaluar la calidad de estudios de intervención psicosocial con cuidadores	80
Tabla 4.3	Instrumentos de evaluación habitualmente utilizados para valorar la eficacia de las intervenciones	86
Tabla 4.4	Índice de Cambio Fiable para evaluar el cambio terapéutico	90
Tabla 5.1.	Descriptivos de la muestra de cuidadores	100
Tabla 5.2.	Variables e instrumentos	102
Tabla 5.3.	Ítems del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD)	114
Tabla 5.4	Interpretación final de los factores del CPD	115
Tabla 5.5	Correlaciones entre el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales y sus factores	117
Tabla 5.6	Diferencia de medias en CPD en función de la depresión	117
Tabla 5.7	Datos descriptivos de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	118
Tabla 5.8	Correlaciones entre variables	120
Tabla 6.1	Condiciones de intervención	133
Tabla 6.2	Puntuaciones medias en variables sociodemográficas por condición experimental	134
Tabla 6.3	Características descriptivas por condición experimental (en porcentaje)	136
Tabla 6.4	Criterios para la cuantificación del número de "tareas para casa" realizadas	140

Tabla 6.5	Criterios para la cuantificación de la calidad de la tarea "registro" . . . . .	141
Tabla 6.6	Tamaño muestral por condición de intervención y fase de evaluación . . . . .	141
Tabla 6.7	Sesiones y contenidos fundamentales del programa Cognitivo-Conductual (PCC) .	142
Tabla 6.8	Sesiones y contenidos fundamentales del programa de solución de problemas (PSP) . . . . .	144
Tabla 6.9	Puntuaciones medias y desviaciones típicas de las personas que participan en el estudio, de las que no participan y de las que abandonan . . . . .	147
Tabla 6.10	Distribución de la variable "disposición de ingresos económicos suficientes para afrontar el cuidado" . . . . .	148
Tabla 6.11	Puntuaciones medias y desviaciones típicas por condición de intervención y fase de evaluación . . . . .	149
Tabla 6.12	Porcentaje de personas cuya puntuación en variables de resultado se reduce de forma clínicamente significativa en la evaluación postintervención . . . . .	156
Tabla 6.13	Porcentaje de personas cuya puntuación en variables de resultado se reduce de de forma clínicamente significativa en la evaluación de seguimiento . . . . .	156
Tabla 6.14	Información sobre la opinión de los cuidadores sobre los programas . . . . .	157
Tabla 6.15	Valoración de la duración del curso . . . . .	158
Tabla 6.16	Valoración de la duración de las sesiones . . . . .	158
Tabla 6.17	Valoración de la organización del programa . . . . .	159
Tabla 6.18	Asistencia a las sesiones de los programas . . . . .	159
Tabla 6.19	Diferencias pre-post en conocimientos . . . . .	160
Tabla 6.20	Diferencias pre-post en realización de tareas . . . . .	160
Tabla 6.21	Diferencias pre-post en la realización de la tarea "registro" . . . . .	161

## ÍNDICE DE FIGURAS

Número de figura	Título	Página
Figura 2.1	Modelo de estrés adaptado al cuidado	37
Figura 2.2	Modelo sociocultural de estrés adaptado al cuidado	46
Figura 3.1	Modelo de la Teoría Cognitiva de la Depresión de Beck	52
Figura 3.2	Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía patológica).	63
Figura 3.3	Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede dificultar o amortiguar la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía saludable).	64
Figura 5.1	Modelo teórico evaluado	123
Figura 6.1	Esquema del proceso de evaluación	135
Figura 6.2	Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en depresión por grupo de intervención	152
Figura 6.3	Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en estrés percibido por grupo de intervención	152
Figura 6.4	Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en frecuencia de comportamientos problemáticos por grupo de intervención	153
Figura 6.5	Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en estrés asociado a los comportamientos problemáticos por grupo de intervención	154
Figura 6.6	Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado por grupo de intervención	155
Figura 6.7	Generalización de la intervención: Cantidad de tareas realizadas	161
Figura 6.8	Generalización de la intervención: calidad de la tarea "registro"	162
Figura 7.1	Proceso de traslación en la investigación	177



## PRESENTACIÓN

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.

La atención a las personas en situación de dependencia ha sido tradicionalmente llevada a cabo por las propias familias en el entorno comunitario, respondiendo así a los intereses tanto de las personas mayores y sus familiares como de las instituciones, en lo que ha sido denominado "principio de envejecer en casa".

Sin embargo, los cambios sociodemográficos acaecidos en los últimos años, fruto de avances sociales y científico-técnicos que han originado un envejecimiento de la población y a la incorporación de la mujer al mundo laboral, han provocado que el cuidado informal sufra una situación de crisis, ya reflejada en el estudio *Cuidados en la vejez. El apoyo informal (INSERSO, 1995)*.

Esta situación perdura en el momento actual, tal y como se refleja en el reciente estudio *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno informal (IMSERSO 2005)*.

A pesar de esta crisis, el cuidado informal es la principal fuente de ayuda de las personas mayores en situación de dependencia y sigue siendo proporcionado fundamentalmente por las mujeres, quienes dedican una media aproximada de once horas diarias a atender a su familiar.

Las importantes demandas que implica esta situación tienen generalmente un impacto negativo significativo sobre diferentes áreas de la vida de la persona cuidadora (salud, relaciones sociales y familiares, economía, etc.). Pautas como las reflejadas en la obra *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares (INSERSO, 1997)*, han representado una aportación de gran interés y utilidad para este colectivo.

Es necesario señalar, no obstante, que en los últimos años se han producido algunos cambios en la manera en que el cuidado es percibido por las familias. Así, por ejemplo, en la primera encuesta nacional que se realizó a los cuidadores éstos manifestaban en su mayoría que cualquier persona puede cuidar bien, y que no es necesaria una formación específica para ello. En cambio, actualmente es mayor el porcentaje de cuidadores que señala que hace falta una preparación o formación para poder llevar a cabo adecuadamente la tarea de cuidar de un familiar. Sin duda, estas cuestiones son recogidas en la *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, en cuyo proyecto se incluyen acciones dirigidas a incorporar programas de formación e información a los cuidadores.

El trabajo que aquí se presenta supone una continuación lógica de la línea de publicaciones del IMSERSO dedicada a los cuidadores familiares de personas mayores en situación de dependencia, y contiene dos estudios que aportan herramientas que pretenden facilitar el trabajo de los profesionales dedicados a la atención de las personas mayores y sus familias.

El primer estudio ha tenido como objetivo el desarrollo de un instrumento de evaluación dirigido a identificar a aquellos cuidadores con mayor riesgo de sufrir consecuencias negativas por el cuidado: el *Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales*.

Concretamente, este instrumento evalúa creencias y pensamientos de los cuidadores que pueden actuar como obstáculos o barreras para un afrontamiento adaptativo del cuidado.

En una sociedad como la nuestra, predominantemente "familista", no es infrecuente que muchos cuidadores consideren que el cuidado ha de llevarse a cabo exclusivamente por la familia y que solicitar ayuda a terceros supone una desviación indeseable con respecto a lo que es social y familiarmente aceptado. Conocer cómo piensa un cuidador (sus valores, creencias, normas) y si esta forma de pensar dificulta el cuidado es un requisito previo a la distribución y administración de los recursos disponibles, dado que el aprovechamiento de éstos depende en último término de la intención o voluntad del cuidador de aprovecharlos, las cuales pueden verse limitadas por una inadecuada forma de entender el cuidado por parte de éste.

El segundo estudio proporciona varias claves relevantes para el desarrollo de una adecuada atención a los cuidadores y el diseño de líneas apropiadas de intervención con este colectivo. La más destacable tiene que ver con el hecho de que se presenta el primer estudio de intervención realizado en nuestro contexto cultural en el que se comparan los efectos de dos intervenciones grupales distintas dirigidas a reducir el malestar de los cuidadores.

Los resultados obtenidos a través de una de estas intervenciones muestran que es posible reducir de forma significativa el malestar psicológico de los cuidadores que participan en ella. Además, se muestra la importancia de que las intervenciones sean realizadas de una forma rigurosa y teóricamente respaldada, destacando, asimismo, la necesidad de reservar un espacio para la flexibilidad, en el sentido de permitir adaptaciones de tales intervenciones a las necesidades individuales de cada cuidador.

Una de las principales conclusiones del estudio es la constatación de que no todas las intervenciones son eficaces para reducir el malestar de los cuidadores. Resulta necesario dedicar importantes esfuerzos a la evaluación del proceso completo de la intervención de cara a comprobar si ésta ha sido adecuadamente recibida y aprovechada por los cuidadores, así como a analizar los mecanismos concretos explican los resultados obtenidos.

En definitiva, este trabajo supone un nuevo indicador del esfuerzo que el Instituto de Mayores y Servicios Sociales viene realizando en los últimos años por conocer de forma más completa y precisa, así como por atender de forma adecuada las necesidades del cada vez mayor número de familias que cuentan con una persona mayor en situación de dependencia entre sus miembros, y que necesitan ayuda para continuar haciéndolo en las condiciones adecuadas.

## AGRADECIMIENTOS

Los autores de este trabajo agradecen al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales el respaldo que ha proporcionado a este trabajo y el reconocimiento que le ha valido el Premio IMSERSO Infanta Cristina 2005. Igualmente, agradecemos a nuestras familias y amigos el cariño y comprensión que han tenido ante este trabajo que nos ha privado en gran medida de pasar con ellos el tiempo que nos hubiese gustado.

Sin duda alguna, hay otros muchos responsables de que este trabajo haya llegado hasta este punto, y sin cuya ayuda nunca hubiese sido posible terminarlo. Gracias a Nuria Gil, Beatriz Mata, Susana Prieto y a Juan Gonzalo Castilla, por su contribución fundamental en momentos concretos de la realización de este trabajo, y a nuestros compañeros de las Universidades Rey Juan Carlos y Autónoma de Madrid.

Igualmente, hay otras personas que ayudan a que trabajos como el que aquí se presenta puedan desarrollarse, empezando por los cuidadores que han aceptado participar en la investigación, y terminando por los responsables de diferentes centros e instituciones sin cuya inestimable colaboración no se podría haber hecho este trabajo: Luís Apesteguía, Félix Bermejo, Carmen Domínguez, Jesús López-Arrieta, Pedro Montejo, Susana Palomo, Carmen Vera y Javier Yanguas. Gracias a los responsables del IMSERSO, que financió parcialmente este trabajo y, especialmente, a Pilar Rodríguez y M<sup>a</sup> Teresa Sancho, por el respaldo prestado.

A todos, muchas gracias por vuestra contribución a algo más que a este trabajo.



## INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se está asistiendo al fenómeno conocido como sobreenvjecimiento de la población, que hace que cada vez haya más personas mayores y que éstas a su vez tengan más edad. Este sobreenvjecimiento lleva aparejado un mayor número de situaciones de dependencia y requiere el que las personas mayores necesiten ayuda de terceros para desenvolverse en su vida diaria. Esta ayuda es habitualmente prestada por los cuidadores. Los cuidadores se encuentran con una gran cantidad de dificultades para prestarles ayuda, dificultades que les generan consecuencias negativas para su salud física y psíquica, y que lleva a plantearse la necesidad de contar con más y mejor formación acerca de cómo responder a las necesidades relativas a la dependencia de los mayores de la manera más adaptativa posible.

No hay duda de que cuidar de una persona que padece demencia es muy demandante, pero también es evidente que éstas demandas provocan un mayor o menor número de consecuencias negativas para los cuidadores dependiendo de un buen número de determinantes relacionados con características del cuidador, la persona que recibe los cuidados y del propio contexto en el que se llevan a cabo los cuidados. Los modelos transaccionales del estrés (por ej., Lazarus y Folkman, 1984) son una herramienta de gran utilidad para analizar qué variables favorecen un adecuado acercamiento al cuidado. Así, es conocido que disponer de apoyo social, contar con ayuda de las instituciones y utilizar adecuadas estrategias de afrontamiento para cuidar de sí mismos y de los demás resulta beneficioso para la salud de los cuidadores.

Sin embargo, existe un número muy limitado de estudios que estudien la influencia que tiene sobre el proceso del cuidado el que los cuidadores mantengan determinadas creencias desadaptativas, entendidas éstas como creencias estables del individuo acerca de sí mismo y del mundo en relación con el cuidado poco realistas, porque establecen contingencias tan inflexibles e inapropiadas que es muy fácil que los acontecimientos normales de la vida diaria obstaculicen los intentos del individuo para que se cumplan tales contingencias. McNaughton, Patterson, Smith y Grant (1995) investigaron la relación entre estrés, depresión, salud y creencias irracionales en cuidadores de personas con Alzheimer, y encontraron que el mantenimiento de este tipo de creencias se relaciona con depresión, locus de control externo y peor salud ante circunstancias difíciles. Asimismo, Stebbins y Pakenham (2001), que estudiaron la relación entre las creencias irracionales y el malestar psicológico en cuidadores de personas con lesiones cerebrales por traumatismo, encontraron que las creencias irracionales están relacionadas con el malestar psicológico del cuidador, en el sentido de que a mayor adherencia a las creencias esquemáticas irracionales, mayores niveles de malestar psicológico del cuidador.

Si bien estos dos trabajos han encontrado que el mantenimiento de determinados pensamientos disfuncionales es perjudicial para la salud física y psicológica de los cuidadores, hasta donde sabemos no se han realizado estudios en los que se analice la influencia de pensamientos disfuncionales específicos del cuidado sobre el malestar del cuidador, y ello a pesar de que existen evidencias de que este tipo de actitudes disfuncionales existen y pueden afectar al cuidado (por ej., pensar que se deben dejar a un lado las necesidades personales cuando hay alguna persona enferma que necesita ayuda).

Este trabajo parte de la hipótesis de que el mantenimiento de este tipo de pensamientos será desadaptativo para los cuidadores, dado que influirá de manera negativa en la forma en que se prestan los cuidados y, por lo tanto, en el malestar del cuidador. Para analizar esta hipótesis se desarrollan dos estudios, uno correlacional (estudio 1) y otro de intervención (estudio 2). El primero de ellos, el correlacional, está dirigido a determinar la calidad de un instrumento construido específicamente para este trabajo, que analiza la influencia de la variable "pensamientos disfuncionales sobre el cuidado" sobre el proceso de estrés, a través del examen de sus propiedades psicométricas y del análisis de las relaciones existentes entre ésta variable (pensamientos disfuncionales sobre el cuidado) y el resto de variables habitualmente señaladas en los modelos de estrés sobre el cuidado. El segundo de ellos, el de intervención, analiza la eficacia de una intervención cognitivo-conductual psicoeducativa dirigida a modificar este tipo de pensamientos desadaptativos para los cuidadores, bajo la premisa de que una reducción de este tipo de pensamientos desadaptativos tendrá efectos positivos sobre el bienestar del cuidador. Este objetivo se pretende alcanzar a través de la comparación de la eficacia diferencial de ésta intervención cognitivo-conductual con la obtenida en otro tipo de intervención psicoeducativa, basada en el procedimiento de solución de problemas, y con los datos obtenidos en un grupo control.

De forma previa a estos estudios se realiza una introducción acerca de cuál es el estado actual del cuidado de las personas mayores con demencia (capítulo 1), se describe el modelo de estrés aplicado al cuidado que ha sido utilizado en múltiples ocasiones como herramienta básica para entender la relación entre las dimensiones que configuran la situación de cuidado y el malestar del cuidador (capítulo 2), se lleva a cabo un análisis teórico sobre el posible papel de los pensamientos disfuncionales en la situación del cuidado y qué evidencias existen en la literatura especializada acerca de ello (capítulo 3) para, finalmente, (d), describir en qué consiste una intervención psicoeducativa para cuidadores, cómo de efectivas son éstas para reducir el malestar de los cuidadores, y qué propuestas se realizan en la literatura para mejorar su eficacia (capítulo 4).

# Capítulo 1: El cuidado de personas mayores con demencia y sus consecuencias



El objetivo de este capítulo es presentar un análisis sociodemográfico general de cuál es la situación actual del cuidado familiar de personas mayores y cuáles son las consecuencias fundamentales para el cuidador a las que está asociado. Para ello se describirá quiénes son los cuidadores informales, cuántas personas se estima que prestan cuidados informales, qué implica ser cuidador principal, en qué se diferencian las experiencias de diferentes cuidadores y, por último, qué consecuencias tiene el hecho de cuidar para los cuidadores.

## 1.1. EL CUIDADO FAMILIAR DE LAS PERSONAS MAYORES

El aumento de la expectativa de vida y el riesgo asociado de padecer enfermedades crónicas ha provocado que exista un gran número de personas mayores que necesitan cierto grado de ayuda para poder desenvolverse en su vida diaria. Aunque la mayor parte de las personas mayores viven con buenos niveles de autonomía y salud, nuestra sociedad asiste a un aumento sin precedentes de los fenómenos de dependencia, es decir, del número de personas que necesitan algún tipo de ayuda para desenvolverse en su vida diaria, ajustarse a su medio e interactuar con él (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999). El envejecimiento de la población y el aumento de la supervivencia de las personas mayores en las edades más avanzadas, fenómeno conocido como sobreenvjecimiento, conlleva el incremento de la necesidad de ayuda, especialmente de las personas de más edad (ver Tabla 1.1).

De aquellas personas que necesitan asistencia para continuar viviendo en la comunidad, las tres cuartas partes reciben un apoyo de tipo informal, siendo la familia la que más contribuye a este cuidado (INSERSO, 1995; IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). Los cuidadores informales (familiares, amigos y vecinos) proporcionan el 85% del cuidado que se presta en el domicilio (Whitlatch y Noelker, 1996). Las tareas de estos cuidadores varían en el grado de complejidad y en la cantidad, y en función de en qué fase de la demencia se encuentre su familiar. Así, según datos del IMSERSO (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004), de la población total de cuidadores, la mayoría presta ayuda a personas mayores (con limitaciones funcionales y/o cognitivas) en las realización de gestiones (93,2%) y la actividad en la que presta ayuda un menor porcentaje de cuidadores es en prestar ayuda para comer (un 30% informa de que ayuda en esta tarea). Otras tareas en las que ayudan los cuidadores a sus familiares en porcentajes nada despreciables es en el baño y la ducha (75.6%), en el aseo (65.1), en utilizar el baño (46.4) o en cambiar pañales por incontinencia urinaria (35.4) o fecal (31.1).

**TABLA 1.1**  
*Estimación de la población dependiente de más de 65 años<sup>1</sup>*

	Independientes	Dependientes leves	Dependientes medios	Dependientes graves
1992	3.580.349	1.078.812	313.063	646.628
2000	4.109.774	1.193.644	350.820	764.624
2005	4.403.125	1.239.663	364.581	793.538
2010	4.432.924	1.424.714	414.871	936.070
<b>Incremento porcentual</b>				
1992-2010	23,8	32,0	32,5	44,7

Aunque no existe una definición clara y concisa de qué significa ser cuidador, algunos autores (por ej., Malonebeach y Zarit, 1991) recomiendan que, con fines de investigación (selección de muestra y capacidad de generalización de los resultados), se considere cuidador a aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado. En la tabla 1.2 se muestran algunas características que definen el perfil promedio de los cuidadores, aunque, por otra parte, son muchas las variables que influyen en el proceso del cuidado y que hacen que la situación de cada cuidador sea distinta (ver Tabla 1.3).

En España, en el 12% de las viviendas familiares se proporciona algún tipo de ayuda a personas mayores y un 5% de los adultos se define como "cuidador/a" (INSERSO, 1995). Además, incluso cuando las personas ya han sido institucionalizadas, un amplio porcentaje de cuidadores continúa proporcionando cuidados a su familiar (Whitlatch y Noelker, 1996).

**TABLA 1.2**  
*Perfil del cuidador<sup>2</sup>*

**Características de los cuidadores**

- La mayoría de los cuidadores son mujeres (83.6 % del total)
- De entre las mujeres cuidadoras, un 43 % son hijas, un 22 % son esposas y un 7.5% son nueras de la persona cuidada
- La edad media de los cuidadores es de 52.9 años (un 20 % supera los 65 años)
- En su mayoría están casados (75.2%)
- Una parte muy sustancial de cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada (60%)
- En la mayoría de los casos no existe una ocupación laboral remunerada del cuidador (74%)
- La mayoría de los cuidadores prestan ayuda diaria a su familiar mayor (84.6%)

1) Extraído del Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias (INSERSO, 2000).

2) Extraído de INSERSO (1995), INSERSO (2005) y Rodríguez (2004).

- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %)
- Percepción de la prestación de ayuda por parte de los cuidadores: sensación de estar prestando un cuidado permanente

**TABLA 1.3**

*Variables que influyen en la heterogeneidad de las experiencias de cuidado*

Variables del cuidador	Variables de la situación de cuidado
– Edad	– Tipo de dependencia de la persona mayor (funcional o cognitiva)
– Género	– Grado de dependencia
– Parentesco	– Contar con otras ayudas
– Experiencia	– Tiempo que se lleva cuidando
– Nivel cultural y socioeconómico	– Carácter o forma de ser previa de la persona cuidada
– Estado civil	– Fase del cuidado por la que se atraviesa
– Otras responsabilidades o roles	– Cantidad de asistencia que se proporciona
– Motivación por el cuidado	– Número de horas dedicadas al cuidado
– Salud	– Presencia de comportamientos problemáticos
– Convivencia con la persona cuidada	– Relaciones familiares
– Calidad de las relaciones previas entre el cuidador y la persona que recibe los cuidados.	

Se calcula que más del 50% de los cuidadores dedican, como promedio, de 4 a 5 horas al día durante los 7 días de la semana al cuidado de su familiar (INSERSO; 1995; Stone, Cafferata y Sangl, 1987), siendo la media de horas dedicadas al cuidado en la población general de 10.6 horas al día, considerando tanto a los cuidadores de personas con deterioro cognitivo como funcionales (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). En el caso de los cuidadores de familiares con la enfermedad de Alzheimer, éstos dedican entre 60 y 75 horas semanales a las responsabilidades del cuidado (Boada y otros, 1999; Haley, 1997) y la ayuda que reciben de cuidadores secundarios es, en muchos casos, escasa (vigilancia de los sujetos con demencia, “sacarles a pasear”, hacer compañía, etc.). Hay que tener en cuenta que se estima que entre 440.000 y 485.000 personas padecen Alzheimer en España (Bermejo, Vega y Olazarán, 2001; Poggiolini, 1996), que estas personas fallecen en torno a los 7-10 años del inicio de los síntomas, habitualmente de bronquitis o neumonía (Cummings y Cole, 2002), y que todas ellas van a requerir ayuda en mayor o menor medida a lo largo del proceso de la enfermedad.

## 1.2. SITUACIÓN ACTUAL DEL CUIDADO INFORMAL

En un reciente informe sobre la atención sociosanitaria en España, el Defensor del Pueblo apunta que el modelo comunitario de atención a las personas mayores tiene como principio de acción promover que los problemas de las personas se afronten en el entorno en que se producen, evitando de esta

manera las consecuencias negativas que conlleva el abandono del modo de vida habitual (Defensor del Pueblo, 2000). El lema "envejecer en casa" viene siendo en los últimos años un objetivo común de las políticas sociales de atención a las personas mayores de los países desarrollados (OCDE, 1996). También en el ámbito sanitario se aprecia la motivación por promover el envejecimiento en la comunidad (Defensor del Pueblo, 2000). En este sentido, como hitos del desarrollo de las actuales líneas políticas en materia sociosanitaria, cabe mencionar la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento (IMSERSO, 2002), el Consejo de Europa (1997) y la 6.<sup>a</sup> Conferencia de Ministros de Salud de Europa (1999), organizada para abordar exclusivamente "el envejecimiento en el siglo XXI". Se trata, por tanto, de buscar un equilibrio entre la satisfacción de las necesidades de atención y asistencia de las personas mayores y el mantenimiento de su entorno habitual, con el objetivo de prolongar al máximo su permanencia en la comunidad. Una de las actuaciones que se derivan del principio de acción "envejecer en casa" es la potenciación del sistema informal de cuidado, maximizando la duración, la cantidad y la calidad de los cuidados proporcionados a las personas mayores dependientes por sus familiares y allegados.

El mantenimiento del cuidado en el entorno familiar, además de las ventajas asociadas al principio de "envejecer en casa", supone un ahorro económico de primera magnitud tanto para los cuidadores como para el Estado, ya que, aun llevando a cabo una aproximación conservadora de lo que cuesta la atención por hora a una persona con Alzheimer, el coste anual del cuidado de una persona con Alzheimer variaría entre los 12.700 euros y los 22.000 euros aproximadamente (Boada y otros, 1999). En este sentido, diferentes instituciones e investigadores señalan la necesidad de fomentar y facilitar el cuidado informal, como solución a la gran demanda que el envejecimiento poblacional plantea a la sociedad.

Sin embargo, a pesar de todas las ventajas asociadas al mantenimiento de las personas dependientes en el domicilio, y aunque los españoles, de edad avanzada o no, se inclinan mayoritariamente por los cuidados informales, la "revolución de la longevidad" y otras transformaciones sociales en el ámbito de la familia (como la reducción del tamaño medio familiar, el aumento de las parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo) plantean un desafío importante para las futuras generaciones (Pérez, 2002) y, a su vez, descende el número de personas en disposición de cuidar y los recursos para hacer frente al cuidado de éstas personas (INSALUD, 1999; MTAS, 1999; World Health Organization, 1989). De hecho, en la actualidad, entre un 13,6% (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004) y un 24,6% (Bermejo, Rivera, Trincado, Olazarán y Morales, 1998) de las personas que prestan cuidados principales dicen recibir ayuda de profesionales o instituciones para atender a la persona mayor de la que se ocupan. En el futuro, al previsible incremento de la demanda de cuidadores que provengan de la propia familia se opondrá la menor disponibilidad de tales cuidadores y, por tanto, se originará un déficit considerable entre oferta y demanda de asistencia informal (Pérez, 2002). Las consecuencias familiares, sociales y económicas derivadas de esta situación serán, sin duda, significativas.

Esta necesidad de cuidados y atención a las personas dependientes de nuestro país está imponiendo, desde hace algunos años, importantes retos a las familias y las sociedades, hasta tal punto que el desarrollo de estrategias para responder a las necesidades de las personas mayores y sus familias y mejorar su calidad de vida es una de las cuestiones de mayor importancia a ser tratadas en el siglo XXI (COP,

2002; Czaja, Eisdorfer y Schulz, 2000). En este sentido, desde hace algunos años se está viendo como prioritario el desarrollo de una política sociosanitaria de atención y apoyo a las personas cuidadoras, quienes representan la principal fuente de apoyo para las personas mayores dependientes (Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1995).

### 1.3. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA SOBRE EL CUIDADOR

Una primera cuestión que cabe plantearse es si los cuidadores, en comparación con las personas no cuidadoras, manifiestan un mayor malestar tanto físico como psicológico, y si existen diferencias entre cuidadores asociadas al tipo de discapacidad que presenta el familiar que recibe los cuidados (por ej., incapacidad funcional vs. deterioro cognitivo). En un meta-análisis recientemente publicado (Pinquart y Sörensen, 2003) se indica que las diferencias en variables relativas a la salud psicológica y física entre cuidadores (en general, incluidos cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con problemas funcionales) y no cuidadores, aun siendo significativas, son medianas o pequeñas, explicando la variable "cuidador" únicamente un 8% de la varianza de las variables dependientes. Sin embargo, en este mismo estudio se señala que las diferencias entre los cuidadores de personas con demencia y los no cuidadores son más amplias, confirmando la noción de que el cuidado de personas con demencia es especialmente estresante. En conclusión, este estudio demuestra que cuidar a familiares mayores dependientes no es inocuo para los cuidadores, siendo esto especialmente así en el caso de los cuidadores de personas con demencia.

Diferentes predictores de consecuencias negativas sobre la salud psicológica y física de los cuidadores han sido habitualmente señalados en la literatura. Algunos de ellos son inespecíficos del cuidado de personas con demencia (por ej., ser mujer, escasos ingresos económicos, variables de personalidad) (por ej., Baumgarten y otros, 1992; Russo y otros, 1995; Schulz y Williamson, 1991). Pero, además, en el cuidado de personas con demencia surgen factores de riesgo únicos, como son el grado de deterioro cognitivo y los comportamientos problemáticos asociados a la demencia (Li y otros, 1997; Majerovitz, 1995).

A pesar de que el término "demencia" se utilice para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico, hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral (Cummings y Benson, 1992). De los diferentes trastornos que causan deterioro cognitivo en las personas mayores, la enfermedad de Alzheimer es la responsable de entre el 60 o 70% de los casos (Cummings y Cole, 2002). En términos generales, la enfermedad de Alzheimer afecta, de forma progresiva e insidiosa, a la capacidad de las personas para aprender y recordar sucesos, al lenguaje (por ej.: anomia y afasia) y a la función ejecutiva (Cummings y Cole, 2002). Aunque muchas de las tareas, necesidades y preocupaciones de las personas que cuidan de un familiar dependiente coinciden, con independencia del problema que presente la persona cuidada, las características pérdidas cognitivas, conductuales y afectivas asociadas con la progresión de la demencia influyen en que el cuidado de personas con esta enfermedad sea más difícil, demandante y cargante que el cuidado

de personas sin demencia (Arai, Zarit y Sugiura, 2002; Laserna y otros, 1997; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). Sin embargo, en un estudio realizado en nuestro país no se han encontrado diferencias significativas en depresión y ansiedad entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas mayores con problemas funcionales (López, 2004).

Además de los problemas de memoria, de lenguaje y de la función ejecutiva, se han documentado otros muchos síntomas asociados a esta enfermedad (ver Tabla 1.4).

Es importante señalar que no es fácil enumerar los problemas de conducta asociados a la demencia ya que existen diversas clasificaciones de los mismos, con importantes solapamientos entre las conductas que incluyen (Teri, Montorio e Izal, 1999). Así, el término trastorno o problema de comportamiento no se refiere a un fenómeno uniforme, sino que representa una amplia categoría de problemas de distinto origen, forma y dinámica (Teri y Logsdon, 1994). Izal, Montorio, Losada, Márquez y Alonso (2000) realizan la siguiente definición de problema de comportamiento: "todas aquellas alteraciones del comportamiento, por exceso o por defecto, que pueden presentarse durante la experiencia de cuidado y que, por un motivo o por otro, pueden suponer una dificultad, riesgo o peligro tanto para la persona que recibe los cuidados como para la que cuida, o para terceras personas implicadas en el cuidado. También se incluyen dentro de esta categoría aquellos comportamientos que son socialmente inaceptables".

**TABLA 1.4**

*Problemas de conducta asociados a la demencia*<sup>3</sup>

- 
- Agitación
    - Actividad repetitiva y sin propósito
    - Reacciones catastrofistas
    - Autoestimulación
    - Comportamientos ruidosos
  - Deambulación
  - Agresión verbal y física
  - Conducta sexual inapropiada / desinhibición
  - Otros comportamientos socialmente inapropiados
  - Incontinencia
  - Trastornos del sueño
  - Trastornos del humor (depresión)
  - Conductas psicóticas (paranoia, suspicacia, alucinaciones y delirios)
  - Pérdida de habilidades de autocuidado
  - Trastornos psicomotores: cambios en el nivel de actividad.
  - Alteraciones de memoria.
  - Dificultades de comunicación.
- 

3) Tomado de Teri, Montorio e Izal (1999).

Los comportamientos problemáticos de las personas con demencia se asocian con consecuencias negativas sobre la salud de los cuidadores (Bass, McClendon, Deimling y Mukherjee, 1994; Pruchno, Kleban, Michaels y Dempsey, 1990). La ocurrencia persistente de comportamientos problemáticos, unido a la percepción de los cuidadores de una incapacidad para manejarlos, surge como un importante origen de la carga y el estrés de los cuidadores (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999). Los efectos adversos son atribuidos a la naturaleza desviada de tales comportamientos, a la ambigüedad sobre si es un síntoma de la enfermedad o un acto intencionado y/o a un aumento de la dificultad en el cuidado de una persona poco cooperativa, que ofrece resistencia o que abusa físicamente (Bass, Noelker y Rechlin, 1996). Además, los problemas de comportamiento también pueden debilitar la red de apoyo informal, al hacer que familiares o amigos se sientan incómodos o no quieran implicarse en el cuidado o contribuyendo a que los cuidadores principales sientan más recelo a la hora de solicitar ayuda (Bass y otros, 1996). La falta de armonía en la familia y la falta de apoyo social son factores que contribuyen de manera importante a la carga global de los cuidadores (Gold, Cohen, Shulman y Zuccherro, 1995).

Cuidar de un familiar con demencia plantea desafíos importantes a los cuidadores, muchos de los cuales experimentan un grado de estrés y de carga que afecta a su salud física y mental y, por lo tanto, a su capacidad para proporcionar los cuidados adecuadamente (Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000; Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995). Uno de los estudios sobre cuidadores de personas mayores dependientes más representativo realizado en España (INSERSO, 1995; replicado en el 2004: IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004; ver también Colectivo IOE, 1998), aunque no específico para cuidadores de personas con demencia, señala la presencia de problemas de estrés, insomnio, trastornos emocionales (por ej., depresión), conflictos familiares, disminución del ocio y las relaciones sociales, problemas económicos e incluso problemas de salud física, especialmente, en aquellos cuidadores cuyo familiar presentaba una dependencia asociada a una demencia o enfermedad que implicase deterioro cognitivo. En un estudio reciente de necesidades de los cuidadores, en el que se eligió a los profesionales de la salud y los servicios sociales como informadores de las necesidades y demandas de los cuidadores de personas mayores dependientes, se confirman estas mismas consecuencias, así como otras y variadas necesidades y demandas por parte de los cuidadores a los servicios sociales y de salud (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Diferentes trabajos empíricos realizados en España confirman la presencia de éstas consecuencias en los cuidadores (por ej., Artaso y otros, 2001, 2002, 2003; Mateo y otros, 2000; Peinado y Garcés, 1998; Roca y otros, 2000; Valles y otros, 1998)

En general, las consecuencias y las necesidades de los cuidadores de personas mayores dependientes pueden agruparse en diferentes categorías. Así, por ejemplo, se puede hablar de las diferentes consecuencias emocionales y conductuales, sobre la salud, sociales, familiares y/o económicas que el cuidado puede provocar sobre el cuidador.

### 1.3.1. CONSECUENCIAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES

Los estudios en los que se ha analizado la morbilidad psicológica atribuible al cuidado, y que han sido realizados utilizando medidas estandarizadas de autoinforme tales como la Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977), el Inventario de Depresión de Beck (BDI; Beck,

Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961) o la Escala de Depresión de Hamilton (Hamilton, 1967), así como indicadores de consumo de fármacos psicotrópicos, coinciden en señalar un patrón consistente de mayores niveles de sintomatología depresiva y ansiedad entre los cuidadores de personas con demencia, comparados con personas igualadas en edad y género (por ej., Irwin y otros, 1997; King y Brassington, 1997; Rose-Rego, Strauss y Smyth, 1998; Schulz y otros, 1997). Los estudios en los que se realizan diagnósticos clínicos indican que entre los cuidadores se encuentran tasas elevadas de depresión mayor, en comparación con controles igualados en edad y género y, en algunos estudios, también se encuentran tasas elevadas de ansiedad generalizada (Irwin y otros, 1997; Redinbaugh, MacCullum y Kiecolt-Glaser, 1995; Schulz y otros, 1995; Vitaliano, Russo, Scanlan, y Greeno, 1996). De acuerdo con los datos del IMSERSO, un 18.1% de las personas que prestan cuidados a personas con deterioro funcional y/o cognitivo se siente deprimido, un 31.6 ha tenido que tomar pastillas, un 24.9% no sigue ningún tratamiento pero cree que lo necesitaría y un 11.1% ha tenido que acudir a la consulta del psicólogo o psiquiatra.

Otras consecuencias emocionales y conductuales del cuidado sobre los cuidadores que han sido señaladas en la literatura especializada son, por ejemplo, sentimientos de culpa (Rudd, Viney y Preston, 1999; Samuelsson, Annerstedt, Elmstahl, Samuelsson y Grafstroem, 2001), de enfado (DeKosky y Orgogozo, 2001; Samuelson y otros, 2001), indefensión (Rogers, 2000; Snyder, Quayhagen, Shepherd y Bower, 1995), frustración (Gallagher-Thompson y DeVries, 1994; Luscombe, Brodaty y Freeth, 1998), enfado (Samuelsson y otros, 2001; Steffen y Berger, 2000), ira (López, 2004), negación de la necesidad de ayuda (Levesque, Cossette, Potvin y Benigeri, 2000) y soledad (Beeson, Horton-Deutsch, Farran y Neundorfer, 2000; DeKosky y Orgogozo, 2001).

### 1.3.2. CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD FÍSICA

Los estudios en los que se han analizado las consecuencias de cuidar sobre la salud física de los cuidadores, analizadas a través de percepción subjetiva, la presencia de problemas de salud crónicos, enfermedades, síntomas físicos y discapacidades, consumo de medicamentos, utilización de servicios de salud e índices fisiológicos no han obtenido resultados tan concluyentes como los relativos a la salud psicológica (Bokkwal, Yee y Schulz, 2000), aunque algunos sí han encontrado diferencias entre cuidadores y no cuidadores (por ej., Baumgarten y otros, 1992; Grafstrom, Fratiglioni, Sandmand y Winblad, 1992; Kiecolt-Glaser y otros, 1991; King y Brassington, 1997; Scharlach, Midanik, Runkle y Soghikian, 1997). Así, por ejemplo, se ha encontrado que los cuidadores realizan menos comportamientos relacionados con la salud (por ej., la actividad física, dormir y el descanso) que personas no cuidadoras (Burton, Newson, Schulz, Hirsch y German, 1997; Fuller-Jonap y Haley, 1995) y que los cuidadores muestran una peor respuesta inmune a la influencia de vacunas y a determinadas infecciones (Glaser y Kiecolt-Glaser, 1997; Kiecolt-Glaser y otros, 1996).

El estudio realizado por el IMSERSO muestra que un 32.7% de los cuidadores se encuentra cansado, un 27.5% considera que se ha deteriorado su salud y un 11.8 ha tenido que ponerse en tratamiento (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). En este mismo estudio se indica que un 27.2% de los cuidadores señala que no tiene tiempo para cuidar de sí mismo y que un 9.7% no tiene tiempo de ir al médico (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004).

Shaw y otros (1997) encontraron que los cuidadores que proporcionaban la mayoría de la ayuda a sus familiares tenían una mayor probabilidad de desarrollar por lo menos un problema de salud que aquellos cuidadores que proporcionaban menos ayuda o los no cuidadores en un periodo de 1 a 6 años. Vitaliano y otros (2002) observaron que, durante un intervalo de 27 a 30 meses, los hombres cuidadores tenían una mayor proporción de nuevos casos de trastornos cardiovasculares que hombres no cuidadores. Un resultado contundente ha sido señalado por Schulz y Beach (1999), quienes encontraron que aquellos cuidadores que experimentan malestar como resultado de cuidar de familiares dependientes tienen un 63% más de probabilidades que los no cuidadores de morir en un plazo de 4 años. Con respecto a las diferencias entre cuidadores de personas con demencia y cuidadores de personas con problemas funcionales, López (2004) encontró que los cuidadores familiares de personas con demencia informan de una peor salud física general y de una mayor interferencia de ésta en el desarrollo de la vida cotidiana. Analizados en conjunto, los estudios en los que se analiza la influencia del cuidado sobre la salud física demuestran que, aunque la asociación entre cuidar y tener problemas físicos sea desde un punto de vista estadístico significativa, pero baja, la significación clínica de esta asociación es evidente y plantea importantes implicaciones dado el elevado número de personas en riesgo de tener problemas importantes de salud (Vitaliano, Zhang y Scanlan, 2003).

### 1.3.3. CONSECUENCIAS SOCIALES

Cuidar de una persona dependiente puede favorecer el aislamiento social, dado que las demandas del cuidado tienen efectos distales sobre el acceso y utilización de recursos sociales (Lieberman y Fisher, 1995). Además, si a la persona a la que se está cuidando tiene demencia, el apoyo social recibido es incluso menor que si se trata de una persona con problemas funcionales (Laserna y otros, 1997; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López, 1998). En España, un 61.8% de los cuidadores señala que ha tenido que reducir su tiempo de ocio, un 38% no puede irse de vacaciones y un 31.8% no tiene tiempo para frecuentar a sus amistades (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). Además, el cuidado de personas mayores dependientes puede entrar en conflicto con la actividad laboral (Canadian Aging Research Network, 1993; Lee, Walker y Shoup, 2001; Stone y otros, 1987), especialmente en mujeres (Gignac, Kelloway y Gottlieb, 1996), aunque estudios recientes señalan que no existen relaciones claras entre mantener diferentes roles y el estrés del cuidador (Edwards, Zarit y Stephens, 2002; Penning, 2002), señalando algunos estudios que, en cuidadoras, el rol de "trabajador", al contrario que los roles de madre y esposa, puede amortiguar los efectos estresantes de cuidar de un familiar mayor (Stephens y Townsend, 1997). En cualquier caso, los datos del IMSERSO indican que un 7.2% de los cuidadores considera que su vida profesional se ha resentido, un 11.2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo, un 26.4% no puede plantearse trabajar fuera de casa y un 10.7% considera que tiene problemas para cumplir sus horarios (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004).

### 1.3.4. CONSECUENCIAS FAMILIARES

Debido a las extensas demandas a las que se enfrentan las personas con algún familiar seriamente enfermo, no es sorprendente que algunas familias fracasen a la hora de adaptarse a la nueva situación, experimentando severas alteraciones de sus ritmos cotidianos e incluso rupturas (Colectivo IOE,

1998; Kaplan, 1982; Semple, 1992; Strawbridge y Wallhaben, 1991). Así, por ejemplo, Abengoza y Serra (1997) encontraron que la variable que contribuye en mayor medida a explicar las "discusiones con familiares" es el tiempo que se lleve cuidando del familiar, aunque el peso de la relación entre ambas variables es reducido. De acuerdo con los datos del IMSERSO, un 7.0% de los cuidadores indica que tiene conflictos con su pareja por motivos relacionados con el cuidado de su familiar (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004).

Parece que las consecuencias familiares del cuidado pueden variar en función del parentesco. En un estudio de Roig y otros (1999) se encontró que, mientras que los cónyuges asumen como "propia" la tarea de cuidar, los hijos pueden no entender por qué ellos deben convertirse en los cuidadores y no otros (por ej., hermanos o familiares). El nivel de funcionamiento previo a la situación de dependencia parece ser un factor central en la capacidad de la familia para afrontar la crisis de la enfermedad (Schulz y otros, 2000). Así, se cree que las familias con mejor comunicación, mejores habilidades de solución de problemas y relaciones de roles más flexibles tendrán mejores habilidades para enfrentarse a la crisis. Por el contrario, familias que tienen estilos de interacción rígidos pueden experimentar mayores dificultades (Quinn y Herndon, 1986). Además, no es infrecuente que se produzca tensión en las relaciones intergeneracionales, dado que, mientras que las generaciones mayores esperan recibir apoyo familiar, las nuevas generaciones se enfrentan al desafío de compatibilizar el cuidado de sus mayores con las consecuencias de las transformaciones experimentadas por la sociedad en los últimos años (reducción del tamaño medio familiar, aumento del número de parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo), las cuales dificultan la disponibilidad de recursos personales para adoptar el demandante rol de cuidador (Pérez, 2002; Stanford, Peddecord y Lockery, 1990).

### 1.3.5. CONSECUENCIAS ECONÓMICAS

Cuidar de un familiar con demencia es muy costoso, además, en términos económicos. Como se señaló anteriormente, el mantenimiento del cuidado en el entorno familiar supone un ahorro económico significativo tanto para los cuidadores como para el Estado, ya que el coste anual del cuidado de una persona con Alzheimer varía entre los 12.700 euros y los 22.000 euros aproximadamente (Boada y otros, 1999). En España, de acuerdo con los datos del IMSERSO, un 15.1% de los cuidadores señala que tiene problemas económicos por motivos asociados con el cuidado de su familiar (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004). Los problemas económicos han sido señalados como uno de los factores de riesgo principales del maltrato de las personas mayores (Kosberg, 1988). Además, existe evidencia empírica de que los cuidadores familiares deben reducir su horario de trabajo remunerado o dejar sus trabajos (Colectivo IOE, 1998; Gottlieb, Kelloway y Fraboni, 1994; Scharlach, Sobel y Roberts, 1991).

Por otra parte, también se ha documentado que cuidar puede tener efectos positivos sobre el cuidador (Kinney y Stephens, 1989). Así, por ejemplo, en un estudio reciente llevado a cabo por Cohen, Colantonio y Vernich (2002), el 70% de los cuidadores informó de que estaban contentos o sentían emociones positivas debido al cuidado. Además, estos sentimientos positivos estaban inversa y significativamente relacionados con depresión, carga y salud percibida. Esta misma relación entre aspectos

positivos del cuidado y estados emocionales positivos fue encontrada por Farran y otros (1997), quienes encontraron que aquellos cuidadores que asignaban significados positivos a su papel como cuidadores tenían significativamente menor depresión y estrés asociado al cuidado que aquellas personas que no asignaban significados positivos al cuidado. Un resultado similar fue encontrado por Noonan y Tennstedt (1997) quienes señalaron que la habilidad para etiquetar el cuidado como algo con sentido y positivo explica variaciones significativas en el bienestar de los cuidadores. Lawton y otros (1992) encontraron que los cuidadores Afro-americanos informaban de una menor sensación de intrusismo del cuidado en sus vidas y menor malestar, en comparación con cuidadores blancos. Esta relación entre sentimientos positivos y reducción de malestar coincide con la encontrada en estudios llevados a cabo en otras áreas de la psicología, en los que se ha encontrado que las cogniciones positivas actúan como amortiguadores de las situaciones vitales estresantes (por ej., Lightsey, 1994). Algunas de las consecuencias positivas del cuidado que han sido citadas en la literatura son la mejora de la cohesión familiar, un aumento en la percepción de autovalía y autoestima y elevadas oportunidades para el crecimiento personal (Cohen y otros, 2002; Czaja y otros, 2000). Gallagher-Thompson y otros (2000) señalan que es posible que para muchos cuidadores existan recompensas significativas por cuidar que superan incluso a las consecuencias negativas (más llamativas), pero que no son detectables ya que no existen instrumentos adecuados para su evaluación. Sin embargo, en el único trabajo al que se ha tenido acceso en el que se ha analizado esta cuestión realizado en nuestro entorno sociocultural (López, 2004) no se ha encontrado una asociación entre la satisfacción con el cuidado y la percepción de elementos positivos en el cuidado con el estado emocional de los cuidadores (p. 80), aunque sí se señala que "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, muestra menores niveles de depresión y ansiedad" (p. 81).

### Conclusiones del capítulo 1:

- Los cuidadores informales son los principales sustentadores del cuidado de las personas mayores dependientes.
- Los cuidadores de personas con demencia desarrollan en la mayoría de los casos una tarea excesivamente demandante que les provoca consecuencias negativas sobre su salud física y psíquica, así como sobre su entorno social, familiar y laboral.



## Capítulo 2: El cuidado como una situación de estrés crónico: el Modelo Transaccional de Estrés



El objetivo de este capítulo es analizar la situación del cuidado partiendo de un modelo teórico ampliamente utilizado en la investigación con cuidadores que permite, desde un punto de vista psicológico, entender en qué consiste el proceso del cuidado y por qué habitualmente este proceso está asociado a consecuencias negativas para los cuidadores. Para ello, este análisis se centrará fundamentalmente en la explicación de los factores que dan cuenta de por qué existe heterogeneidad en términos de consecuencias entre los cuidadores de personas mayores con demencia que, expuestos como grupo a una situación similar, llegan a mostrar amplias diferencias entre ellos, si bien existe un patrón normativo psicosocial y de salud de valencia negativa.

## 2.1. EL CUIDADO COMO UNA SITUACIÓN DE ESTRÉS CRÓNICO

Dado que las demencias son trastornos complejos, neurodegenerativos, de larga duración (el tiempo medio de supervivencia de una persona con Alzheimer oscila entre los 7 y los 10 años; Cummings y Cole, 2002) y con una sintomatología cambiante y, en cierto sentido, impredecible, el cuidado de personas mayores con demencia ha sido señalado como una situación prototípica de estrés crónico, debido a que los cuidadores deben enfrentarse a ella durante un tiempo prolongado, con muchas horas de dedicación diaria, y deben realizar continuos esfuerzos para adaptarse a los cambios característicos que se producen en las personas que padecen la enfermedad (Vitaliano y otros, 2004).

Así, el enfoque más frecuentemente encontrado en el estudio del cuidado y sus consecuencias es el que se sitúa dentro del marco del estrés (Goode, Haley, Roth y Ford, 1998). Concretamente, el desafío de cuidar a las personas mayores puede entenderse mejor desde los modelos relacionales o transaccionales del estrés (por ej.: Cohen, Kessler y Gordon, 1995; Lazarus y Folkman, 1984), esto es, desde aquellos que definen el estrés como el resultado de una interacción entre las personas y el ambiente o contexto en el que éstas se sitúan.

En resumen, el modelo transaccional de estrés presupone que, ante diferentes estresores primarios o demandas ambientales, las personas valoran si estas demandas suponen una amenaza (evaluación primaria) y, si la respuesta es afirmativa, si poseen suficientes capacidades adaptativas como para enfrentarse a ellas (evaluación secundaria). Si perciben que las demandas ambientales son amenazantes y, además, evalúan sus estrategias de afrontamiento como inadecuadas, se perciben a sí mismos bajo una situación de estrés. Al encontrarse bajo una situación estresante, se hace probable la aparición de consecuencias afectivas negativas. A su vez, estas respuestas emocionales pueden provocar la aparición de respuestas conductuales o fisiológicas que pueden suponer un empeoramiento o un mayor riesgo para la aparición de trastornos psicológicos o físicos. Desde el punto de vista de los modelos transaccionales, es importante tener en cuenta que la relación estresores-consecuencias no es lineal, pudiendo existir en diferentes momentos del proceso de estrés procesos de retroalimentación o feedback que podrían modificar (para bien o para mal) el efecto de los diferentes "momentos" del proceso sobre los cuidadores. Diferentes trabajos empíricos muestran que cambios en algún nivel de este modelo de estrés se relacionan con cambios en las consecuencias asociadas al cuidado (Aneshensel y otros, 1995; Zarit, Todd y Zarit, 1986).

Es importante señalar que existen otros acercamientos teóricos al estudio del cuidado, no incompatibles con el modelo transaccional del estrés como, por ejemplo, estudios basados en la teoría del control de

Heckhausen y Schulz (1995) y Schulz y Heckhausen (1996, 1998), como el realizado por Nieboer, Schulz, Matthews, Séller, Ormel y Lindenberg (1998), o estudios basados en el Modelo Transteórico del cambio conductual (Prochaska y DiClemente, 1984; Prochaska, Johnson y Lee, 1998), como el realizado por Burbank, Padula y Hirsch (2002). Otros modelos teóricos, de carácter más aplicado, pretenden reducir el estrés asociado al cuidado a través de la intervención sobre el entorno físico y social de las personas con demencia, muy relacionado con la aparición de comportamientos problemáticos asociados a la demencia, como los basados en los trabajos de Lawton (2001), o los basados en el modelo de reducción progresiva del estrés (Hall, Gerdner, Szygart-Stauffacher y Buckwalter, 1995; Stolley, Reed y Buckwalter, 2002).

## 2.2. EL MODELO TRANSACCIONAL DEL ESTRÉS ADAPTADO A LA SITUACIÓN DEL CUIDADO

Como se ha señalado anteriormente, la mayoría de los trabajos en los que se estudian las variables implicadas en el cuidado se han basado en modelos clásicos del estrés como el de Lazarus y Folkman (1984). A través de ellos se intenta conocer con la mayor precisión posible cuáles son los mecanismos que contribuyen a que se produzcan consecuencias negativas sobre la salud mental (por ej., Roth, Haley, Owen, Clay y Goode, 2001) o física (por ej., Beach, Schulz, Yee y Jackson, 2000) de los cuidadores. Básicamente, éste modelo define el estrés como el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente. En este modelo es crucial la interpretación que el individuo haga del potencial estresor en términos de su capacidad para causar daño, de acuerdo con la idea de que son la percepción y la interpretación de un suceso significativo, más que el suceso en sí mismo, los factores que explican las diferencias individuales en las respuestas de estrés y las consecuencias del cuidado observadas en los individuos (Harwood, Ownby, Burnett, Barker y Duara, 2000).

Los modelos de estrés y afrontamiento, basados en el de Lazarus y Folkman (1984) y adaptados a la situación del cuidado (Haley, Levine, Brown, Bartolucci, 1987; Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999; Pearlin, Mullan, Semple, Skaff, 1990; Vitaliano, Russo, Young, Teri, Maiuro y 1991), suelen incluir las siguientes dimensiones:

- a) Variables contextuales, tales como género, edad, parentesco con la persona cuidada y la salud del cuidador.
- b) Estresores objetivos: demandas relacionadas con la situación de cuidado, tales como los comportamientos problemáticos o los déficits de memoria que pueda manifestar la persona cuidada, así como las actividades de la vida diaria en las que ésta sea dependiente o las horas diarias dedicadas al cuidado del familiar.
- c) Valoración de los estresores objetivos: el grado en que el cuidador percibe o evalúa las demandas como estresantes.
- d) Variables mediadoras entre la evaluación de los estresores y las consecuencias de los mismos (por ej., estrategias de afrontamiento, apoyo social, control percibido, autoeficacia, asertividad, etc.).
- e) Consecuencias de las demandas del cuidado (tanto emocionales como físicas).

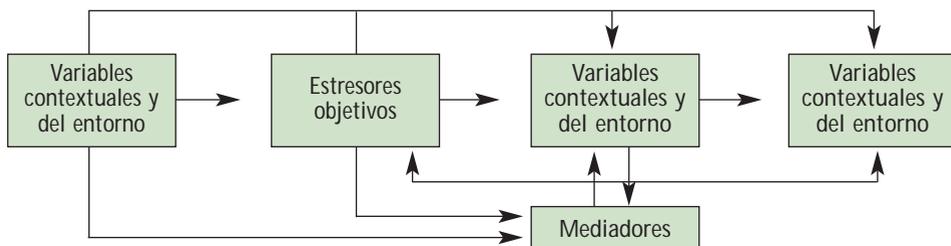
Estas dimensiones son descritas en mayor profundidad en los siguientes subepígrafes. En la figura 2.1 se muestra un esquema del modelo de estrés adaptado a la situación del cuidado, basado en los modelos de Haley y otros (1987), Pearlin y otros (1990) y Yates y otros (1999). Aunque en términos generales estos modelos coinciden en qué dimensiones componen el proceso de estrés del cuidado, existen ciertas diferencias entre ellos. Así, por ejemplo, mientras que Haley y otros (1987) consideran necesario desde un punto de vista conceptual evaluar de manera independiente cada una de las dimensiones antes señaladas y evitar la utilización de medidas o variables multidimensionales o que agrupan a diferentes variables (por ej., carga), en los otros modelos sí se opta por incluir variables multidimensionales como, por ejemplo, la sobrecarga. Además, existen diferencias estructurales entre los modelos. Mientras que tanto el modelo de Haley y otros (1987) como el de Yates y otros (1999) establecen una separación entre la dimensión estresores y la dimensión valoración de los estresores, Pearlin y otros (1990) agrupan ambas dimensiones bajo la etiqueta de estresores. Por último, el modelo de Pearlin y otros (1990) incluye dimensiones adicionales que pueden afectar al proceso de estrés como, por ejemplo, la presencia de tensiones secundarias asociadas al cuidado (por ej., conflictos familiares o laborales) ó tensiones secundarias intrapsíquicas como la maestría o la autoestima, que son incluidas en el modelo de Yates y otros (1999) dentro de la dimensión "variables mediadoras". En cualquier caso, y de acuerdo con Pearlin y otros (1990), es importante señalar que este modelo debe servir más como heurístico que permita guiar los estudios a partir del conocimiento disponible, que como un reflejo perfecto de los mecanismos que explican una realidad, ya que estos mecanismos todavía no están suficientemente claros.

### 2.2.1. VARIABLES CONTEXTUALES

En este primer grupo de variables señaladas por el modelo de estrés se incluyen aquellas variables existentes de forma previa a la situación de tener que cuidar de un familiar y que definen el entorno en el que el cuidado tendrá lugar (por ej., relación de parentesco con la persona cuidada y género del cuidador). Estas variables pueden llegar a influir diferencialmente sobre el proceso general del cuidado y que podrían actuar, de acuerdo con los planteamientos teóricos de Baron y Kenny (1986), como variables moderadoras de los efectos del cuidado sobre la salud psíquica y física de los cuidadores. Según Baron y Kenny (1986), existen terceras variables que pueden actuar como moderadoras en la relación entre otras dos variables. Estas variables moderadoras introducen diferencias en la variable independiente, diferencias que se verán reflejadas sobre la variable dependiente.

FIGURA 2.1

*Modelo de estrés adaptado al cuidado*



En la investigación con cuidadores se han destacado muchas de estas variables. Una de las más importantes es el sexo del cuidador. Así, por ejemplo, se ha encontrado frecuentemente que atender diariamente a un familiar con demencia se relaciona con niveles elevados de depresión. Sin embargo, si atendemos al sexo del cuidador, los hombres cuidadores se ven menos negativamente influidos desde el punto de vista emocional por su rol de cuidador que las mujeres que cuidan (Abengozar y Serra, 1999; Garre-Olmo y otros, 2000; Pinquart y Sörensen, 2003; Roig, Abengozar y Serra, 1999b; Russo y otros, 1995), probablemente debido a su mayor sensibilidad a los sentimientos negativos, su mayor disposición a informar de sentimientos negativos y su utilización de estrategias de afrontamiento menos efectivas (Lutzky y Knight, 1994). Por lo tanto, la variable “sexo” debería ser incluida o, en términos metodológicos y estadísticos, “controlada”, en el modelo de estrés ya que, dependiendo del género del cuidador, las consecuencias que el cuidado tiene para el cuidador pueden ser distintas. Esta cuestión ha sido confirmada recientemente en un meta-análisis realizado por Vitaliano y otros (2003), en el que se encuentran resultados favorables a la existencia de diferencias por sexo asociadas a las consecuencias del cuidado tanto de base biológica como en las respuestas a autoinformes. De la misma forma, otras variables moderadoras señaladas en la literatura son el parentesco (el cónyuge presenta mayores niveles de alteración psicológica comparado con otros familiares cuidadores; Baumgarten y otros, 1992; Pinquart y Sörensen, 2003), el estatus socio-económico (un bajo estatus socioeconómico incide en un menor número de recursos disponibles y una mayor carga; Roig, Abengózar y Serra, 1998; Vitaliano y otros, 2004), la convivencia con la persona cuidada (algunos estudios han señalado una relación entre convivir con la persona cuidada y padecer depresión; Aneshensel y otros, 1993), la calidad de la relación previa entre el cuidador y la persona cuidada (una historia de relaciones problemáticas se asocia con un cuidado inadecuado y los cuidadores perciben menos estresante el cuidado cuando existen niveles elevados de afecto o cariño hacia la persona que recibe los cuidados; Uchino, Kiecolt-Glaser y Cacioppo, 1994; Williamson y otros, 2001), cómo comience la experiencia del cuidado (un inicio más abrupto se asocia con una mayor probabilidad de ingreso del familiar o con una mala adaptación al cuidado; Gaugler, Zarit y Pearlin, 2003), o la fase del cuidado (se producen cambios en la manera en la que el cuidador afronta el cuidado en función de la fase en la que se encuentre –inicio del cuidado, fases intermedias o fase final–; Skaff, Pearlin y Mullen, 1996; aunque existen datos que indican que no se producen tales cambios; Burton, Zdaniuk, Schulz, Jackson y Hirsch, 2003).

### 2.2.2. ESTRESORES OBJETIVOS

En este conjunto de variables se incluyen todas aquellas demandas (condiciones, experiencias y actividades) relacionadas con la situación del cuidado, a las que los cuidadores deben atender. Aunque en esta categoría se incluyen multitud de variables asociadas al cuidado como, por ejemplo, el número de horas atendiendo al familiar (Gitlin y otros, 2003; Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002), de entre las situaciones difíciles a las que se enfrentan los cuidadores que han sido señaladas en la literatura, destacan especialmente las siguientes:

#### *a) Relación cuidador-persona cuidada*

Ningún otro tipo de discapacidad conlleva el mismo tipo de reestructuración dramática de la relación cuidador-receptor de cuidados como la que sucede en las demencias (Pearlin, 1994). Las pérdidas cog-

nitivas progresivas e inexorables que se producen en éstas, y los cambios emocionales y comportamentales que acompañan a estas pérdidas, suelen resultar en una transformación total de la persona. Así, como indican Pearlin y otros (1990), en el momento en el que una persona enferma depende de otra para la satisfacción de sus necesidades básicas, se produce una completa transformación de la relación entre ambas personas hasta ese momento establecida. El cuidador, especialmente en el caso de los cuidadores de personas con Alzheimer, se convierte en la persona encargada de proteger y facilitar el bienestar de la persona enferma y descuida en diversos grados sus necesidades físicas, psíquicas y sociales en beneficio<sup>4</sup> de la persona cuidada.

Así, en la mayoría de las ocasiones, la demencia provoca que la persona a la que se cuida ya no sea la "misma persona" a la que el cuidador trataba en etapas previas de sus vidas. Sean cuales sean el resto de los estresores específicos con los que se tengan que enfrentar los cuidadores, ésta suele ser la realidad más dura con la que los cuidadores deben aprender a enfrentarse (Pearlin, 1994). Este argumento se ve claramente reflejado en un testimonio de una cuidadora, citado por Bazo (1998): "yo lo que he visto en mi madre últimamente es una angustia. Me mira como pidiéndome que le ayude, e incluso derrama alguna lágrima. Para mí, desde luego, eso es peor que si se muriese". Así, por lo tanto, no existe ninguna duda de que el rol del cuidador puede ser estresante para las personas, y que los estresores del cuidador son mayores cuando a quien se cuida es un familiar con demencia (Arai y otros, 2002).

#### *b) Asistencia en la realización de las actividades de la vida diaria*

Todas las personas con demencia necesitan ayuda en cierta medida para la realización de las actividades básicas de la vida diaria como, por ejemplo, ayuda para comprar, ayuda para asearse y para la higiene personal, ayuda para vestirse, para comer, etc. Además, las personas que reciben esta ayuda pueden en ocasiones reaccionar de forma negativa a la misma (Matire, Stephens, y Druley, 2002). La ayuda en actividades de la vida diaria (Chipchase y Lincoln, 2001) o la incapacidad funcional (Garre-Olmo y otros, 2002) han sido asociadas en diferentes estudios con problemas emocionales en los cuidadores. En este sentido, a través de programas de intervención sobre el entorno físico de la persona con demencia se han obtenido mejoras en la ejecución de las actividades de la vida diaria de estas personas, y éstas mejoras han sido asociadas a su vez con una mejora del bienestar de los cuidadores y una reducción significativa de los trastornos asociados a la ayuda en tales tareas (Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce y Hauck, 2001).

Además, es importante tener en cuenta que, además de los problemas funcionales que presenta la persona que recibe los cuidados, los cuidadores, especialmente en el caso de los cuidadores de personas mayores, tienden a ser por término medio mayores y con peor salud que los cuidadores de personas con problemas funcionales (Parker, 1997).

#### *c) Problemas de comportamiento y de memoria de la persona cuidada*

Como se señaló en el capítulo anterior, los problemas de comportamiento o trastornos no cognitivos y la demencia están habitualmente ligados; así, es difícil entender la demencia sin hacer refe-

---

4) Este beneficio es evidentemente relativo, ya que está ampliamente constatado que la satisfacción de las necesidades psíquicas y sociales de los cuidadores revierte sobre una mejor relación con la persona cuidada, y sobre una disposición general para cuidar mejor y en mejores condiciones (Zarit, Gaugler y Jarrott, 1999).

rencia a los complejos comportamientos problemáticos con los que se asocia en algún momento durante el curso de la enfermedad (por ej., deambulación, suspicacias, problemas de memoria, etc.) (Teri, Montorio e Izal, 1999; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992), llegando a producirse alguno de estos comportamientos (por ej., la agitación y la agresividad) en un 80% de los casos (Jost y Grossberg, 1997). Mientras que el grado de deterioro cognitivo parece no estar directamente asociado con el grado de carga del cuidador (Garre-Olmo y otros, 2000), los comportamientos problemáticos se asocian con numerosas consecuencias negativas sobre los cuidadores, como carga y depresión (Bass, McClendon, Deimling y Mukherjee, 1994; Garre-Olmo y otros, 2002; González-Salvador, Arango, Liketsos y Calcedo-Barba, 1999). Algunos estudios señalan que los problemas de comportamiento se perciben como más estresantes que los problemas derivados de la pérdida de funcionalidad en las actividades de la vida diaria de la persona cuidada (Haley, Levine, Brown, Berry y Hughes, 1987; Schulz y otros, 1995). Además, diferentes estudios señalan que los comportamientos problemáticos predicen con frecuencia la institucionalización de las personas cuidadas (Hope, Keene y Gedling, 1998; O'Donnell, Drachman y Barnes, 1992). La identificación y control de la presencia u ocurrencia de estos comportamientos problemáticos es uno de los objetivos prioritarios de gran parte de las intervenciones psicoeducativas con cuidadores (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Gallagher-Thompson y otros, 1992; Teri, Logsdon, Whall, Weiner, Trimmer, Peskind y Thal, 1998).

### 2.2.3. VALORACIÓN DE LOS ESTRESORES OBJETIVOS

El estrés subjetivo ha sido definido por diferentes autores como las respuestas cognitivas y afectivas a las demandas del cuidado y al propio comportamiento ante tales demandas, siendo estas respuestas planteadas en términos evaluativos (Lawton, Moss, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991). La valoración subjetiva que realiza de su cometido un cuidador es mejor predictor de los efectos del cuidado que la propia tarea en sí misma (Montorio y otros, 1999). La respuesta subjetiva de las personas a los estresores y la proliferación de éstos estresores a otras áreas de la vida de los cuidadores (por ej., relaciones familiares, relaciones sociales o situación laboral) contribuye a que las demandas del cuidado afecten en mayor o menor medida a la salud psicológica o física del cuidador o a su capacidad para desempeñar el rol de cuidador adecuadamente (Montorio y otros, 1999). Aneshensel y otros (1995) destacan la importancia de estos estresores secundarios al señalar que los estresores objetivos dan cuenta de una sorprendentemente pequeña proporción del bienestar del cuidador y la mayoría de sus efectos son indirectos, transmitidos vía estresores secundarios.

El impacto subjetivo general que los estresores objetivos y secundarios (esto es, las demandas físicas, psicológicas, sociales y económicas) del cuidado sobre los cuidadores ha sido denominado carga del cuidador, impacto del cuidado o coste del cuidado indistintamente. Esta "carga" ha sido habitualmente considerada en la investigación como un predictor de bienestar general (Yates y otros, 1999), estando asociada con diferentes problemas psicológicos (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Schulz y otros, 1995), aunque la utilización del concepto "carga" o de los instrumentos que la evalúan ha sido cuestionada debido a su naturaleza multidimensional y a la inexistencia de una clara conceptualización de su papel dentro de un esquema causal de la experiencia del cuidado (Knight, Fox y Chou,

2000; Montorio y otros, 1998). Aunque la práctica totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga (costes económicos, carga física, limitación del tiempo, etc.), su evaluación en no pocos trabajos ha consistido únicamente en una puntuación global de carga (Montorio y otros, 1998). En tales trabajos, aunque teóricamente se contempla que la carga comprende una diversidad de factores, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad, de manera que no existe posibilidad de comprobar las distintas formas en las que los cuidadores pueden verse presionados por el hecho de cuidar y los diferentes efectos de cada una de ellas. Algunas dimensiones que han sido identificadas en diferentes trabajos han sido la carga subjetiva, objetiva, económica, física, interpersonal y social. En un trabajo de Montorio y otros (1998) se identificaron tres factores o dimensiones subsumidas en el concepto de carga: impacto del cuidado (valoración por parte de los cuidadores de los efectos que tienen en ellos la prestación de cuidados), la carga interpersonal (percepción que los cuidadores tienen acerca de su relación con la persona a la que cuidan) y expectativas de autoeficacia (creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado). Este estudio coincide con otros (por ej., Knight y otros, 2000) en señalar que, desde un punto de vista empírico, el concepto de carga no es unidimensional sino que, por el contrario, subsume contenidos que racionalmente pueden ser diferenciados y que hacen referencia a diferentes aspectos del impacto subjetivo del hecho de cuidar (Bass, Tausig y Noelker, 1989; Lawton y otros, 1989; Montgomery y otros, 1985; Stull, 1996). En este sentido, el estudio de Montorio y otros (1998) mostró que cada una de las dimensiones encontradas se asociaba de forma distinta con otras variables que en la investigación con cuidadores han sido consideradas como relevantes. Una de las implicaciones fundamentales de estos datos hace referencia a que si se considera la puntuación global en carga, pueden pasar desapercibidos y no ser tenidos en cuenta algunos efectos relacionados con el cuidado relevantes desde el punto de vista clínico (Lawton y otros, 1989; Stull, 1996). Estas cuestiones apoyan la idea de que la evaluación de la carga del cuidador no debe implicar una única puntuación indicativa de carga sino que, por el contrario, debe tener en cuenta la heterogeneidad del contenido de este concepto (Stull, 1996).

Además del constructo de carga, se han utilizado habitualmente en investigación otros procedimientos de evaluación del estrés subjetivo del cuidado. A través de estos instrumentos se solicita información al cuidador sobre hasta qué punto los estresores objetivos molestan, trastornan o preocupan al cuidador (Goode, Haley, Roth y Ford, 1998; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992). Otros procedimientos a través de los cuales se ha evaluado el estrés asociado a las demandas del cuidado han sido, por ejemplo, la evaluación de la dedicación al cuidado (Pearlin y otros, 1990) y de la sobrecarga (por ej., Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999).

#### 2.2.4. VARIABLES MEDIADORAS EN EL PROCESO DE ESTRÉS

Las variables mediadoras son aquellas terceras variables que influyen en la relación entre una variable independiente y otra dependiente, aumentando o disminuyendo los efectos de una sobre otra. Las variables mediadoras son, en gran medida, las responsables de que los cuidadores, a pesar de encontrarse unos y otros en situaciones parecidas, se vean afectados de manera diferente ante situaciones

estresantes aparentemente similares y, así, son las que permiten responder a la pregunta de ¿por qué a algunos cuidadores parece irles mejor que a otros, a pesar de que sus situaciones vitales puedan no ser más fáciles? (Pearlin y otros, 1990). Así, existe un elevado consenso a la hora de considerar que la manera en la que los estresores afecten a la salud física y psíquica de los cuidadores dependerá en gran medida de los factores protectores personales y sociales con que cuenten los cuidadores (Aneshensel y otros, 1995; Gottlieb y Wolfe, 2002; Schulz y otros, 1995). Las variables mediadoras son especialmente importantes en el contexto de investigación en intervención debido a que las variables identificadas como tal son candidatas ideales a ser objetivos de las intervenciones, asumiendo que los factores identificados son susceptibles al cambio (Gitlin y otros, 2000).

Diferentes variables han sido consideradas como mediadoras en los estudios del cuidado, como por ejemplo la autoeficacia (Laserna y otros, 1997), variables de control (McNaughton y otros, 1995; Robinson-Whelen y Kiecolt-Glaser, 1997), conocimiento sobre la demencia (Proctor, Martín y Hewison, 2002), asertividad (Muela, Torres y Peláez, 2001), las características de personalidad (Reis, Gold, Andres y Mankiewicz, 1994) y las actitudes hacia la utilización de servicios formales (Pedlar y Biegel, 1999), siendo las más frecuentemente estudiadas el afrontamiento y el apoyo social, debido a que han sido generalmente señaladas como los más importantes mediadores en el proceso de estrés del cuidador (Pearlin y otros, 1990) y, recientemente, las variables socio-culturales que rodean al proceso del cuidado (Knight y otros, 2002).

#### a) *Afrontamiento*

Por afrontamiento se entienden aquellos esfuerzos que realiza un individuo para manejar problemas y emociones que generan malestar, y que pueden influir sobre la aparición y la intensidad de las consecuencias físicas y psicológicas asociadas al estrés (Somerfield y McCrae, 2000). Más concretamente, son “cogniciones y comportamientos que sirven para evaluar el significado de los estresores, para controlar o reducir circunstancias estresantes y para moderar la activación afectiva que habitualmente acompaña al estrés” (Billings, Cronkite y Moos, 1983). Así, en el caso de los cuidadores, los recursos de afrontamiento consisten en un conjunto complejo y dinámico de respuestas cognitivas, afectivas y conductuales dirigidas a regular sus emociones, solucionar o mejorar los problemas que surgen en el día a día y mantener la resistencia psicológica y la fortaleza necesaria para mantenerse en el papel de cuidador durante un periodo de tiempo prolongado (Gottlieb y Wolfe, 2002).

Desde que Lazarus formulara su análisis conceptual del estrés y el afrontamiento (Lazarus, 1966; Lazarus y Folkman, 1984), han sido numerosos los estudios dirigidos a investigar la dinámica de las estrategias desarrolladas por los cuidadores para hacer frente al estrés, a pesar de que existe un cierto desacuerdo sobre cómo se deben categorizar las estrategias de afrontamiento. Así, por ejemplo, Lazarus y Folkman (1984) distinguieron dos tipos fundamentales de estrategias de afrontamiento que diferían en su funcionalidad, las estrategias centradas en el problema (dirigidas a solucionar el problema o hacer algo para modificar la fuente de estrés) y las estrategias centradas en la emoción (dirigidas a reducir y manejar las emociones negativas elicidadas por la situación), mientras que Carver, Scheier y Weintraub (1989) distinguieron trece, Moos, Cronkite y Finney (1984) propusieron tres, denominando

a una de ellas "afrentamiento de evitación" y, recientemente, investigadores españoles han propuesto una clasificación dirigida a diferenciar entre estrategias adecuadas e inadecuadas de afrontamiento (Muela, Torres y Peláez, 2002).

La mayoría de los trabajos sobre el cuidado de personas con demencia que han tratado el afrontamiento han utilizado la distinción clásica de Lazarus y Folkman (para una revisión ver Gottlieb y Wolfe, 2002 o Kneebone y Martín, 2003). De acuerdo con la clasificación de estos autores, se ha encontrado, por ejemplo, que un mayor bienestar psicológico del cuidador se asocia con respuestas de afrontamiento caracterizadas por una mayor utilización de estrategias centradas en el problema (Haley y otros, 1987; Pushkar-Gold, Cohen, Shulman, Zuccherro, Andres y Etezadi, 1995) y que, a su vez, el afrontamiento activo se relaciona con efectos positivos sobre el sistema inmune (Stowell y otros, 2001), aunque existen estudios que encuentran una relación positiva entre afrontamiento activo y depresión (Pagel, Erdly y Becker, 1987) y estudios en los que no se encuentra ninguna relación entre afrontamiento centrado en el problema y consecuencias emocionales (Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991). Por otro lado, los resultados encontrados al analizar la relación entre estrategias de afrontamiento basadas en la emoción y las consecuencias del cuidado han sido más consistentes, encontrándose generalmente asociaciones positivas entre la utilización de este tipo de estrategias y el padecimiento de consecuencias negativas asociadas al cuidado como, por ejemplo, carga<sup>5</sup> (Kramer, 1997) y depresión (Fingerman, Gallagher-Thompson, Lovett y Rose, 1996), a pesar de que alguna estrategia de afrontamiento incluida dentro de la categoría "afrentamiento basado en la emoción", como por ejemplo la aceptación, haya sido asociada con menores puntuaciones en afecto negativo de los cuidadores (Pruchno y Resch, 1989). Por otra parte, en diferentes estudios en los que se ha utilizado la clasificación realizada por Moos y otros (1984) han encontrado que la evitación ha sido positivamente asociada con depresión y negativamente con satisfacción con la vida (Fingerman y otros, 1996; Haley y otros, 1996). En un estudio realizado en nuestro país se ha encontrado recientemente que la utilización de la estrategia de afrontamiento "huida-evitación" explica un 41% de la variabilidad en la carga del cuidador (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003).

De acuerdo con el sistema de clasificación de las estrategias de afrontamiento adecuadas vs. las inadecuadas, Muela y otros (2002) encontraron que lo que diferenciaba a los cuidadores con alta y baja carga asociada al cuidado era el número de estrategias inadecuadas utilizadas, y no el número de estrategias adecuadas utilizadas.

Por último, diferentes estudios señalan que estrategias de afrontamiento como las señaladas en este epígrafe se mantienen relativamente estables en el tiempo. Así, por ejemplo, Powers, Gallagher-Thompson y Kraemer (2002) encontraron que la frecuencia de utilización de estrategias de afrontamiento cognitivas, conductuales y de evitación se mantiene estable durante un periodo de dos años, independientemente de la progresión de la enfermedad (Alzheimer) de las personas a las que cuidan.

---

5) Nótese aquí que el concepto carga se utiliza como una consecuencia.

### b) Apoyo social

Abundantes estudios en los que examina la influencia del apoyo social sobre el proceso de estrés utilizando tanto poblaciones clínicas como no clínicas de cuidadores han encontrado resultados contradictorios respecto a la influencia del apoyo social sobre el estrés del cuidador. Así, por ejemplo, en un estudio longitudinal realizado recientemente, Goode y otros (1998) encontraron que los cuidadores que informaron de mayores niveles de recursos de apoyo en la línea base mostraron una mejora en el estado de salud con el paso del tiempo. La satisfacción inicial con el apoyo social proporcionó los mismos efectos, en términos de prevenir la salud física o promover mejoras de salud (Goode y otros, 1998). Los cuidadores con niveles bajos de apoyo social son los que informaron de mayores aumentos en la sintomatología física, a pesar de que informaron de pocos cambios en los estresores del cuidado. Commissaris y otros (1995) encuentran que la reducción del contacto social debido al cuidado se relaciona con un aumento de quejas depresivas en el cuidador. En este mismo estudio se encontró que las personas con menos contactos sociales informaban de más problemas asociados a la enfermedad del familiar y, a más reducción de la frecuencia de contactos sociales, mayor cantidad de ayuda deseaban los cuidadores (Commissaris y otros, 1995).

Otros estudios encuentran resultados similares, en los que se asocia de forma negativa el apoyo social con las consecuencias negativas del cuidado (Clipp y George, 1990; Laserna y otros, 1997; Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose y Lovett, 1993). Sin embargo, otros estudios no han encontrado tales resultados (Barusch y Spaid, 1989; Bass, Tausig y Noelker, 1989; Franks y Stephens, 1996) e, incluso, se han encontrado asociaciones positivas entre el nivel de apoyo recibido y la carga del cuidador (Knight, 1991).

En general, este tipo de estudios presenta como limitación que no se ha valorado la existencia de relación entre el apoyo social recibido y el apoyo social necesitado (Miller y otros, 2001). En relación con esto último, algunos autores señalan que es más importante la calidad que la cantidad. Esto es, es más importante considerar si se cuenta al menos con una persona que proporcione realmente apoyo, antes que valorar el número de fuentes de apoyo disponibles (Olshevski y otros, 1999). En este sentido, por ejemplo, López (2004) señala que 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 depresión y de expresión interna de ira del cuidador (p. 82).

Por lo tanto, a la hora de analizar la influencia del apoyo social sobre el estrés del cuidador, existen muchas variables que pueden estar influyendo en esta relación. Así, por ejemplo, se debe considerar la cantidad de tiempo que se reciba el apoyo (Pearlin, Aneshensel, Mullan y Whitlatch, 1995) y la existencia y/o influencia de otras interacciones negativas que puedan influir sobre el proceso de estrés, moderando la influencia de las interacciones positivas (Rivera, Rose, Futterman, Lovett y Gallagher-Thompson, 1991). En relación con esto último, y dado que los cuidadores se encuentran sometidos a una situación de estrés crónico, puede que además de evaluar el grado de apoyo social recibido, sea necesario determinar el grado de conflicto social al que se encuentran sometidos los cuidadores. El término conflicto social es definido por Moos y Schaefer (1993) como el grado en el que expresiones abiertas de enfado y agresividad e interacciones conflictivas dominan las relaciones personales. Así,

por ejemplo, MaloneBeach y Zarit (1995) encontraron que los niveles de conflicto social se relacionan significativamente más con depresión que el apoyo social. Así, por lo tanto, los estudios con cuidadores deberían incluir ambas dimensiones a la hora de analizar los factores implicados en el proceso de estrés.

Además, tal y como señalan Miller y otros (2001), dada la dificultad asociada al afrontamiento de los estresores a los que se enfrentan los cuidadores de personas con demencia, puede que la influencia del apoyo social sobre ésta situación no sea muy positiva. Así, tal y como señalan estos autores, puede ocurrir que, por ejemplo, los problemas de comportamiento manifestados por la persona cuidada pueden influir en que sea difícil mantener al familiar en una institución o con otras fuentes informales de apoyo el tiempo suficiente como para que el apoyo tenga efecto sobre el distrés.

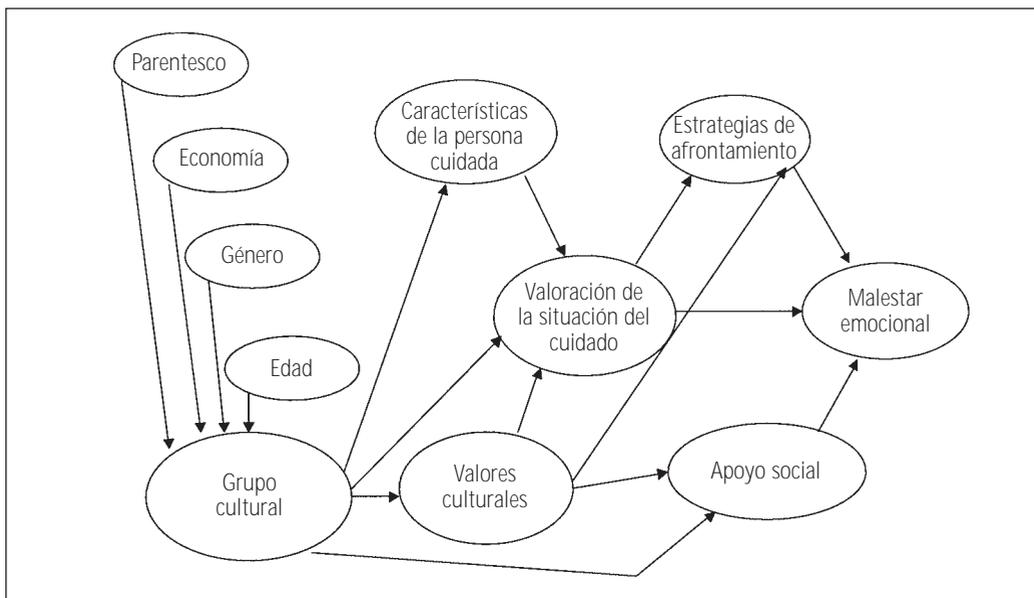
### *c) Variables socio-culturales*

Diferentes estudios enmarcados en el modelo de estrés proporcionan datos que sugieren diferencias étnicas o culturales en la vulnerabilidad a las consecuencias adversas del cuidado (por ej., Aranda y Knight, 1997; Janevic y Connell, 2001; Roth y otros, 2001). Algunas de las variables de tipo cultural cuya influencia sobre tales resultados ha sido señaladas son, por ejemplo, diferencias en valores y creencias, creencias espirituales, expectativas de rol familiares (como por ejemplo, quién es la persona que debe encargarse del cuidado) (Aranda y Knight, 1997; Connell y Gibson, 1997; Dilworth-Anderson y Anderson, 1994; Haley y otros, 1996; Lawton y otros, 1992; Losada y otros, 2006). De acuerdo con Haley y otros (1996), estas diferencias en variables de tipo cultural pueden contribuir a que algunas personas sean más tolerantes que otras a las dificultades, la valoración del rol de cuidador como algo esperado o no, etc. La consideración e importancia de este tipo de variables ha llevado a diferentes autores a reformulaciones del modelo de estrés (Figura 2.2) en las que se incluyan éstas (Knight, Robinson, Longmire, Chun, Nakao y Kim; 2002; Roth y otros, 2001).

Sin duda alguna, el análisis de las similitudes y diferencias entre las experiencias de cuidadores pertenecientes a diferentes culturas puede completar el conocimiento teórico del proceso de cuidar de una persona mayor, permitiendo distinguir entre aquellos elementos que pueden ser considerados generales (compartidos por todas las culturas) de aquellos elementos que, mediados por valores, creencias, normas, reglas o expectativas mantenidas por los miembros de una cultura determinada, son específicos (compartidos por culturas determinadas) (Patterson et al., 1998).

FIGURA 2.2

*Modelo sociocultural de estrés adaptado al cuidado*<sup>6</sup>



### 2.2.5. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO

En el capítulo 1 se ha hecho un amplio análisis de las consecuencias negativas asociadas al cuidado de personas con demencia. En cualquier caso, como ha sido confirmado en recientes metaanálisis sobre consecuencias físicas y psicológicas del cuidado sobre los cuidadores (Pinquart y Sörensen, 2003; Vitaliano y otros, 2003), cuidar de familiares con demencia aumenta el riesgo de padecer problemas físicos y/o psicológicos.

Sin embargo, aunque esto sea así, como se ha visto en este capítulo, el estrés del cuidador no es un proceso o fenómeno unitario, sino que más bien hace referencia a un conjunto de circunstancias, experiencias, repuestas y recursos que influyen en que el impacto del cuidado sobre la salud varíe considerablemente entre cuidadores. Así, por lo tanto, aunque habitualmente se traten las consecuencias del cuidado sobre los cuidadores como algo generalizado y de gran relevancia clínica (como se hace en el capítulo 1 de este trabajo), la realidad es que el grado (frecuencia e intensidad) en que los cuidadores sufren determinadas consecuencias negativas y/o positivas depende de múltiples variables. Así, aunque es cierto que los cuidadores como grupo suelen presentar mayores alteraciones psicológicas y físicas que la población general, es importante señalar que no todos los cuidadores se encuentran en una situación de malestar significativo (Olshevski, Katz y Knight, 1999). Por lo

6) Adaptado de Knight y otros (2002).

tanto, desde el punto de vista del modelo aquí presentado, el análisis de las consecuencias del cuidado, señaladas en el capítulo 1, debe realizarse tomando en consideración las variables que pueden favorecer o perjudicar al proceso de estrés y que, en definitiva, son las que explicarán por qué existen diferencias entre cuidadores en las consecuencias del cuidado y, por lo tanto, guiarán el diseño, implementación y evaluación de las intervenciones dirigidas a mejorar la situación en la que se encuentran estos cuidadores.

### Conclusiones del capítulo 2:

- El modelo de estrés aplicado al cuidado considera diferentes dimensiones que intervienen en el proceso del cuidado, estableciendo relaciones entre las mismas que contribuyen a explicar las diferencias existentes entre cuidadores en las experiencias de cuidado.
- Por lo tanto, el modelo de estrés aplicado al cuidado de personas con demencia es un heurístico para entender cuáles son los mecanismos que contribuyen a que se produzcan consecuencias negativas para la salud de los cuidadores.
- La utilización de este tipo de modelo en investigación permite la identificación de factores susceptibles de cambio (especialmente las variables medidoras) y, por lo tanto, posibles objetivos de intervenciones que puedan promover la salud general de los cuidadores a través de la mejora de sus comportamientos relacionados con la salud y el manejo del estrés (Vitaliano y otros, 2004).



## Capítulo 3: Los pensamientos disfuncionales y el cuidado de familiares con demencia



Aunque el estudio del constructo pensamientos o actitudes disfuncionales, esquemas, creencias u otros constructos relacionados (por ej., valores) tiene una amplia tradición en la psicología, el estudio de la influencia de las actitudes de los cuidadores sobre la situación del cuidado y, más concretamente, de las actitudes disfuncionales, sobre el proceso de estrés del cuidador, ha sido muy escasamente estudiado hasta la fecha. En la base de dichas actitudes o creencias disfuncionales se encuentran las creencias que los cuidadores mantienen acerca del cuidado que, de acuerdo con criterios empíricos y con los propios principios de la teoría cognitiva, pueden traer asociadas consecuencias negativas para los cuidadores. En este capítulo se realiza una breve revisión sobre el estudio de los pensamientos o actitudes disfuncionales desde el punto de vista de la Teoría Cognitiva de Beck (por ej., Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979) y un análisis de hasta qué punto interviene en el proceso de estrés del cuidador.

## 3.1. PENSAMIENTOS O ACTITUDES DISFUNCIONALES

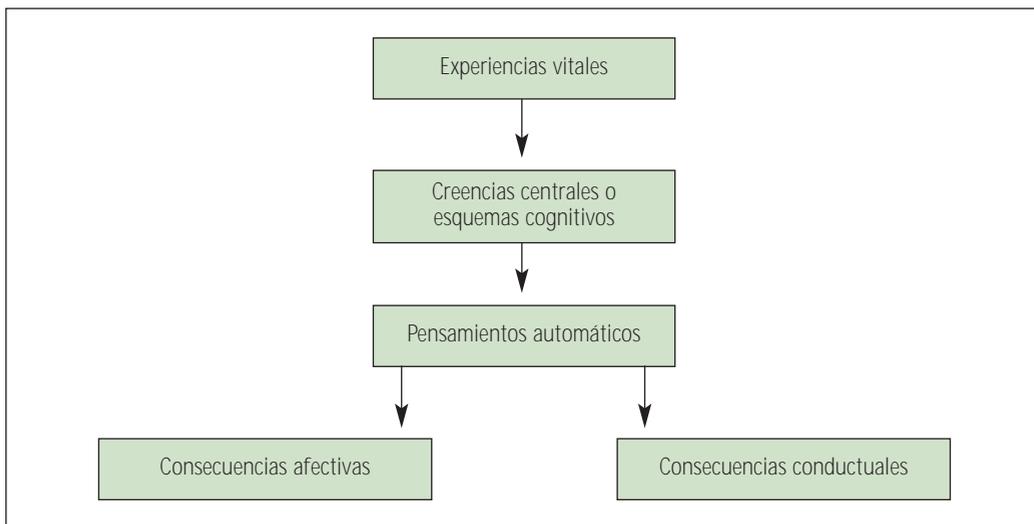
### 3.1.1. ASPECTOS GENERALES DE LOS PENSAMIENTOS O ACTITUDES DISFUNCIONALES

Aunque el estudio del constructo pensamientos o actitudes disfuncionales tiene una amplia tradición en la psicología, el estudio de la influencia de las actitudes disfuncionales sobre el proceso de estrés del cuidador ha sido muy escasamente estudiado hasta la fecha. El concepto de actitudes disfuncionales surge en el marco de las teorías cognitivas como la de Aarón T. Beck (por ej., Beck y otros, 1979 ó Clark, Beck y Alford, 1999) ó Albert Ellis (Ellis, 2003). Aunque existen ciertas diferencias entre ellas (ver, por ej., Ellis, 2003; Padesky y Beck, 2003), ambas teorías coinciden en dos supuestos clave.

El primero de ellos presupone que las experiencias vitales de las personas son las que configuran el sistema cognitivo de las personas, generando las creencias o esquemas básicos de la conducta que definen la forma de pensar de las personas. En otras palabras, las personas construyen el significado de las cosas y elaboran reglas que guían su comportamiento.

El segundo hace referencia a que, como se representa en la Figura 3.1, los sucesos vitales, los pensamientos, las emociones y los comportamientos interactúan unos con otros. De esta forma, el sistema cognitivo de las personas guía las respuestas emocionales y conductuales de las personas (McGinn y Young, 1996; Vázquez, 2003, p. 14). Las creencias centrales o básicas se expresan en forma de pensamientos automáticos que, en función de su grado de adaptatividad, tendrán distintas consecuencias afectivas o conductuales. De acuerdo con esto, una percepción de la realidad ajustada y realista es crítica para un adecuado funcionamiento y ajuste a las situaciones cotidianas (J.S. Beck, 1995; Lazarus y Folkman, 1984). Por el contrario, las creencias irracionales son un factor clave a la hora de explicar por qué no se produce una percepción de la realidad ajustada y realista.

**FIGURA 3.1**  
*Modelo de la Teoría Cognitiva de la Depresión de Beck*<sup>7</sup>



Bas (1997) proporciona un ejemplo de un caso que permite entender el modelo planteado por las teorías cognitivas. El terapeuta formula el caso de una manera en la que los sucesos vitales tienen un papel claro en la explicación del caso: “en algún momento de tu pasado pudiste vivir experiencias que te llevaron a creer firmemente que no valías. Antes hablaste de la influencia de tu padre a este respecto” (el padre había tratado a sus hijos con rigor). Estos sucesos vitales y la creencia generada se asocian con consecuencias emocionales: “Esta idea debió quedar asociada a sentimientos de infelicidad y desesperanza”. Y, por relación con sucesos pasados, el ciclo se repite: “Desde entonces, cualquier acontecimiento que guarde alguna relación semántica con esa idea puede generarte emociones y sentimientos similares”, pudiéndose asociar tal idea (“no valgo”) con ideas y comportamientos actuales como “si no rindo, no voy a ser querida o aceptada” o “si pido ayuda en mi trabajo, soy débil e incompetente”, pensamientos que denotan un claro componente de perfeccionismo. En palabras de Bas (p. 133), “la ansiedad, si uno piensa preocupado que no logra el estándar autoimpuesto, o los sentimientos depresivos, si efectivamente no logra el estándar autoimpuesto, pueden ser correlatos normales de estos aprendizajes”.

Como se ha visto en el ejemplo, las actitudes disfuncionales se definen como reglas, creencias tácitas y actitudes estables del individuo acerca de sí mismo y del mundo, y son poco realistas, porque establecen contingencias tan inflexibles e inapropiadas que es muy fácil que los acontecimientos normales de la vida diaria obstaculicen los intentos del individuo para que se cumplan tales contingencias (Sanz y Vázquez, 1995, p. 350). La disfuncionalidad de este tipo de pensamientos o actitudes ha sido

7) Extraído de McLean y Anderson (1998).

destacada por Beck (por ej., Beck y otros, 1979), quien señala que, en referencia al modo de pensar de las personas deprimidas, las personas que las manifiestan cometen errores sistemáticos en el procesamiento de información. Algunos de los errores que éste autor señala son la inferencia arbitraria (se adelanta una conclusión sin evidencia disponible), abstracción selectiva (la persona se centra en un detalle e ignora el resto de información), generalización excesiva (se elabora una regla general a partir de un hecho aislado), maximización y minimización (se exagera un error o se minimiza un éxito), personalización (atribuir a uno mismo un hecho a pesar de que no existe conexión alguna entre la persona y el hecho) y pensamiento absolutista (se clasifican los eventos en función de categorías opuestas, y no en dimensiones).

J.S. Beck (1996) señala que los pensamientos automáticos disfuncionales o desadaptativos suelen manifestarse como reglas (“yo debo ...”), actitudes (“sería terrible que ...”) y expresiones condicionales (“si otros lo hacen, yo tengo que hacerlo”) (Beck, 1996). Algunos ejemplos de este tipo de pensamientos desadaptativos proporcionados por Beck y otros (1983, p. 226) son “si cometo un error, significa que soy un inepto”, “para ser feliz debo obtener la aceptación y aprobación de todo el mundo en todas las ocasiones” ó “mi valía personal depende de lo que otros piensen de mí”. Los esquemas activados en una situación específica determinarán directamente cómo responderá la persona (Beck y otros, 1979). El modelo de Beck se presenta como un modelo de diátesis-estrés o de vulnerabilidad cognitiva en el que los esquemas centrales suponen una vulnerabilidad a la depresión cuando son activados por determinados sucesos cotidianos (Miranda, Persons y Byers, 1990; Teasdale y Dent, 1987).

Las actitudes o pensamientos disfuncionales han sido señaladas como un factor de riesgo o de predisposición para el padecimiento de trastornos emocionales como la depresión o la ansiedad (Weich, Churchill y Lewis, 2003). Así, las personas con un gran número de actitudes disfuncionales son cognitivamente vulnerables a la depresión (Alloy, Abramson y Francis, 1999) y éstas actitudes aumentan la manifestación de sintomatología depresiva cuando determinados sucesos o eventos estresantes les impiden responder a sus creencias rígidas o irrealistas de auto valía (Kuiper, Olinger y Air, 1989). Las actitudes disfuncionales no están presentes de forma específica en la depresión, sino que han sido asociadas a otros trastornos como el patrón de comportamiento Tipo A (Martín, Kuiper y Westra, 1989) o la bulimia (Poulakis y Wertheim, 1993). Estas actitudes especifican contingencias excesivamente rígidas e inapropiadas de la persona para guiar y evaluar su comportamiento (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979; Halamandaris y Power, 1997). De hecho, las actitudes disfuncionales han sido entendidas como una forma de medir perfeccionismo (Shafran, Cooper y Fairburn, 2002), habiéndose señalado que el perfeccionismo es un factor importante en la etiología, mantenimiento y curso de diferentes trastornos psicopatológicos (Shafran, Cooper y Fairburn, 2002).

La investigación ha proporcionado respaldo empírico a las conceptualizaciones cognitivas de diferentes trastornos, como la depresión (Hollon, DeRubeis y Evans, 1996), diferentes trastornos de ansiedad (Clark, 1999; Harvey, Clark, Ehlers y Rapee, 2000; Salkovskis, 1996), trastornos de la alimentación (Vitousek, 1996) y trastornos sexuales (Sbrocco y Barlow, 1996). Además, se están obteniendo resultados prometedores con respecto a planteamientos cognitivos de los trastornos bipolares (Lam y otros, 2003), la esquizofrenia (Kingdon y Turkington, 2002) y de la personalidad (Beck y otros, 2003).

### 3.1.2. ACTITUDES DISFUNCIONALES Y EL CUIDADO

Con el fin de revisar aquellos trabajos en los que se han analizado los constructos creencias, esquemas y/o pensamientos irracionales (o disfuncionales o desadaptativas), y su relación con el cuidado, se realizaron búsquedas bibliográficas (hasta enero de 2005) en las bases de datos Psycinfo y Medline, incluyendo en las órdenes de búsqueda los anteriores constructos y los términos "cuidadores" (caregivers) y "cuidado" (care). Para ello se han realizado diferentes búsquedas con palabras truncadas, como por ejemplo: (dysfunctional OR irrational) AND (thoughts OR beliefs OR schema\*) AND (caregiv\*). Además se han revisado las referencias bibliográficas de artículos sobre aspectos relacionados (por ej., afrontamiento del cuidado). Únicamente se han encontrado 3 trabajos de investigación sobre cuidadores en los que se traten directamente los constructos "creencias irracionales" (McNaughton, 1992; McNaughton y otros, 1995) y "creencias esquemáticas irracionales" (Stebbins y Pakeman, 2001).

McNaughton (1992) y McNaughton, Patterson, Smith y Grant (1995) investigaron la relación entre estrés, depresión, salud y creencias irracionales en una muestra de 89 cuidadores de personas con Alzheimer. Para la evaluación de las creencias irracionales utilizaron un instrumento elaborado por Alden y Safran (1978) que, basado en las creencias irracionales identificadas por Ellis (por ej., "tengo que conseguir el afecto o aprobación de las personas importantes para mí", "tengo que ser competente, no cometer errores y conseguir mis objetivos" ó "tengo que conseguir fácilmente lo que deseo y no sufrir por ello"), evalúa tres factores denominados "dependencia de los demás", "sobre-reacción ante sucesos no deseados" y "dificultad para aceptar las circunstancias actuales". El planteamiento de partida de su trabajo hace referencia a que la interpretación que los cuidadores hagan de la naturaleza amenazante de las situaciones estresantes a las que se enfrentan en su actividad como cuidadores y de sus recursos de afrontamiento puede tener un impacto significativo en el padecimiento de consecuencias negativas. Estos autores encuentran que el mantenimiento de creencias irracionales se relaciona con depresión, locus de control externo y peor salud ante circunstancias difíciles. Los resultados de un seguimiento de 6 meses revelaron que una menor adherencia a creencias irracionales se asociaba a una mejora en la salud subjetiva. Estos autores hipotetizan que las creencias afectan a la salud de los cuidadores al influir negativamente en la respuesta de una persona a una situación estresante, aumentando así la posibilidad de que los individuos experimenten afecto negativo y cambios fisiológicos que les predisponen a una peor salud física y a la percepción de que están cuidando peor. Estos resultados coinciden con lo señalado por Lichtenberg, Jonson y Arachtingi (1992), quienes, en un estudio realizado con población no cuidadora, encontraron que las creencias irracionales (perfeccionismo, evitación de los problemas y necesidad de aprobación) mediaban la relación entre estrés y enfermedad.

Stebbins y Pakenham (2001) estudiaron la relación entre las creencias irracionales y el malestar psicológico en una muestra de 116 cuidadores de personas con lesiones cerebrales por traumatismo y, más concretamente, el papel que las creencias irracionales juegan en la adaptación a la situación de tener que cuidar de una persona con lesión cerebral. Para evaluar las creencias irracionales utilizaron el inventario de creencias irracionales, elaborado a partir del Inventario de la Conducta Racional y el Test de Creencias Irracionales. Algunas de las creencias evaluadas hacen referencia a la necesidad de apro-

bación ("Es importante para mí que otros me den su aprobación"), la evitación de problemas ("Me echo para atrás ante una crisis o dificultad") y la rigidez ("La gente debería observar las leyes morales de una manera más estricta"). Estos autores encontraron que las creencias irracionales están relacionadas con el malestar psicológico del cuidador, en el sentido de que a mayor adherencia a las creencias esquemáticas irracionales, mayores niveles de malestar psicológico evaluados a través del BSI (Brief Symptom Inventory; Derogatis y Melisaratos, 1983) que incluye, entre otras, subescalas de depresión, ansiedad y hostilidad.

A pesar de que, como se señala a continuación, estos trabajos han encontrado que el mantenimiento de determinados pensamientos disfuncionales o irracionales (como por ejemplo, una necesidad excesiva de aprobación por parte de otras personas) es perjudicial para la salud física y psicológica de los cuidadores de personas con Alzheimer (McNaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995) y de cuidadores de personas con traumatismo cerebral (Stebbins y Pakenham, 2001), hasta donde sabemos no se han realizado estudios en los que se analice la influencia de pensamientos disfuncionales *específicos* del cuidado sobre el malestar del cuidador, a pesar de que existen evidencias claras de que este tipo de actitudes disfuncionales existen y pueden afectar al proceso del cuidado.

### 3.2. MECANISMOS DE ACCIÓN DE LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL MALESTAR DEL CUIDADOR

Como se puede observar a partir de los estudios existentes sobre la influencia de las creencias o pensamientos irracionales sobre el malestar del cuidador, parece que la relación planteada por el modelo propuesto por la teoría cognitiva entre creencias irracionales y consecuencias emocionales negativas sería igualmente relevante en población de cuidadores, si bien los trabajos realizados no permiten establecer cuáles son los mecanismos de acción a través de los cuáles las creencias irracionales afectan al malestar del cuidador. Esto es, estos trabajos señalan únicamente una asociación entre ambos constructos, pero no permiten obtener información de las razones por las que este tipo de actitudes son perjudiciales para los cuidadores.

Diferentes estudios realizados con población no cuidadora sí aportan algunos indicios de cuáles pueden ser los mecanismos a partir de los cuáles las actitudes disfuncionales ejercen su acción sobre el malestar del cuidador, al influir sobre cómo reaccionan las personas a las situaciones difíciles, sobre el apoyo social que reciben las personas y sobre qué estrategias de afrontamiento utilizan.

Así, un primer mecanismo a través del cual las actitudes disfuncionales pueden influir sobre el malestar psicológico tiene que ver con la manera en que este patrón cognitivo se relaciona con cómo se enfrentan las personas a las situaciones estresantes. J.S. Beck (1995) y Greenberger y Padesky (1995) plantean que el repertorio conductual de las personas ante una situación de estrés está influenciado por las creencias y asunciones previas mantenidas por las personas. Para que estas creencias y asunciones negativas se activen es necesaria la aparición de un suceso estresante (Sanz y Vázquez, 1995). Por lo tanto, de acuerdo con el planteamiento de la teoría cognitiva, la exposición a sucesos cotidia-

nos negativos relevantes para las actitudes disfuncionales está asociada con mayores niveles de impacto emocional ante estos sucesos estresantes en las personas vulnerables (con mayores niveles de actitudes disfuncionales). Las actitudes disfuncionales predisponen a las personas a responder de forma adversa a situaciones particulares. En el momento en el que se produce un estresor relevante se inicia un círculo vicioso en el que el subsiguiente procesamiento de información (que incluye la representación de nuevas experiencias) se vuelve cada vez más sesgado, provocando un descenso progresivo del estado de ánimo. Olinger y otros (1987) y Wise y Barnes (1986) encontraron resultados favorables a esta asociación, comprobando que las personas con más pensamientos disfuncionales se ven afectadas de una manera más adversa (están más deprimidas) por sucesos cotidianos negativos. Brown, Hammen, Craske y Wickens (1995) realizaron un estudio con estudiantes en el que analizaban los efectos de la discrepancia entre la ejecución esperada de un examen y la real. Encontraron que el grado de discrepancia interaccionaba con el factor de perfeccionismo de la escala de actitudes disfuncionales (DAS) prediciendo un incremento en la sintomatología depresiva. De la misma manera, Miranda y otros (1988, 1990) encontraron que la inducción de estado de ánimo depresivo provocaba un aumento en la puntuación en actitudes disfuncionales únicamente en personas que en algún momento habían estado deprimidas, pero no en personas que nunca habían estado deprimidas.

Un estudio de Halamandaris y Power (1997) permite obtener información sobre un mecanismo adicional a través del cuál las actitudes disfuncionales pueden influir sobre el estado emocional de las personas. Concretamente, estos autores encontraron una relación negativa y significativa entre actitudes disfuncionales y apoyo social. Además, encontraron que esta variable (actitudes disfuncionales), una vez controlados los efectos de otras variables (variables sociodemográficas y de personalidad como el neuroticismo o la extraversión), mantenía su contribución significativa a la explicación de la variable apoyo social. En este estudio se encontró además una relación significativa entre actitudes disfuncionales y desconfianza interpersonal.

Por otra parte, Barnett y Gotlib (1988), en un estudio realizado con una muestra de estudiantes, encontraron también una relación significativa entre la interacción entre actitudes disfuncionales y apoyo social y depresión. Posteriormente, estos mismos autores informaron de resultados similares, aunque estos variaban en función de si los resultados se analizaban únicamente con la muestra de hombres o con la de mujeres (Barnett y Gotlib, 1990). Concretamente, encontraron que la interacción de las actitudes disfuncionales con el apoyo social predecía la depresión en mujeres, pero no en hombres. Esta relación diferencial en función del género entre las actitudes disfuncionales y la depresión ha sido también encontrada por otros autores (Dykman y Johll, 1998). Se hipotetiza que esto puede ocurrir debido a que las mujeres pueden tener más pensamientos negativos autoreferentes activados por sucesos negativos (Dykman, 1996; Teasdale, 1988) y piensan en mayor medida y durante más tiempo en pensamientos negativos que los hombres, motivo por el cual pueden tener reacciones depresivas más intensas y prolongadas en el tiempo (Nolen-Hoeksema, 1990; Fujita, Diener y Sandvik, 1991).

Los resultados anteriores pueden deberse a que las personas con más actitudes disfuncionales utilizan menos estrategias de afrontamiento adecuadas que las personas con puntuaciones menores en ésta variable, tal y como ha sido reflejado en diferentes estudios (Lambert y Cheng, 2001; Otto y otros,

1997). Así, es posible que las actitudes disfuncionales se asocien más con estilos de afrontamiento que en la literatura han sido asociados frecuentemente de forma negativa con variables de bienestar emocional. De hecho, las actitudes disfuncionales han sido asociadas con estilos de respuesta ante la depresión como la rumiación y atribuciones de imperfección (Lam, Smith, Checkley, Rijdsdijk y Sham, 2003). La necesidad percibida de alcanzar metas o propósitos irrealistas y responder a expectativas rigurosas de otras personas ha sido asociada con una orientación negativa hacia la solución de problemas y hacia la utilización de estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción (Dunkley y Blankstein, 2000; Flett y otros, 1996; Hewitt y otros, 1995).

Estudios realizados sobre la variable perfeccionismo, íntimamente relacionada con las actitudes disfuncionales (es una manera de razonar, resolver problemas e interpretar experiencias de una manera rígida y arbitraria; Brown y Beck, 2002), encuentran que ésta variable se asocia positivamente con el estrés y negativamente con el apoyo social a lo largo del tiempo, y éstas relaciones se asocian parcialmente con la depresión (Priel y Shahar, 2000). El constructo perfeccionismo no es necesariamente negativo o disfuncional. De acuerdo con Shafran y otros (2002), no se debe confundir una cierta persecución de excelencia (tener "metas altas") con mantener unas "metas altas" a pesar de obtener significativas consecuencias adversas. El criterio para considerar que los objetivos o metas son elevadas o excesivas viene determinado por la situación. Las personas perfeccionistas evalúan su valía en términos de productividad y cumplimiento (Burns, 1980; Shafran y otros, 2002). Una persona perfeccionista es definida como aquella cuyos objetivos son inalcanzables o irrazonables, siendo perseguidos de una manera compulsiva y sin descanso, a pesar de obtener consecuencias negativas, hasta la auto-derrota. Algunas de las consecuencias negativas asociadas al perfeccionismo son el aislamiento social y la depresión (Shafran y otros, 2002), y el perfeccionismo predice una respuesta pobre al tratamiento de la depresión (Zuroff y otros, 2000). La escala de actitudes disfuncionales (DAS; Weissman y Beck, 1978) ha sido uno de los primeros intentos de evaluar el perfeccionismo (Shafran y otros, 2002).

Por lo tanto, del análisis de los trabajos citados se extrae la conclusión de que las actitudes disfuncionales se relacionan con diferentes constructos coincidentes con los destacados en el capítulo 2, que actúan como variables mediadoras entre los sucesos o estímulos estresantes y el malestar del cuidador, esto es, el apoyo social y los estilos de afrontamiento. Una revisión de la bibliografía existente sobre el cuidado de personas con demencia permite encontrar indicios de la existencia de actitudes disfuncionales relacionadas a cada uno de estos constructos, como se señala a continuación.

### 3.2.1. ACTITUDES DISFUNCIONALES DE LOS CUIDADORES RELATIVAS A LOS ESTRESORES DEL CUIDADO

La manera en la que un cuidador interprete los comportamientos problemáticos del familiar influye en su respuesta y habilidad o disposición para realizar ajustes y responder a las necesidades del familiar. Muchos cuidadores malinterpretan los síntomas de sus familiares debido al desconocimiento que tienen sobre las demencias (Mittelman y otros, 2003, p. 184). Esto ocurre así de manera especial en las fases iniciales de la enfermedad, en las que resulta especialmente difícil para el cuidador saber si el comportamiento de su familiar es atribuible a la enfermedad o a otra circunstancia. Es muy frecuen-

te que los cuidadores interpreten intencionalidad en algo que, en realidad, está fuera del control de la persona enferma. Esta malinterpretación se ve reforzada debido a la variabilidad en el nivel de funcionamiento de la persona enferma incluso en el mismo día (por ej., agitación al atardecer influenciada por el cansancio y el cambio de luz). Este tipo de planteamiento se ve reflejado en verbalizaciones de los cuidadores como "lo hace para fastidiarme", "sabe que me molesta", "si se esforzase podría hacerlo mejor", etc. Esta malinterpretación puede además influir en la exageración del significado del comportamiento del familiar. Así, como señalan Mittelman y otros (2003, p. 184), los cuidadores pueden interpretar un intento del familiar enfermo de expresar una emoción (por ej., malestar o inquietud) como una agresión, algo que influirá negativamente en la respuesta del cuidador, aumentando las consecuencias negativas asociadas a la situación.

Sin duda, son este tipo de hechos los que han llevado a diferentes investigadores a señalar que, particularmente en las fases iniciales de la demencia, los cuidadores tienen importantes "necesidades educativas" (Moniz-Cook y Woods, 1997; Sullivan y O'Connor, 2001). Los cuidadores tienen, en términos generales, niveles bajos de conocimiento sobre prevalencia, causas y síntomas de la demencia (Werner, 2001) y, aunque en el estudio de Werner (2001) no se encontró una relación significativa entre conocimientos sobre estos aspectos y la carga, sí se ha encontrado que un mayor conocimiento se asocia con niveles significativamente inferiores de depresión (Graham y otros, 1997), pero también con niveles superiores de ansiedad (Graham y otros, 1997; Proctor y otros, 2002). Es importante tener en cuenta que en el estudio de Proctor y otros (2002) se encontró que uno de los mejores predictores de la ansiedad es la duración de la demencia, encontrándose una asociación significativa entre ambas variables en sentido negativo. Por lo tanto, es posible que esta asociación entre un mayor conocimiento de la enfermedad y la ansiedad esté influenciada por encontrarse en los cuidadores en fases iniciales de la enfermedad, esto es, en una fase de adaptación a la situación.

Por lo tanto, algunos estudios han encontrado una relación significativa entre el mantenimiento por parte de los cuidadores de actitudes desadaptativas ante las manifestaciones de la enfermedad de sus familiares (relacionadas probablemente con el desconocimiento de la enfermedad) e indicadores de malestar emocional. Muchos cuidadores tienden a interpretar intencionalidad en comportamientos que son debidos a la enfermedad.

### 3.2.2. ACTITUDES DISFUNCIONALES DE LOS CUIDADORES RELATIVAS AL APOYO SOCIAL

Con frecuencia se observa que el cuidador principal es la única persona implicada en la situación del cuidado y que es incapaz o se niega a implicar a otras personas, esto es, es la única persona que presta cuidados a su familiar, a pesar de las enormes demandas a las que se enfrentan (Gruetzner, 1992, p. 125). A pesar de que pedir ayuda a otras personas puede ser beneficioso para los cuidadores, ya que les proporciona apoyo (bien instrumental, bien emocional, o ambos), la realidad es que, como señalan Mittelman y otros (2003, p. 262), algunos cuidadores, especialmente los cónyuges, creen que deben proporcionar todo el cuidado por sí mismos, sin necesidad de ayuda. Las razones por las que hacen esto es por no imponer el trabajo a otros familiares, por miedo a cambiar la forma en la que cuidan,

por incomodidad por el hecho de parecer incompetentes, por rechazo a extraños o por miedo a ser rechazado por otros familiares. Sobre esta cuestión influye probablemente el hecho de que el 90% de los cuidadores considera que cuidar es una obligación moral alimentada por la idea de que antes cuidaron de ellos (INSERSO; 1995, p. 243).

Sin duda alguna, sobre estas preferencias de los cuidadores ejerce una gran influencia el valor socio-cultural que ha sido denominado familismo<sup>8</sup>, y que está ampliamente presente en la población general, tanto cuidadora como no cuidadora (Bazo, 1998). En principio, el familismo se asocia con consecuencias positivas para el afrontamiento del cuidado, dado que se asocia a un alto grado de implicación de la familia en la resolución de conflictos que afectan a uno de sus miembros. Sin embargo, puede añadir complicaciones a la ya de por sí ardua tarea de cuidar de un familiar dependiente y suponer una fuente de estrés y sentimientos negativos para el cuidador. La influencia de la sociedad es un factor básico en el moldeamiento de valores como el familismo, que guiará los pensamientos, sentimientos y actos de un individuo. En principio, esta influencia no tiene por qué afectar de forma negativa al desarrollo o adaptación de la persona. Sin embargo, en ocasiones pueden aparecer conflictos cuando el individuo, para satisfacer las demandas de un determinado rol, tiene que actuar en contra de lo que se espera o lo que uno cree que se espera social o culturalmente de ella (Lazarus y Folkman, 1984).

Esto ocurre así con frecuencia en la situación del cuidado, en la que no es infrecuente que se produzca tensión (tanto para las personas individuales como en las relaciones intergeneracionales) como consecuencia del efecto de las transformaciones experimentadas por la sociedad en los últimos años (reducción del tamaño medio familiar, aumento del número de parejas sin descendencia, incorporación de las mujeres al mercado de trabajo y distanciamiento de la red familiar por motivos laborales), que dificultan la disponibilidad de recursos personales y familiares para adoptar el demandante rol de cuidador (Pérez, 2002; Stanford, Peddecord y Lockery, 1990). De hecho, Cox y Monk (1993) encontraron una correlación positiva significativa entre la puntuación en depresión y la adherencia a la norma cultural del apoyo filial, que obliga a los adultos jóvenes a cuidar de sus padres mayores y a no utilizar ayuda profesional debido a la vergüenza que supondría esto para la familia. Resultados similares han sido encontrados por Knight y otros (2002) y Losada y otros (2006).

Por otra parte, de acuerdo con diferentes autores (Brody, 1985; Cantor, 1991; Collins, Stommel, King, y Given, 1991; Pedlar y Biegel, 1999), la infrautilización de recursos formales (por ejemplo, Servicio de Ayuda a Domicilio o Centros de Día) por parte de los cuidadores está de la misma forma relacionada con la actitud favorable del cuidador respecto a la responsabilidad familiar en el cuidado. Muchos cuidadores, a pesar de presentar unos niveles de malestar elevados (depresión, carga, etc.), señalan que no necesitan ningún tipo de ayuda, y algunos autores han señalado que esto puede ocurrir porque explícita o implícitamente consideran que "el cuidado ha de ser llevado exclusivamente en la familia" y/o están preocupados por "el qué dirán" en caso de solicitar ayuda formal (Arai, Sugiura, Miura, Washio y Kudo, 2000).

---

8) El familismo hace referencia a sentimientos fuertes de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre miembros de una misma familia, incluida también la división de papeles entre los miembros de la familia (Sabogal y otros, 1987).

El mantenimiento de este tipo de pensamientos y actitudes, por lo tanto, puede estar en la base de por qué los cuidadores son muy reticentes a pedir ayuda tanto formal como familiar (Mittelman y otros, 2003, p. 72). Las creencias relativas a recibir ayuda están significativamente relacionadas con la carga física y mental, el aislamiento y la sobrecarga de los cuidadores (Smyth y Milidonis, 1999), habiéndose señalado que la falta de apoyo social y al aislamiento de los cuidadores se relaciona positivamente con la depresión (Beeson, Horton-Deutsch, Farran y Neundorfer, 2000) y negativamente con la satisfacción con la vida (Haley et al., 1996).

### 3.2.3. ACTITUDES DISFUNCIONALES DE LOS CUIDADORES RELATIVAS AL AFRONTAMIENTO DEL CUIDADO

Un hecho que resulta chocante para diferentes investigadores tiene que ver con la respuesta a la pregunta de por qué, a pesar de que la utilización de servicios como por ejemplo la ayuda a domicilio o los centros de día reducen la carga del cuidador, muy pocos cuidadores demandan estos servicios, con independencia de la cantidad de servicios disponibles (Arai y otros, 2000; Gaugler y otros, 2003; Kosloski, Montgomery y Karner, 1999; Llacer, Zunzunegui y Béland, 1999)..

Los cuidadores pueden plantearse unas expectativas irrealistas con respecto al cuidado, que les provocan una gran presión, y cuya imposible consecución puede conllevar la aparición de sentimientos de enfado, culpa y frustración (Gruetzner, 1992, p. 140). Así, por ejemplo, muchos cuidadores consideran que nadie puede cuidar del enfermo como ellos mismos (Lustbader y Hooymann, 1994, p. 23; Mittelman y otros, 2003, p. 262) y, por lo tanto, como se señaló anteriormente, no son favorables a la recepción de ayuda. Una de las barreras más habitualmente mencionadas por los cuidadores para no solicitar apoyo es que los amigos y familiares están muy ocupados con sus propias vidas y, por lo tanto, no hay que molestarles (Janevic y Connell, 2004). Estas circunstancias están relacionadas con una mayor probabilidad de obtener consecuencias negativas asociadas al cuidado. Así, las personas con dificultades para pedir o conseguir ayuda tienen más "carga" que aquellos que no tienen tales dificultades (Chang, Brecht y Carter, 2001). Además, recibir asistencia de otras personas en las tareas del cuidado se ha asociado significativamente con una mejor salud física y psicológica de los cuidadores (Kelly y otros, 1999). Un estudio reciente de Rapp y otros (1998) señala que aquellos cuidadores que realizan más comportamientos dirigidos a establecer y mantener redes de apoyo tienen mayor bienestar (menor depresión, mayor calidad de vida, más beneficios percibidos del cuidado y mejor salud percibida).

Un problema habitual en las situaciones de cuidado, que se relaciona con normas familiares o culturales, hace referencia a que "el conflicto nunca debe ser expresado" o que "los sentimientos negativos nunca deben ser expresados" (Gallagher-Thompson y otros, 2003). Incluso en las mejores circunstancias, los cuidadores experimentan sentimientos negativos asociados a la ardua tarea de cuidar de un familiar con demencia. Así, es relativamente frecuente que en algún momento del proceso del cuidado los cuidadores piensen cosas como "sería mejor para todos que mi familiar muriese" o sientan enfado o vergüenza ante la enfermedad del familiar, aun sabiendo que el familiar no puede evitar la enfermedad. Relacionado con esto, muchos cuidadores consideran que un cuidador debe estar siempre alegre y animado y nunca enfadado con el familiar, y se sienten culpables por tener pensamientos con-

trarios a lo que consideran correcto. Por el contrario, el reconocer y compartir este tipo de sentimientos permite a los cuidadores sentirse mejor (Lustbader y Hooyman, 1994, p. 50). Lo mejor para el cuidador es expresar tales sentimientos a alguien que los acepta y que es comprensivo (Lindoefer, 1991) ya que disponer de una adecuada red social proporciona múltiples recursos para recibir información y por lo tanto aumenta la probabilidad de tener acceso a una fuente de información adecuada. Esta información puede influir sobre comportamientos relevantes para la salud o ayudar a las personas a evitar o minimizar las situaciones estresantes (Cohen, Gottlieb y Underwood, 2001). En el caso de los cuidadores, la no realización de conductas de expresión de sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un individuo se ha asociado con una mayor carga del cuidador (Muela, Torres y Peláez, 2001). La importancia de esta cuestión se ve reflejada en que esta expresión de sentimientos es una de las consecuencias más positivas señaladas por los cuidadores que participan en intervenciones grupales (por ej., Morano y Bravo, 2002).

Otra situación muy frecuente en el cuidado es aquella en la que el cuidador se dedica por completo al cuidado, dejando sus propias necesidades de desarrollo personal y bienestar a un lado, con el fin de evitar sentimientos de culpa o dolor (por ej., Lindoefer, 1991, p. 121) impidiendo que los cuidadores realicen actividades de ocio, a pesar de que las actividades sociales placenteras reducen los sentimientos negativos asociados al cuidado (Haley y otros, 1996; Thompson et al., 2002). En estos casos, además, es frecuente que el cuidador esté sobreimplicado en el cuidado del familiar, impidiendo que el familiar pueda hacer lo que todavía es capaz de hacer (Lindoefer, 1991), lo que puede afectar a que la persona enferma se vuelva dependiente de forma prematura y/o que el cuidador se vea sobrecargado por las excesivas cargas generadas por este exceso de discapacidad del familiar (Gruetzner, 1992, p. 141).

Por lo tanto, parece que existen diferencias entre los cuidadores en la manera en la que se enfrentan al cuidado. Algunos utilizan estrategias de afrontamiento que han sido asociadas con un menor malestar emocional del cuidador (por ej., pedir ayuda, desahogarse con otras personas o cuidarse a uno mismo (preocuparse por la propia salud)). Sin embargo, hay cuidadores que mantienen actitudes disfuncionales para un adecuado afrontamiento del cuidado, dado que consideran que es su responsabilidad el cuidado del familiar, que otros no deben implicarse ya que tienen su propia vida, que los problemas no deben ser expresados fuera de la familia o que, como la persona está enferma, no es ético o justo que ellos se dediquen a "pasarle bien" o a hacer otras cosas que no sea el cuidado. Sin duda alguna, este tipo de actitudes encajan en la definición antes señalada del perfeccionismo, dado que pretender afrontar individualmente una situación tan demandante como es el cuidado de personas con demencia sin pedir ayuda, cuidarse la salud o expresar emociones son objetivos inalcanzables o irrazonables.

### 3.3. APLICACIÓN DEL MODELO COGNITIVO PARA LA EXPLICACIÓN DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO

Como ya se ha señalado en los capítulos anteriores, las demencias plantean múltiples dificultades para muchas familias de las personas que las sufren. Se trata de enfermedades que provocan un deterioro

progresivo de la persona que la padece y adaptarse a la situación de tener un familiar con demencia requiere de constantes ajustes en la forma de proporcionar los cuidados. De hecho, el cuidado de personas mayores con demencia ha sido descrito en ocasiones como una carrera profesional para los cuidadores ya que, al igual que esta, tiene un comienzo puntual, múltiples etapas, transiciones y cambios, y tiene un final. También, igual que una carrera profesional, el cuidado se ve influido por sucesos o aspectos del pasado (historia individual, familiar o social y cultural) y se convierte en un tema central en la vida de la persona en la que recae la responsabilidad (ver, por ejemplo, Mittelman y otros, 2003, p. 24).

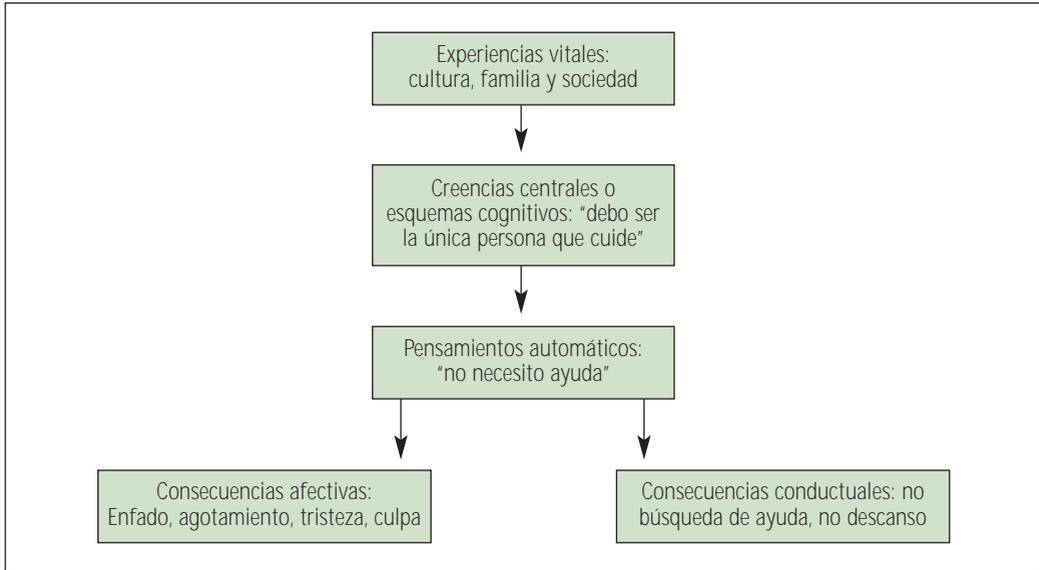
Este planteamiento es similar al modelo propuesto por la teoría cognitiva, y representado en la Figura 3.1. Un cuidador se encuentra expuesto a una situación estresante y su respuesta a esta situación variará en función de diferentes hechos asociados a la historia personal del cuidador (o de su entorno familiar o social) que le llevará a enfrentarse a el cuidado de una u otra forma, obteniendo unas u otras consecuencias.

Por lo tanto, como se ha señalado a partir del análisis de diferentes estudios realizados con cuidadores, parece claro que el punto de partida de todos los cuidadores no es el mismo, sino que cada uno de ellos tiene unas experiencias vitales en un entorno cultural, familiar y social que varía en mayor o menor medida de un cuidador a otro.

Así, de acuerdo con lo visto, existirán cuidadores más apegados a valores tradicionales como “yo como familiar debo de ser la persona que cuide” o “debo pasar mis necesidades a un segundo plano ya que mi familiar está enfermo y me necesita”. Planteamientos de la situación del cuidado de este tipo podrían estar contribuyendo a crear en los cuidadores una actitud general cuyo contenido fundamental podría resumirse en “debo dedicarme personalmente y por completo al cuidado de mi familiar”. Dado que la situación del cuidado de personas mayores con demencia es muy demandante y se extiende durante un periodo considerable de tiempo, es altamente probable que una actitud de este tipo constituya, adaptando el modelo de la teoría cognitiva al cuidado, una “vía patológica” hacia el afrontamiento del cuidado (Losada, Knight y Márquez, 2003; ver figura 3.2), ya que llevaría a la persona a realizar comportamientos que provocarían en última instancia consecuencias negativas físicas y psíquicas sobre el cuidador, ampliamente descritas en la literatura (ver capítulo 1). Así, alguno de los comportamientos generados por este tipo de actitud serían no solicitar o buscar ayuda familiar y/o formal, no descansar, no distraerse, etc., comportamientos que, como se ha visto, están asociados a indicadores de malestar tanto físico como psicológico.

FIGURA 3.2

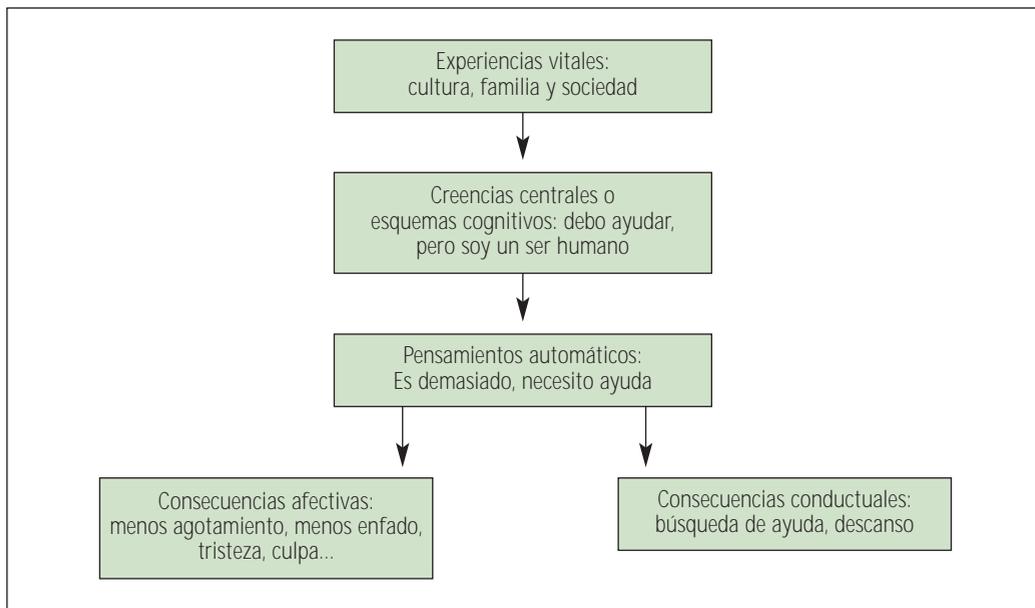
*Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía patológica)*



Por el contrario, un planteamiento realista de la demandante y "crónica" situación del cuidado facilitará en gran medida que se produzcan el menor número de consecuencias negativas para la salud de los cuidadores, dado que se relacionará con un afrontamiento o con respuestas conductuales adecuadas a las exigencias de la situación. Sin duda alguna, las consecuencias asociadas a comportamientos como solicitar ayuda, obtener tiempo libre para el descanso y para realizar actividades placenteras se asociarán con un menor malestar asociado al cuidado. En estos cuidadores, bien porque las influencias socioculturales han sido distintas, bien porque han ido adaptándose al cuidado de forma positiva y han tenido que "aprender", entre otras cosas, que para cuidar bien uno debe cuidarse a sí mismo (descanso, actividades, etc.), las consecuencias afectivas y conductuales no serán tan negativas (Losada y otros, 2003; Ver figura 3.3).

FIGURA 3.3

*Modelo de la teoría cognitiva aplicado al cuidado: vía que puede dificultar o amortiguar la aparición de consecuencias negativas para el cuidador (vía saludable)*



### 3.4. EL PAPEL DE LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES EN LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

En el ámbito de la intervención psicoeducativa con cuidadores, diferentes autores coinciden en señalar que tratar cuestiones relacionadas con las creencias sobre el cuidado similares a las señaladas en este capítulo (p.ej., falta de confianza o de aceptación de los proveedores de cuidados de salud mental, resistencia a la introducción de nuevas ideas, deseo de proteger la confidencialidad en pequeñas comunidades, resistencia a buscar ayuda en un servicio social por miedo a ser etiquetado como alguien fuera de un estándar de la comunidad) aumentará la eficacia de los programas de intervención sobre los cuidadores (Vissing, Salloway y Siress, 1994). Así, por ejemplo, en un reciente trabajo de Burgio, Stevens, Guy, Roth y Haley (2003) se introduce un módulo de reestructuración cognitiva dirigido a favorecer pensamientos realistas y más adaptativos, dado que, como estos autores señalan, no es infrecuente encontrar a cuidadores que creen que “la persona cuidada se comporta de forma problemática para dañar al cuidador” o que tienen objetivos imposibles de cumplir como “conseguir que un familiar proporcione ayuda diaria” (p. 570). En relación con esta última cuestión, otra de las actitudes disfuncionales que pueden mantener algunos cuidadores tiene que ver con la percepción por parte de los cuidadores de que el cuidado del familiar es también responsabilidad de otros familiares, por lo que esperan que estos ofrezcan su ayuda sin necesidad de pedírsela. Por este motivo no es infrecuente que

se produzca tensión en las relaciones intergeneracionales (o entre hermanos), dado que, mientras que las generaciones de más edad esperan recibir apoyo familiar y cuidados, las nuevas generaciones se enfrentan al desafío de compatibilizar el cuidado de sus mayores con las consecuencias de las transformaciones experimentadas por la sociedad en los últimos años (reducción del tamaño medio familiar, aumento del número de parejas sin descendencia o la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo), las cuales dificultan la disponibilidad de recursos personales para adoptar el demandante rol de cuidador (Pérez, 2002; Stanford, Peddecord y Lockery, 1990). Además, en muchas ocasiones la sintomatología inicial de las demencias y las necesidades de cuidado no son evidentes para otras personas que no sean el cuidador principal, por lo que esperar que otras personas ofrezcan su ayuda (para algo que no es evidente) se convierte en una fuente de malestar y tensiones para las familias, ya que los cuidadores se enfadan con sus familiares y los familiares no entienden la situación.

Sin embargo, a pesar de la aparentemente evidente relación entre este tipo de creencias y pensamientos y el malestar del cuidador (y otras consecuencias negativas del cuidado, como las tensiones familiares), no se tiene constancia de la existencia de ningún estudio en el que se analice la influencia de este tipo de pensamientos disfuncionales o desadaptativos, específicos del cuidado, sobre el proceso del cuidado.

### Conclusiones del capítulo 3:

- La relación entre actitudes disfuncionales, perfeccionismo y malestar psicológico ha sido frecuentemente destacada en la literatura especializada. Sin embargo, no existen apenas estudios en los que se analice esta relación en población cuidadora, no existiendo ningún estudio en el que se analicen pensamientos disfuncionales específicos sobre el cuidado de personas con demencia.
- Determinadas creencias irracionales o desadaptativas específicas del cuidado pueden jugar un papel importante en la explicación de las consecuencias negativas asociadas al cuidado. Éstas pueden afectar a la manera en la que es percibido el problema de la demencia (la persona no está enferma, sino que actúa malintencionadamente), a la recepción de ayuda (muchos cuidadores no aceptan ayuda) y al afrontamiento del cuidado (no pedir ayuda, no cuidar de uno mismo o no desahogarse con otras personas).
- Un planteamiento basado en concepciones erróneas sobre el cuidado puede llevar al cuidador a afrontar o comportarse de una manera inadecuada ante las exigencias del cuidado que provocarán en última instancia consecuencias negativas para los cuidadores como las señaladas en el capítulo 1 (problemas físicos, aislamiento, depresión, etc.).
- Por el contrario, un planteamiento realista de la demandante y “crónica” situación del cuidado facilitará en gran medida que se produzcan el menor número de consecuencias negativas para la salud de los cuidadores, dado que se relacionará con un afrontamiento o con respuestas conductuales adecuadas a las exigencias de la situación.



## Capítulo 4: Intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas con demencia



La importancia de realizar intervenciones con cuidadores ha sido recientemente destacada como una de las acciones necesarias para intervenir en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas (Grossberg y Desai, 2003). Aunque actualmente el enfoque prioritario de la intervención ante la enfermedad de Alzheimer se basa en la prescripción de fármacos inhibidores de la colinesterasa, que han demostrado, en el mejor de los casos, una eficacia temporal sobre la función cognitiva y las actividades de la vida diaria de los pacientes, es de gran interés que se planifique una estrategia global de actuación ante esta enfermedad. Concretamente, resulta clave un diagnóstico lo más temprano posible y proporcionar un tratamiento farmacológico y de asesoramiento para el paciente y la familia. Entre otros, los principales objetivos en la intervención con el paciente son el tratamiento sintomático con un inhibidor de la colinesterasa, reducir el exceso de discapacidad, resolver situaciones potencialmente peligrosas (por ej., conducción y deambulación) y tratar problemas comórbidos (por ej., depresión o ansiedad). Por otra parte, los principales objetivos en la intervención con las familias son educar sobre la enfermedad y consecuencias asociadas a ésta, proporcionar herramientas y entrenamiento en habilidades de afrontamiento del problema (para cuidarse mejor y cuidar mejor) y proporcionar información sobre recursos específicos. Además, en el caso de que el paciente manifieste comportamientos problemáticos, se recomiendan intervenciones no farmacológicas si éstos son leves o moderados y farmacológicas si son resistentes a los tratamientos anteriores.

A través de este capítulo se pretende reflejar cuál es el estado actual de la intervención psicoeducativa con cuidadores informales de personas mayores con demencia. Una revisión de los trabajos recientemente publicados muestra que, aunque en la actualidad se empiezan a obtener resultados prometedores, este tipo de intervenciones presentan diferentes limitaciones de tipo teórico y metodológico que pueden estar afectando a su eficacia. Un análisis de éstas limitaciones permite sugerir futuras líneas de investigación para mejorar la eficacia de las intervenciones psicoeducativas con cuidadores de personas mayores dependientes.

## 4.1. ESTRUCTURA Y OBJETIVOS DE LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS

### 4.1.1. EN QUÉ CONSISTE UNA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Un programa psicoeducativo es un recurso a través del cual se le proporciona a los cuidadores información y entrenamiento en habilidades para cuidar mejor y cuidarse mejor (Losada, Montorio, Moreno-Rodríguez, Cigarán y Peñacoba, 2006). Las intervenciones psicoeducativas o psicosociales están dirigidas por uno o varios profesionales (generalmente psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros o médicos, aunque pueden ser multidisciplinares), están limitadas en el tiempo, cerradas a otros participantes una vez que han comenzado y tienen una estructura definida. Estas intervenciones se realizan generalmente en grupo, habiéndose informado de pocas experiencias de intervenciones individuales, aunque pueden complementarse con sesiones o consultas individuales. El formato de intervención grupal proporciona a los participantes la oportunidad de aprender nuevas

formas de actuar, (a) a través de la práctica de las estrategias y técnicas planteadas por los especialistas y (b) a partir de las sugerencias proporcionadas por otros cuidadores que, basadas en su experiencia previa, son en ocasiones una de las fuentes de ayuda más importantes para los cuidadores (Morano y Bravo, 2002). Preferiblemente, estos grupos deben estar formados por un número no muy amplio de cuidadores (se recomienda que estén formados por entre 4 y 8 cuidadores). Las intervenciones suelen ser relativamente breves, habitualmente entre 6 y 10 sesiones, siendo lo más frecuente que éstas tengan una duración de unas 2 horas. El mantener un intervalo entre sesiones, generalmente semanal, es básico, dado que permitir un espacio de tiempo para practicar las estrategias tratadas en las sesiones es el medio primordial a través del cual se corrigen y perfeccionan tales estrategias.

Los programas psicoeducativos son un adecuado complemento para otros programas como los grupos de autoayuda (no dirigidos por un profesional y dirigidos a que los cuidadores compartan experiencias o sentimientos) o los Servicios de Respiro (por ej., Centros de Día o Servicio de Ayuda a Domicilio). Mientras que estos últimos se dirigen a ofrecer un “respiro” al cuidador, al proporcionar tiempo libre, los mecanismos de actuación de las intervenciones psicoeducativas se encuentran en un continuo que comprende desde la simple facilitación de información hasta el entrenamiento en habilidades concretas para enfrentarse en mejores condiciones al cuidado del familiar (Burgio, Solano, Fisher, Stevens y Gallagher-Thompson, 2003; Díaz-Veiga, Montorio y Yanguas, 1999).

Es importante señalar que, a pesar de que se haya señalado que este tipo de intervenciones son más eficaces para los cuidadores que otras como, por ejemplo, los servicios de respiro (Sørensen y otros, 2002) o los programas de autoayuda (Hébert y otros, 2003; Gallagher-Thompson y otros, 2003), se plantean como ideales las intervenciones que incluyen de manera razonada diferentes modalidades (por ejemplo, apoyo formal, informal y económico) ajustadas individualmente a las necesidades de los individuos (Bourgeois y otros, 1996; Coon, Ory y Schulz, 2003; Sørensen y otros, 2002). Así, diferentes estudios en los que se han utilizado estos enfoques multimodales han encontrado resultados muy positivos (Millán-Calenti, Gandoy-Grego, Antelo-Martelo, López-Martínez, Riverio-López y Mayán-Santos, 2000), resultados que se han mantenido tras un seguimiento de 3 años (Mittelman y otros, 2004b).

#### 4.1.2. OBJETIVOS DE LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS

70

El objetivo fundamental de este tipo de grupos es reducir el nivel de malestar (carga del cuidador, depresión, estrés, etc.) de los cuidadores a través de la enseñanza de habilidades y estrategias para cuidarse a sí mismos y/o de su familiar. Es decir, a través de estos grupos se pretende conseguir que los cuidadores aprendan habilidades instrumentales y emocionales que les permitan un mejor afrontamiento de las situaciones relacionadas con el cuidado, además de posibilitar un espacio de intercambio de apoyo emocional entre los propios cuidadores (Díaz-Veiga y otros, 1999). El papel de los profesionales en estos casos es el de animar a los cuidadores a explorar las opciones que tienen y ayudarles a tomar sus propias decisiones, más que imponer una decisión de una forma “autoritaria” (Zarit, 1996).

### 4.1.3. COMPONENTES Y ESTRATEGIAS DE LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS

Los programas de intervención psicoeducativa dirigidos a cuidadores han evolucionado de los iniciales programas de educación general y de ayuda mutua hasta los actuales programas de entrenamiento de habilidades específicas, como reflejo del cada vez mayor conocimiento disponible sobre qué es el cuidado, qué consecuencias tiene y qué necesidades tienen los cuidadores (Bourgeois y otros, 1996). El contenido de estas intervenciones, por tanto, varía en función de los objetivos del programa.

Así, los programas psicoeducativos suelen incluir un módulo de educación sobre la enfermedad específica que padecen los familiares de las personas que acuden al grupo (por ejemplo, demencias o información relativa a la dependencia de las personas mayores), siendo el objetivo fundamental de este módulo proporcionar a los cuidadores un conocimiento teórico suficiente que les permita entender la relación entre enfermedad, dependencia y comportamiento. Así, por ejemplo, podrían conocer cómo la enfermedad influye en el surgimiento de los problemas de comportamiento de sus familiares; se pueden tratar contenidos relativos a cómo afectan los problemas de memoria y de la capacidad comunicativa del familiar a la relación del cuidador con su familiar o cómo afecta la disminución de los recursos cognitivos del familiar a su comportamiento (por ej., haciéndoles especialmente sensibles a la sobreestimulación). “Educar” a los cuidadores en este tipo de cuestiones ayuda de forma significativa a estos a entender las situaciones difíciles a las que se enfrentan, facilitando que comprendan que algunos comportamientos del familiar se deben a los efectos de la enfermedad y que, así, no sean atribuidos a, como ocurre con mucha frecuencia, factores personales como la “mala idea” (“no le da la gana recordar”) o la falta de aguante (“se enfada enseguida”).

Una parte central de los programas psicoeducativos son el empleo de contenidos y técnicas centradas en las necesidades propias de los cuidadores, que les permiten “cuidarse mejor”. Así, por ejemplo, se puede incluir en las intervenciones un módulo sobre las emociones de los cuidadores, dirigido a aliviar los sentimientos negativos que habitualmente presentan los cuidadores (por ejemplo, tristeza y enfado), a través de, por ejemplo, la enseñanza de habilidades de solución de problemas y el entrenamiento en la realización de actividades agradables (Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman y Thompson, 2000), el aprendizaje de técnicas de relajación y de asertividad (Gallagher-Thompson y DeVries, 1994) o a través de procedimientos conductuales para, por ejemplo, intervenir sobre problemas de sueño (McCurry y otros, 1998, 2003).

Otro tipo de contenidos habitualmente reflejados en los grupos psicoeducativos se centran en el aprendizaje de habilidades para “cuidar mejor”. Así, se entrena a los cuidadores en habilidades para enfrentarse en mejores condiciones a las situaciones difíciles del cuidado (por ejemplo, aprendiendo estrategias para reducir la frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos del familiar o para mejorar la comunicación con los familiares), obteniéndose como beneficios secundarios de esta mejora en el “enfrentamiento al cuidado” una reducción del malestar de los cuidadores (Bourgeois y otros, 1997, 2002; Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997).

Existe otro tipo de intervenciones, centradas en el entorno social y físico de las personas con demencia, basadas en planteamientos teóricos como el de Lawton y Nahemow (1973), que postulan que las

personas mayores dependientes alcanzarán su máximo nivel de autonomía potencial en un ambiente cuando exista equilibrio entre las capacidades reales de la persona mayor y la presión que el ambiente ejerce para que las ponga en práctica. Así, se entrenaría a los cuidadores a reconocer y eliminar las barreras o dificultades presentes en el entorno físico (Gitlin y otros, 2001, 2003) o familiar (Mittelman y otros, 1996, 2004) de las personas con demencia, barreras que pueden favorecer la aparición de situaciones difíciles en el cuidado.

Por último, existirían intervenciones estándar "multicomponente", que han sido frecuentemente utilizadas, que combinan el aprendizaje de habilidades para "cuidarse mejor" con habilidades para "cuidar mejor", a la vez que se proporciona educación sobre la enfermedad y sobre cómo puede influir el contexto físico y social sobre la dependencia del familiar (Díaz-Veiga y otros, 1999).

## 4.2. EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS

En contraste con la enorme cantidad de investigaciones de carácter empírico que tratan aspectos relacionados con las consecuencias negativas del cuidado sobre el cuidador, el número de publicaciones relativas a intervenciones dirigidas a reducir tales consecuencias negativas se mantiene increíblemente escaso (Zarit y Leitsch, 2001). Esto ocurre de manera especial en nuestro país. Tras una revisión exhaustiva de la literatura, se ha localizado un número muy limitado de publicaciones de trabajos empíricos realizados en nuestro país sobre intervenciones con cuidadores (Alonso y otros, 2004; Gandoy, Millán, García, Buide, López y Mayán, 1999; Martín, Buenestado, Caballero y Lora, 2000; Millán-Calenti, Gandoy-Crego, Antelo-Martelo, López-Martínez, Riveiro-López y Mayán-Santos, 2000; Millán, Gandoy, Fuentes, García, Buide y Mayán, 1999; Sánchez-Pascual, Mouronte-Liz y Olazarán-Rodríguez, 2001), existiendo algún trabajo en el que se hace referencia a proyectos en marcha (Vinyoles, Copetti, Cabezas, Megido, Espiñás, Vila y otros, 2001), a propuestas de intervención (Garriga y Vicente, 2003) o a recursos para cuidadores (Gelonch y otros, 2003).

En el anexo 1 (disponible en [www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)) se incluye una revisión de 80 trabajos nacionales e internacionales a los que se ha tenido acceso, sobre intervenciones psicoeducativas con cuidadores informales de personas con demencia realizados recientemente. Como se puede observar, en la tabla del anexo se incluye, además de los autores de los trabajos, el tamaño de la muestra de cada estudio, una breve descripción de los objetivos y del diseño de cada trabajo, qué medidas se utilizaron y cuáles son los principales resultados que se obtuvieron.

72 De los estudios aquí revisados se pueden extraer las siguientes conclusiones generales:

- Se puede entrenar con éxito a los cuidadores en habilidades y estrategias dirigidas a reducir la aparición, frecuencia o intensidad de comportamientos problemáticos asociados a la demencia (p.ej. Bourgeois y otros, 1997; McCurry y otros, 2003; Ostwald, Hepburn, Caron, Burns y Mantell, 1999; Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997).
- A través de este tipo de intervenciones se han obtenido beneficios psicológicos para los cuidadores, evaluados a través de procedimientos como entrevistas diagnósticas, autoinformes y cambios

en la respuesta inmune (Bourgeois y otros, 2002; Gallagher-Thompson y otros, 2003; Garand, Buckwalter, Lubaroff, Tripp-Reimer, Frantz y Anseley, 2002; Steffen, Futterman y Gallagher-Thompson, 1998; Teri y otros, 1997).

- La participación de los cuidadores en programas psicoeducativos puede tener efectos positivos para las personas cuidadas, ya que pueden afectar a la frecuencia de aparición de comportamientos problemáticos asociados a la demencia, al disminuir la frecuencia y/o intensidad de los mismos (Haupt y otros, 2000; Hébert y otros, 2004; Teri, 1999).
- A través de este tipo de intervenciones se puede retrasar el ingreso del familiar con demencia en una residencia (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996; Whitlatch, Zarit, Goodwin y von Eye, 1995).

A pesar de los resultados anteriores y de las ventajas que este tipo de intervenciones presentan, actualmente es un hecho aceptado que su éxito ha sido limitado (Alonso y otros, 2004; Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Cooke y otros, 2001; Dunkin y Anderson-Hanely, 1998; Gitlin, Belle, Burgio y otros, 2003; Kennet, Burgio y Schulz, 2000; Knight y otros, 1993; Pusey y Richards, 2001; Sörensen y otros, 2002; Zarit y Leitsch, 2001).

Como se puede observar en la tabla del anexo, aunque existe un número importante de intervenciones en las que se han obtenido resultados positivos, en muchos casos, o bien no se obtienen los efectos esperados de las intervenciones, o bien se obtienen resultados contrarios a lo esperado, esto es, un aumento del malestar tras la intervención, o resultados poco claros. En algunos casos en los que se dispone de evaluaciones de seguimiento se observa que los efectos de la intervención se atenúan o incluso desaparecen (por ej., Eloniemi-Sulkava y otros, 2001; Hébert y otros, 2004), aunque existen excepciones en las que se obtienen resultados significativos incluso en la fase de seguimiento (Mittelman y otros, 1995, 1997, 2004b).

Esta falta de consistencia en los resultados obtenidos a través de intervenciones permite entender por qué se ha encontrado de forma consistente y en un intervalo de aproximadamente 10 años que el tamaño del efecto de las intervenciones con cuidadores es, aunque significativo, pequeño o moderado. Así, Sörensen y otros (2002) encontraron que el tamaño del efecto de diferentes intervenciones con cuidadores varía entre un 0.14 y un 0.41. Estos datos son similares a los previamente informados por Knight y otros (1993) que, para programas grupales encontraron un tamaño del efecto que variaba entre .15 (relativo a la carga del cuidador) y .31 (relativo a otras medidas emocionales), y para intervenciones individuales encontraron un tamaño del efecto algo superior, de .41 para la carga y de .58 para otras variables emocionales. Los resultados son similares a los encontrados en otro meta-análisis más restrictivo en la selección de los trabajos evaluados (Brodaty y otros, 2003). Un meta-análisis dirigido específicamente a evaluar el efecto de diferentes intervenciones sobre la carga del cuidador ha encontrado que las intervenciones, en conjunto, no tienen efectos sobre la carga (Acton y Kang, 2001). El trabajo de Brodaty y otros (2003) muestra resultados similares, ya que únicamente 1 trabajo de los 20 en los que se evaluaba la carga encontró cambios significativos positivos tras la intervención. Es importante señalar que en estos trabajos se han incluido tanto intervenciones educativas como de respiro, autoayuda o psicoedu-

cativas. De éstas, las intervenciones que no han resultado eficaces son las de autoayuda, programas breves educativos o intervenciones breves o cursos que no proporcionaban un contacto durante un tiempo prolongado (Brodaty y otros, 2003). De entre las intervenciones que sí son eficaces, de acuerdo con Sörensen y otros (2002), las más eficaces son las psicoterapéuticas y las psicoeducativas.

Además de la evidencia disponible a través de diferentes metaanálisis recientes (por ej., Sörensen y otros, 2002), las intervenciones dirigidas a reducir el malestar del cuidador, a pesar de llevarse realizando desde hace aproximadamente dos décadas, han sido declaradas como "probablemente eficaces" (Gatz y otros, 1998) de acuerdo con los criterios promulgados por la División 12 de Psicología Clínica de la Asociación Americana de Psicología (Chambless y otros, 1996, 1998; ver Tabla 4.1).

En gran parte, el éxito limitado de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia podría ser debido a la naturaleza multidimensional y compleja de los problemas a los que se enfrentan los cuidadores, que puede influir a su vez en que no exista una única forma adecuada de cuidar y a que, dentro de una misma situación de cuidado, puedan producirse muchas variaciones a lo largo del tiempo (Zarit, 1996b). Sin embargo, a pesar de que determinadas situaciones intrínsecas a la situación de tener que cuidar de un familiar con demencia puedan influir en que no existe un procedimiento de intervención adecuado para cada cuidador y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, sí se han señalado diferentes limitaciones que podrían estar afectando a la eficacia de los programas. Las principales limitaciones de estos programas de intervención hacen referencia a, en términos generales:

- a) El mayoritario enfoque clínico de las intervenciones, sin referencias en la mayoría de los casos a, o inexistencia de, un ajuste de las intervenciones a un modelo teórico de partida que justifique los contenidos de los programas (Gallagher-Thompson y otros, 2000; Zarit y Leitsch, 2001) y que permita identificar los mecanismos de acción de las intervenciones (Gitlin, Corcoran, Martindale-Adams, Malone, Stevens y Winter, 2000).
- b) La inexistencia o no justificación en la mayoría de los casos de una metodología de intervención rigurosa que permita conocer las características de la intervención y generalizar sus resultados (Pusey y Richards, 2001; Schulz y otros, 2000; Zarit y Leitsch, 2001).
- c) La no utilización de procedimientos de evaluación sensibles al proceso de la intervención (Burgio y otros, 2001; Zarit y Leitsch, 2001).

TABLA 4.1

*Crterios para las Intervenciones Empíricamente Validadas**Tratamientos bien establecidos*

- 
- I. Por lo menos dos estudios de comparaciones entre grupos han demostrado la eficacia en una o más de las siguientes maneras
    - A. Superior (estadísticamente significativo) a tratamientos farmacológicos, psicológicamente placebo u otros.
    - B. Equivalente a un tratamiento ya establecido en investigaciones con tamaños muestrales adecuados.
  - O bien
  - II. Una amplia serie de estudios de diseño de caso único ( $n > 9$ ) que hayan demostrado ser eficaces. Estas intervenciones deben:
    - A. Utilizar buenos diseños experimentales.
    - B. Superior (estadísticamente significativo) a tratamientos farmacológicos, psicológicamente placebo u otros.
- 

Otros criterios para I y II

- III. Los estudios deben ser dirigidos a través de manuales de intervención.
  - IV. Las características de las muestras deben ser claramente especificadas.
  - V. Los efectos deben de haberse demostrado por al menos dos investigadores diferentes o equipos de investigación diferentes.
- 

*Intervenciones probablemente eficaces*

- 
- I. Dos estudios deben demostrar que el tratamiento es superior (estadísticamente significativo) a un grupo de control en formato lista de espera.
  - O bien
  - II. Uno o más diseños que cumplan los criterios IA, IB, III y IV, pero no V para ser denominados Tratamientos Bien Establecidos
  - O bien
  - III. Una serie de estudios de diseño de caso único escasa ( $n \geq 3$ ) y que, además, cumplan los criterios para ser denominados Tratamientos Bien Establecidos.
- 

### 4.3. FACTORES QUE LIMITAN LA EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES

Por lo tanto, las intervenciones realizadas hasta este momento demuestran que las intervenciones pueden funcionar, pero es necesario examinar cómo mejorar el impacto de éstas sobre el malestar de los cuidadores. A continuación se ofrece un análisis más detenido de las tres limitaciones señaladas.

#### 4.3.1. NECESIDAD DE AJUSTE DE LAS INTERVENCIONES A UN MARCO TEÓRICO Y EMPÍRICO AMPLIO

Una primera limitación que ha sido repetidamente señalada en relación a la eficacia de las intervenciones hace referencia a la necesidad de contar con modelos teóricos que faciliten tanto la explicación

de qué factores clave están asociados con el estrés del cuidador como que guíen el diseño de programas de prevención e intervención sobre este colectivo, permitiendo así establecer con precisión cuáles son los mecanismos de acción sobre los que actúa cada intervención (Schulz y otros, 1995; Gatz y otros, 1998; Gallagher-Thompson y otros, 2000; Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999).

Aunque en algunos estudios se señala que las intervenciones están basadas en modelos teóricos como el del estrés, el modelo teórico del Aprendizaje Social de Lewinsohn (1974), aplicado en intervenciones dirigidas a aumentar la realización de actividades agradables (por ej., Gallagher-Thompson y otros, 2000); en la Teoría del Apoyo de Barrera (1986) como la llevada a cabo por Goodman y Pynoss (1990); en los planteamientos teóricos cognitivos como la Solución de Problemas de D'Zurilla (1986), reflejado en el trabajo de Gallagher-Thompson y otros (2000), o en la Teoría Cognitiva (Beck y otros, 1979), reflejado en intervenciones como la llevada a cabo por Gallagher-Thompson y otros (2003), la realidad es que el análisis que se realiza de las mismas no se lleva a cabo en la mayoría de los casos de acuerdo con los mecanismos de acción postulados por los modelos.

Las hipótesis de partida de la mayor parte de los estudios se plantean en términos generales, y no se informa en la mayoría de los casos de cuáles son las razones teóricas y/o empíricas que justifican por qué una intervención ha tenido éxito o se hipotetiza que tendrá éxito, y sobre qué resultados concretos (Knight y otros, 2003; Schulz, 2001). En cualquier caso, en la mayoría de los estudios sobre intervenciones publicados son escasas las referencias a los planteamientos teóricos sobre las que se desarrollan (Bourgeois y otros, 1996; Pusey y Richards, 2001). De acuerdo con Gitlin y otros (2000), esta inexistencia de una referencia a un modelo teórico es una de las cuestiones fundamentales que ha impedido la documentación, generalización y mejora de los resultados obtenidos a través de las intervenciones y, por lo tanto, la implementación de las mismas en otros escenarios. Esta idea tiene que ver con la poca importancia que se le ha concedido al estudio de los mecanismos de acción de una intervención.

Por lo tanto, en la mayoría de los estudios no se justifica empíricamente la relación existente entre la participación en un programa de intervención y el cambio que debería producirse en el cuidador o en la persona cuidada tras haber participado en el programa. De esta manera, es difícil guiar la planificación y realización de intervenciones futuras orientadas a mejorar las hasta ahora realizadas (Pusey y Richards, 2001). De acuerdo con Gitlin y otros (2000), se deberían ofrecer planteamientos teóricos que permitan explicar por qué funciona o se hipotetiza que funcionará una intervención o, más concretamente, por qué se produce un cambio en el cuidador y/o en la persona cuidada a partir de una intervención determinada. Estos planteamientos teóricos deberían dar cuenta de las relaciones causales entre las variables aludiendo bien a su efecto como variables moderadoras o como variables mediadoras.

Partiendo de la base de que el cuidado de personas mayores con demencia ha sido señalado como una situación prototípica de estrés crónico (ver, por ej., Vitaliano y otros, 2004), diferentes autores señalan que un planteamiento teórico basado en el modelo de estrés surge como una herramienta que permite el desarrollo de hipótesis justificadas y la identificación de factores y objetivos específicos a través de los cuales las intervenciones con cuidadores pueden funcionar (Biegel y Schulz, 1999;

Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990; Gitlin y otros, 2000; Montorio y otros, 1999; Vitaliano y otros, 2004; Zarit y Leitsch, 2001). Así, por ejemplo, tal y como plantean Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000), en función del nivel del modelo de estrés en el que se pretenda intervenir, se pueden plantear diferentes intervenciones. De esta forma, las intervenciones dirigidas a modificar el ambiente físico y/o social o a entrenar habilidades para cuidar mejor actuarían sobre los “estresores”, las intervenciones dirigidas a proporcionar información, educación y/o modificar las habilidades cognitivas de los cuidadores actuarían sobre la percepción de los estresores y las intervenciones dirigidas a manejar el afecto de los cuidadores actuarían sobre la respuesta emocional del cuidador (Schulz y otros, 2000).

### 4.3.2. METODOLOGÍA DE LAS INTERVENCIONES

Diferentes estudios señalan limitaciones relativas a los objetivos, los contenidos y el método de las intervenciones que pueden estar afectando a su limitada eficacia a la hora de reducir el malestar de los cuidadores.

a) Limitaciones con respecto a los objetivos de la intervención.

Los objetivos de una intervención psicoeducativa con cuidadores de personas diagnosticadas de demencia han de ser planteados teniendo en cuenta que el contexto de cuidado incluye personas que presentan una condición degenerativa progresiva (Gottlieb, Thompson y Bourgeois, 2003; Zarit y Leitsch, 2001). No deben tener como objetivo detener el curso de la demencia –aunque sí aminorarlo-, ni pueden aliviar aspectos dolorosos inherentes a la situación, tales como los sentimientos de pérdida experimentados por los cuidadores (Aneshensel y otros, 1995). Por lo tanto, no es razonable esperar cambios positivos intensos a partir de las intervenciones y, como mucho, deben esperarse cambios modestos, o una ausencia de empeoramiento en comparación con un grupo control (Zarit y Leitsch, 2001).

Y lo que quizá es más importante, el éxito de una intervención dependerá en gran medida de si los objetivos son consistentes con las expectativas de los cuidadores (Zarit y Leitsch, 2001). Muchos cuidadores mantienen una esperanza de “curación”. Claramente, intervenciones basadas en “lo que es posible” no serán efectivas cuando los cuidadores esperen de ellas “lo imposible” (Zarit y Leitsch, 2001). Por lo tanto, un primer y fundamental objetivo de un programa de intervención deberá consistir en la valoración de las expectativas de los cuidadores y ayudar a entender a los cuidadores qué opciones tienen y por qué determinados objetivos de la intervención les beneficiarán. Por lo tanto, una adecuada evaluación del cuidador y de la situación de cuidado ayudará a establecer criterios y fórmulas de actuación eficaces para reducir las consecuencias negativas asociadas al cuidado de personas mayores (Díaz-Veiga, Montorio y Yanguas, 1999).

b) Limitaciones con respecto a los contenidos de las intervenciones.

El contenido de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia es altamente variado. Generalmente incluyen contenidos relativos a los comportamientos problemáticos de los familiares, a los problemas que presentan los cuidadores y a cómo pueden cuidarse los cuidadores (Gatz, Fiske, Fox,

Kaskie, Kasl-Godley, McCallum y Loebach, 1998). Otros contenidos que han sido señalados en la literatura hacen referencia al entrenamiento en cómo enfrentarse a la pérdida de la relación mantenida hasta ese momento y al entrenamiento en atender a las propias necesidades, que habitualmente son juzgadas por los cuidadores como secundarias, y a preparar a los cuidadores para tomar una decisión informada, por ejemplo, con respecto a la decisión de institucionalizar a su familiar (Whitlatch y otros, 1995).

Knight, Lutzky y Macofsky-Urban (1993) señalan que los programas de intervención generalmente contienen un excesivo número de contenidos, por lo que, considerando la duración global de las intervenciones, el tiempo dedicado a cada uno de los componentes impide trabajarlo de forma suficiente y que se consolide el aprendizaje de habilidades referidas a cada uno de ellos. En este sentido, la creencia de "cuanto más mejor" parece ser cuestionada (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996), por lo que las intervenciones psicoeducativas con cuidadores podrían ser más efectivas si se dedica mayor tiempo al entrenamiento de habilidades, bien aumentando el tiempo dedicado al programa de intervención, bien reduciendo el número de habilidades entrenadas (Gallagher-Thompson y otros, 2000). Según Gallagher-Thompson y otros (2000), dado que se desaconseja plantear programas de intervención que impliquen más de 8-10 sesiones ya que los cuidadores percibirían que carecen de tiempo para asistir, lo razonable sería diseñar programas que buscaran un balance óptimo entre el número de sesiones y el aprendizaje de habilidades, lo que implica centrarse en un menor número de habilidades, pero ampliamente tratadas (p. 93).

A pesar de que en la literatura especializada se hayan señalado múltiples contenidos cuyo tratamiento se supone será de utilidad para los cuidadores, algunos autores señalan que existen contenidos a través de los cuales se pueden obtener efectos no deseados en las intervenciones. Así, por ejemplo, intervenciones dirigidas a enseñar a los cuidadores a identificar y solicitar asertivamente determinados servicios formales pueden producir efectos no deseados. Dado que las oportunidades para obtener servicios formales son escasas, si los servicios formales no están disponibles o no se dispone de recursos económicos para financiarlos, o si la calidad de los servicios es deficiente o no adaptada a las necesidades de los familiares, los cuidadores podrían ser dirigidos a través de estos programas a una situación difícil y frustrante (Zarit y Leitsch, 2001). Tal y como señalan Fiore, Becker y Coppel (1983), utilizar la estrategia de solución de problemas en contextos "de demencias" puede aumentar el malestar dado que se trata de problemas crónicos e irresolubles. Probablemente este sea el motivo por lo que en un estudio dirigido al entrenamiento a cuidadores en habilidades para entrenar y ayudar a sus familiares a utilizar diferentes estrategias de ayuda a la memoria se obtuvieron resultados negativos no deseados, ya que, tras su realización, se encontró un aumento significativo en la sintomatología depresiva de los cuidadores que participaron en el estudio (Zarit, Zarit y Rever, 1982). Diferentes cuidadores señalaron que esta intervención les hizo ser conscientes en mayor medida de las limitaciones de sus familiares. Resultados similares, esto es, contrarios a lo esperado, fueron encontrados por Demers y Lavoie (1996), quienes encontraron un mayor nivel de carga subjetiva en los cuidadores que participaron en la intervención tras la intervención que en la línea base, resultados que se mantuvieron a los tres meses de la finalización del proyecto.

Por último, diferentes autores hacen referencia al proceso del cuidado, diferenciando diferentes fases a lo largo de éste (Aneshensel y otros, 1995), que a su vez conllevaría para cada etapa evolutiva contenidos de la intervención y objetivos diferentes (Zarit, 1996). De acuerdo con esto, Schulz (2001) señala que la mayoría de las intervenciones se han centrado en situaciones características de fases intermedias o finales de las demencias, especialmente en el caso de la enfermedad de Alzheimer, habiéndose prestado muy poca atención al desarrollo y evaluación de intervenciones para personas (cuidadores y personas cuidadas) que se encuentran en fases iniciales, que podrían beneficiarse de la participación en intervenciones con un contenido orientado de forma más preventiva.

### c) Limitaciones con respecto al método de las intervenciones psicoeducativas

Las diferencias existentes entre estudios de intervención con cuidadores en aspectos relativos al método empleado en cada una de ellas y el efecto que éstas pueden tener sobre la eficacia de las intervenciones ha sido destacada de forma recurrente en las diferentes revisiones publicadas sobre intervenciones con cuidadores. Algunos de los aspectos que han sido señalados hacen referencia a las características de los participantes en las intervenciones (por ej., parentesco entre cuidador y persona cuidada), cómo han sido seleccionados (por ej., aleatoriamente vs. muestra de conveniencia), si existe un grupo control de comparación, el formato de la intervención (por ej., grupal vs. individual), la intensidad de la intervención (por ej., número de horas dedicadas al entrenamiento de una técnica), el canal de la intervención (por ej., nuevas tecnologías vs. "cara a cara"), si ha existido una evaluación "ciega" de los participantes y el grado de mortalidad estadística obtenido en las intervenciones.

Teniendo en cuenta aspectos similares a los anteriores, Brodaty, Green y Koschera (2003), en un meta-análisis en el que evalúan 30 estudios de intervención psicosocial con cuidadores, proporcionan diferentes criterios para la evaluación de la calidad metodológica de los estudios (Tabla 4.2). De acuerdo con estos criterios, la puntuación media de calidad de las intervenciones psicosociales con cuidadores es de 6.4 sobre 11 (desviación típica = 1.5), aunque es importante señalar que únicamente consideraron para el análisis aquellas intervenciones para las que se utilizó un criterio de aleatorización de los sujetos bien al grupo de intervención, bien al grupo de no intervención (control), por lo que es muy posible que la puntuación de calidad obtenida en este trabajo sobreestime la calidad de las intervenciones psicosociales descritas en la literatura.

TABLA 4.2

*Criterios para evaluar la calidad de estudios de intervención psicosocial con cuidadores*

Criterio	Puntuación
Diseño	
Aleatorizado	1
Controlado (o se ha usado un grupo de comparación)	1
Sujetos	
Utilización de criterios diagnósticos estandarizados	1
Se informa de todos los casos. Se señalan las pérdidas muestrales.	1
Resultados	
Instrumentos validados y fiables	1
Resultados objetivos (por ej., institucionalización o muerte)	1
Estadística	
Se considera la significación estadística	1
Se ajusta para comparaciones múltiples	1
Evidencia de potencia estadística	1
Resultados	
Evaluaciones ciegas	1
Seguimiento de 6 meses o más	1
Buena calidad	> 7
Mala calidad	< 5

Peacock y Forbes (2003) han utilizado un patrón similar al anterior para valorar la validez de las intervenciones con cuidadores, basado en 5 criterios:

- Diseño y asignación de los sujetos a las condiciones de intervención. De acuerdo con este criterio, las intervenciones con un diseño de aleatorización de los sujetos aprobarían, las que realizan intervenciones pre y postintervención o comparan a las personas con un grupo igualado obtendrían una validez moderada y otros diseños suspenden.
- Pérdida de sujetos (abandonos). Si abandona menos de un 10% de la muestra, el estudio aprueba. Si abandona entre un 11 y un 20% de la muestra, el estudio tiene una validez moderada y, si abandona más de un 20%, el estudio suspende.
- Control de variables moderadoras como la edad, el sexo del cuidador, el estado cognitivo del familiar, etc. Los estudios con más de 4 variables de este tipo aprobarían, las que controlan por lo menos 2 tendrían una validez moderada y las que controlen 1 o menos suspenderían.
- Instrumentos y evaluación. Si se utilizan variables bien descritas, con un análisis de sus propiedades y se realiza una evaluación "ciega", los estudios aprueban. Si se considera una de estas opciones, la validez es moderada y, si no se considera ninguna, suspende.
- Análisis estadístico. Si el análisis es multivariado, el estudio aprueba. Si es bivariado tiene una validez moderada y, si se presenta una información descriptiva o no se informa de los resultados, el estudio suspende.

Además, consideran estudios robustos aquellos que no suspenden en ningún criterio y no tienen más de una puntuación moderada, estudios moderados aquellos que no suspenden en ningún criterio y que tienen más de una evaluación moderada y débiles aquellos que tienen más de un criterio suspendido (Peacock y Forbes, 2003). De acuerdo con estos criterios, y tras un análisis de todos los estudios sobre intervenciones con cuidadores publicados desde el año 1992 al año 2002, identifican únicamente 11 estudios robustos, y concluyen que en estos se encuentran más resultados no significativos que significativos (por ej., reducción de la depresión o del malestar asociado al cuidado).

Una de las consecuencias principales de la dificultad de realizar estudios metodológicamente rigurosos que ha sido señalada por diferentes revisiones recientes de intervenciones con cuidadores es que resulta muy difícil realizar comparaciones directas de los estudios de eficacia de las intervenciones existentes, dadas las diferencias existentes entre los mismos en un número elevado de dimensiones relacionadas con el procedimiento empleado (por ej., Bourgeois y otros, 2002; Pusey y Richards, 2001; Sørensen y otros, 2002). Además de diferenciarse las intervenciones en los criterios de rigor antes señalados, las intervenciones pueden diferenciarse unas de otras en las características de los sujetos que participan en ellas, en el procedimiento de selección de los sujetos, en la inclusión o no de un grupo control, en el formato, intensidad y canal de la intervención, en las características de los evaluadores y en los datos de mortalidad estadística de cada intervención. Estas diferentes dimensiones que contribuyen a las diferencias existentes entre intervenciones se revisan a continuación.

#### a) Características de los participantes

Los resultados de las intervenciones psicoeducativas sobre los cuidadores muestran que los resultados de las mismas pueden variar en función de algunas características de los participantes y, por lo tanto, su generalización a la población general de cuidadores puede no estar garantizada (Bourgeois y otros, 1996). Así, los beneficios para los cuidadores son mejores cuanto mayor es la proporción de hijos/as presentes en la muestra con respecto a la presencia de cónyuges. De acuerdo con Sørensen y otros (2002), esto puede ser debido a que los hijos están menos preparados para asumir el rol de cuidadores y tienen menos experiencia vital de haber cuidado a otras personas (por ej., padres) y, por lo tanto, obtienen mayores beneficios de un programa de intervención dirigido a educar o entrenar para el cuidado. Además, los cuidadores hijos generalmente tienen otros roles sociales que pueden contribuir a que tengan un mayor estrés, por lo que también puede ser especialmente efectivo sobre ellos un entrenamiento en habilidades dirigidas a reducir el malestar (Reid y Hardy, 1999; Stephens, Franks y Townsend, 1994). Por otra parte, cuando el que cuida es el hijo, las mejoras en la sintomatología de la persona cuidada son menores (Sørensen y otros, 2002).

El sexo del cuidador también parece influir de forma significativa sobre los resultados de las intervenciones. Así, parece que una mayor proporción de mujeres en la muestra se relaciona con una respuesta más positiva de los cuidadores a los efectos de la intervención sobre la carga, las habilidades y conocimientos adquiridos y la sintomatología del familiar (Gitlin, Belle, Burgio y otros, 2003; Sørensen y otros, 2002).

Además, cuantas más horas diarias se dedique al cuidado y cuanto más tiempo se lleve cuidando (estresores objetivos) menores mejoras se encuentran en niveles de depresión, bienestar subjetivo y carga, mientras que a mayor estrés subjetivo inicial, es más fácil obtener una disminución de la carga, la depresión y el bienestar (Sörensen y otros, 2002). Sin embargo, puede que en estos resultados esté influyendo el momento del proceso evolutivo de la enfermedad en el que se proporciona la intervención, de tal forma que unas intervenciones serán más efectivas al comienzo de la enfermedad, mientras que otras pueden serlo si se llevan a cabo en fases intermedias o finales de las mismas (Zarit y Leitsch, 2001).

Por otra parte, en algunos estudios se exige como requisito para participar en las intervenciones la participación en mayor o menor medida de, además del cuidador principal (objetivo directo de la intervención), al menos, un familiar (Bourgeois y otros, 2002; Mittelman y otros, 1996). Este aspecto puede contribuir en gran medida a la obtención de mejores resultados de la intervención. Así, por ejemplo, en un estudio de Hepburn y otros (2001), se describe un caso en el que el cuidador principal acudía acompañado a las sesiones de intervención de 8 familiares que colaboraban con el cuidado. Evidentemente, éste caso es un claro ejemplo de las diferencias que pueden existir entre unos y otros cuidadores participantes en un estudio.

#### b) Procedimiento de selección de los participantes

Además de las diferencias en los resultados de las intervenciones atribuibles a diferencias entre los sujetos, parece que el método de captación y asignación a intervenciones de los participantes también puede afectar de forma significativa a los resultados de las intervenciones. Así, por ejemplo, se obtienen reducciones menores del nivel de malestar en aquellos estudios en los que los cuidadores son asignados aleatoriamente a las condiciones de intervención y al grupo control (Sörensen y otros, 2002). La razón de por qué ocurre esto puede tener que ver con que es muy probable que exista una relación directa entre tener niveles bajos de bienestar y ser voluntario para participar en una intervención, por lo que puede ser más probable obtener resultados positivos en estudios de intervenciones en los que se utilizan muestras de conveniencia (muestras en las que se contacta con los sujetos a través de procedimientos menos costosos que los aleatorios y que maximizan la participación) o no se seleccione aleatoriamente a la población (Gonyea y Silverstein, 1991; Sörensen y otros, 2002). Además, el hecho de que la mayoría de las intervenciones hayan sido llevadas a cabo con muestras de conveniencia plantea serias dudas acerca de si están sometidas a sesgos derivados del proceso de selección, dado que se desconoce cuál sería el resultado de tales intervenciones sobre los cuidadores a los que no se tiene acceso, que pueden ser los que tengan más malestar, menos motivación u oportunidades para participar (Pusey y Richards, 2001). Knight y otros (1993) señalan que aquellos cuidadores que acudan en búsqueda de ayuda a centros médicos de salud tendrán probablemente más malestar que aquellos que sean captados a través de centros o asociaciones comunitarias (en las que probablemente estén recibiendo algún tipo de servicio o ayuda).

#### c) Inclusión de grupo control.

La utilización de un grupo control es siempre recomendable, dado que permite eliminar explicaciones alternativas a los resultados obtenidos, aportando por tanto rigor experimental y validez interna a los estudios. Sin embargo, en el caso de los cuidadores de personas con demencia, la asignación al azar

de las personas a las condiciones de intervención no asegura que los grupos control se mantengan como condición "placebo", ya que, debido a las necesidades de ayuda de los cuidadores, estos pueden estar utilizando diferentes servicios de ayuda (por ej., centro de día o servicio de ayuda a domicilio) que influirán a la hora de comparar los resultados obtenidos (Mittelman y otros, 1995). Además, puede ocurrir que el simple hecho de participar en una investigación y tener que ser evaluado en diferentes ocasiones proporcione al cuidador la oportunidad de desahogarse y recibir atención, cuestiones que podrían afectar a los resultados (Zarit y Leitsch, 2001). Además, las características de los sujetos que componen el grupo control también pueden variar en función del método utilizado para reclutarlos. Haciendo referencia de nuevo a la fuente de obtención de muestra, un grupo control de cuidadores que han acudido a un centro médico probablemente se deteriorará en mayor medida que un grupo control seleccionado en centros o asociaciones comunitarias (Knight y otros, 1993).

#### d) Formato de la intervención

Como ocurre ante otras problemáticas, existen ejemplos de intervenciones con cuidadores que han sido llevadas a cabo en formato individual (Mittleman y otros, 1995; Teri, Logsdon, Uomoto y McCurry, 1997), grupal (Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman y Thompson, 2000) o mixta (Bourgeois, Schulz, Burgio y Beach, 2002). La evidencia disponible parece sugerir que las intervenciones individuales son más efectivas que las grupales (Bourgeois y otros, 1996; Knight y otros, 1993; Pusey y Richards, 2001; Sörensen y otros, 2002), resultado similar al obtenido al analizar la eficacia de intervenciones terapéuticas con población mayor en general (Pinquart y Sörensen, 2001), aunque también existe evidencia contraria (Steffen, Futterman y Gallagher-Thompson, 1998).

#### e) Intensidad de la intervención.

Otra de las razones por las que las intervenciones pueden no ser lo eficaces que sería esperable puede tener que ver con la intensidad de la intervención. De acuerdo con diferentes autores, cuanto más tiempo se dedique al entrenamiento de habilidades concretas, mayor probabilidad de éxito de las intervenciones psicoeducativas (Gallagher-Thompson y otros, 2000), especialmente en variables como la depresión y la sintomatología de la persona cuidada (Sörensen y otros, 2002). Estos datos son complementarios en gran medida con lo señalado por Gendron y otros (1996), quienes afirman que es en cierta medida irreal esperar cambios significativos en estilos de afrontamiento y hábitos muy instaurados en la vida de las personas (especialmente si se encuentran en una situación de elevada activación emocional) a partir de intervenciones breves. Los resultados del metaanálisis realizado por Sörensen y otros (2002) señalan que intervenciones de 7-9 sesiones de media son adecuadas para mejorar las habilidades y conocimientos de los cuidadores, pero pueden resultar insuficientes para reducir los niveles de depresión. De acuerdo con el metaanálisis de Brodaty y otros (2003), quienes clasifican la "dosis" de las intervenciones como mínima (1-2 sesiones), moderada (3-5 sesiones) o intensiva (10 o más sesiones), una mayor "dosis" de intervención se asocia con una mayor reducción del malestar psicológico.

#### f) Canal de intervención.

Se han descrito intervenciones con cuidadores utilizando como medio de contacto con el cuidador procedimientos como las nuevas tecnologías (Flaterly Brennan, Moore y Smyth, 1995) y el teléfono

(Brown, Pain, Berwald, Hirschi, Delebanty y Miller, 1999; Goodman y Pynoos, 1990), aunque son más habituales las intervenciones en las que el profesional se encuentra "cara a cara" con el cuidador. La evidencia empírica parece sugerir que las intervenciones "cara a cara" son más efectivas que las que utilizan nuevas tecnologías o la vía telefónica exclusivamente (Pusey y Richards, 2001), aunque el estudio de Brown y otros (1999), realizado con cuidadores de personas con daño cerebral señala que la intervención por vía telefónica se mostró tan efectiva como las intervenciones "cara a cara" tradicionales.

#### g) Evaluadores de los programas

A la hora de realizar las diferentes evaluaciones incluidas en los diseños de las intervenciones, no se suelen incluir evaluadores ajenos ("ciegos") a la condición experimental evaluada y, en muchos estudios, la persona que lleva a cabo la intervención es, además, la persona responsable de evaluar los resultados (Pusey y Richards, 2001).

#### h) Mortalidad estadística.

Un reciente metaanálisis señala que un 16,1% de los cuidadores deja de participar en las intervenciones psicoeducativas, siendo este porcentaje menor que el asociado a la participación en programas de respiro (centros de día fundamentalmente), en los que se produce un 35,9% de pérdida muestral, y superior al asociado a la psicoterapia, con un 11,7% de pérdida muestral (Sörensen y otros, 2002). Asimismo, de acuerdo con los datos de este metaanálisis de los programas psicoeducativos, la mayor mortalidad estadística se produce en los que son de tipo multicomponente (25.8% de mortalidad muestral), en comparación con los programas de apoyo (12.5% de mortalidad muestral). El porcentaje de pérdida muestral ha de ser considerado a la hora de valorar los resultados de una intervención dado que aquellas intervenciones que se relacionen con una mayor pérdida de sujetos deben de considerarse como menos efectivas, a pesar de los resultados finales obtenidos, dado que los resultados pueden ser más positivos debido a la mayor motivación de las personas que continúan participando en la intervención (Sörensen y otros, 2002).

### 4.3.3. LIMITACIONES CON RESPECTO A LOS PROCEDIMIENTOS DE EVALUACIÓN DE LA EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES

La importancia de evaluar tanto aspectos relativos a si los objetivos de un programa se han logrado como al proceso de implantación del mismo ha sido destacada con frecuencia en la literatura tanto relativa al cuidado (por ej., Gitlin y otros, 2000) como a otros contextos sociales, educativos y de salud (Fernández-Ballesteros, 1995). Un análisis conjunto y detallado de ambas fuentes de datos, en relación con otros criterios de evaluación de los programas de intervención destacados por diferentes autores y entidades como la Organización Mundial de la Salud, tales como la pertinencia, la suficiencia, la eficiencia y la efectividad de los programas (Fernández-Ballesteros, 1995; OMS, 1981), permitirá determinar con precisión la idoneidad del programa o sugerir un replanteamiento del mismo fundamentado empíricamente. En este trabajo se abordan en detalle exclusivamente aquellos aspectos relacionados con la evaluación de resultados y del proceso de la intervención cuya consideración y

necesidad de perfeccionamiento es destacada en trabajos recientes y revisiones sobre cuidadores informales (por ej., Gitlin y otros, 2000; Gottlieb, Thompson y Bourgeois, 2003; Schulz y otros, 2002; Zarit y Leitsch, 2001). En este sentido, se analizan cuestiones relativas a la evaluación de resultados que pueden estar afectando a los resultados obtenidos a través de las intervenciones, como por ejemplo el tipo de medidas utilizadas o los intervalos de evaluación planteados. Además, se revisa la utilidad de procedimientos como la evaluación del proceso de la intervención o la significación clínica como herramientas que permitan ofrecer una información más completa de los programas de intervención que la obtenida a través de los procedimientos más “tradicionales” y extendidos basados en la significación estadística.

a) Limitaciones de la evaluación tradicional.

La mayoría de las investigaciones sobre intervenciones con cuidadores han centrado la evaluación de la eficacia de las mismas mediante la utilización de criterios tradicionales a partir de los cuales se evalúa si se han producido cambios estadísticos significativos tras la intervención o tras el seguimiento en variables relativas a la salud psicológica, como la depresión, el estrés o la carga (Bourgeois y otros, 1996) o variables que evalúan la adquisición de habilidades y/o conocimientos, habiéndose señalado que estas últimas son más sensibles al cambio que las primeras (Sörensen y otros, 2002). Y, además, aunque casi siempre se incluyan medidas de depresión y carga, los instrumentos utilizados para evaluarlas son variados, y algunos de ellos sólo informan de puntuaciones globales y evalúan constructos multidimensionales (por ej., carga) (Sörensen y otros, 2002). En la tabla 4.3 se presentan los instrumentos más habitualmente utilizados para evaluar la eficacia de las intervenciones con cuidadores.

La selección de unas variables u otras, y los instrumentos a través de los cuáles evaluarlas tiene un impacto nada despreciable sobre los resultados. Así, Knight y otros (1993) y Sörensen y otros (2002) han señalado que algunos instrumentos pueden tener mayor sensibilidad al cambio que otros, concluyendo que la elección de unos instrumentos u otros a la hora de diseñar la intervención no debe ser arbitraria, y debe estar guiada tanto por criterios teóricos como empíricos. Este sería el caso, por ejemplo, de la Escala de Carga de Zarit (Zarit y otros, 1980), escala que no se muestra sensible al cambio a partir de intervenciones psicosociales (Knight y otros, 1993; Whitlatch, Zarit y von Eye, 1991). En este mismo sentido, un reciente metaanálisis destaca que la medida de carga puede no ser la mejor medida de resultado a la hora de demostrar la efectividad de las intervenciones con cuidadores (Acton y Kang, 2001).

**TABLA 4.3**

*Instrumentos de evaluación habitualmente utilizados para valorar la eficacia de las intervenciones*

Variable	Instrumentos	Estudios
Carga	Entrevista de Carga de Zarit (ZBI)	Bédard y otros (1997); Belmin y otros (1999) ; Berger y otros (2004); Bourgeois y otros (2002); Gormley y otros (2001); Hébert y otros (1994); Hepburn y otros (2003); Ostwald y otros (1999); Sánchez-Pascual y otros (2001); Steffen y otros (1998); Strawn y otros (1998); Teri y otros (1997); Whitlatch y otros (1995); Vedhara y otros (2003); Wilkins y otros (1999);
Depresión	Escala Breve de Síntomas (BSI)	Bianchetti y otros (1997); Chang (1999); Hébert y otros (1994); Monini y otros (2001); Quayhagen y otros (2000); Strawn y otros (1998); Whitlatch y otros (1995)
	Escala del Centro para Estudios Epidemiológicos (CES-D)	Bourgeois y otros (2002); Burgio y otros (2003); Gallagher-Thompson y otros (2003); Hepburn y otros (2001; 2003); Kuhn y otros (2001); McCurry y otros (1996, 1998); Ostwald y otros (1999); Ripich y otros (1998)
	Escala de Depresión Geriátrica	Berger y otros (2004); Buckwalter y otros (1999); Gallagher-Thompson y otros (2001); Mittelman y otros (1995, 1996, 1997); Wilkins y otros (1999)
	Inventario de Depresión de Beck (BDI)	Berger y otros (2004); Moniz-Cook y otros (1998); Steffen y otros (1998); Teri y otros (1997); Wilkins y otros (1999)
Estrés percibido	Escala de Estrés Percibido (PSS)	Bourgeois y otros (2002); Gallagher-Thompson y otros (2000); Vedhara y otros (2003)
Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	NPI	Bianchetti y otros (1997); Sánchez-Pascual y otros (2001)
Frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar	BEHAVE-AD	Berger y otros (2004); Bourgeois y otros (2002); Gormley y otros (2001); Haupt y otros (2000)
	MBPC	Chang (1999); Gendron y otros (1996); Gitlin y otros (2001); Mittelman y otros (1995, 1996, 1997, 2004); Quayhagen y otros (2000); Sánchez-Pascual y otros (2001); Whitlatch y otros (1995)
	R-MBPC	Burgio y otros (2003); Gallagher-Thompson y otros (2003); Gitlin y otros (2003); Hébert y otros (1994); Hepburn y otros (2001; 2003); Kuhn y otros (2001); McCurry y otros (1996, 1998); Moniz-Cook y otros (1998); Ostwald y otros (1999)

Por otra parte, de acuerdo con Knight y otros (1993), siempre que sea posible deben utilizarse medidas de uso habitual con el fin de facilitar la generalizabilidad de los estudios y aumentar por tanto el

conocimiento científico sobre el tema de estudio, y la selección concreta de las medidas vendrá determinada por los efectos previstos de la intervención (Zarit y Leitsch, 2001). Por ejemplo, ya que una intervención de *counselling* afectará con mayor probabilidad al malestar emocional y menos a medidas relacionadas con carga objetiva de trabajo o medidas de salud física, deberían seleccionarse variables sensibles a este tipo de intervención como, por ejemplo, el bienestar subjetivo, la depresión o la ansiedad. De la misma forma, una intervención a través de la cuál se proporcione respiro al cuidador (por ejemplo, con un Servicio de Ayuda a Domicilio o a través de un Centro de Día) tendrá únicamente efectos indirectos sobre el malestar emocional, dado que se supone que este malestar está mediado por la evaluación cognitiva de la carga objetiva de trabajo (Knight y otros, 2003), por lo que, deberían seleccionarse variables sensibles a los efectos del descanso o del tiempo libre sobre el cuidador (por ej., grado de agotamiento o satisfacción con el tiempo libre).

Las intervenciones conductuales o sociales no pueden detener el curso de la demencia, ni pueden aliviar aspectos dolorosos inherentes a la situación, tales como los sentimientos de pérdida experimentados por los cuidadores. Por lo tanto, aunque la mayoría de los estudios sobre cuidadores utilizan frecuentemente medidas de sintomatología depresiva como variable de resultado que permita valorar si se han producido cambios en esta variable tras una intervención, existen diferentes razones por las que la depresión u otras variables relativas al malestar emocional pueden no ser indicadores sensibles al cambio en las intervenciones. Tal y como señalan Gottlieb y otros (2003), "dadas las múltiples y estresantes demandas y desafíos implicados en el cuidado de un familiar con demencia y dadas las futuras amenazas que acompañan al conocimiento de la naturaleza deteriorante del curso de la enfermedad, ¿es realmente asombroso que los cuidadores experimenten depresión?". De acuerdo con estos autores, es esperable que un cuidador manifieste síntomas depresivos, sin que se produzcan reducciones significativas de disforia a través de la intervención, dado que la intervención no cambia la situación de enfermedad. Más bien, un objetivo razonable consistiría en que, tras la intervención, las emociones asociadas al cuidado de un familiar (incluida la aceptación de la enfermedad) sean validadas, normalizadas y aceptadas. En este sentido, salvo excepciones (por ej., Coon y otros, 2003), la mayoría de los estudios de intervención realizados con cuidadores no han considerado variables relativas a los comportamientos saludables, aspectos positivos del cuidado, bienestar, calidad del cuidado prestado, tiempo libre obtenido para el cuidador u otras variables como la autoeficacia.

Además, diferentes autores han señalado que una posible razón que explique por qué se han obtenido resultados tan cuestionables a través de las intervenciones puede tener que ver, además de con que no se han utilizado las medidas correctas, con que no se evalúa la efectividad a largo plazo, ya que algunas intervenciones podrían generar cambios positivos a largo plazo. Así, por ejemplo, Gendron y otros (1996) señalan que los efectos de estudios en los que se entrena en asertividad a los cuidadores probablemente obtengan resultados a largo plazo (Gendron y otros, 1996). De la misma forma, Gitlin y otros (2001) señalan que los cuidadores pueden necesitar más tiempo para practicar y utilizar las estrategias que se les han enseñado, circunstancia que no se verá reflejada en una evaluación inmediatamente posterior a la intervención realizada. Gitlin, Belle, Burgio y otros (2003) señalan que, incluso, un intervalo de 6 meses de seguimiento puede ser escaso para detectar efectos. Existen varios estudios que aportan resultados a favor de éstas consideraciones. Así, por ejemplo, Mittelman y otros

(1995) encontraron una reducción significativa en la sintomatología depresiva a los 12 meses de seguimiento, pero no a los 4 y 8 meses. Ostwald y otros (1999) encontraron que los beneficios de las intervenciones psicoeducativas aparecen a los 5 meses de la finalización de la intervención. Además, es posible que los resultados a largo plazo se produzcan en otras variables. Tal y como muestran los resultados del estudio de Whitlatch, Zarit, Goodwin y von Eye (1995), las intervenciones con cuidadores pueden tener efectos positivos a largo plazo relacionados con la proporción de personas cuidadas institucionalizadas. Estos autores señalan que la información y las habilidades adquiridas en este tipo de intervenciones puede tener efectos tardíos y acumulativos en la capacidad de la familia para proporcionar cuidados continuos. Estos efectos a largo plazo serían los que contribuirían a posponer o retrasar la institucionalización del familiar, siendo éste uno de los resultados obtenidos a partir de intervenciones con cuidadores (Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996). De acuerdo con esta idea, Schulz (2001) señala la importancia de distinguir entre resultados proximales y resultados distales. Por ejemplo, los resultados proximales de una intervención dirigida a proporcionar información (intervención educativa) a los cuidadores debería generar un aumento significativo del conocimiento sobre el cuidado. Si este aumento del conocimiento tiene efectos sobre el cuidador o sobre la persona cuidada sería un resultado distal cuya consecución sería más difícil de conseguir probablemente debido a que, en el caso de los cuidadores de personas con demencia, especialmente en el caso de la enfermedad de Alzheimer, la utilización de intervalos de evaluación de seguimiento amplios debe ser valorada con cautela, dadas las propias características cambiantes e impredecibles de la enfermedad.

De acuerdo con esta última idea, no hay que perder de vista que los objetivos, diseño y evaluación de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia (especialmente Alzheimer) deben de plantearse con arreglo a las características definitorias de esta enfermedad. A través de los programas no se conseguirá detener la progresión de una enfermedad degenerativa como la Enfermedad de Alzheimer, y, en el mejor de los casos, se podrán tratar las ramificaciones sociales y las consecuencias negativas asociadas a la enfermedad. Por lo tanto, en algunas ocasiones, los resultados óptimos de un programa de intervención con cuidadores de personas con demencia son que el cuidador o la familia no se deteriore tan rápidamente como lo haría si no hubiese participado en la intervención (Zarit y Leitsch, 2001).

“Fronteras” de las evaluaciones tradicionales.

De la misma forma que Toseland y Rossiter (1989), Gottlieb y otros (2003) señalan que, mientras que a lo largo de las intervenciones con cuidadores estos proporcionan respuestas que animan a continuar planificándolas, tales como (“estoy tan contento de haber encontrado esta oportunidad”, “estoy recibiendo lo que necesitaba”, “¿por qué no se realizan más programas de este tipo?”, etc.), sin embargo, no se encuentran los mismos resultados a través de las medidas de evaluación tradicionales (sintomatología depresiva, estrés, carga, etc.). Estos autores señalan que estos resultados contradictorios plantean un dilema importante a los profesionales que se dedican a este tema ya que conocen que los programas pueden ser extremadamente útiles para los cuidadores, pero no pueden demostrarlo convincentemente a través de la utilización de medidas estándar de resultados. Es por este motivo por el que en la actualidad se destaca la importancia de evaluar otras dimensiones relacionadas con la efi-

cacia de las intervenciones, y que hacen referencia a la evaluación de la significación clínica y del proceso de intervención de las mismas (Burgio y otros, 2001; Gottlieb y otros, 2003; Schulz y otros, 2002; Zarit y Leitsch, 2001).

b) Evaluación de la significación clínica.

Como ocurre en otras áreas de intervención, las conclusiones sobre el impacto de los programas de intervención con cuidadores están basados en la significación estadística o en el tamaño del efecto con respecto a la eficacia de una intervención para la reducción de niveles de malestar como, por ejemplo, la depresión. Sin embargo, estas medidas no reflejan la relevancia clínica de los resultados o el grado en el que el tratamiento produce un cambio suficiente para la persona o para la sociedad (Czaja y Schulz, 2003).

En el marco de la discusión sobre las terapias empíricamente validadas (ver tabla 4.1), Chambless y Hollon (1998) señalan que no es un argumento suficiente para considerar un tratamiento útil la referencia a si los efectos del mismo son estadísticamente significativos. Deben ser, además, clínicamente significativos. La significación clínica hace referencia al valor práctico o aplicado o a la importancia del efecto de la intervención - esto es, si la intervención provoca una diferencia real en la vida diaria de los participantes, en la intervención o en otras personas con las que los participantes interactúan (Kazdin, 1999). Planteado como interrogantes, la significación clínica responde a las siguientes preguntas: ¿Ya no están las personas afectadas por los trastornos iniciales?, y, ¿se distingue a estas personas de una muestra normativa de personas en las medidas relevantes? (Kendall, Marrs-Gracia, Nath y Sheldrick, 1999). Así, por ejemplo, un estudio dirigido a valorar la eficacia de un programa psicoeducativo dirigido al tratamiento de la preocupación en un grupo de personas mayores obtuvo una reducción estadísticamente significativa en la tendencia a preocuparse de los participantes pero, sin embargo, los autores del trabajo consideraron que, a pesar de la reducción estadísticamente significativa, las personas se mantenían en un puntuación que, de acuerdo con criterios empíricos, seguía siendo clínica (Montorio, Losada, Márquez y Nuevo, 2000). De acuerdo con Jacobson, Roberts, Berns y McGlinchey (1999), estas personas habrían mejorado pero no estarían recuperadas ya que, para que se produzca una significación clínica debe cumplirse un doble criterio: (a) la magnitud del cambio debe ser estadísticamente significativa y (b) los participantes tienen que encontrarse en una situación que no les distinga de personas que se encuentren en un rango de funcionamiento normal en la variable de estudio.

Sin embargo, en ocasiones pueden considerarse criterios adicionales, en función del problema bajo estudio. Así, un cambio clínicamente significativo puede ocurrir cuando hay un gran cambio en la sintomatología, un cambio medio en la sintomatología o ningún cambio en la sintomatología, dependiendo de la situación. Por ejemplo, cuando se trata de un problema que se caracteriza por una sintomatología en deterioro, un resultado clínicamente significativo consistiría en frenar o posponer el deterioro (Kazdin, 1999; p. 333). En casos como este, el objetivo de una intervención puede consistir en enseñar a las personas a enfrentarse en mejores condiciones a los síntomas y mejorar su calidad de vida (Gladis y otros, 1999).

Según Kazdin (1999), la determinación de la significación clínica no debe ser arbitraria y no tiene por qué desafiar a las medidas disponibles de evaluación. El desafío consiste en desarrollar un método que conecte las medidas disponibles y la significación clínica obtenida a partir de estas medidas con los objetivos de la intervención (Kazdin, 1999). Los criterios para responder a esta cuestión tienen que ver, entre otros, con el cambio en la sintomatología, la capacidad para responder a las demandas de rol, la calidad de vida y los juicios subjetivos (Kazdin, 1999). Así, por ejemplo, en algunos casos no será tan importante conocer si el nivel de sintomatología ha cambiado como si ya no existe una incapacidad para asumir una responsabilidad determinada. Esta incapacidad tiene mucho que ver con el funcionamiento en la vida cotidiana de las personas y, aunque esté muy relacionado con la sintomatología y con los trastornos, es claramente diferenciable (Kazdin, 1999).

De acuerdo con Jacobson y otros (1999) existen multitud de maneras de determinar si se producen cambios clínicamente significativos a partir de una intervención. Desde el punto de vista de estos autores, el análisis estadístico de las comparaciones entre grupos presenta diferentes limitaciones, siendo la principal que no proporcionan información de la variabilidad en la respuesta al tratamiento de persona a persona. Así, por ejemplo, las comparaciones de medias no proporcionan información sobre el porcentaje de participantes que han mejorado tras la intervención. Jacobson y otros (Jacobson y otros, 1999; Jacobson y Truax, 1991) han propuesto un indicador de cambio (RCI: índice de cambio fiable) a través del cual se puede categorizar a las personas como recuperadas o no recuperadas (ver tabla 4.4).

**TABLA 4.4**  
*El Índice de Cambio Fiable para evaluar el cambio terapéutico*

Fórmulas para obtener el RCI	Símbolo	Definición
$RCI = \frac{x_2 - x_1}{S_{diff}}$	$x_1$	Puntuación previa en la variable de un sujeto
	$x_2$	Puntuación posterior en la variable de un sujeto
	$S_{diff}$	Error típico de la diferencia entre las puntuaciones de dos test
$S_{diff} = \sqrt{2(S_E)^2}$	$S_E$	Error típico de la medida
	$s_1$	Desviación típica del grupo control población normal y grupos experimentales
$S_E = s_1 \sqrt{1 - r_{xx}}$	$r_{xx}$	Fiabilidad test-retest de la medida

\* Tomado de Jacobson y Truax (1991)

Una reciente revisión de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia utiliza cuatro criterios para analizar la significación clínica de las intervenciones (Schulz y otros, 2002): (a) si las intervenciones reducen la sintomatología a unos niveles de funcionamiento "normal"; (b) si las intervenciones mejoran la calidad de vida de los cuidadores; (c) la significación social de las intervenciones y (d) la validez social, que hace referencia a si los resultados son aceptables de acuerdo con criterios de los cuidadores o de expertos y cuál es su impacto en la vida de los cuidadores. Pero, además de considerar qué

criterios se utilizarán para evaluar la significación clínica, hay que señalar qué criterios debe cumplir un efecto para ser señalado como clínicamente significativo. Es en este momento donde se diferencia también este tipo de significación de la estadística. Así, por ejemplo, es relativamente sencillo identificar un efecto estadísticamente significativo, aunque no importante desde el punto de vista clínico, si se dispone de una muestra amplia o si se restringe en gran medida la variabilidad de la misma, por ejemplo, a través de grupos muy homogéneos (Jacobson y Truax, 1991). De acuerdo con este argumento, el significado clínico del efecto de la intervención en relación al contexto del problema bajo estudio debe ser considerado como un criterio adicional a la hora de valorar la significación clínica de una intervención (Schulz y otros, 2002), siendo esto de especial importancia en el caso de los estudios de intervención con cuidadores, en los que se utilizan múltiples medidas de resultado y se obtienen con frecuencia resultados moderados (Sörensen y otros, 2002). En comparación con revisiones anteriores de las intervenciones con cuidadores de personas con demencia (por ej., Pusey y Richards, 2001; Sörensen y otros, 2002), los resultados obtenidos a partir del análisis de la significación clínica son más positivos (Schulz y otros, 2002), a pesar de que deben ser valorados teniendo en cuenta las limitaciones metodológicas que caracterizan a la mayoría de los estudios realizados sobre intervenciones con cuidadores y que han sido señaladas en este capítulo. De acuerdo con Schulz y otros (2002), deberían incluirse medidas de significación clínica en todos los estudios de intervención y los investigadores deberían plantearse como objetivo lograr resultados clínicos y estadísticamente significativos.

### c) Evaluación del proceso de la intervención

Los responsables de la gestión de servicios para las familias y los encargados de llevar a cabo programas de intervención como los aquí señalados señalan con frecuencia que sus "buenos consejos" no son aceptados y/o utilizados por los cuidadores, incluso aun cuando estos están de acuerdo con que son aceptables y necesarios (Bourgeois y otros, 1996). A partir de hechos como este y los anteriormente señalados con respecto a las dificultades asociadas a los procedimientos tradicionales de evaluación, diferentes investigadores han destacado la importancia de atender a otros procedimientos que permitan evaluar las intervenciones, y que incluyen cuestiones relacionadas con la evaluación de diferentes aspectos relacionados con el proceso de la intervención. A través de esta evaluación de proceso se podrá determinar si la implementación de la intervención se llevó a cabo tal y como estaba planeada y si existen cuestiones no esperadas que han podido afectar a la efectividad del programa (Zarit y Leitsch, 2001). Desafortunadamente, muy pocos estudios han considerado en qué medida la intervención se ha implementado adecuadamente (Knight y otros, 1993). Por lo tanto, mientras que los trabajos publicados hasta la fecha se centran en los resultados generales (distales) de las intervenciones, tales como la reducción de la depresión o el aumento del tiempo de espera para la institucionalización del familiar, cada vez más se señala la importancia de la evaluación del proceso de la intervención, esto es, de los objetivos proximales de la intervención (Coon y otros, 2003). No se descarta la evaluación de los resultados de acuerdo con procedimientos tradicionales (entendiendo que se incluyen variables ajustadas a los procedimientos de evaluación), aunque tal evaluación de los resultados debe realizarse tras confirmar que ha sido adecuadamente implementada la intervención (Zarit y Leitsch, 2001). Así, por ejemplo, una intervención dirigida a la reducción de la depresión de los cuidadores a través del aumento de la realización de actividades agradables, debería ser evaluada

tanto a través de los procedimientos tradicionales de la evaluación de la depresión (por ejemplo, autoinformes o entrevistas semiestructuradas) como a través de técnicas de medida que evalúen la realización de actividades agradables por parte del cuidador y si éstas se han realizado con mayor frecuencia a partir de la intervención. Además, se debe evaluar el grado en el que los participantes en las intervenciones siguen las instrucciones ofrecidas por los terapeutas (Bourgeois y otros, 2002).

A través de procedimientos de evaluación de la implementación de la intervención, sensibles a los cambios (Burgio y otros, 2001; Bourgeois y otros, 2002; Lichstein y otros, 1994), es posible valorar no sólo la eficacia global de la intervención (esto es, si ha tenido éxito o no), sino también a qué se puede atribuir esta eficacia y si se pueden realizar modificaciones que maximicen tal eficacia. Así, la evaluación de la implementación de la intervención se plantea como un prerrequisito que permita asegurar si una intervención ha sido llevada a cabo adecuadamente (Lichstein, Riedel y Grieve, 1994). Este tipo de procedimientos son esenciales de cara a obtener conclusiones correctas sobre las consecuencias de un programa de intervención (Shadish, 2002) y permitirán replicar las intervenciones por otros investigadores (Chambless y Hollon, 1998). De acuerdo con Lichstein y otros (1994), se deben valorar tres aspectos fundamentales de la implementación de la intervención:

- a) Transmisión de la intervención: hace referencia a la actuación del terapeuta y/o del coterapeuta. Específicamente, se refiere a si la intervención se ha presentado a los participantes de la forma prevista.
- b) Recepción de la intervención: hace referencia al grado en el que los participantes han recibido la intervención según lo previsto, de acuerdo con criterios de maestría en los conceptos y/o habilidades enseñadas.
- c) Generalización de la intervención: hace referencia al grado en el que los participantes demuestran cambios en su comportamiento relacionados con la intervención en el contexto natural del cuidado. Esto es, responde a la pregunta de si el cuidador utiliza adecuadamente en su vida las habilidades y el conocimiento que definen a la intervención.

Dentro de estas tres categorías se pueden diferenciar, además, aquellas estrategias dirigidas a "inducir" y aumentar la probabilidad de que la implementación de la intervención se lleve a cabo (utilización de manuales, realización de ensayos de conducta, feedback de las tareas realizadas, etc.) y las estrategias de evaluación, a través de las cuales se evalúa la consecución de los objetivos planteados sobre la implementación (realización de las "tareas para casa", participación acertada en los grupos, etc.). A través de la evaluación de la implementación de la intervención se eliminan amenazas a la validez interna y externa de las intervenciones (Burgio y otros, 2001).

#### 4.4. RECOMENDACIONES PARA LA ELABORACIÓN, IMPLANTACIÓN Y EVALUACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

En resumen, la maximización de la eficacia de un programa de intervención psicoeducativa va a depender de:

- a) Los objetivos de una intervención psicoeducativa con cuidadores de personas diagnosticadas de demencia, que han de plantearse teniendo en cuenta el contexto del cuidado y las expectativas de los cuidadores (Gottlieb, Thompson y Bourgeois, 2003; Zarit y Leitsch, 2001).
- b) Una adecuada definición de los objetivos deseados (basados en planteamientos teóricos que sugieran qué variables han de ser manipuladas y con qué objetivos). Una mejora del ajuste de las intervenciones a modelos teóricos que describan por qué se producen las consecuencias negativas asociadas al cuidado permitirá mejorar el entendimiento de las relaciones dinámicas entre las variables relativas a los cuidadores, a las personas cuidadas y al entorno social y físico en el que el cuidado tiene lugar (Coon y otros, 2003), mejora cuyos efectos se podrán contrastar a partir del resultados de las intervenciones.
- c) Una mayor dedicación al entrenamiento de habilidades, bien aumentando el tiempo dedicado al programa de intervención, bien reduciendo el número de habilidades entrenadas (Gallagher-Thompson y otros, 2000)
- d) Los participantes en las intervenciones deben ser lo más homogéneos posibles en las variables sobre las que interesa intervenir (Pusey y Richards, 2001). Se recomienda homogeneizar los grupos y diseñar las intervenciones específicamente para la intervención sobre las peculiaridades de los mismos.
- e) Los programas de intervención en grupo se deben realizar de la forma más individualizada posible. Se debe atender a la persona en su totalidad, tomando en consideración tanto las características compartidas con otros cuidadores como aquellas que caracterizan al individuo en particular (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995). Como señalan Bourgeois y otros (1996), sin un amplio conocimiento de las características únicas y personales de cada cuidador y sus historias personales y psicológicas únicas, las intervenciones continuarán siendo diseñadas para el cuidador promedio, obteniéndose, por lo tanto, resultados promedios. Es muy probable que la realización de programas estándar, realizados para el "perfil del cuidador", no sean eficaces para el tratamiento de los problemas concretos de cada cuidador.
- f) La utilización de procedimientos terapéuticos con una eficacia respaldada empíricamente.
- g) La aplicación rigurosa, aunque adaptada a las necesidades individuales de cada participante en el programa, de los procedimientos seleccionados.
- h) La utilización de procedimientos de evaluación sensibles a los contenidos del programa tanto en lo relativo al proceso (proximales) como a los resultados del mismo (distales).

Además, los contenidos de la intervención deberán ser descritos con precisión de tal forma que se pueda replicar por otros profesionales y/o mejorar a partir de las limitaciones que se planteen. Con el fin de cumplir este requisito, y aunque su divulgación en revistas especializadas deba ser adaptado a unas dimensiones espaciales determinadas, los autores de las mismas deberían facilitar el acceso a la información imprescindible para replicarlas, tal y como ha sido realizado por algunos autores como,

por ejemplo, Burgeois y otros (2002), que ofrecen la posibilidad de solicitar el manual de entrenamiento de habilidades que utilizaron en su estudio (Bourgeois, 2002).

Por lo tanto, son necesarios más estudios en los que, aplicando los criterios teóricos y metodológicos señalados en este trabajo, se trate de obtener procedimientos de intervención psicoeducativa que mejoren o contribuyan a mejorar los resultados hasta ahora obtenidos a través de intervenciones dirigidas a reducir o amortiguar las consecuencias negativas asociadas a cuidar de un familiar dependiente.

Teniendo en cuenta limitaciones a la eficacia de las intervenciones con cuidadores similares a las aquí señaladas, Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) han elaborado un modelo conceptual para guiar la elaboración y/o evaluación de las intervenciones, con el objetivo de tener en cuenta, en la medida de lo posible, las complejas relaciones existentes entre las variables implicadas en el cuidado. El modelo elaborado por estos autores incluye cuatro dimensiones fundamentales para caracterizar las intervenciones con cuidadores:

- ¿A quién va dirigida la intervención?
- ¿Cuál es el procedimiento principal a través del cuál se pretende intervenir?
- Intensidad de la intervención (frecuencia y la duración de la intervención).
- Personalización (formato individual o grupal, presencial o a distancia, estructuración del programa, etc.).

Según Coon, Ory y Schulz (2003), a partir de este tipo de criterios se puede organizar una taxonomía que puede ser utilizada como una herramienta a través de la cuál se pueden clasificar las intervenciones en función de si se ajustan a los parámetros necesitados por los cuidadores y/o identificar áreas en las que se necesitan esfuerzos o intervenciones adicionales. Por lo tanto, atendiendo a estas dimensiones, que pueden ser ortogonales entre sí, se puede generar un espacio cuyos múltiples niveles permitirán valorar si una intervención será más o menos eficaz. Por ejemplo, de acuerdo con estos criterios, se podría concluir que cuanto más intensa y personalizada se diseñe una intervención, más efectiva será. De la misma forma, cuanto más estandarizadas, infrecuentes y grupales sean las intervenciones, menos efectivas serán (Schulz y otros, 2000; p. 54). Un análisis de las intervenciones basado en estos criterios, y en el grado en el que estos se han cumplido adecuadamente permitirá complementar el análisis de los resultados obtenidos a partir de procedimientos tradicionales, pudiéndose de esta forma obtener un análisis más completo sobre la eficacia de la intervención (Schulz, 2001).

#### Conclusiones del capítulo 4:

- Las intervenciones psicoeducativas son un recurso dirigido a facilitar a los cuidadores su tarea, proporcionándoles información o entrenamiento en habilidades para cuidar mejor o cuidarse mejor.
- Sin embargo, en la actualidad se considera que, a pesar de que son más eficaces para reducir el malestar del cuidador que otros recursos como, por ejemplo, los servicios de respiro o los grupos de autoayuda, el éxito de este tipo de intervención es limitado, habiéndose planteado 3 limitaciones fundamentales que afectan a la eficacia de las mismas: (a) falta de ajuste a modelos teóricos que justifiquen los objetivos, técnicas y procedimientos aplicados en cada intervención, (b) inexistencia o no justificación de una metodología rigurosa y (c) no utilización de procedimientos de evaluación sensibles al proceso de la intervención.
- En la actualidad se han planteado diversas recomendaciones dirigidas a solventar las limitaciones señaladas, entre las cuáles destacan la evaluación de la significación clínica y de la implementación de las intervenciones y la descripción detallada de las intervenciones implantadas con el objetivo de facilitar el avance científico y aplicado en esta área de acción sobre los problemas asociados a las demencias.



Estudio 1: Análisis de la influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores diagnosticadas de demencia



## 5.1. OBJETIVOS

### Objetivo general

- Estudiar el papel que juegan los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el proceso de estrés.

### Objetivos específicos

- Elaborar un Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado con el objetivo de facilitar la identificación en los cuidadores de personas mayores con demencia de determinados pensamientos que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado.
- Describir la distribución de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en la población cuidadora de personas con demencia.
- Explorar y analizar la relación entre los pensamientos disfuncionales y:
  - Variables contextuales del cuidado (por ej., género y parentesco).
  - Estresores objetivos del cuidado (por ej., frecuencia de comportamientos problemáticos y número de horas diarias dedicadas al cuidado).
  - Variables mediadoras del cuidado (por ej., apoyo social y estrategias de afrontamiento).
  - Estrés subjetivo del cuidado (por ej., estrés asociado a la frecuencia de comportamientos problemáticos).
  - Consecuencias del cuidado (depresión).
- Analizar el papel de los pensamientos disfuncionales en las situaciones de cuidado y su contribución dentro de los modelos de estrés del cuidado y, más concretamente, explorar y analizar variables que contribuyen a la existencia de diferencias individuales en relación a la percepción, experiencia y efectos del cuidado sobre el bienestar psicológico de los cuidadores.

## 5.2. MÉTODO

### 5.2.1. PARTICIPANTES

El criterio inicial para entrar a formar parte de este estudio fue que los participantes debían ser cuidadores principales informales de un familiar diagnosticado de demencia. Para ello, debían cumplir los siguientes criterios:

- Ser la principal ayuda de la que dispone el familiar enfermo.
- Ser familiar, amigo o vecino de la persona cuidada.
- No recibir remuneración económica por su actividad como cuidador.

- Dedicar una parte importante de su tiempo a las tareas relacionadas con el cuidado (desde supervisión a ayuda en tareas básicas de la vida diaria).
- Asimismo, la persona diagnosticada de demencia debía residir en la comunidad.

De acuerdo con estos criterios, se contactó con 178 cuidadores informales de personas mayores diagnosticadas de demencia a través de Centros de Salud y de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Madrid. A todos ellos se les administró el protocolo completo de evaluación (ver anexo 2 disponible en [www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)). En la tabla 5.1. se muestran los descriptivos sociodemográficos de la muestra evaluados.

La edad media de los cuidadores hombres es significativamente mayor que la de las cuidadoras ( $t = 4.4$ ;  $p \leq 0.01$ ) y las cuidadoras tienen peor salud percibida que los cuidadores ( $t = 2.4$ ;  $p \leq 0.05$ ).

## 5.2.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS

Se ha utilizado como criterio para seleccionar los instrumentos de evaluación que se describen en este apartado el que fuesen instrumentos habitualmente utilizados en estudios con cuidadores de personas con demencia, tal y como se recomienda en diferentes trabajos (por ej., Pinquart y Sörensen, 2003; Schulz y otros, 1995; ver Tabla 5.2), y que estos dispongan de unas buenas propiedades psicométricas. A continuación se describe cada una de las variables que ha sido evaluada (en el anexo 2 se presenta una copia del protocolo completo de evaluación utilizado).

### Variables sociodemográficas

Se han recogido datos sobre el género, edad, estado civil, nivel educativo, actividad laboral, salud percibida, parentesco con la persona cuidada, edad de la persona cuidada, convivencia con la persona cuidada, número de horas diarias dedicadas al cuidado y cuánto tiempo se lleva cuidando (en meses). Se incluyen además una pregunta que hace referencia a si el cuidador considera que sus ingresos económicos son suficientes para afrontar adecuadamente el cuidado.

**TABLA 5.1**  
*Descriptivos de la muestra de cuidadores*

	Hombres (n=41)	Mujeres (n=137)	Total (N=178)
Edad			
Media	65.8	55.2	57.7
Desv. Típ.	14.9	14.2	14.3
Rango	33-84	18-98	18-98
Años de educación			
Media	7.3	8.3	8.1
Desv. Típ.	4.7	5.2	5.1
Rango	0-18	0-23	0-23

	Hombres (n=41)	Mujeres (n=137)	Total (N=178)
<b>Estado civil (%)</b>			
Soltero	12.3	13.1	12.9
Casado	87.8	78.8	80.9
Divorciado	0	3.6	2.8
Viudo	0	2.9	2.2
Otros	0	1.5	1.1
<b>Parentesco (%)</b>			
Cónyuge	70.7	33.6	42.1
Hijo/a	24.4	53.3	46.6
Suegro/suegra	2.4	7.3	6.2
Otro familiar	2.4	3.6	3.4
Otra persona	0	2.2	1.7
<b>Convivencia (%)</b>			
Sí	80.5	68.6	71.3
No	19.5	31.4	28.7
<b>Ingresos económicos suficientes (%)</b>			
Sí	68.3	56.2	59.0
No	31.7	43.8	41.0
<b>Trabajo remunerado (%)</b>			
Sí	26.8	40.1	37.1
No	73.2	59.9	62.9
<b>Salud percibida (0-4)</b>			
Media	2.3	1.9	2.0
Desv. Típ.	1.0	.8	.9
Rango	1-4	0-4	0-4
<b>Edad de la persona cuidada</b>			
Media	73.9	76.2	75.5
Desv. Típ.	7.9	8.7	8.5
Rango	54-90	54-93	54-93

En este apartado del protocolo de evaluación se incluyen preguntas que hacen referencia a la recepción de ayuda para cuidar por parte de familiares que residan en el mismo domicilio que el cuidador, ayuda de otros familiares y amigos (no residentes en el mismo domicilio del cuidador), ayuda formal (Servicios Sociales; por ejemplo, Servicio de Ayuda a Domicilio o un Centro de Día) y ayuda privada (contratada; por ejemplo, una asistente, una enfermera, etc.).

**TABLA 5.2**  
*Variables e instrumentos*

Variable	Instrumento
Variabes sociodemográficas	Cuestionario elaborado para este trabajo.
Comportamientos problemáticos del familiar	Inventario de Problemas de Memoria y de Conducta, subescala de frecuencia de comportamientos problemáticos (MBCL-A; Zarit y Zarit, 1985; traducido al castellano por Izal y Montorio, 1994)
Estrés asociado a los comportamientos problemáticos del familiar	Inventario de Problemas de Memoria y de Conducta, subescala de estrés asociado al problema (MBCL-B; Zarit y Zarit, 1985; traducido al castellano por Izal y Montorio, 1994)
Apoyo social	Cuestionario de Apoyo Psicosocial (PSQ; Reig, Ribera y Miquel, 1991)
Estrés percibido	Escala de Estrés Percibido (PSS; Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983)
Sintomatología depresiva	Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977)
Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el Cuidado (CPD)
Actitudes disfuncionales	Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS; Weissman y Beck, 1978; versión de 9 ítems: Andrews, Lewinsohn, Hops y Roberts, 1993)
Estilos de afrontamiento	Escala COPE (Carver, Sèller y Weintraub, 1989). Ítems referidos a la búsqueda de apoyo social instrumental y emocional.

### Comportamientos problemáticos del familiar que recibe los cuidados

Se ha utilizado el *Inventario de Problemas de Memoria y de Conducta* (MBCL; Zarit y Zarit, 1985; traducido por Izal y Montorio, 1994). Este inventario consta de dos subescalas que miden la frecuencia de aparición de cada problema y el estrés asociado a los mismos. Cada una de estas subescalas consta de 30 ítems que son evaluados a partir de una escala tipo Likert con opciones de respuesta entre 0 y 4. En el caso de la subescala de frecuencia de comportamientos problemáticos (MBCL-A), 0 indica que nunca ocurre un problema determinado y 4 indica que el problema ocurre diariamente. En el caso de la subescala de estrés asociado al problema (MBCL-B), 0 indica que el problema no le estresa nada al cuidador y 4 indica que le estresa completamente. Por lo tanto, el rango de puntuación de cada una de las subescalas varía entre 0 y 120, indicando una mayor puntuación una mayor frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos. Investigaciones previas han documentado la capacidad de este instrumento para discriminar cambios en comportamientos problemáticos de personas con demencia a lo largo del tiempo (McCarty y otros, 2000). La consistencia interna de esta escala obtenida en el presente estudio, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach es de .87 para la MBCL-A y de .88 para la MBCL-B.

## Apoyo social

El apoyo social ha sido evaluado a través del *Cuestionario de Apoyo Psicosocial* (PSQ; Reig, Ribera y Miquel, 1991). Este cuestionario consta de 6 ítems con respuesta en formato tipo Likert de 4 opciones (0 = nunca y 3 = muy frecuentemente). Tiene, por lo tanto, un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 18, indicando una mayor puntuación una mayor percepción de apoyo psicosocial. Ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas como, por ejemplo, un coeficiente alpha entre .70 (Reig y otros, 1991) y .79 (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Pérez, 2004). La consistencia interna de esta escala obtenida en el presente estudio, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach, es de .80.

## Estrés percibido

Se ha evaluado a través de la *Escala de Estrés Percibido* (PSS; Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983), una de las escalas más habitualmente utilizadas en importantes estudios con cuidadores de personas con demencia (por ej., Vedhara y otros, 1999). Esta escala fue diseñada para medir el grado en el que las situaciones vitales son percibidas como estresantes (Cohen y otros, 1983). Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 5 opciones de respuesta que varían desde "nunca" (valor = 0) hasta "siempre" (valor = 4). Para obtener la puntuación total en el PSS se deben invertir las puntuaciones de los ítems positivos (4,5,6,7,9 y 10) para, posteriormente, sumar los 14 ítems. El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido). El coeficiente alpha del trabajo original varía entre .84 y .86 en función de la muestra en la que se valorase. La correlación test-retest varía en el trabajo original entre .55 (intervalo entre evaluaciones de 6 semanas) y .85 (intervalo de dos días). La consistencia interna de esta escala obtenida en el presente estudio, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach es de .77. Esta escala ha sido recomendada como una mejor medida de la carga del cuidador que las propias escalas diseñadas específicamente para evaluar tal constructo (Chwalisz y otros, 1995).

## Sintomatología depresiva

Se ha utilizado la *Escala de Depresión del Centro para Estudios Epidemiológicos* (CES-D; Radloff, 1977), que fue diseñada para evaluar sintomatología depresiva en la población general. Consta de 20 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 opciones ("raramente o nunca" valor = 0; "todo el tiempo" valor = 3), que evalúan si la persona ha manifestado diferentes síntomas durante la semana previa. Para obtener la puntuación total en la escala original hay que invertir los ítems 4, 8, 12 y 16 para, posteriormente, sumar los 20 ítems. El rango de la puntuación global varía, por lo tanto, entre 0 y 60. El coeficiente alpha obtenido en el trabajo original varía entre .85 (con población general) y .90 (con población clínica). Aunque habitualmente se utiliza como punto de corte una puntuación de 16 en esta escala, diferentes trabajos sugieren que es necesario utilizar un punto de corte mayor con el fin de mejorar la eficiencia de esta escala. Así, recientemente, Haringsma, Engels, Beekman y Spinhoven (2004) sugieren que el punto de corte óptimo de esta escala es 25. La consistencia interna de esta escala obtenida en el presente estudio, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach es de .90.

## Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

Para su evaluación se ha elaborado el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD), siendo el análisis de este instrumento uno de los objetivos principales de este trabajo (ver apar-

tado de resultados del Estudio 1). Esta escala ha sido diseñada como una herramienta para la identificación de pensamientos, creencias y actitudes en los cuidadores de personas mayores dependientes que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 ítems evaluados en escala Likert de 5 opciones de respuesta, con un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 64, indicando una puntuación mayor una mayor presencia de barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Algunos ejemplos de ítems incluidos en este cuestionario son "es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado" o "un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más".

### Actitudes disfuncionales

Se ha utilizado una versión de 9 ítems de la *Escala de Actitudes Disfuncionales* (DAS; Weissman y Beck, 1978) utilizada por Andrews, Lewinsohn, Hops y Roberts (1993). La teoría cognitiva de la depresión de Beck (1967, 1979) postula que actitudes disfuncionales y pensamientos negativos automáticos median en la relación entre sucesos negativos de la vida diaria y síntomas depresivos. El modelo cognitivo plantea la hipótesis de que las percepciones de los eventos influyen sobre las emociones y los comportamientos de las personas (J.S. Beck, 1995). Por lo tanto, una puntuación elevada en esta escala indica una mayor propensión por parte de la persona a interpretar los eventos negativos de una forma desadaptativa. Los ítems de esta escala se evalúan a partir de una escala Likert de 4 opciones de respuesta ("totalmente en desacuerdo"= 0; "totalmente de acuerdo"=4). Por lo tanto, el rango de la puntuación global varía entre 0 y 36, indicando una mayor puntuación un mayor mantenimiento por parte del cuidador de actitudes disfuncionales. La consistencia interna de esta escala obtenida en el presente estudio, evaluada a través del coeficiente alpha de Cronbach es de .81.

### Estilos de afrontamiento relacionados con la obtención de apoyo social

Para evaluar los estilos de afrontamiento se han utilizado cuatro ítems del inventario *COPE* de evaluación multidimensional del afrontamiento de Carver, Scheier y Weintraub (1989). La escala original consta de 53 ítems agrupados en 13 subescalas de 4 ítems cada una (afrontamiento activo, planificación, supresión de actividades competitivas, afrontamiento moderado o contenido, búsqueda de apoyo social para cuestiones de tipo instrumental, búsqueda de apoyo social para cuestiones de tipo emocional, reinterpretación positiva y crecimiento, aceptación, volcarse en la religión, desahogo emocional, negación, desvinculación conductual y desvinculación mental) y otra de un solo ítem (desvinculación a través del alcohol o drogas).

Debido al elevado número de ítems de la escala original COPE, y con el objetivo de reducir el tiempo de entrevista valorado como excesivamente largo en un estudio piloto, para este trabajo se ha optado por utilizar únicamente aquellos ítems relativos a la búsqueda de apoyo social con mayor peso en cada subescala, datos obtenidos a partir del trabajo de Carver y otros (1989). Así, se han incluido los 2 ítems con más peso en el factor "búsqueda de apoyo social para cuestiones instrumentales" (ítems 1 y 3) y en el factor "búsqueda de apoyo social para cuestiones emocionales" (ítems 2 y 4). De acuer-

do con Carver y otros (1989), estos diferentes estilos de afrontamiento miden estrategias adaptativas para enfrentarse a los problemas.

### 5.2.3. PROCEDIMIENTO

Se contactó con diferentes centros de Salud y de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid para solicitar su colaboración en el presente estudio. A través de estos centros se contactó por vía telefónica con los cuidadores, solicitando su colaboración en el estudio. En este primer contacto telefónico se confirmaba que el interlocutor ejercía de cuidador principal y se les citaba para tener una entrevista. Todas las evaluaciones han sido realizadas por licenciados en psicología, con experiencia en temas relacionados con la demencia, la dependencia y el cuidado, y específicamente entrenados para esta tarea. La duración media de cada entrevista fue de, aproximadamente, una hora y media. El orden en el que se han evaluado las variables del estudio en la entrevista ha sido variables sociodemográficas, apoyo social, comportamientos problemáticos del familiar que recibe los cuidados, estilos de afrontamiento, sintomatología depresiva, creencias relacionadas con el cuidado, estrés percibido y actitudes disfuncionales. Se han utilizado tarjetas con las opciones de respuesta impresas en tamaño grande con el objetivo de facilitar la comprensión del procedimiento y evitar la inducción o sugestión de las respuestas. Tras la realización de la entrevista se le ofrecía a los cuidadores la posibilidad de participar en un programa de intervención psicológica para ayudarles en su tarea de prestación de cuidados (ver Estudio 2).

## 5.3. HIPÓTESIS

De acuerdo con los planteamientos teóricos cognitivo-conductuales (ver, por ejemplo, Salkovskis, 1996 y Clark, Beck y Alford, 1999), las cogniciones negativas determinan cómo la persona piensa y actúa. Este es el argumento básico que guía el planteamiento de las hipótesis principales de este trabajo.

### Hipótesis 1

- La principal hipótesis de este trabajo hace referencia a que los pensamientos disfuncionales tienen un papel relevante en el proceso del cuidado. El análisis de esta hipótesis se realizará a partir de la valoración global de las siguientes hipótesis.

### Hipótesis 2

- Debido a que se trata de constructos teóricamente similares, los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (evaluados a través del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales, CPD en adelante) estarán relacionados con las actitudes disfuncionales (evaluadas a través de la Escala de Actitudes Disfuncionales: DAS; Weissman y Beck, 1978).

### Hipótesis 3

- Puesto que una parte importante de los contenidos del CPD hace referencia a actitudes como "pedir ayuda", "no acudir a los demás para desahogarse emocionalmente" y "dedicación exclusiva"

al enfermo, se hipotetiza que los cuidadores con una puntuación elevada en el CPD utilizarán un menor número de estrategias de afrontamiento de búsqueda de apoyo social para cuestiones instrumentales y emocionales.

#### Hipótesis 4

- Debido a que el contenido que podría resumir el conjunto de los ítems que contiene el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales es similar a “Tengo que hacer todo por la persona que cuido, siempre que sea posible, hacerlo yo solo, y dejar mis aficiones (tiempo libre) a un lado”, se hipotetiza que una elevada puntuación en el CPD correlacionará negativamente con apoyo social (medido a través del Cuestionario de Apoyo Psicosocial: PSQ; Reig, Ribera y Miquel, 1991).

#### Hipótesis 5

- De acuerdo con la abundante literatura relativa a la relación entre apoyo social y depresión, se esperan encontrar relaciones negativas significativas entre depresión (CES-D) y variables como apoyo social y la cantidad de ayuda recibida.

#### Hipótesis 6

- Una mayor puntuación en el CPD (esto es, más creencias desadaptativas) refleja que la persona, en conjunto, considera que debe dedicar la mayor parte de su tiempo al cuidado. Por lo tanto, se hipotetiza que el CPD se relacionará positivamente con la cantidad de tiempo diario dedicada al cuidado.

#### Hipótesis 7

- Diferentes estudios encuentran una relación negativa entre el mantenimiento de una actitud sobreprotectora y el estado funcional de la persona mayor cuidada (por ej., Izal y otros, 2005). Además, otros estudios señalan una relación entre la no realización de actividades significativas y la ocurrencia de comportamientos problemáticos (por ej., Rabinovich y Cohen-Mansfield, 1992; Teri y Logsdon, 1991). Por lo tanto, y haciendo de nuevo referencia al contenido resumen del CPD (estar mucho tiempo al lado del enfermo, “ayudar” en todo lo necesario y “dejar de lado” los intereses personales), se hipotetiza que una elevada puntuación en el CPD se relacionará positivamente con una mayor frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar (medidos a través del Inventario de Problemas de Memoria y Conducta: MBCL; Zarit y Zarit, 1985).

#### Hipótesis 8

- Las creencias desadaptativas sobre el cuidado mantenidas por los cuidadores se relacionarán directa y positivamente con el malestar del cuidador, medido a través la escala CES-D (depresión).

## 5.4. ANÁLISIS DE DATOS

A continuación se describen los análisis estadísticos realizados organizados de acuerdo con los objetivos planteados para este estudio: (1) elaboración del cuestionario de pensamientos disfuncionales

sobre el cuidado, (2) descripción de la distribución de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en la población cuidadora de personas con demencia, (3) análisis de la relación entre los pensamientos disfuncionales y las diferentes variables incluidas en los modelos de estrés sobre el cuidado, y (4) contrastación estadística del papel de los pensamientos disfuncionales en el modelo de estrés.

#### **5.4.1. ELABORACIÓN DEL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO (CPD)**

Con el fin de obtener el listado final de ítems que componen el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado se han llevado a cabo diferentes procedimientos (descritos en detalle en Losada, 2005) dirigidos a valorar la validez discriminativa, la distribución y la fiabilidad de los ítems del cuestionario, eliminando aquellos ítems que no contribuyan significativamente a la validez del cuestionario.

Igualmente, con el fin de analizar si los ítems del cuestionario se agrupan en subdimensiones se ha llevado a cabo un análisis factorial mediante componentes principales y rotación oblimin.

Finalmente se han llevado a cabo análisis de fiabilidad y validez de contenido, convergente, criterio y sensibilidad al cambio del cuestionario.

#### **5.4.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA VARIABLE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO**

Se realizan análisis descriptivos de las puntuaciones medias, desviaciones típicas y rangos de las puntuaciones en el CPD para la muestra total y en función de la variable sexo.

#### **5.4.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES Y LAS DIFERENTES VARIABLES INCLUIDAS EN LOS MODELOS DE ESTRÉS**

El análisis de la relación entre las diferentes variables tradicionalmente incluidas en los modelos de estrés y la variable pensamientos disfuncionales se lleva a cabo a través de análisis de correlaciones.

#### **5.4.4. CAPACIDAD DISCRIMINATIVA DE LA VARIABLE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO**

Con el fin de obtener una descripción más precisa de cuál es el papel de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el proceso del cuidado, se realiza un **análisis de ecuaciones estructurales** a través del programa AMOS (versión 5.0) y utilizando el método de mínimos cuadrados generalizados (GLS).

## 5.5. RESULTADOS

### 5.5.1. ELABORACIÓN DE UN BANCO DE ÍTEMS DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO: VALIDEZ DE CONTENIDO

El objetivo principal de este primer estudio es analizar la influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado sobre el proceso de estrés. Para ello se elaboró un banco de ítems sobre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado de personas mayores con demencia siguiendo el siguiente procedimiento:

- a) Revisión de la literatura sobre el cuidado: identificación y extracción de la información relacionada con este tipo de pensamientos disfuncionales.
- b) Elaboración, a partir de la información anterior, de un banco de ítems en el que se recogen los pensamientos disfuncionales reflejados en la literatura.
- c) Consulta con diferentes profesionales con experiencia en la atención a cuidadores familiares de personas mayores dependientes (Psicólogos y Trabajadores Sociales) del banco de ítems con el fin de valorar su pertinencia y solicitar la inclusión de pensamientos disfuncionales adicionales que pudieran incluir contenidos que no estuvieran reflejados.
- d) Estudio piloto: Aplicación de este primer banco de ítems a un grupo de 15 cuidadores y revisión de los ítems (extensión en la redacción, comprensión del ítem, organización del contenido, etc.).

El resultado final de este proceso conduce a una primera versión de 22 ítems que han sido incluidos en el protocolo de evaluación utilizado para este estudio (ver Anexo 2 disponible en [www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)). A continuación se lista cada uno de los ítems y una relación del tipo de barreras o creencias desadaptativas que evalúa (se incluye únicamente el de los ítems que compondrán finalmente el cuestionario; ver Tabla 5.3).

**Item 1:** Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.

Muchos cuidadores consideran que ninguna persona puede realizar su tarea tan bien como ellos la hacen, y piensan que su familiar enfermo sufrirá bajo los cuidados de otras personas (Lustbader y Hooymann, 1994, p. 23). Sin embargo, con frecuencia (si no siempre), los cuidadores no están preparados para las demandas asociadas al cuidado de personas con demencia (Kaplan, 1996, p. 71) o pueden necesitar ayuda en algún momento del proceso de la enfermedad (Gruetzner, 1992). Recibir la ayuda de otros es un medio de obtener un "respiro" del cuidado que permite a los cuidadores descansar de la constante atención a sus familiares, facilitando un mayor bienestar al cuidador (Friss y Kelly, 1995). Sin embargo, muchos cuidadores se preocupan o sienten dudas a la hora de plantearse la utilización de servicios comunitarios si consideran que la ayuda recibida por otros no pueden proveer el cuidado, por lo menos, tan bien como lo hacen las familias (OTA, 1990). En conclusión, los cuidadores que mantienen esta creencia se encuentran en una situación de mayor riesgo para la salud.

**Item 2:** Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.

Una máxima en las intervenciones o recomendaciones para los cuidadores es que “cuidar de uno mismo es positivo para cuidar de la persona a la que se ayuda” (Izal y otros, 1997; Lustbader y Hooyman, 1994, p. 24). En este sentido, un estudio reciente ha mostrado la importancia que los comportamientos saludables (por ej., actividad física) tienen para la salud mental de los cuidadores, siendo un factor importante a considerar en el proceso de estrés (Gallant y Connell, 2003). Las actividades sociales placenteras reducen los sentimientos negativos asociados al cuidado (Thompson y otros, 1993; 2002). Además, la satisfacción de las necesidades psíquicas y sociales de los cuidadores revierte sobre una mejor relación con la persona cuidada, y sobre una disposición general para cuidar mejor y en mejores condiciones (Zarit, Gaugler y Jarrott, 1999).

**Item 3:** Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.

El mantenimiento de actitudes de tipo perfeccionista, que hacen referencia a que la valía de una persona depende de ser perfecto (“Si fracaso parcialmente es tan malo como fracasar en todo”) aumenta la vulnerabilidad de las personas al padecimiento de depresión, especialmente a la depresión más ligada a estresores, que se produce cuando las personas con este tipo de pensamientos se enfrentan a situaciones que afectan a esta vulnerabilidad cognitiva (Alloy, Abramson y Francis, 1999). El perfeccionismo es un factor importante en la etiología, mantenimiento y curso de diferentes trastornos psicopatológicos (Shafran, Cooper y Fairburn, 2002). Un cuidador puede plantearse unas expectativas irrealistas con respecto al cuidado, que le provocan una gran presión, y cuya imposible consecución puede conllevar la aparición de sentimientos de enfado, culpa y frustración (Gruetzner, 1992, p. 140). Además, los pensamientos de culpa pueden llevar a los cuidadores a plantearse demandas poco realistas y exageradas (Grossberg y Desai, 2003).

**Item 4:** excluido del protocolo final

**Item 5:** excluido del protocolo final

**Item 6:** Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.

Los déficits asociados al Alzheimer y enfermedades relacionadas tienen un impacto fundamental sobre las habilidades funcionales de las personas que las padecen, siendo a menudo difícil para los cuidadores distinguir entre habilidad y actividad (Bowlby, 2000). En los protocolos de actuación ante el Alzheimer y enfermedades relacionadas se destaca la necesidad de una intervención global, siendo una parte muy importante de esta intervención la dedicada a maximizar las oportunidades de comportamiento autónomo del enfermo evitando así las consecuencias negativas relacionadas con el exceso de incapacidad (Grossberg y Desai, 2003). Un exceso de cuidados fomenta el exceso de discapacidad. Proporcionando ayuda innecesaria se eliminan oportunidades para estimular, ejercitar y practicar habilidades de autocuidado (Lustbader y Hooyman, 1994, p. 51).

**Item 7:** excluido del protocolo final

**Item 8:** Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a “sería mejor para todos que mi familiar muriese”.

No es infrecuente que los familiares deseen en algún momento la muerte del familiar. Este tipo de sentimientos en los que se desea que termine el sufrimiento son comunes en las situaciones de cuidado al mismo tiempo que son ambivalentes ya que se yuxtaponen con el amor hacia la persona cuidada (Gruetzner, 1992, p. 116; Lindoerfer, 1991). Sin embargo, muchos cuidadores tienen sentimientos de culpa asociados a este tipo de pensamientos, ya que por principios morales no le son aceptables.

**Item 9:** excluido del protocolo final

**Item 10:** Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.

Los cuidadores pueden mostrar vergüenza o fastidio por algún comportamiento que manifiesten sus familiares (por ej., enfado ante la enfermedad del familiar, aun sabiendo que el familiar no puede evitar la enfermedad). Frecuentemente tratan de suprimirlos. Sentir antipatía o rechazo hacia el familiar es otro sentimiento que los cuidadores tratan de suprimir. Reconocer y compartir este tipo de sentimientos permite a los cuidadores sentirse mejor (por ej., menor culpabilidad) (Lustbader y Hooyman, 1994, p. 50).

**Item 11:** Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.

No existe ninguna duda de que el rol del cuidador es estresante para las personas y de que los estresores del cuidador son mayores cuando a quien se cuida es a un familiar con demencia (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998). Los cuidadores tienen problemas de estado de ánimo (Schulz y otros, 1995). Tanto de éste ítem como del siguiente se puede derivar un sentimiento de obligación a hacer las cosas de una manera predeterminada. El sentimiento de obligación se ha relacionado con la percepción de la situación del cuidado como estresante y con una mayor carga emocional, temporal y necesidad de esfuerzo (Walker y otros, 1990).

**Item 12:** Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.

Durante el proceso de la enfermedad el cuidador trata de adaptarse y desarrollar un conocimiento sobre cómo afecta la demencia al familiar y a sí mismo. El enfado es una respuesta perfectamente normal al sentimiento de pérdida de control de la propia vida asociado a los múltiples cambios que se producen como consecuencia de la enfermedad del familiar. Este enfado genera en múltiples ocasiones sentimientos de culpa y es muy importante reconocer que este sentimiento existe, que es normal que se produzca, y encontrar alguna persona con la que compartir los sentimientos que llevan al enfado y la culpa que no fomente este tipo de sentimientos (Dippel, 1991, p. 19).

**Item 13:** Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.

Algunas de las teorías conductuales de la depresión más influyentes (Lewinsohn, 1974; Lewinsohn, Muñoz, Youngren y Zeiss, 1986) consideran que el origen de determinados síntomas fundamentales de la depresión (fatiga, anhedonia, abandono, etc.) se encuentra en una baja tasa de respuestas contingentes con refuerzos positivos o en una alta tasa de experiencias aversivas. Realizar actividades gratificantes para el cuidador es una estrategia de afrontamiento útil relacionada con menores niveles de ansiedad y depresión (Thompson y otros 2002). No realizar actividades que los cuidadores consideren importantes (por ej., asistir a misa, llamar por teléfono, visitar amigos, andar, etc.) se asocia significativamente con la depresión (Haley y otros 1996; Nieboer y otros, 1998).

**Item 14:** Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa como resolver una situación.

Las tareas de ayudar al familiar enfermo en las actividades rutinarias de la vida cotidiana, supervisar al familiar, realizar las compras y el aislamiento asociado al cuidado pueden ser aliviadas si se cuenta con ayuda apropiada de otras personas. Para muchos cuidadores, el grado de ayuda que reciban de otras personas puede determinar cuánto tiempo serán capaces de mantener el rol de cuidadores (Rapp y otros, 1998). Las creencias relativas a recibir ayuda están significativamente relacionadas con la carga física y mental, el aislamiento y la sobrecarga de los cuidadores (Smyth y Milidonis, 1999). Muchos cuidadores señalan que no necesitan ayuda por miedo a la desaprobación por parte de otras personas, para evitar los sentimientos de culpa o para no sentirse tristes (Kosloski y Montgomery, 1991). Un estudio reciente de Rapp y otros (1998) señala que aquellos cuidadores que realizan más comportamientos dirigidos a establecer y mantener redes de apoyo tienen mayor bienestar (menor depresión, mayor calidad de vida, más beneficios percibidos del cuidado y mejor salud percibida).

**Item 15:** Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.

Las relaciones sociales son importantes, dado que otras personas pueden influir de manera positiva sobre la salud y el bienestar manteniendo la regulación de los sistemas de respuesta cognitivo, emocional, comportamental y biológico de los individuos (Cohen, Gottlieb y Lynn, 2001). Así, por ejemplo, en el caso de los cuidadores se ha comprobado que la falta de apoyo social contribuye de manera importante a la carga global de éstos (Gold, Cohen, Shulman y Zuccherro, 1995). Un problema habitual en las situaciones de cuidado, que se relaciona con normas familiares, hace referencia a que "el conflicto nunca debe ser expresado" o que "los sentimientos negativos nunca deben ser expresados". Incluso en las mejores circunstancias, los cuidadores experimentan sentimientos negativos asociados a la ardua tarea de cuidar de un familiar con demencia. Lo mejor para el cuidador es expresar tales sentimientos a alguien que los acepta y que es comprensivo (Lindoefer, 1991).

**Item 16:** excluido del protocolo final

**Item 17:** Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas.

Disponer de una adecuada red social proporciona múltiples recursos para recibir información y por lo tanto aumenta la probabilidad de tener acceso a una fuente de información adecuada. Esta informa-

ción puede influir sobre comportamientos relevantes para la salud o ayudar a las personas a evitar o minimizar las situaciones estresantes (Cohen y otros, 2001). De hecho, diferentes estudios han demostrado la relación negativa existente entre el apoyo social emocional y la carga del cuidador (Harwood y otros, 2000). En el caso de los cuidadores, la no realización de conductas de expresión de sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un individuo se ha asociado con una mayor carga del cuidador (Muela y otros, 2001). Una de las barreras más habitualmente mencionadas por los cuidadores para no solicitar apoyo es que los amigos y familiares están muy ocupados con sus propias vidas y, por lo tanto, no hay que molestarles (Janevic y Connell, 2004). El hecho de que la expresión de sentimientos es positiva para los cuidadores queda reflejada en la valoración, por parte de los cuidadores, de los programas grupales en los que participan. Así, por ejemplo, en algún estudio se ha señalado que hablar con los demás es el aspecto que los cuidadores valoran más positivamente de los programas psicoeducativos (Morano y Bravo, 2002).

**Item 18:** Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.

Parece un hecho constatado que los cuidadores tienden a solicitar ayuda en momentos avanzados de la situación del cuidado (Montorio y otros, 1999). Los cuidadores experimentan a menudo conflictos relacionados con la aceptación de ayuda para el cuidado. En muchos casos, preocupados por las críticas de otros familiares, amigos y profesionales, valoran esta opción como un fracaso (Kaplan, 1996, p. 97). De esta forma, con frecuencia se observa que el cuidador principal es la única persona implicada en la situación del cuidado y que ésta es incapaz o se niega a implicar a otros familiares en algún aspecto del cuidado, a pesar de las enormes demandas a las que se enfrentan (Gruetzner, 1992, p. 125). Esta circunstancia se ha visto asociada con consecuencias emocionales negativas para los cuidadores y, mientras que las personas con dificultades para pedir o conseguir ayuda tienen más carga que aquellos que no tienen tales dificultades (Chang, Brecht y Carter, 2001), recibir asistencia de otras personas en las tareas del cuidado se ha asociado significativamente con una mejor salud física y psicológica de los cuidadores (Kelly, Edwards, Synott, Neil, Baillie y Battistutta, 1999). Además, cuanto antes participen los cuidadores en programas de intervención en los que se les proporcione información sobre cómo cuidar, más útiles resultan estos programas (Commisarís y otros, 1995).

**Item 19:** Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia.

Aunque la mayoría de los cuidadores y de las personas que reciben los cuidados señalan a la familia como la fuente de ayuda más deseada (INSERSO, 1995), la realidad es que incluso las personas con más recursos pueden necesitar en algún momento la ayuda de otras personas no familiares para atender al familiar (Gruetzner, 1992, p. 65). Además, Cox y Monk (1993) encontraron una alta correlación positiva entre depresión y adherencia a la norma cultural del apoyo filial, que "obliga" a los adultos jóvenes a cuidar de sus padres mayores, y a no utilizar ayuda profesional debido a la vergüenza que supondría esto para la familia. Muchos cuidadores, a pesar de presentar unos niveles de malestar elevados (depresión, carga, etc.), señalan que no necesitan ningún tipo de ayuda, y algunos autores han señalado que esto puede ocurrir porque explícita o implícitamente consideran que "el cuidado ha de

ser llevado exclusivamente en la familia” y/o están preocupados por “el qué dirán» en caso de solicitar ayuda formal (Arai, Sugiura, Miura, Washio y Kudo, 2000). Los proveedores de ayuda o apoyo formal pueden ser una fuente importante de información sobre la naturaleza y la causa de los síntomas de los problemas de comportamiento, así como una fuente de apoyo emocional (Bass y otros, 1996).

**Item 20:** Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo.

Es muy frecuente la situación en la que el cuidador se dedica por completo al cuidado con el fin de evitar sentimientos de culpa o dolor (Lindoefer, 1991). Sin embargo, una de las estrategias más efectivas y valiosas para enfrentarse al cuidado de familiares con demencia es conseguir tiempo para realizar actividades sociales y de tiempo libre. Las personas que no dedican suficiente tiempo a estas actividades sienten mayor carga y tienen menos éxito a la hora de manejar sus emociones (Dippel, 1991, p. 20; Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose y Lovett, 1993).

**Item 21:** Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.

Es muy común una situación en la que el cuidador se siente sobrecargado con la tarea de cuidar de su familiar y aun así tiene sentimientos de culpa por tener este tipo de pensamientos (Lindoefer, 1991). En estos casos el cuidador puede estar sobreimplicado en el cuidado del familiar, rechazando necesidades y responsabilidades personales, e impidiendo que el familiar pueda hacer lo que todavía es capaz de hacer (Lindoefer, 1991). Cuando un cuidador trata de ayudar en todas las áreas y actividades a la persona enferma pueden producirse diferentes consecuencias negativas como, por ejemplo, que el cuidador niegue que necesita ayuda y rechaza todo intento de ayuda, que la relación personal entre cuidador y persona cuidada se vea empeorada, que la autoestima y el sentimiento de autovalía de la persona enferma se vea afectado, que la persona enferma se vuelva dependiente de forma prematura y/o que el cuidador se vea sobrecargado por las excesivas cargas generadas (Gruetzner, 1992, p. 141).

**Item 22:** excluido del protocolo final

### 5.5.2. ANÁLISIS PSICOMÉTRICO DE LOS ÍTEMS DEL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO (CPD)

Con el fin de disponer finalmente de un cuestionario que permita discriminar adecuadamente entre aquellos cuidadores con puntuaciones un elevado número de pensamientos desadaptativos sobre el cuidado (puntuación elevada en el cuestionario) de aquellos con un escaso número de creencias desadaptativas (puntuaciones bajas en el cuestionario) se realizaron análisis de la validez discriminante de los ítems, de la distribución de las respuestas de los cuidadores a cada uno de los ítems y de la consistencia interna del cuestionario en función de cada uno de los ítems. A través de este procedimiento, descrito con detalle en Losada (2005), se decidió eliminar 6 ítems (ítems 4, 5, 7, 9, 16 y 22). Finalmente, el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales queda compuesto por 16 ítems (ver tabla 5.3.)

**TABLA 5.3**

*Ítems del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado*

Núm. Ítem	Contenido del ítem
1	Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.
2	Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.
3	Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.
4	Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.
5	Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a "sería mejor para todos que mi familiar muriese".
6	Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.
7	Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.
8	Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.
9	Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.
10	Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa como resolver una situación.
11	Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.
12	Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas.
13	Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas ó buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.
14	Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia.
15	Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo.
16	Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.

### 5.5.3. ANÁLISIS DE LA ESTRUCTURA FACTORIAL DEL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES

Con el fin de analizar la dimensionalidad del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales, y valorar si existen grupos homogéneos de ítems de este cuestionario con significado común, se realiza un aná-

lisis factorial mediante componentes principales y rotación oblimín sobre los ítems que se mantienen tras la depuración de la escala.

Se extraen dos factores que explican aproximadamente un 48% de la varianza de los datos originales (el primer factor, con un autovalor de 6.28 explica un 39.2% de la varianza; el segundo factor, con un autovalor de 1.35 explica un 8.4% de la varianza). Se puede encontrar una descripción más detallada del análisis factorial realizado en Losada (2005).

En la tabla 5.4. se muestra la distribución de los ítems del Cuestionario de Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (CPD) de acuerdo con el resultado obtenido a partir de la matriz de componentes. Como se puede observar en la columna 1 (factor), se ofrece una interpretación de los factores obtenidos, dando nombre a cada uno de los dos factores que emergen del análisis.

**TABLA 5.4**  
*Interpretación final de los factores del CPD*

Factor	Núm. Ítem	Contenido del ítem
1 Entrega - aislamiento	11	Por muy mal que se encuentre, un cuidador nunca debe desahogarse con otras personas, ya que es una falta de respeto a la persona enferma.
	12	Los cuidadores deben evitar hablar de sus problemas con los demás, ya que éstos tienen sus propias vidas .
	14	Pedir ayuda a personas que no son de la familia es lo último que debe hacer un cuidador, ya que el cuidado debe ser llevado en la familia.
	15	Cuando una persona cuida de un enfermo debe dejar sus intereses a un lado, y dedicarse por completo al enfermo.
	13	Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas o buscar una a alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más.
	16	Como cuidador, considero que debo hacer todo lo que me pida la persona enferma, incluso aunque crea que es demasiado exigente.
	2	Es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado.
1 Autoexigencia emocional - responsabilidad	4	Un buen cuidador es aquel que ayuda a su familiar en todas las tareas, incluso en aquellas que éste podría hacer por sí mismo, si eso significa facilitarle la vida.
	1	Sólo la persona más cercana sabe cuidar verdaderamente bien de su familiar enfermo.
	7	Los buenos cuidadores deben mantenerse alegres todo el día para afrontar adecuadamente el día a día del cuidado.
	6	Si un cuidador tiene sentimientos de vergüenza y rechazo hacia su familiar, es que está fallando de alguna manera como cuidador.

Factor	Núm. Ítem	Contenido del ítem
	8	Un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida.
	10	Un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas en aquellos casos en los que no sepa como resolver una situación.
	3	Llegar a ser un buen cuidador significa no cometer errores en el cuidado de su familiar enfermo.
	9	Es lógico que los cuidadores pasen sus propias necesidades a un segundo plano, dejando de lado su satisfacción en favor de las necesidades del familiar.
	5	Sería imperdonable que un cuidador pensara algo parecido a "sería mejor para todos que mi familiar muriese".

#### 5.5.4. FIABILIDAD

##### *Consistencia interna*

El coeficiente de fiabilidad obtenido a partir del coeficiente alpha de Cronbach para el cuestionario total es de .89. La consistencia interna de cada uno de los factores, evaluada a través del mismo procedimiento, es de .86 para el primer factor y de .78 para el segundo factor.

##### *Estabilidad temporal*

El análisis de la fiabilidad mediante el procedimiento test-retest se llevó a cabo evaluando a 31 cuidadores en un periodo que comprendía entre 2 y 12 semanas tras la evaluación inicial. El índice test-retest obtenido fue de  $r = .60$ .

#### 5.5.5. VALIDEZ CONVERGENTE

En la tabla 5.5. se muestra la correlación de las puntuaciones obtenidas a través del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales y sus factores con la obtenida en la Escala de Actitudes Disfuncionales (DAS). Todas las correlaciones son estadísticamente significativas ( $p \leq .01$ ).

**TABLA 5.5**

*Correlaciones de la puntuación en el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado y sus factores con la puntuación en la Escala de Actitudes Disfuncionales*

	Actitudes disfuncionales
Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales	.58
Entrega – aislamiento	.56
Autoexigencia emocional – responsabilidad	.50
Nota: Todas las correlaciones son significativas $p \leq$	.001

### 5.5.6. VALIDEZ DE CRITERIO

Se ha comparado la puntuación obtenida en el CPD por personas sin depresión clínica con la obtenida por personas con depresión clínica (identificadas a partir de una puntuación superior a 25 en la CES-D). Como se puede observar en la tabla 5.6, existen diferencias en la puntuación global en el CPD y en el factor autoexigencia emocional-responsabilidad entre las personas con depresión o sin depresión clínica. No existen diferencias significativas en la puntuación en el factor entrega-aislamiento, si bien las diferencias se aproximan a la significación ( $p < .06$ ). Cuando se realizan estos análisis en función del género, en el caso de las mujeres, las que tienen depresión tienen significativamente más puntuación tanto en el CPD como en el primer y segundo factor (en todos los casos,  $p < .001$ ). Sin embargo, en el caso de los hombres, las diferencias en la puntuación en el CPD y cada uno de sus factores en función de si tienen o no depresión no son significativas, siendo importante destacar que, aun no siendo significativas, los hombres deprimidos tienen una menor puntuación que los no deprimidos tanto en la puntuación global en el CPD como en cada uno de los factores .

**TABLA 5.6**

*Diferencia de medias en CPD en función de la depresión*

		Con depresión			Sin depresión			t
		N	Media	D.T.	N	Media	D.T.	
CPD	Total	60	33.0	11.9	118	28.4	13.1	-2.28*
	Mujeres	54	33.4	12.1	83	24.4	11.0	-4.49***
	Hombres	6	29.2	10.2	35	37.7	13.1	1.5
Entrega- aislamiento	Total	60	16.6	8.0	118	14.2	8.1	-1.87†
	Mujeres	54	16.8	8.1	83	14.2	8.1	-3.62***
	Hombres	6	15.5	7.2	35	19.4	8.5	1.06
Autoexigencia emocional- responsabilidad	Total	60	16.3	5.2	118	14.1	6.1	-2.40*
	Mujeres	54	16.6	5.3	83	12.4	5.4	-4.59***
	Hombres	6	13.7	4.3	35	18.3	5.7	1.90

†  $p < .06$ ; \*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$

### 5.5.7. SENSIBILIDAD AL CAMBIO DEL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES

El trabajo que aquí se presenta forma parte de un estudio compuesto por una segunda parte, a través de la cual se pretende valorar la eficacia de diferentes programas de intervención psicoeducativa con cuidadores familiares de personas con demencia (ver el estudio 2). Concretamente, se pretende comparar la eficacia de dos programas psicoeducativos, uno cognitivo-conductual dirigido a modificar los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y ayudar a los cuidadores a "cuidarse mejor" y otro dirigido a reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar a través del entrenamiento en comunicación y la eliminación de antecedentes y consecuentes que favorecen la aparición de los comportamientos problemáticos. Estos dos programas son comparados a su vez con un grupo control en formato de lista de espera. Este segundo estudio supone una buena oportunidad para evaluar la sensibilidad al cambio del cuestionario de pensamientos disfuncionales, ya que si el cuestionario es sensible al cambio, únicamente debería producirse una modificación significativa en la puntuación en el cuestionario en la condición de intervención cognitivo-conductual. Como se puede comprobar tras la lectura del estudio 2, los resultados confirman que el cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado es sensible al cambio.

### 5.5.8. DATOS NORMATIVOS DE LA VARIABLE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO

De forma previa al análisis descriptivo de la variable Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado se ha realizado un análisis exploratorio de la misma con el fin de analizar la presencia de casos atípicos y la distribución de la variable, no encontrándose casos atípicos univariados y, aunque la variable pensamientos disfuncionales no se distribuye de forma normal, los indicadores de curtosis y asimetría se encuentran por debajo de los límites que indican una distribución no normal.

En la tabla 5.7. se presentan los datos descriptivos de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado tanto para la muestra total como por sexo.

**TABLA 5.7**

*Datos descriptivos de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado*

	Hombres			Mujeres			Total		
	Media	D.T.	Rango	Media	D.T.	Rango	Media	D.T.	Rango
Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales	36.5	13.0	12-61	28.0	12.2	7-58	29.9	12.9	7-61
Entrega - aislamiento	18.8	8.4	1-34	13.9	7.8	2-33	15.0	8.1	1-34
Autoexigencia emocional - responsabilidad	17.6	5.7	7-27	14.0	5.7	2-28	14.9	5.9	2-28

Existen diferencias significativas en función del sexo tanto en la puntuación total en el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales como en cada uno de los dos factores. Concretamente, los hombres obtienen puntuaciones significativamente superiores a las mujeres tanto en la puntuación total en el cuestionario ( $t = 3.9$ ;  $p \leq 0.01$ ) como en el factor entrega-aislamiento ( $t = 3.5$ ;  $p \leq 0.01$ ) y en el factor autoexigencia emocional-responsabilidad ( $t = 3.5$ ;  $p \leq 0.01$ ).

### 5.5.9. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES Y LAS DIFERENTES VARIABLES INCLUIDAS EN LOS MODELOS DE ESTRÉS

En la tabla 5.8. se muestran las correlaciones de las principales variables que definen la situación de cuidado con la puntuación en el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales para la muestra total, la muestra de mujeres y la muestra de hombres respectivamente. De acuerdo con los análisis de correlación entre las variables estudiadas para la muestra total se observa el siguiente perfil para las personas con puntuaciones elevadas en pensamientos disfuncionales sobre el cuidado:

- Hombres
- Cónyuges de la persona cuidada
- Tienen más edad
- Tienen menos años de educación formal
- Conviven con la persona cuidada
- Cuidan más horas diarias al familiar
- Reciben menos apoyo social
- Buscan menos apoyo social para cuestiones emocionales
- Buscan menos apoyo social para cuestiones instrumentales
- Reciben menor cantidad de ayuda
- Tienen más síntomas de depresión

Sin embargo, la observación de las correlaciones entre variables confirma que, aunque existen ciertas similitudes en el patrón de correlaciones en función del sexo, también existen diferencias evidentes en dicho patrón de correlaciones.

**TABLA 5.8**  
*Correlaciones entre variables*

	TOTAL		MUJERES		HOMBRES	
	CPD Entrega- aislamiento	Autoexigencia emocional- responsabilidad	CPD Entrega- aislamiento	Autoexigencia emocional- responsabilidad	CPD Entrega- aislamiento	Autoexigencia emocional- responsabilidad
1. Sexo (0 = hombre, 1 = mujer)	-.28**	-.25**	-	-	-	-
2. Persona cuidada (1 = cónyuge; 0 = otros)	.47**	.41**	.40**	.39**	.47**	.43
3. Edad del cuidador	.57**	.53**	.49**	.43**	.62**	.56
4. Años de estudio	-.39**	-.41**	-.40**	-.42**	-.30*	-.19
5. Convivencia (= = no; 1 = sí)	.31**	.28**	.25**	.24**	.45**	.48
6. Salud percibida	.09	.11	.05	.06	.03	.06
7. Ingresos suficientes (0 = no; 1 = sí)	.04	.06	-.03	-.01	-.06	.04
8. Frecuencia de comportamientos problemáticos	-.08	-.06	.03	.06	-.01	-.15
9. Horas diarias dedicadas al cuidado	.17*	.14	.21*	.16	.22**	.06
10. Apoyo social	-.23**	-.21**	-.30**	-.29**	-.25**	-.20
11. Búsqueda de apoyo social para cuestiones emocionales	-.23**	-.23**	-.18*	-.19*	-.13	-.26
12. Búsqueda de apoyo social para cuestiones instrumentales	-.27**	-.31**	-.24**	-.27**	-.14	-.35*
13. Cantidad de ayuda recibida	-.24**	-.21**	-.23**	-.18*	-.26**	-.48**
14. Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	-.05	-.06	.05	.06	.02	-.30
15. Estrés percibido	-.14	-.11	-.01	.01	-.04	-.33*
16. Depresión	.15*	.12	.32**	.26**	.32**	-.21

\* p < 0.5; \*\* p < .01

Así, es destacable que, aunque para la muestra total se encuentre una relación directa significativa entre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y depresión, ésta asociación desaparece en el grupo de los hombres y aumenta destacablemente en el grupo de las mujeres. Lo mismo sucede al analizar la relación entre los pensamientos disfuncionales y el número de horas diarias dedicadas al cuidado, el apoyo social y la búsqueda de apoyo social para cuestiones emocionales e instrumentales. Aunque en algunos casos estas diferencias puedan deberse al escaso tamaño de la muestra de hombres (puede observarse que el índice de correlación es similar e incluso superior en algunos casos en el caso de los hombres), en el caso de la depresión el signo de la correlación es distinto en función del sexo.

### 5.5.10. ANÁLISIS DEL PAPEL DE LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO EN EL PROCESO DE ESTRÉS

El procedimiento del análisis de ecuaciones estructurales permite precisar en mayor medida los resultados obtenidos a través de los análisis anteriores, permitiendo controlar la influencia que terceras variables (por ejemplo, influencia del nivel educativo o del apoyo social disponible) pueden ejercer sobre tal relación entre los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la depresión. Por lo tanto, y con el fin de valorar el papel que los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado pueden tener sobre el malestar del cuidador, controlando las diferentes variables cuya influencia sobre el malestar del cuidador ha sido señalada en la literatura en la forma de modelos de estrés del cuidador (ver por ejemplo, Yates y otros, 1999 ó Knight y otros, 2000), se ha optado por evaluar el modelo que se presenta en la figura 5.1.

El modelo propuesto permite explicar un 27% de la varianza de la variable depresión, un 59% de la variable estrés subjetivo, un 39% de apoyo social, un 41% de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, un 15% de la variable búsqueda de apoyo y un 42% de la variable frecuencia de comportamientos problemáticos.

El ajuste global del modelo evaluado a través del valor  $\chi^2$  (valor 58.38 con 47 grados de libertad, y una probabilidad de .123) indica que el ajuste de los datos al modelo es excelente, dato que se confirma al comprobar otros indicadores de ajuste diferentes al  $\chi^2$  como, por ejemplo, el valor del índice de bondad de ajuste (GFI) de .95 y el del índice RMSEA de .04. En cualquier caso, se considera que el interés fundamental de este modelo es descriptivo, dado que permite observar las relaciones existentes entre las variables analizadas. Las flechas que conectan unas variables con otras muestran las relaciones significativas que se han encontrado, en todos los casos inferiores a .01 y .05.

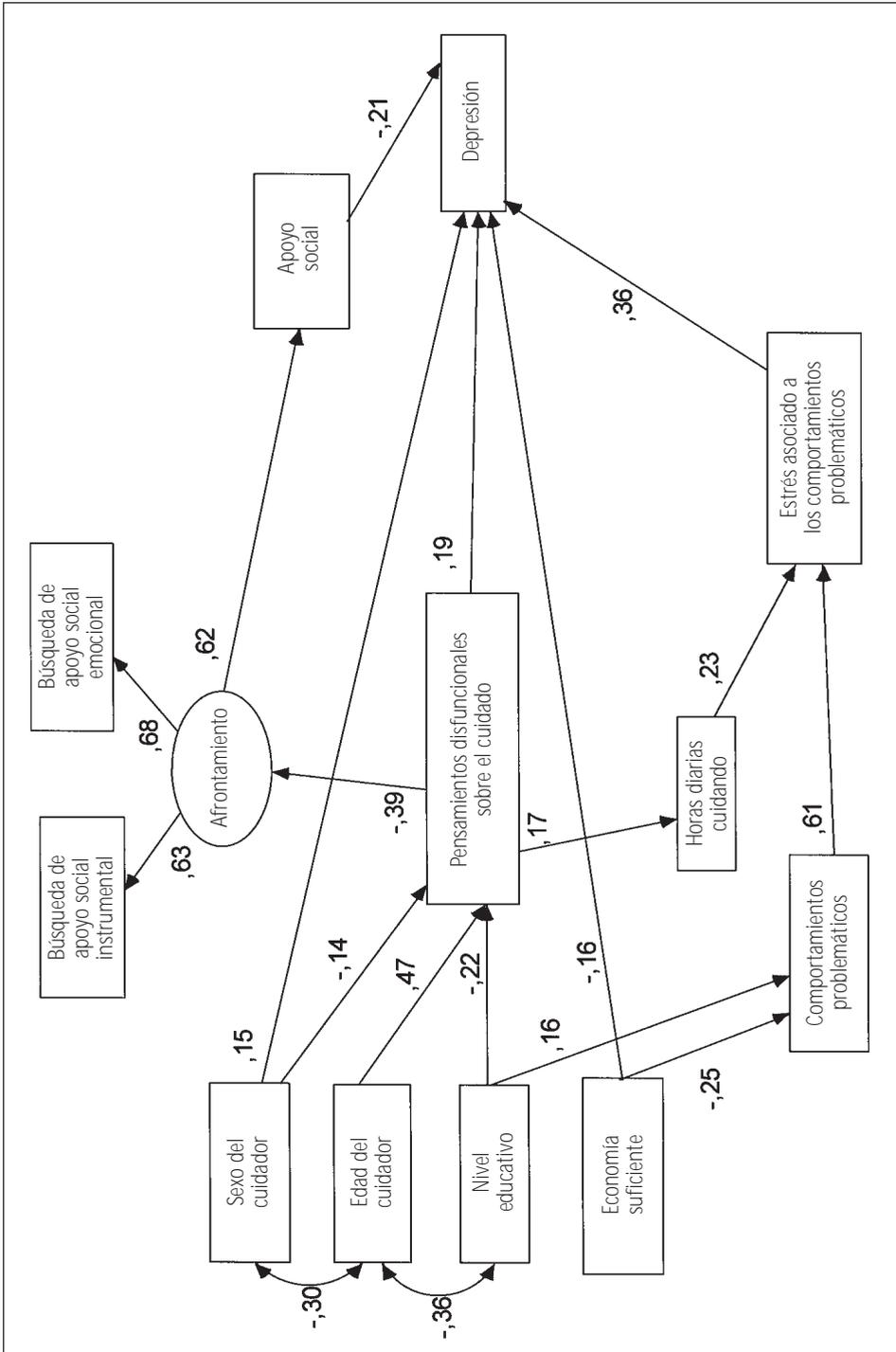
Se puede observar que la variable depresión se explica directamente por la influencia de 5 variables:

- Ser mujer: las mujeres cuidadoras informan de una mayor sintomatología depresiva.
- Apoyo social: aquellos cuidadores con mayor cantidad de apoyo social informan de menos depresión.

- Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado: los cuidadores con mayor puntuación en la escala de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado tienen mayor sintomatología depresiva.
- Economía suficiente: aquellos cuidadores que informan de que los ingresos de los que disponen no son suficientes para llevar a cabo el cuidado de una forma adecuada tienen una mayor sintomatología depresiva.
- Estrés asociado a los comportamientos problemáticos: los cuidadores que valoran los comportamientos problemáticos de su familiar como estresantes tienen mayor sintomatología depresiva.

En relación con el análisis específico de cuál es la influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado sobre el malestar de los cuidadores, el análisis del modelo obtenido permite obtener conclusiones de interés tanto teórico como práctico. Así, por ejemplo, además de la relación directa entre los pensamientos disfuncionales específicos del cuidado y la depresión, se observa que aquellos cuidadores con más pensamientos disfuncionales dedican un mayor número de horas diarias al cuidado. De acuerdo con el modelo, esta relación significativa entre los pensamientos disfuncionales y el número de horas dedicadas al cuidado provoca que aumente la percepción de estrés asociado a los comportamientos problemáticos del familiar. Además de la influencia directa de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado sobre la depresión, también se encuentra una influencia indirecta a través del afrontamiento y el apoyo social. Concretamente, aquellos cuidadores con más pensamientos disfuncionales utilizan significativamente menos estrategias de afrontamiento dirigidas a buscar apoyo instrumental y emocional y, tal y como se observa en el modelo, obtienen significativamente menos apoyo social.

FIGURA 5.1  
Modelo teórico evaluado



## 5.6. DISCUSIÓN

En este apartado se pretende ofrecer una revisión general de los resultados obtenidos en este primer estudio, tratando en primer lugar de enmarcarlo dentro del conjunto de estudios que se han realizado hasta el momento sobre el cuidado de personas diagnosticadas de demencia y prestando un especial interés, con el objetivo de valorar la validez externa de este estudio, a la comparación de los datos descriptivos de la muestra de este trabajo con los datos descriptivos de otros trabajos.

Posteriormente, se comentarán los aspectos novedosos que este estudio aporta a la investigación con cuidadores, comentando en primer lugar los resultados obtenidos al analizar el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado (CPD) y, seguidamente, la relación existente entre la variable evaluada a través de este instrumento y otras variables que tradicionalmente han sido incluidas en los modelos de estrés sobre el cuidado. Concretamente, uno de los objetivos principales de este trabajo es conocer el papel de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en la explicación de una de las variables de resultado más habitualmente estudiadas: la depresión.

### 5.6.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

En primer lugar, es importante destacar que el tamaño de la muestra de este estudio es de los mayores hasta ahora realizado en nuestro país, junto con estudios importantes como los realizados por Alonso y otros (2004), Garre-Olmo y otros (2002), INSERSO (1995a, b), López (2004), IMSERSO (2005) y Rodríguez (2004). Las primeras conclusiones que se pueden obtener sobre este trabajo hacen referencia a las características de la muestra evaluada. La distribución por sexo, edad, parentesco, trabajo y convivencia de la muestra de este estudio es similar a la de los estudios comentados (Garre-Olmo y otros, 2002; INSERSO, 1995a; López, 2004; IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004), siendo especialmente relevante destacar la similitud con los datos del estudio del INSERSO (1995; IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004), dado que se trata de estudios de carácter nacional, habiendo sido seleccionada la muestra mediante un procedimiento aleatorio (Centro de Investigaciones Sociológicas, CIS). Así, por ejemplo, en la muestra de este estudio hay más cuidadoras que cuidadores, siendo similar el 73.3% de cuidadoras de este estudio al 83% del estudio de del INSERSO (1995a). La edad media de los cuidadores en este estudio (57.7 años) es igualmente similar a la de los cuidadores del estudio del INSERSO (1995a), en la que igualmente la edad media de los hombres es mayor que la de las mujeres. La distribución de la muestra en función del parentesco coincide también con otros estudios, en los que se indica que la ayuda es proporcionada fundamentalmente por los hijos (entre un 40 y un 50%), seguida de los cónyuges (entre un 22 y un 43%), y otros familiares o amigos/vecinos (entre un 10 y un 20% aproximadamente). Con respecto a si los cuidadores tienen un trabajo por el que reciben remuneración económica, los datos de este estudio coinciden básicamente con los del INSERSO (1995a). En ambos estudios, de los cuidadores que trabajan, un 27% son hombres y un 73% mujeres. El porcentaje de personas que conviven con el familiar es, de nuevo, similar al descrito en otros estudios. Así, por ejemplo, Alonso y otros (2004) señalan que un 24% de los cuidadores no convive con el familiar.

La media de horas diarias que cada cuidador dedica al cuidado encontrada en este trabajo es de 10.4 horas (d.t.= 8.2), dato que se aproxima a las 10.6 horas al día del estudio Nacional realizado en nuestro país por el IMSERSO (IMSERSO, 2005; Rodríguez, 2004).

Por lo tanto, las características sociodemográficas de la muestra de este estudio coinciden en términos generales con otras obtenidas en otros estudios realizados en nuestro país.

Además, una comparación de las puntuaciones medias obtenidas en este trabajo en las variables relativas a la frecuencia de estresores, la valoración de los estresores, el estrés percibido y la depresión con las informadas por estudios destacados en la literatura sobre el cuidado demuestra que las puntuaciones son muy similares (ver, por ejemplo, Shaw y otros, 2003; Mittelman y otros, 2004; Schulz y otros, 1995; Vedhara y otros, 2000).

### 5.6.2. EL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO (CPD)

Atendiendo a los criterios habitualmente utilizados para evaluar un cuestionario, los resultados de este trabajo sugieren que el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado presenta, en conjunto, buenas o excelentes cualidades psicométricas.

La validez de contenido hace referencia a si los elementos de un cuestionario son relevantes y representativos de las diferentes facetas del constructo que se pretende analizar (Haynes, Richard y Kubany, 1995). De acuerdo con esta definición, el procedimiento a través del cual se ha diseñado el cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (elaboración de un banco de ítems a partir de la literatura, revisión de éste en diferentes momentos por parte de profesionales relacionados con el tema, realización de un estudio piloto, etc.) permite asegurar una adecuada validez de contenido del cuestionario. En términos generales, el contenido resumen de este cuestionario podría definirse en la siguiente frase: "Tengo que hacer todo por la persona que cuido, sentirme bien y, siempre que sea posible, hacerlo yo solo".

Los análisis realizados para evaluar la validez convergente del cuestionario aportan igualmente resultados a favor de la validez del cuestionario. La correlación del cuestionario con otra escala dirigida a evaluar la presencia de pensamientos, creencias o actitudes desadaptativas (Escala de Actitudes Disfuncionales: DAS; Weissman y Beck, 1978) indica que presenta una buena *validez convergente*, por lo que se confirma que los pensamientos disfuncionales específicos del cuidado están relacionados con actitudes disfuncionales generales (hipótesis 2). Además, el hecho de que la correlación sea alta y significativa, aunque no sea máxima, significa que se evalúa un constructo similar pero no idéntico. Por lo tanto, parece haberse cubierto otro de los objetivos planteados con el diseño de esta escala, esto es, evaluar pensamientos disfuncionales y que éstos, como atestigüa la validez de contenido, sean específicos del cuidado.

Los resultados respaldan también el cuestionario como una prueba fiable. Así, por ejemplo, el índice de consistencia interna (.89), evaluado a partir del coeficiente alpha de Cronbach, se puede conside-

rar, de acuerdo con los criterios de George y Mallery (2003), bueno (al ser mayor que .80) si no excelentes (al aproximarse a .90). De la misma forma, el índice de estabilidad temporal, evaluado mediante una evaluación test-retest del cuestionario, es aceptable (.60).

Una propiedad adicional de la validez del cuestionario viene determinada por la sensibilidad de éste al cambio. La realización de un estudio paralelo (ver estudio 2) consistente en el análisis diferencial de dos tipos de intervención psicoeducativa (comparadas a su vez con un grupo control) ha permitido disponer de puntuaciones en el cuestionario en diferentes momentos en el tiempo. Como se señala en el segundo estudio, únicamente uno de los programas de intervención evaluados estaba dirigido a modificar el tipo de creencias evaluadas a través del cuestionario de pensamientos disfuncionales, por lo que, en el caso de que el cuestionario de pensamientos disfuncionales sea sensible al cambio y sea coherente con los planteamientos teóricos, debe serlo únicamente en el programa dirigido a tal fin, y no en los otros. Esto ha sido confirmado. Únicamente se ha obtenido una reducción significativa en las puntuaciones pre-post intervención en aquellos cuidadores que han participado en el Programa Cognitivo-Conductual, que era el que tenía como objetivo principal modificar este tipo de creencias. Además, como se puede comprobar en el estudio 2, éstos resultados se mantienen en la evaluación de seguimiento del programa, realizada a los 3 meses de la finalización de la intervención.

### 5.6.3. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE LAS DIFERENTES VARIABLES INCLUIDAS EN LOS MODELOS DE ESTRÉS Y LOS PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO

Antes de valorar las relaciones existentes entre los distintos aspectos que describen la situación de cuidado y los pensamientos disfuncionales, es importante destacar que el patrón de relaciones encontrado entre el conjunto de variables evaluadas es consistente con la abundante literatura sobre el cuidado, pero que no va a ser comentado aquí, centrándonos exclusivamente en el análisis de las relaciones entre éstas variables y los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

En primer lugar, y con respecto a la relación entre las variables contextuales (por ej., nivel educativo del cuidador) y los pensamientos disfuncionales, y aunque los hombres tienen puntuaciones significativamente superiores en la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, los análisis de correlaciones han señalado resultados similares para la muestra en conjunto (hombres y mujeres). Tanto en el caso de los hombres como de las mujeres la edad del cuidador y la convivencia con la persona enferma correlacionan positivamente con los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, mientras que el nivel educativo correlaciona negativamente con los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (esta última relación no es significativa en el caso de los hombres). Los cuidadores del cónyuge tienen significativamente un mayor número de pensamientos disfuncionales que otras personas con diferentes grado de parentesco (por ej., hijos).

De las variables contextuales que se asocian con los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en los análisis de correlación, mantienen tales relaciones significativas en el modelo de ecuaciones estructurales la edad del cuidador y el nivel educativo, medido en años de educación formal recibida.

De acuerdo con los resultados, a mayor edad y menor nivel educativo se mantienen más pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

La relación directa de los pensamientos disfuncionales con los estresores objetivos se produce en el caso de las horas diarias dedicadas al cuidado del familiar. Y, de acuerdo con el análisis de las correlaciones, es únicamente significativa en el caso de las mujeres: las mujeres con más pensamientos disfuncionales sobre el cuidado dedican un mayor número de horas diarias al cuidado de su familiar. Cuando se introducen en el análisis otras variables (ver modelo de ecuaciones estructurales) ésta relación favorece un mayor estrés asociado a los comportamientos problemáticos del familiar. Por lo tanto, éstos resultados aportan evidencia a favor de la hipótesis 6 de este trabajo, en la que se hipotizaba que la puntuación en el CPD se relacionaría positivamente con la cantidad de tiempo diario dedicada al cuidado. Sin embargo, los resultados de este trabajo no permiten confirmar la hipótesis 7, que sugería una relación significativa entre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar.

Como se puede comprobar a través del análisis de ecuaciones estructurales, la relación entre los pensamientos disfuncionales y la depresión es tanto directa como indirecta, dado que se ve mediada por la influencia de otras variables como los estilos de afrontamiento dirigidos a obtener apoyo social (instrumental y emocional) y el apoyo social recibido (evaluado tanto a través de una escala de apoyo social como a través de la cantidad de ayuda recibida). La relación negativa encontrada entre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y el apoyo social y el afrontamiento es similar a la señalada en estudios realizados con población no cuidadora en los que se encuentra una relación entre la necesidad de alcanzar metas o propósitos irrealistas y una orientación negativa hacia la solución de problemas (Dunklwy y Blankstein, 2000; Flett y otros, 1996; Hewitt y otros, 1995). Por lo tanto, la hipótesis 8 de este trabajo se ve confirmada, dado que se ha encontrado una relación significativa entre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y depresión y, de forma indirecta, entre pensamientos disfuncionales y el estrés asociado a los comportamientos problemáticos del cuidador.

Estas relaciones negativas significativas encontradas entre pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la utilización de estrategias de afrontamiento de búsqueda de apoyo (emocional e instrumental) y entre los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y el apoyo social confirman las hipótesis 3 y 4 planteadas en el presente trabajo. Así, se confirma la relación entre actitudes desfavorables de los cuidadores con respecto a cuestiones como por ejemplo "pedir ayuda", acudir a los demás para desahogarse emocionalmente y "no dedicarse de forma exclusiva" al enfermo, evaluadas a través del CPD, y una menor utilización de estrategias de afrontamiento de búsqueda de apoyo social para cuestiones instrumentales y emocionales (hipótesis 3). En el mismo sentido, parece que el CPD, entendido como un instrumento que evalúa el grado en el que el cuidador piensa en términos generales que "Tengo que hacer todo por la persona que cuido, siempre que sea posible, hacerlo yo solo, y dejar mis aficiones (tiempo libre) a un lado", contribuye de manera significativa (aunque indirecta) a explicar el apoyo social que reciben los cuidadores (hipótesis 4). Parece además que éstas relaciones entre los pensamientos disfuncionales y la búsqueda y obtención de apoyo social son claves a la hora de entender cuál es la influencia de los pensamientos disfuncionales sobre la depresión. Éstos resultados son similares además a los obteni-

dos en otras poblaciones (estudiantes), en los que se señala que es la relación entre las actitudes disfuncionales y el apoyo social la que permite predecir la depresión (Barnett y Gotlib, 1990).

En conjunto, las relaciones encontradas entre la puntuación en el cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado y la búsqueda de apoyo social, el apoyo social y la depresión, permiten, como primera conclusión de este estudio, proponer el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales sobre el cuidado como una herramienta adecuada para evaluar en qué situación (adaptativa o desadaptativa) se encuentran los cuidadores para afrontar la demandante tarea del cuidado. Es importante destacar que el porcentaje de varianza que se explica de la depresión y de otros indicadores de malestar del cuidador a través del modelo evaluado es importante, y que el papel de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en la explicación de la depresión es significativo, incluso cuando han sido consideradas de forma previa otras variables cuya influencia sobre la depresión del cuidador ya ha sido contrastada en estudios previos. Por lo tanto, estos resultados permiten obtener una segunda conclusión de este trabajo, que sugiere la relevancia de incluir la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en los modelos de estrés habitualmente utilizados para explicar el proceso del cuidado.

#### 5.6.4. APLICACIONES Y UTILIDADES CLÍNICAS DEL CUESTIONARIO DE PENSAMIENTOS DISFUNCIONALES SOBRE EL CUIDADO

A pesar de que se ha señalado que el mantenimiento de determinadas creencias desadaptativas o irracionales (como por ejemplo, una necesidad excesiva de aprobación por parte de otras personas) es perjudicial para la salud física y psicológica de los cuidadores (McNaughton y otros, 1995; Stebbins y Pakenham, 2001), no existe ninguna medida de este tipo que evalúe la presencia de creencias disfuncionales específicas del cuidado para evaluar la existencia de barreras u obstáculos para un afrontamiento adaptativo del cuidado.

Entendiendo los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado como una variable que contribuye a una mayor vulnerabilidad a la depresión en los cuidadores, su inclusión en los modelos tradicionales del estrés y una mayor investigación sobre este constructo puede contribuir, tal y como se ha señalado en referencia a otras poblaciones en situación de vulnerabilidad (Ingram, 2003), a entender, tratar y prevenir trastornos emocionales en los cuidadores.

Este cuestionario puede ser útil, además, como herramienta para la obtención de información individualizada previa a una intervención psicoeducativa con cuidadores de personas con demencia. Una observación de los ítems concretos en los que estos cuidadores manifiestan pensamientos desadaptativos para un adecuado afrontamiento del cuidado permitiría valorar contenidos específicos que deban ser tratados durante las sesiones de una hipotética intervención.

#### 5.6.5. LIMITACIONES

Existen diferentes aspectos de este trabajo que pueden limitar su validez tanto interna como externa.

En primer lugar, aunque el tamaño de la muestra del estudio puede considerarse aceptable, siendo esto aplicable al tamaño de la muestra de mujeres, no puede asegurarse lo mismo con respecto al tamaño de la muestra de hombres. Es un hecho constatado la dificultad de acceso a hombres cuidadores para la realización de estudios de investigación.

La muestra de este estudio es de conveniencia. No ha sido seleccionada aleatoriamente a partir de la población general, por lo que puede que, aunque sus características sociodemográficas sean similares en conjunto a muestras obtenidas a través de procedimientos aleatorios (ej., INSERSO; 1995), no se vean reflejados de forma proporcional los diferentes grupos de población presentes en la población general.

Los instrumentos de evaluación utilizados (apoyo social, frecuencia de comportamientos problemáticos, pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, salud percibida, etc.) recogen la percepción subjetiva de los cuidadores, por lo que los resultados obtenidos pueden estar sujetos a variaciones relativas al grado de objetividad de tales percepciones. Esta circunstancia puede afectar de manera especial al cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado ya que variables como la deseabilidad social pueden estar jugando un papel importante en las respuestas de los cuidadores. Así, en algunos casos algunos cuidadores informaron en sus respuestas a ítems como "un buen cuidador nunca debe enfadarse o perder el control con la persona a la que cuida" que, aunque no se deba, se hace. Esto lleva a los autores de este trabajo a hipotetizar que en algunos casos ciertos cuidadores pueden contestar al evaluador lo que es deseable socialmente (no enfadarse y dedicarse por completo al cuidado) cuando en realidad puede que ésta no sea su respuesta habitual. De la misma forma, los autores de este trabajo sospechan que en algunos casos puede ser deseable por parte de los cuidadores informar de que no están estresados o deprimidos.

No se han realizado análisis en los que se incluyan variables relativas al estado físico y psicológico de los familiares dado que no se dispone en todos los casos de puntuaciones relativas al estado cognitivo de éstos ni de puntuaciones objetivas del estado funcional o de la situación psicológica de los enfermos. La no inclusión de este tipo de variables en los análisis puede actuar como un sesgo importante para los resultados de este trabajo, dado que no se puede descartar que su contribución a la explicación del malestar del cuidador y a la relación entre las diferentes variables evaluadas (ver por ej., Roth y otros, 2003; Yates y otros, 1999) pudiese alterar las relaciones encontradas.

Este estudio es de carácter transversal, por lo que no puede afirmarse si el papel de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado es importante desde un punto de vista etiológico o del mantenimiento del malestar de los cuidadores. Son necesarios otro tipo de estudios (por ej., longitudinales) para aportar mayor información a este respecto, que permitan dilucidar en qué momento del proceso del cuidado aparecen y/o actúan tales pensamientos disfuncionales.

Mientras que sólo se han medido creencias sobre el cuidado desadaptativas, algunos estudios sugieren que en algunas ocasiones es el pensamiento positivo más que el negativo el determinante más importante del funcionamiento adaptativo o desadaptativo (Heimberg, Acerra y Holstein, 1985; Ingram, Smith y Brehm, 1983).

Por último, en este estudio no se han evaluado los estresores secundarios a la situación de cuidado (por ejemplo, problemas familiares o de pareja), otra variable que puede tener una influencia significativa sobre el proceso de estrés de los cuidadores.

### 5.6.6. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Aunque los resultados de este trabajo confirman en términos generales los planteamientos postulados por las teorías que señalan la relación entre los pensamientos disfuncionales, la depresión, el apoyo social y la relación de actividades (ver, por ej., Clark, Beck y Alford, 1999), futuros trabajos deberían analizar en mayor profundidad esta relación, incluyendo evaluaciones objetivas de variables como la realización de actividades placenteras o la modificación en la frecuencia de realización de actividades placenteras con motivo del cuidado, valorando en qué medida los pensamientos disfuncionales específicos del cuidado afectan a éstas variables.

Sería interesante analizar la relación entre estos pensamientos disfuncionales, la decisión de pedir ayuda (en términos temporales) y el malestar físico o psicológico. Por ejemplo, Commissaris, Jolles, Verhey y Kok (1995) encontraron que las personas que retrasan en mayor medida la búsqueda de apoyo profesional tras la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad del familiar experimentan más problemas que aquellos que acuden en menos tiempo. La variable "tiempo hasta que se solicita ayuda" podría estar significativamente relacionada con los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

#### Síntesis general

- El cuestionario de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado presenta buenas cualidades psicométricas.
- Los resultados confirman nuestra hipótesis de que los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado tienen una relación directa con variables mediadoras del proceso de estrés, así como una relación indirecta positiva con la depresión.
- Por lo tanto, ciertos pensamientos sobre el cuidado de los cuidadores pueden actuar como barreras u obstáculos para un afrontamiento adaptativo con las demandas del cuidado, teniendo influencias sobre la depresión.
- Estos resultados sugieren la necesidad de intervenir en el nivel cognitivo de los cuidadores, modificando pensamientos disfuncionales como los aquí descritos, como un paso previo para la promoción de formas adaptativas de afrontamiento del cuidado, tales como la búsqueda de apoyo, tener tiempo libre para descansar o para realizar actividades placenteras, etc.

Estudio 2: Valoración de la eficacia  
diferencial de dos intervenciones  
psicoeducativas con cuidadores  
de personas con demencia



## 6.1. OBJETIVOS

### Objetivo general

- A través del presente trabajo se pretende evaluar la eficacia diferencial de un programa de intervención psicoeducativa dirigido a la modificación de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en cuidadores familiares de personas diagnosticadas de demencia (Programa cognitivo-conductual; PCC) frente a otro dirigido a entrenar a los cuidadores a identificar y modificar los comportamientos problemáticos de su familiar (Programa de solución de problemas; PSP), ambos comparados con un grupo control en formato lista de espera (GC).

### Objetivos específicos

- Analizar las intervenciones de acuerdo con diferentes indicadores de la eficacia de las mismas: evaluación de la significación estadística, evaluación de la significación clínica y evaluación de la implementación de la intervención.
- Obtener información sobre la eficacia diferencial de ambos tipos de intervenciones psicoeducativas para la reducción del malestar de los cuidadores de personas mayores con demencia.
- Obtener datos que añadan información relativa a los mecanismos de acción de las intervenciones; esto es, que respondan al por qué y cómo son efectivas las intervenciones psicoeducativas sobre cuidadores de personas con demencia.

## 6.2. MÉTODO

### 6.2.1. SUJETOS

Los resultados de este trabajo pertenecen a un proyecto cuyo proceso de captación de la muestra se ha desarrollado en dos fases con un intervalo de 6 meses entre ambas. En total fueron evaluadas 120 personas (75 en la primera fase y 45 en la segunda). Todas ellas eran cuidadores familiares de personas diagnosticadas de demencia y residentes en la comunidad, y fueron contactadas por vía telefónica a través de centros de Servicios Sociales y de Salud de la Comunidad Autónoma de Madrid.

**TABLA 6.1**  
*Condiciones de intervención*

GC	Grupo control (formato lista de espera)
PCC	Programa cognitivo-conductual
PSP	Programa de solución de problemas

A todos los cuidadores se les ofreció la posibilidad de participar en un programa de intervención psicoeducativa. De las 120 personas que fueron entrevistadas, a las 80 primeras (50 en la primera fase del proyecto y 30 en la segunda) se les ofreció la posibilidad de participar inmediatamente y a los 40 últimos (25 en la primera fase del proyecto y 15 en la segunda) también se les ofreció la posibilidad de participar, pero debían esperar a que los programas de intervención en curso terminasen (condición grupo control en formato lista de espera: GC) (ver Figura 6.1.).

De aquellos 80 a los que se les ofreció participar inmediatamente, se dispone de datos de las evaluaciones tras la intervención de 51 cuidadores. Del resto de cuidadores, 12 abandonaron el estudio, en 3 casos más fue imposible contactar con el cuidador o murió el familiar del cuidador y 14 más no aceptaron participar. Se han obtenido datos preintervención y postintervención de 51 cuidadores y datos preintervención, postintervención y seguimiento de 45 cuidadores. De las personas que no se tiene datos de seguimiento, dos de ellos abandonaron el estudio tras la evaluación postintervención y de los otros 4 no se dispone de los datos bien por fallecimiento del familiar o bien por la imposibilidad de contactar con el cuidador.

Con respecto a los 40 sujetos pertenecientes a la condición GC, a los que no se les ha ofrecido participar de forma inmediata en un programa, se dispone de datos de las evaluaciones coincidentes temporalmente con la fase postintervención de 15 cuidadores. Los otros 25 no aceptaron participar. Además, únicamente se han obtenidos datos completos (preintervención, postintervención y seguimiento) de 11 cuidadores. De los otros 4,2 abandonaron el estudio tras la evaluación post y de los otros 2 no se dispone de los datos correspondientes a la fase de seguimiento por fallecimiento del familiar.

En las tablas 6.2 y 6.3 se muestran los datos descriptivos de aquellas personas de las que se dispone de datos completos agrupadas por condición de intervención.

**TABLA 6.2**  
*Puntuaciones medias en variables sociodemográficas por condición experimental*

	Programa cognitivo-conductual (n = 24)		Programa de Solución de Problemas (n = 27)		Grupo control (n = 5)	
	Media	D.T.	Media	D.T.	Media	D.T.
Edad del cuidador	59.5	12.6	64.3	12.6	59.1	13.7
Edad persona cuidada	76.5	8.3	80.2	6.7	76.1	10.5
Años de estudios del cuidador	9.9	5.6	9.8	5.5	7.9	4.7
Horas diarias cuidando	13.7	9.8	10.0	7.0	9.1	8.0
Tiempo cuidando (en meses)	42.1	35.5	47.9	22.8	59.1	38.5
Apoyo social	9.0	4.6	10.4	4.8	9.3	3.0

FIGURA 6.1  
Esquema del proceso de evaluación

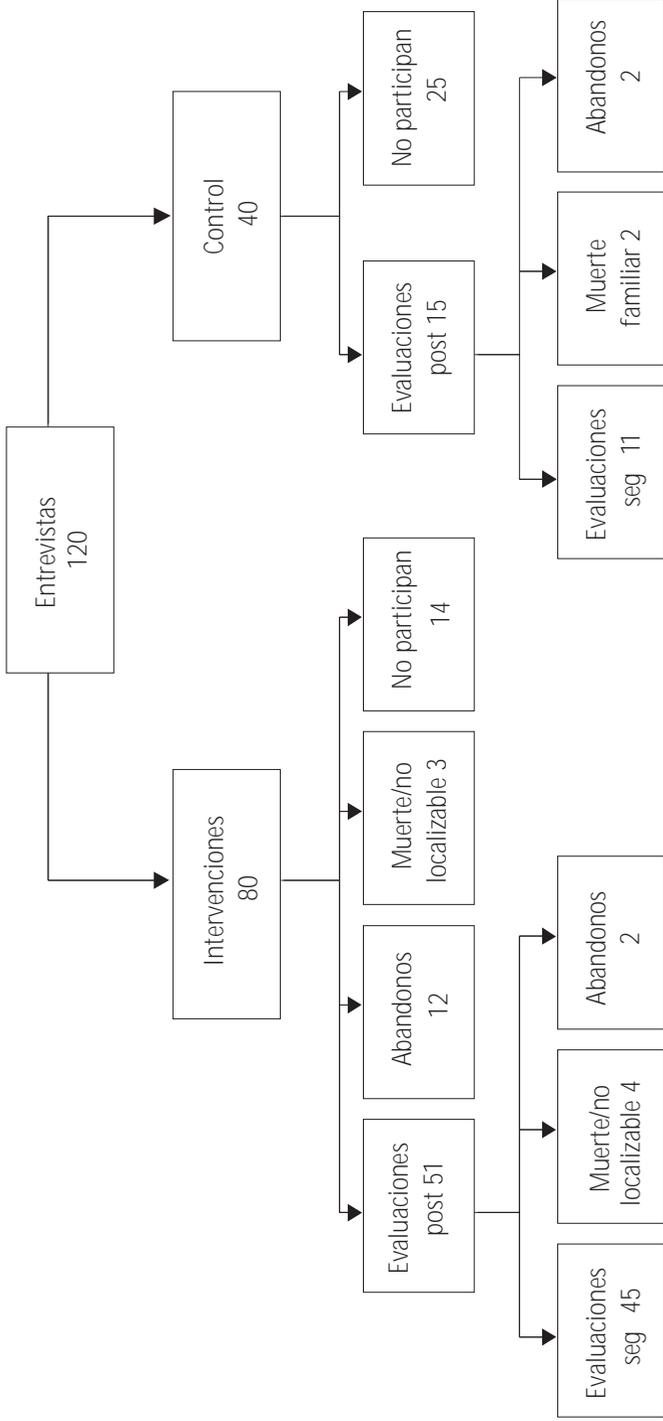


TABLA 6.3

*Características descriptivas por condición experimental (en porcentaje)*

	Programa cognitivo- conductual	Programa de Solución de Problemas	Grupo control
Sexo			
Mujer	87.5	66.7	80.0
Hombre	12.5	33.3	20.0
Estado civil			
Soltero	4.2	22.2	6.7
Casado	79.2	77.8	86.7
Divorciado	4.2	0	0
Viudo	8.3	0	6.7
Otros	4.2	0	0
Trabajo			
Sí	29.2	14.8	26.7
No	70.8	85.2	73.3
Consumo de fármacos psicotrópicos			
Sí	40.9	38.5	40.0
No	59.1	61.5	60.0
Parentesco			
Cónyuge	45.8	51.9	46.7
Hijo	33.3	40.7	40.0
Nuera	12.5	3.7	6.7
Otro	8.3	3.7	6.7
Convivencia			
Sí	70.8	88.9	80.0
No	29.2	11.1	20.0

## 6.2.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS

Todos los cuidadores fueron evaluados mediante entrevista individual, utilizándose en todos los casos tarjetas en las que se destacaban las opciones de respuesta posibles, con el fin de facilitar la comprensión de las mismas por parte de los cuidadores y evitar la posible inducción o sugestión de respuestas. El protocolo de evaluación inicial de los cuidadores incluye la evaluación de diferentes variables sociodemográficas relacionadas con el cuidado (parentesco con la persona cuidada, edad de los cuidadores y de las personas cuidadas, número de meses que se lleva cuidando y número de horas diarias que se dedica a las tareas relacionadas con el cuidado). También se evaluó el estado funcional del familiar, a través de los ítems del Inventario de Problemas de Memoria y de Conducta (MBCL; Zarit y Zarit, 1982) que evalúan actividades de la vida diaria básicas e instrumentales (con un posible rango de puntuación de 0 a 48, indicando una puntuación mayor una mayor incapacidad funcional de la per-

sona), y la percepción de apoyo social recibido, evaluado a través del Cuestionario de Apoyo Psicosocial (PSQ; Reig y otros, 1991), cuestionario que consta de 6 ítems con respuesta en formato tipo Likert de 4 opciones (0 = nunca y 3 = muy frecuentemente), y que tiene por lo tanto un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 18, indicando una mayor puntuación una mayor percepción de apoyo psicosocial.

### 6.2.2.1. Variables de resultado

Las variables han sido evaluadas en tres momentos diferentes: antes de la intervención (evaluación pre), después de la intervención (evaluación post) y en el seguimiento (evaluación de seguimiento). En el anexo 2 se incluye una copia de los instrumentos utilizados.

#### Sintomatología depresiva

Se ha evaluado a través de la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D; Radloff, 1977). Consta de 20 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 4 opciones ("raramente o nunca" = 0; "todo el tiempo" = 3), que evalúan si la persona ha manifestado diferentes síntomas depresivos durante la semana previa. El rango de la puntuación global varía entre 0 y 60, indicando una mayor puntuación una mayor sintomatología depresiva. Aunque habitualmente se utiliza como punto de corte una puntuación de 16 en esta escala, diferentes trabajos sugieren que es necesario utilizar un punto de corte mayor con el fin de mejorar la eficiencia de esta escala. Así, recientemente, Haringsma, Engels, Beekman y Spinhoven (2004) sugieren que el punto de corte óptimo de esta escala es 25.

#### Estrés percibido

Se evaluó a través de la Escala de Estrés Percibido (PSS; Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983). Esta escala fue diseñada para medir el grado en el que las situaciones vitales son percibidas como estresantes. Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de 5 opciones de respuesta que varían desde "nunca" (valor = 0) hasta "siempre" (valor = 4). El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido).

#### Comportamientos problemáticos del familiar que recibe los cuidados

Se ha utilizado el Inventario de Problemas de Memoria y de Conducta (MBCL; Zarit y Zarit, 1988; traducido por Izal y Montorio, 1994). Este inventario consta de dos subescalas que miden la frecuencia de aparición de cada problema (MBCL-A) y el estrés asociado a los mismos (MBCL-B). Cada una de estas subescalas consta de 30 ítems que son evaluados a partir de una escala tipo Likert con opciones de respuesta entre 0 y 4. En el caso de la subescala de frecuencia (MBCL-A), 0 indica que nunca ocurre un problema determinado y 4 indica que siempre ocurre tal problema. En el caso de la subescala de estrés asociado al problema (MBCL-B), 0 indica que el problema no le estresa nada al cuidador y 4 indica que le estresa completamente. Por lo tanto, el rango de puntuación de cada una de las subescalas varía entre 0 y 120, indicando una mayor puntuación una mayor frecuencia o intensidad de los comportamientos problemáticos. Investigaciones previas han documentado la capacidad de este ins-

trumento para discriminar cambios en comportamientos problemáticos de personas con demencia a lo largo del tiempo (McCarty y otros, 2000).

### Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

Para su evaluación se ha creado el Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales (CPD; ver estudio 1). Esta escala ha sido diseñada como una herramienta para la identificación de creencias en los cuidadores de personas mayores dependientes acerca del cuidado y que pueden suponer un obstáculo para un adecuado afrontamiento del cuidado. Consta de 16 ítems evaluados en escala Likert de 5 opciones de respuesta, con un rango de puntuaciones que varía entre 0 y 64, indicando una puntuación mayor una mayor presencia de barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Algunos ejemplos de ítems incluidos en este cuestionario son “es egoísta que un cuidador dedique tiempo para sí mismo/a teniendo un familiar enfermo y necesitado” o “un cuidador únicamente debe pedir ayuda a otras personas ó buscar una alternativa cuando la situación sea límite o ya no pueda más”.

#### 6.2.2.2. Medidas de la implementación de la intervención

Se han diseñado diferentes procedimientos de evaluación de los logros obtenidos a través del programa, en las propias sesiones y en el periodo entre sesiones. Estos procedimientos han sido diseñados para valorar el grado en el que, como señalan Moncher y Prinz (1991), la manipulación de la variable independiente ha sido llevado a cabo tal y como se había planeado. La especial importancia de valorar estas cuestiones en las intervenciones con cuidadores ha sido señalada en diferentes estudios (Bourgeois, Schulz, Burgio y Beach, 2002; Burgio y otros, 2001).

A través de estos se pretende responder a tres preguntas fundamentales, que corresponden a cada uno de los aspectos de la evaluación de la implementación de la intervención que han sido señalados en la literatura (ver capítulo 4):

- ¿Se han entendido bien los conceptos tratados en el programa? (**Transmisión de la Información**)
- ¿Se han aprendido las habilidades y técnicas enseñadas en las sesiones? (**Recepción de la Intervención**)
- ¿Se han utilizado y bien las técnicas y las habilidades en el contexto particular del cuidado? (**Generalización de la Intervención**).

#### ¿Se han entendido bien los conceptos tratados en el programa? Evaluación de la Transmisión de la Información

Como parte del cuestionario de satisfacción con el programa, que se respondía de forma anónima y que se administra en la última sesión del programa, se le solicita a los cuidadores que informen de en qué grado consideran que los contenidos de las sesiones se han transmitido claramente, si son suficientes el número de sesiones, etc. En el anexo 4 (programa cognitivo-conductual disponible en [www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)) y anexo 5 (programa de solución de problemas disponible en [www.seg-social.es/imserso](http://www.seg-social.es/imserso)) se incluye una copia del cuestionario de satisfacción.

## Aprendizaje de los conocimientos, habilidades y técnicas entrenadas en las sesiones: evaluación de la Recepción de la Información

La evaluación de la recepción de la información se ha realizado a través del registro de asistencia a las sesiones y a través de un cuestionario de conocimientos diseñado de forma específica para cada uno de los programas. Se trata de un cuestionario diseñado para valorar si, tras la intervención, los cuidadores consideran que han aumentado sus conocimientos o habilidades para entender o enfrentarse a los aspectos fundamentales tratados a través del programa. Consta de 8 preguntas cuya respuesta varía entre 0 (nada capacitado o ningún conocimiento) y 10 (totalmente capacitado o total conocimiento). En el anexo 4 y 5 de cada condición de intervención se incluye una copia del cuestionario de conocimientos.

Para los dos programas de intervención se han diseñado ejercicios de ensayo de conducta y procedimientos de cuantificación de los mismos (ver anexos 4 y 5, en diferentes sesiones). Así, por ejemplo, en el caso del programa PCC se diseñó un ensayo de conducta en el que los cuidadores tenían que aprender habilidades verbales y no verbales para pedir ayuda a familiares. En el programa PSS se diseñó un ensayo de conducta en el que los cuidadores tenían que resolver un problema de comportamiento que era representado por el terapeuta. En ambos ensayos, durante la representación, el co-terapeuta registra de acuerdo con un criterio previamente acordado aquellos aspectos tanto verbales como no verbales que se consideran importantes de cara a un adecuado acercamiento al problema. Si el cuidador no cumple los objetivos marcados (realizar adecuadamente al menos 4 y 5 aspectos tanto verbales como no verbales), el ejercicio se repite.

Como se puede observar en los anexos 4 y 5, se han realizado en los programas otros ejercicios que han permitido a los terapeutas valorar el grado en el que los contenidos tratados eran asimilados por los cuidadores. Así, por ejemplo, a lo largo de los programas de intervención se han realizado ejercicios diseñados con el objetivo de valorar la adquisición de conocimientos relativos a las habilidades y/o conocimientos entrenados en los programas. Concretamente, en el programa PCC, en la sesión dedicada al aprendizaje de la distinción entre pensamiento, emoción y situación se le entrega a cada cuidador un listado de 11 frases y éstos deben identificar si corresponden a situaciones, pensamientos o emociones, computándose el número de respuestas acertadas por cada cuidador. En el programa PSP se ha diseñado un ejercicio similar pero, en este caso, los cuidadores deben discriminar si el contenido hace referencia a un comportamiento, a un antecedente o a un consecuente.

Para cada uno de los programas se han realizado ejercicios similares a los anteriores, dirigidos a que los cuidadores adquieran y aprendan los conocimientos tratados en cada uno de ellos. Tanto en el programa PCC como en el programa PSP se contextualizan los ejercicios en situaciones que se producen de forma habitual en el cuidado. En algunos casos se trata de ejercicios de baja complejidad, como ocurre por ejemplo en la sesión 2 del programa PCC, en la que se realizan diferentes ejercicios dirigidos a facilitar la distinción entre situación, pensamiento y emoción, y en la sesión 4 del programa PSP, en la que se realizan ejercicios dirigidos a que los cuidadores se familiaricen con la técnica de solución de problemas. En otros casos, éstos ejercicios son más complejos, como ocurre en el caso del programa PCC, en los que se le solicita a los cuidadores que se imaginen diferentes situaciones y respondan

a preguntas dirigidas a avanzar en los objetivos del programa. Por ejemplo, se plantea a los participantes en el programa un problema habitual (el familiar olvida algo) y deben identificar cuáles son los pensamientos o interpretaciones que realizan los cuidadores (por ej., "lo hace queriendo") y qué sentimientos provocan este tipo de pensamientos (por ej., ira o enfado). En el caso del programa PSP se le plantea a los participantes un problema relacionado con los contenidos del programa (por ej., sobre exceso de discapacidad), se les plantean preguntas relativas al problema que han de resolver (por ej., ¿qué dificultades tiene la persona? y ¿cómo se pueden resolver?).

### Utilización por parte de los cuidadores de las técnicas y habilidades entrenadas en el contexto del cuidado: evaluación de la Generalización de la Intervención

Se han diseñado dos procedimientos para evaluar la realización de los registros que se entregaban a los cuidadores como "tareas para casa". En el primer procedimiento de evaluación se cuantifica exclusivamente si los registros se han realizado o no de acuerdo con el criterio establecido para tal fin (ver Tabla 6.4).

TABLA 6.4

#### *Criterios para la cuantificación del número de "tareas para casa" realizadas*

0	Los ejercicios de la sesión y las tareas para casa no han sido realizadas
1	Se han realizado menos de la mitad de las tareas y ejercicios
2	Se han realizado la mitad de las tareas y ejercicios
3	Se han realizado más de la mitad de las tareas y ejercicios
4	Se han realizado la totalidad de las tareas y ejercicios

En el segundo procedimiento se evalúa cuantitativamente la realización del registro principal que se le entrega a los cuidadores de cada programa como parte de las "tareas para casa", de acuerdo con los criterios señalados en la Tabla 6.5. Se ha optado por esta tarea ya que, como se puede comprobar en los anexos 4 y 5, se trata de la tarea más importante para la consecución de los objetivos tratados en el programa y, además, es la única tarea que se solicita en todas las sesiones desde el principio al final del programa. En el caso del programa PCC, se trata de los registros relativos a la distinción entre situación, pensamiento y emoción, que deriva en la técnica de las 5 columnas (modificación del pensamiento). En el caso del programa PSP, se trata del registro en el que han de informar de los antecedentes y consecuentes relacionados con los problemas que presentan sus familiares y que, en las sesiones finales incluye además un registro de qué técnicas o procedimientos han utilizado para tratar de resolver los problemas.

**TABLA 6.5**

*Criterios para la cuantificación de la calidad de la tarea “registro”*

0	El cuidador no ha hecho la tarea
1	El cuidador ha tenido dificultades para realizar la tarea (buscar el momento adecuado)
2	Las habilidades han sido implementadas pero de una manera equivocada
3	Las habilidades se han implementado pero se deben hacer ajustes (no se han hecho todos los días)
4	Las habilidades se han implementado correctamente
5	Las habilidades se han implementado correctamente y el cuidador realiza observaciones o cambios.
6	Las habilidades se han implementado correctamente y se han generalizado a otras situaciones o problemas

**6.2.2.3. Información cualitativa**

Además de los procedimientos de evaluación anteriores, tanto el terapeuta principal como el coterapeuta recogían información cualitativa relevante para los objetivos del programa y que pudiese aportar información sobre resultados obtenidos a través de la intervención que no fuese adecuadamente recogida mediante los otros procedimientos. La recogida de esta información complementaria ha sido recomendada por autores como Zarit y Leitsch (2001).

**6.2.3. PROCEDIMIENTO**

Dado que se contactó con los cuidadores a través de distintos centros de Servicios Sociales y de Salud, cada cuidador ha participado en un programa de intervención desarrollado en su centro de referencia. Los cuidadores fueron distribuidos en grupos de 6-8 cuidadores y fueron asignados aleatoriamente a cada condición de intervención (PCC y PSP) (ver tabla 6.6).

**TABLA 6.6**

*Tamaño muestral por condición de intervención y fase de evaluación*

	Evaluación pre-intervención	Evaluación post-intervención	Evaluación de seguimiento
Programa cognitivo-conductual	29	24	21
Programa de solución de problemas	37	27	24
Grupo control	15	15	11
Total	81	66	56

Descripción de las condiciones de intervención:

### *Programa cognitivo-conductual (PCC)*

Se trata de una intervención cognitivo-conductual dirigida a la modificación de pensamientos disfuncionales para un adecuado afrontamiento del cuidado basada en los planteamientos teóricos de la Teoría Cognitiva (Clark y otros, 1999; Eysenck, 1997; Salkovskis, 1996) adaptada al cuidado (Losada, Knight y Márquez, 2003). Se han descrito en la literatura intervenciones cognitivo-conductuales eficaces para problemas como por ejemplo la depresión u otros como problemas de sueño a través de la modificación de actitudes disfuncionales o creencias disfuncionales (Furlong y Oei, 2002; Morin y Savard, 2002). Uno de los objetivos de este programa es hacer ver a los cuidadores la necesidad de obtener ayuda y entrenarles en habilidades relativas a cómo pedir ayuda, de acuerdo con planteamientos similares a los señalados por Rapp y otros (1998), quienes destacan que los comportamientos que componen la búsqueda de ayuda son saber cómo pedir ayuda, cómo guiar y cómo reforzar el comportamiento de la persona que ayuda, cómo mantener la reciprocidad en la relación de ayuda y cómo manejar emociones negativas asociadas con la solicitud o recepción de ayuda. En la Tabla 6.7 se enumeran las diferentes sesiones del programa y se ofrece un resumen de los contenidos que incluye cada sesión. El programa completo se presenta en el anexo 4.

**TABLA 6.7**  
***Sesiones y contenidos fundamentales del programa Cognitivo-Conductual (PCC)***

Sesión	Título de la sesión	Contenidos fundamentales
1	Presentación del programa	Introducción al modelo de estrés
2	Necesidad de autocuidado en el cuidador e introducción del concepto de pensamiento, emoción y situación	Darse cuenta de la necesidad de cuidarse; relación entre pensamiento, emoción y conducta y distinción entre los conceptos.
3	Aprendiendo el modelo cognitivo y la distinción entre pensamiento, emoción y situación	Distinguir los conceptos situación, pensamiento y emoción (II); concepto de pensamientos automáticos; influencia del cuerpo y sus estados sobre cómo nos sentimos.
4	Analizando los errores de pensamiento. Introducción de la importancia de las actividades agradables.	Distinción entre pensamiento, emoción y situación (III); lenguaje interno y mente: distinción de las principales distorsiones cognitivas; introducción del tema de actividades agradables.
5	Aprendiendo a ajustar nuestro pensamiento a la realidad y a planificar actividades agradables.	Repaso a la sesión anterior (errores de pensamiento); relación entre las actividades de la vida diaria y el estado de ánimo.
6	Intervención en barreras cognitivas: deberías. Sentimientos de culpa y el papel de la sociedad en las barreras cognitivas (errores de pensamiento)	Qué son los "deberías" y por qué son importantes; identificación de los "deberías"; formas en que puede aparecer los "deberías"; de dónde vienen y cómo se han formado esos "deberías".
7	Conociendo nuestros derechos y aprendiendo a pedir ayuda	Deberías personales; implementación de "deberías"; análisis y discusión de los derechos de los cuidadores y las dificultades para aplicarlos en sus vidas; dificultades para pedir ayuda; razones para no pedir ayuda.
8	Conociendo nuestros derechos y aprendiendo a pedir ayuda (II)	Cómo pedir ayuda y repaso general.

Otro objetivo básico de este programa es entrenar en habilidades y estrategias cognitivo-conductuales para enfrentarse a sentimientos y emociones negativas (culpa, tristeza y enfado) para modificar o eliminar determinadas creencias y pensamientos negativos que actúan como barreras u obstáculos para un adecuado afrontamiento del cuidado. Así, por ejemplo, se tratan creencias habituales de los cuidadores como “sería egoísta que yo cuide de mí mismo ya que es mi familiar el enfermo” o “no debo pedir ayuda a mis familiares ya que ellos tienen su propia vida y problemas”, dado que, como para cuidar (situación extremadamente demandante) es necesario estar en buenas condiciones físicas y psíquicas, el mantenimiento de este tipo de creencias es perjudicial para un adecuado afrontamiento del cuidado, puesto que conducen a comportamientos que fomentan una situación de evidente falta de descanso y pérdida de energía, así como manifestaciones emocionales como la tristeza. Además de intervenir sobre estas creencias, los cuidadores aprenden técnicas para pedir ayuda y (entre otros ejercicios que se realizan en este programa) tienen que solicitar ayuda a algún familiar o amigo para cuidar de su familiar.

### *Programa de solución de Problemas (PSP)*

A través de este programa se entrenan habilidades para fomentar la autonomía y manejar los comportamientos problemáticos de la persona cuidada, a través de la estrategia conocida como Solución de Problemas (D’Zurilla, 1986), que ha sido aplicada con eficacia en programas con cuidadores (Cotter y otros, 2000). A través de este programa se enseña a definir e identificar los problemas de comportamiento del familiar, buscar posibles causas de los mismos, plantear posibles soluciones, implementar tales soluciones, evaluar los resultados obtenidos y, si es necesario, rectificar las estrategias para optimizar los resultados. Concretamente, se le solicita a los cuidadores que identifiquen 2 problemas de comportamiento que manifieste su familiar con mucha frecuencia (por ej., agitación, agresividad, inactividad o repetición de preguntas) y se les entrena a registrar en qué circunstancias ocurren (hora del día, lugar, qué personas están presentes, cómo ha manejado la situación el cuidador y cómo ha respondido el familiar, etc.). Con esta información se plantean hipótesis de cuáles pueden ser las causas que originan el problema (por ej., exceso o defecto de estimulación, dificultades por parte del familiar para comunicar demandas o necesidades o una respuesta inadecuada del cuidador a las demandas del familiar) y se valoran posibles soluciones a los problemas identificados y estrategias para implementarlas (por ej., realización de actividades placenteras para el familiar, simplificar las tareas, simplificar la información que se le proporciona al familiar, no razonar ni discutir con el familiar, etc.). Si a través de estas estrategias no se reduce la frecuencia o intensidad del comportamiento se valoran estrategias alternativas.

Las estrategias de solución de los problemas en las que se entrena a los cuidadores son las que habitualmente han sido señaladas en la literatura como soluciones no farmacológicas a los comportamientos problemáticos de las personas con demencia y, aunque están muy relacionadas entre sí, han sido agrupadas en este programa en las dimensiones de estrategias de comunicación, promoción de la independencia o autonomía y reconocimiento de la causa principal de los problemas del familiar, la memoria. En la Tabla 6.8 se enumeran las diferentes sesiones del programa y se ofrece un resumen de los contenidos que incluye cada sesión. El programa completo se presenta en el anexo 5.

**TABLA 6.8**

*Sesiones y contenidos fundamentales del programa de solución de problemas (PSP)*

Sesión	Título de la sesión	Contenidos fundamentales
1	Presentación del programa	Qué son los comportamientos problemáticos
2	Educación	Consecuencias de cuidar de una persona con Alzheimer; ¿qué es el Alzheimer?; ¿cómo afecta la demencia al comportamiento de las personas que la padecen?; ¿cómo afecta la enfermedad a la relación del enfermo con el cuidador?; ¿qué se puede hacer?
3	Introducción al ABC	Descripción del problema; ¿por qué pueden ocurrir los comportamientos problemáticos?; modelo ABC.
4	Comunicación (I)	¿Qué es la comunicación?; influencia de los déficit sobre la comunicación; comunicación verbal y no verbal y a través de elementos contextuales; ventajas de una adecuada comunicación; estrategias para comunicarse mejor.
5	Comunicación (II)	Estrategias para comunicarse mejor (II).
6	Autonomía (I)	¿Qué significa ser dependiente?; factores que influyen en la dependencia; exceso de incapacidad; ¿qué se puede hacer para favorecer la autonomía? (I).
7	Autonomía (II)	¿Qué se puede hacer para favorecer la autonomía? (II); prevención: preparar la situación, cómo responder a las objeciones y modos de mejorar la autoestima.
8	La memoria	¿Qué es la memoria?; envejecimiento normal y patológico; estrategias facilitar la memoria del familiar.

La duración de cada programa de intervención ha sido de 16 horas distribuidas en 8 sesiones de dos horas de duración, a razón de una sesión por semana. La estructura de todas las sesiones es similar. Al principio de cada sesión se revisan las tareas para casa (de 20-30 minutos de duración). Todas las sesiones tienen un espacio educativo en el que se proporciona a los cuidadores información sobre los contenidos tratados en las sesiones. Este contenido educativo se complementa con ejercicios prácticos en los que se practican las habilidades o estrategias destacadas en el contenido educativo. La duración de este espacio suele ser de una hora aproximadamente. La última media hora está dedicada a planificar las tareas para casa de la semana. Esta importante dedicación de tiempo a la planificación de las tareas para casa responde a la puesta en práctica de las recomendaciones habitualmente señaladas para fomentar la realización de las tareas (ver, por ejemplo, Coon y Gallagher-Thompson, 2002 ó Tompkins, 2002). Los terapeutas de los programas de intervención han sido licenciados en psicología, con experiencia previa en intervenciones clínicas con cuidadores. Cada programa era dirigido por 2 psicólogos, realizando cada uno de ellos sendas tareas de terapeuta principal y de coterapeuta. Las evaluaciones fueron realizadas por las mismas personas que llevaron a cabo los programas y que éstas eran conocedoras del diseño general del estudio, aunque en el momento de la realización de las evaluaciones desconocían la condición de intervención (PCC o PSP) a la que serían adscritos los cuidadores.

## 6.3. HIPÓTESIS

### Hipótesis 1

Dado que tanto a través del programa PCC como del programa PSP se pretende aliviar el malestar psicológico asociado al cuidado del familiar, bien interviniendo de forma directa sobre las emociones de los cuidadores (PCC), bien de forma indirecta a través de la reducción de las situaciones de estrés asociado al cuidado (PSP), se espera que los dos programas de intervención psicoeducativa tendrán efectos positivos sobre las puntuaciones globales en las medidas de malestar (depresión, estrés percibido y estrés asociado a los comportamientos problemáticos del familiar) comparados con el grupo control, tanto en la fase postintervención como en la fase de seguimiento.

### Hipótesis 2

Se obtendrá una mayor reducción del malestar a través del programa PCC que a través del programa PSP, dado que se interviene directamente sobre variables relacionadas con estas medidas de malestar (por ej., planificación de actividades de ocio y relajación).

### Hipótesis 3

Tras la intervención y en la fase de seguimiento los cuidadores que participen en el programa PSP informarán de una menor frecuencia de comportamientos problemáticos. Esta reducción no se producirá en el caso de los cuidadores que participen en el programa PCC y en el GC.

### Hipótesis 4

Los resultados positivos de las intervenciones psicoeducativas serán detectados tanto a través de los métodos de evaluación de la significación estadística como a través de la evaluación de la significación clínica.

### Hipótesis 5

La consideración de variables relativas a la implementación de la intervención permitirá matizar el alcance de los resultados obtenidos en el sentido de que una adecuada implementación se verá asociada a mejores resultados de la intervención.

## 6.4. ANÁLISIS DE DATOS

Se han llevado a cabo diferentes análisis de los datos mediante el programa SPSS dirigidos a:

- Analizar si existe alguna variable que diferencia a aquellos cuidadores que participan en las intervenciones de aquellos que rechazan su participación o que abandonan el estudio.
- Valorar si existen diferencias entre condiciones de intervención (PCC, PSP y GC) en aspectos socio-demográficos.

- Presentar los estadísticos descriptivos de las variables de resultado estudiadas, analizando la existencia de diferencias entre grupos previas a la intervención en las puntuaciones medias en estas variables.
- Evaluar la posible existencia de diferencias previas a la intervención en las variables de resultado entre las diferentes condiciones de intervención (PCC, PSP y GC).
- Valorar si se han producido diferencias entre los grupos en las variables de resultado con el paso del tiempo.
- Llevar a cabo un análisis de la significación clínica de los resultados de acuerdo con el procedimiento de Jacobson y otros (1999) (ver tabla 4.4 en el capítulo 4), a través del cual se obtiene una puntuación (índice de cambio fiable) que, en el caso de ser mayor que 1.96, indica que se ha producido un cambio positivo clínicamente significativo en la puntuación, mientras que si es menor que -1.96 indica que se ha producido un cambio negativo clínicamente significativo en la puntuación. Puntuaciones entre -1.96 y 1.96 señalan que no se ha producido un cambio significativo con motivo de la intervención.
- Realizar análisis descriptivos y comparaciones entre programas de las medidas de evaluación de la implementación.

Una descripción detallada de los análisis realizados y de la depuración de los datos realizada de forma previa a los análisis se puede encontrar en Losada (2005).

## 6.5. RESULTADOS

### 6.5.1. DIFERENCIAS PREVIAS A LA INTERVENCIÓN ENTRE LOS CUIDADORES QUE PARTICIPAN Y LOS QUE NO PARTICIPAN EN LAS INTERVENCIONES

En la tabla 6.9 se muestran las puntuaciones medias y las desviaciones típicas en las variables cuantitativas evaluadas de los cuidadores que han participado en la intervención, de los que deciden no participar y de aquellos que abandonaron el estudio entre las fases de evaluación pre y postintervención. Los resultados obtenidos a partir del análisis de diferencias de medias en estas variables muestran que existen diferencias significativas entre grupos en depresión ( $F = 7.7$ ;  $p \leq .01$ ), estrés percibido ( $F = 3.2$ ;  $p \leq .05$ ), frecuencia de comportamientos problemáticos ( $F = 3.7$ ;  $p \leq .05$ ), estrés asociado a los comportamientos problemáticos ( $F = 12.0$ ;  $p \leq .01$ ), cantidad de ayuda recibida ( $F = 3.3$ ;  $p \leq .05$ ) y edad del cuidador ( $F = 4.1$ ;  $p \leq .05$ ).

**TABLA 6.9**

*Puntuaciones medias y desviaciones típicas de las personas que participan en el estudio, de las que no participan y de las que abandonan*

	Participan (n = 66)		No participan (n = 39)		Abandonan (n = 12)	
	Media	D.T.	Media	D.T.	Media	D.T.
Depresión*	23.0	10.6	15.9	11.0	28.2	14.1
Estrés percibido**	22.3	7.9	15.3	9.4	27.3	7.8
Frecuencia de comportamientos problemáticos**	53.6	19.8	54.8	21.1	70.8	20.6
Estrés asociado a los comportamientos problemáticos*	24.0	14.8	19.9	14.4	46.5	29.7
Creencias desadaptativas	31.0	14.4	29.7	14.9	32.3	13.2
Tiempo cuidando (en meses)	48.2	31.7	54.7	35.4	47.0	21.1
Horas diarias dedicadas al cuidado	11.1	8.4	8.4	6.9	13.6	8.0
Cantidad de ayuda recibida**	1.7	1.0	2.0	1.0	2.3	.9
Apoyo social percibido	9.6	4.4	9.6	3.8	8.1	3.5
Estado de salud subjetivo	1.8	.7	2.0	.9	1.9	.8
Edad del cuidador**	61.4	12.9	53.2	16.5	59.1	10.1
Edad de la persona cuidada	77.9	8.4	73.7	9.7	77.0	7.8
Estado funcional de la persona cuidada	28.6	14.4	31.9	16.7	35.8	13.1

\* p < .01; \*\* p < .05

Los análisis post-hoc (DMS) muestran que los cuidadores que no participan en la intervención tienen significativamente menos depresión que los otros dos grupos, menos estrés percibido que los cuidadores que abandonan la intervención y menos edad que los que participan. Los cuidadores que abandonan informan de una frecuencia de comportamientos problemáticos y de un estrés asociado a los comportamientos problemáticos significativamente superior a la de los otros dos grupos y reciben más ayuda que los cuidadores que participan en la intervención.

Además, se realizaron pruebas de independencia (Chi-cuadrado) para valorar la posible existencia de diferencias entre estos dos grupos en las variables categóricas evaluadas (género, parentesco, estado civil, trabajo, ingresos económicos y convivencia) a través de las cuales se comprobó que no existen diferencias significativas entre ambos grupos en estas variables, aunque sí existe tendencia a la significación en la variable ingresos económicos suficientes para afrontar el cuidado ( $\chi^2 = 5.7$ ; p < .06). De acuerdo con el análisis de los residuos tipificados corregidos, los cuidadores que abandonaron el estudio consideran en mayor medida que sus ingresos NO son suficientes para afrontar el cuidado de su familiar (ver tabla 6.10).

TABLA 6.10

*Distribución de la variable "disposición de ingresos económicos suficientes para afrontar el cuidado"*

		Participan	No participan	Abandonan	
Ingresos Suficientes	No	Frecuencia observada	28	14	9
		Frecuencia esperada	28.6	17.1	5.3
		Residuos corregidos	-.2	-1.2	2.3
	Si	Frecuencia observada	37	25	3
		Frecuencia esperada	36.4	21.9	6.7
		Residuos corregidos	.2	1.2	-2.3

### 6.5.2. DIFERENCIAS PREVIAS A LA INTERVENCIÓN ENTRE LAS DISTINTAS CONDICIONES DE INTERVENCIÓN RESPECTO A ASPECTOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Se han realizado diferentes ANOVAs tomando como factor el grupo o condición de intervención y como variables dependientes las variables cuantitativas incluidas en el apartado del protocolo relativo a las variables sociodemográficas. No se han encontrado diferencias entre las condiciones de intervención en ninguna de las variables estudiadas excepto en cantidad de ayuda recibida ( $F = 6.5$ ;  $p \leq .01$ ), recibiendo los cuidadores del grupo control significativamente más ayuda que los cuidadores del programa cognitivo-conductual.

Además, se han realizado análisis a través de pruebas de independencia Chi-cuadrado para valorar la posible existencia de diferencias entre las condiciones de intervención en las variables categóricas incluidas en el apartado del protocolo de evaluación de aspectos sociodemográficos. Concretamente, se ha analizado la existencia de diferencias entre condiciones de intervención en las siguientes variables: sexo, estado civil, trabajo, consumo de fármacos psicotrópicos, parentesco con la persona cuidada y convivencia con la persona cuidada. No se han encontrado diferencias entre programas de intervención en estas variables.

### 6.5.3. DIFERENCIAS ENTRE LOS PROGRAMAS EN LAS VARIABLES DE RESULTADO EN CADA FASE DE LA EVALUACIÓN

De forma previa al análisis de las diferencias entre condiciones de intervención en cada fase de evaluación (preintervención, postintervención y seguimiento), se presentan en la tabla 6.11 las puntuaciones medias y desviaciones típicas obtenidas para cada grupo de intervención en cada fase de evaluación.

a) Diferencias entre programas previas a la intervención

De forma previa al análisis de estas diferencias se analizó la distribución de cada una de las variables de resultado. No existen casos atípicos tanto univariados como multivariados y todas las variables se

distribuyen de forma normal. Los resultados de un ANOVA con las variables de resultado como variables dependientes y tipo de tratamiento como variable independiente muestran que no existen diferencias significativas previas a la intervención entre los grupos en las variables de resultado estudiadas (ver tabla 6.11).

**TABLA 6.11**

*Puntuaciones medias y desviaciones típicas por condición de intervención y fase de evaluación*

Variable	Fase de evaluación	Programa cognitivo-conductual			Programa de solución de problemas			Grupo control		
		N	Media	D.T.	N	Media	D.T.	N	Media	D.T.
Depresión	Preintervención	24	25.4	11.2	27	20.3	10.9	15	24.0	8.4
	Postintervención	24	17.8	10.3	27	18.4	11.5	15	24.9	14.2
	Seguimiento	21	16.1	10.3	24	19.5	9.5	11	20.6	10.1
Estrés percibido	Preintervención	24	23.7	7.8	27	21.3	6.5	15	22.0	10.4
	Postintervención	24	18.4	9.4	27	24.6	9.8	15	21.6	10.3
	Seguimiento	21	17.0	8.3	24	21.5	9.8	11	19.1	7.3
Frecuencia de comportamientos problemáticos	Preintervención	24	50.1	20.5	27	55.7	19.9	15	55.4	19.0
	Postintervención	24	47.8	20.2	27	58.3	19.6	15	54.9	17.8
	Seguimiento	21	46.2	17.9	24	56.5	15.9	11	56.2	19.6
Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	Preintervención	24	25.0	14.8	27	22.3	16.2	15	25.5	12.5
	Postintervención	24	16.7	11.6	27	21.6	16.1	15	30.3	22.0
	Seguimiento	21	13.4	8.5	24	13.7	17.2	11	23.1	17.6
Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado	Preintervención	24	29.8	15.4	27	31.5	14.1	15	32.3	14.4
	Postintervención	24	22.2	13.6	27	31.2	12.0	15	29.8	9.3
	Seguimiento	21	21.7	13.8	24	28.8	12.2	11	32.4	12.0

b) Diferencias entre programas tras la intervención (evaluación postintervención)

En este apartado se analizan los resultados relativos a los efectos de los programas en el momento de la evaluación postintervención. Se comparan las puntuaciones entre programas mediante análisis ANCOVA, introduciendo las variables de resultado como variables dependientes, el tipo de tratamiento como variable independiente y como covariable la puntuación obtenida en la evaluación preintervención para valorar si, de forma diferente a lo que ocurría en la evaluación preintervención, existen diferencias entre condiciones de intervención en esta fase de evaluación.

En la tabla 6.11 se presentan los datos obtenidos en la evaluación postintervención en las variables de resultado evaluadas para cada condición de intervención.

Los resultados de los ANCOVAs señalan que existen diferencias significativas entre los grupos en la variable estrés percibido ( $F = 6.0$ ;  $p < .01$ ). La puntuación postintervención en estrés percibido del

grupo que ha participado en el programa PCC es significativamente inferior a la puntuación del grupo PSP. También se han encontrado diferencias significativas entre grupos al analizar el estrés asociado a los comportamientos problemáticos ( $F = 3.3$ ;  $p < .05$ ). Así, el grupo control tiene puntuaciones significativamente superiores al grupo PCC, no existiendo diferencias entre el grupo PCC y el grupo PSP.

También se han encontrado diferencias significativas entre grupos en la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado ( $F = 5.7$ ;  $p < .01$ ). La puntuación de los cuidadores que participan en el PCC es significativamente inferior tras la intervención a la de los otros dos grupos, no existiendo diferencias entre éstos últimos. Por último, aunque no existen diferencias significativas entre programas en la variable depresión, existe una tendencia a la existencia de diferencias significativas entre programas en ésta variable tras la intervención ( $F = 2.6$ ;  $p < .08$ )

#### c) Diferencias entre programas en la fase de seguimiento

En este apartado se analizan los resultados relativos a los efectos de los programas en el momento de la evaluación de seguimiento. Al igual que se hizo para las puntuaciones postintervención, se comparan las puntuaciones entre programas mediante análisis ANCOVA, introduciendo las variables de resultado como variables dependientes, el tipo de tratamiento como variable independiente y como covariable la puntuación obtenida en la evaluación preintervención para valorar si existen diferencias entre condiciones de intervención en la fase de seguimiento.

En la tabla 6.11 se presentan las puntuaciones medias por condición de intervención en la fase de seguimiento. Los resultados de los ANCOVAs señalan que no existen diferencias entre grupos en depresión, frecuencia de comportamientos problemáticos y estrés asociado a estos comportamientos problemáticos en esta fase de evaluación. Por el contrario, sí existen diferencias significativas entre condiciones de intervención tanto en estrés percibido ( $F = 3.1$ ;  $p < .05$ ), siendo la puntuación de PCC significativamente inferior a la de PSP, como en pensamientos disfuncionales sobre el cuidado ( $F = 3.9$ ;  $p < .05$ ), siendo la puntuación media de los cuidadores que participan en el programa PCC significativamente inferior a la de los cuidadores que participan en los otros dos grupos.

### 6.5.4. ANÁLISIS DEL CAMBIO EN LAS VARIABLES DE RESULTADO CON EL PASO DEL TIEMPO

En este apartado, con el fin de evaluar los efectos de las intervenciones a lo largo del tiempo (de las diferentes fases de evaluación), se realizan diferentes análisis de varianza (ANOVAs) de dos factores, uno intersujetos (tipo de intervención: PCC, PSP y GC) y otro intrasujetos (fase de la evaluación), con medidas repetidas en este último factor (evaluaciones preintervención, postintervención y de seguimiento). Para cada ANOVA se utilizan como variables dependientes cada una de las variables de resultado estudiadas. Especialmente interesante en estos análisis es el resultado relativo a la interacción entre los factores inter e intrasujetos, dado que es el que permite identificar la presencia de diferencias asociadas a la participación en uno u otro programa de intervención en las puntuaciones de los participantes a lo largo del tiempo.

También, de forma complementaria a este análisis, se ofrecen los resultados los análisis simples de las diferencias entre las puntuaciones preintervención y postintervención, y entre las puntuaciones preintervención y seguimiento para cada una de las variables de resultado.

#### a) Depresión

Una comparación de las puntuaciones medias y las desviaciones típicas en depresión de cada uno de los grupos se presenta en la tabla 6.11. Los resultados obtenidos a través del ANOVA de dos factores muestran que no se puede afirmar que se produzcan diferencias entre los distintos programas en depresión con el paso del tiempo. Así, no se han encontrado cambios en depresión asociados al tipo de intervención ( $F = .65$ ;  $p = .53$ ), tanto cuando se considera esta variable aisladamente, como cuando se analiza su interacción con la fase de evaluación ( $F = 1.8$ ;  $p < .14$ ). Tan solo puede constatarse un efecto significativo asociado al momento de la evaluación ( $F = 4.4$ ;  $p < .05$ ), siendo la puntuación media en depresión en la evaluación de seguimiento significativamente inferior a la puntuación media en la evaluación preintervención.

Los análisis de los efectos simples muestran disminuciones significativas de la depresión en el grupo PCC entre las puntuaciones preintervención y la postintervención ( $t = 3.28$ ;  $p < .001$ ) y las puntuaciones preintervención y la de seguimiento ( $t = 3.52$ ;  $p < .001$ ). No hay cambios significativos en depresión en el programa PSP ni en el GC. En la figura 6.2 puede observarse una representación gráfica de los resultados obtenidos para la variable depresión.

#### b) Estrés percibido

En la tabla 6.11 se muestran las puntuaciones medias y las desviaciones típicas en estrés percibido para cada uno de los grupos en cada una de las fases de evaluación. Los resultados obtenidos a través del ANOVA de dos factores con medidas repetidas en un factor muestran que existe un efecto significativo de la interacción de los factores "momento de la evaluación" y "tipo de intervención" ( $F = 2.7$ ;  $p \leq .05$ ), siendo también significativo de forma aislada el factor momento de evaluación ( $F = 3.3$ ;  $p \leq .05$ ). La significación de la interacción indica que, con el paso del tiempo, las puntuaciones en estrés percibido de los diferentes grupos se van haciendo progresivamente diferentes.

Con respecto a los efectos simples, analizados programa a programa mediante comparaciones t para muestras relacionadas, en el caso del PCC la puntuación tras la intervención es significativamente menor a la anterior a la intervención ( $t = 3.10$ ;  $p < .01$ ). De la misma forma, la puntuación en el seguimiento en este mismo programa es significativamente menor a la previa a la intervención ( $t = 3.51$ ;  $p < .001$ ). No hay cambios en el programa PSP ni en el GC. En la figura 6.3 puede observarse una representación gráfica de los resultados obtenidos para la variable estrés percibido.

FIGURA 6.2

Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en depresión por grupo de intervención

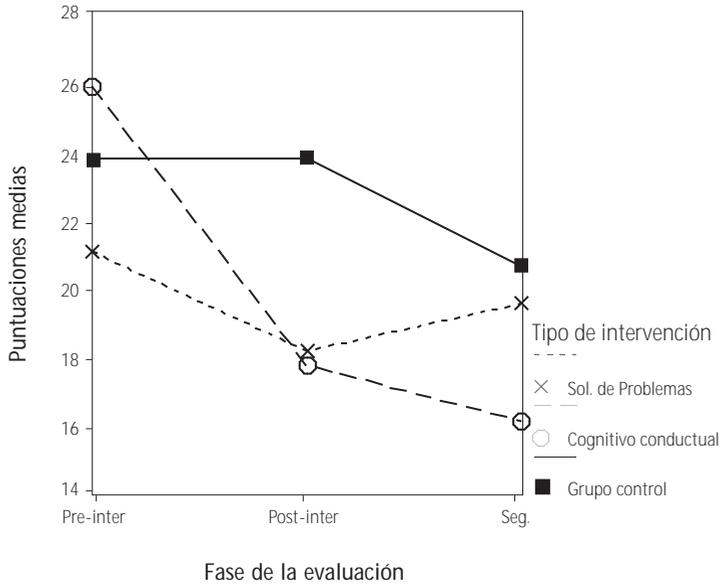
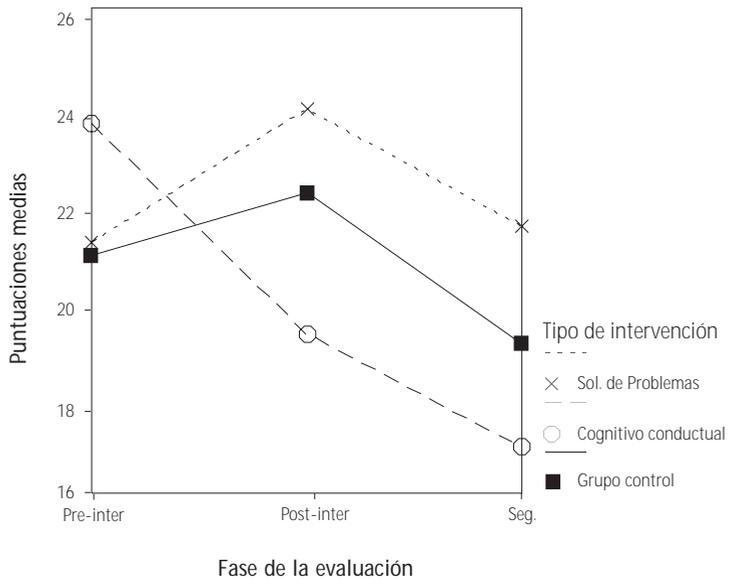


FIGURA 6.3

Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en estrés percibido por grupo de intervención



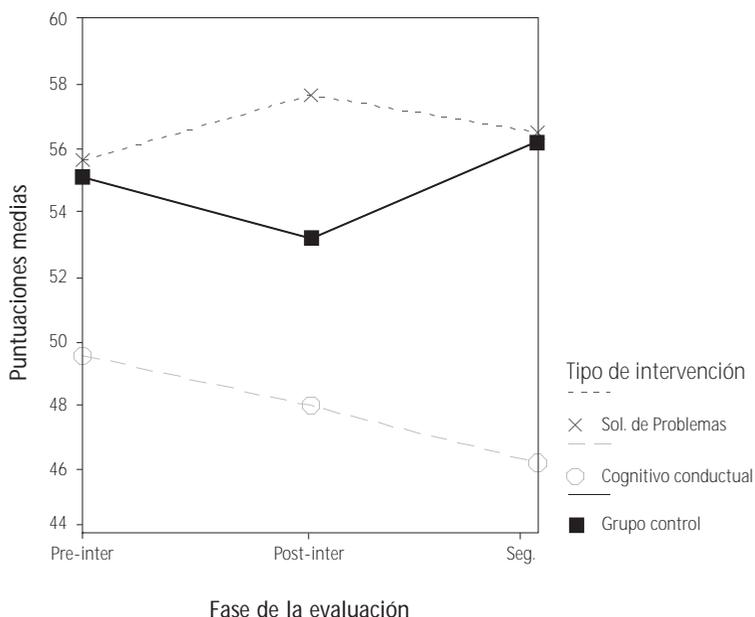
### c) Frecuencia de comportamientos problemáticos

En la tabla 6.11 se muestran las puntuaciones medias y las desviaciones típicas en frecuencia de comportamientos problemáticos para cada una de las intervenciones en cada una de las fases de evaluación. Los resultados obtenidos a través del ANOVA de dos factores muestran que no se han producido cambios en la frecuencia de comportamientos problemáticos en los distintos momentos de evaluación ( $F = .04$ ;  $p = .95$ ) ni en función la condición de intervención ( $F = 1.6$ ;  $p = .21$ ), tanto cuando se consideran esta variables aisladamente, como cuando se analiza su interacción ( $F = .60$ ;  $p = .65$ ).

El análisis de los efectos simples muestra que no existen diferencias en ninguno de los tres programas entre las puntuaciones pre y postintervención y seguimiento en el informe de frecuencia de comportamientos problemáticos. En la figura 6.4 puede observarse una representación gráfica de los resultados obtenidos para la variable frecuencia de comportamientos problemáticos.

FIGURA 6.4

Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en frecuencia de comportamientos problemáticos por grupo de intervención



### d) Estrés asociado a los comportamientos problemáticos

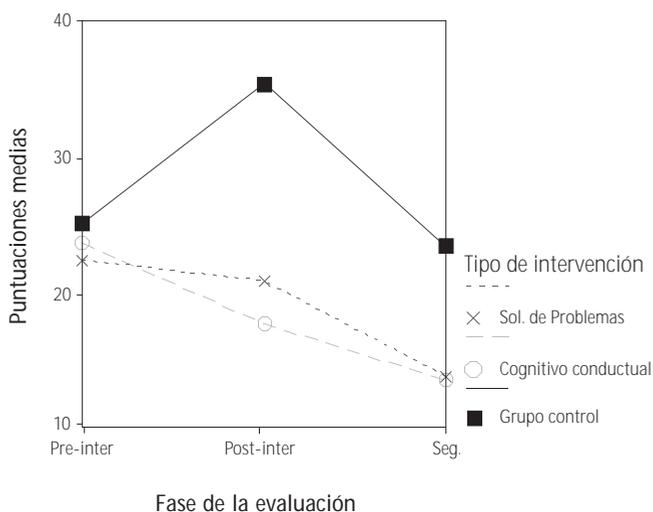
En la tabla 6.11 se muestran las puntuaciones medias y las desviaciones típicas en estrés asociado a los comportamientos problemáticos para cada una de las intervenciones en cada una de las fases de evaluación. Los resultados obtenidos a través del ANOVA muestran que existe un efecto significativo

del factor momento de evaluación ( $F = 6.7$ ;  $p < .01$ ), mientras que el efecto del tipo de intervención y la interacción entre ambos factores no son significativos.

El análisis de los efectos simples muestra que, en el caso de los cuidadores que participaron en el grupo de Programa cognitivo-conductual, se produce una reducción significativa de las puntuaciones en esta variable tras la intervención ( $t = 2.57$ ;  $p < .05$ ), resultados que se mantienen de manera ampliada en el seguimiento ( $t = 4.17$ ;  $p < .001$ ). No hay cambios significativos en el programa PSP entre las puntuaciones pre y postintervención, aunque sí hay una reducción significativa del estrés asociado a los comportamientos problemáticos cuando se comparan las puntuaciones preintervención y seguimiento ( $t = 2.11$ ;  $p < .05$ ). No hay cambios significativos en el GC. En la figura 6.5 puede observarse una representación gráfica de los resultados obtenidos para la variable estrés asociado a los comportamientos problemáticos.

FIGURA 6.5

*Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en estrés asociado a los comportamientos problemáticos por grupo de intervención*



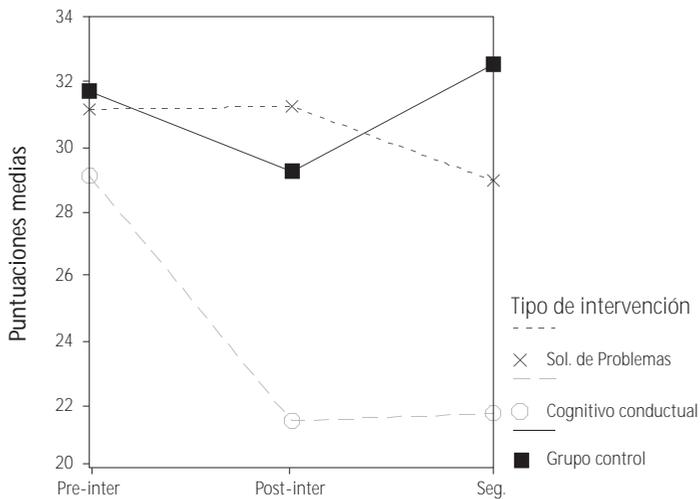
e) Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado

En la tabla 6.11 se muestran las puntuaciones medias y desviaciones típicas en Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado de cada tipo de intervención en cada fase de la evaluación. Los resultados obtenidos a través del ANOVA de dos factores muestran que no se han producido cambios en los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en los distintos momentos de evaluación ni en función la condición de intervención. De todas formas, puede observarse que existe una tendencia a la significación cuando se analiza la interacción entre de los factores "fase de evaluación" y "tipo de intervención" ( $F = 2.2$ ;  $p \leq .07$ ).

El análisis de los efectos simples refleja que, en el caso del programa de Programa cognitivo-conductual, la puntuación media posterior a la intervención en esta variable es significativamente menor que la previa a la intervención ( $t = 3.54$ ;  $p < .001$ ). Esta diferencia significativa se mantiene en el seguimiento ( $p = 2.75$ ;  $p < .01$ ). No hay cambios en el programa PSP ni en el GC. En la figura 6.6 puede observarse una representación gráfica de los resultados obtenidos para la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

FIGURA 6.6

Gráfico de perfil de las puntuaciones medias en Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado por grupo de intervención



### 6.5.5. ANÁLISIS DE LA SIGNIFICACIÓN CLÍNICA DE LAS INTERVENCIONES

Con el fin de valorar si existen diferencias entre programas en el número de personas que tras la intervención (bien en la evaluación postintervención, bien en la evaluación de seguimiento) tienen una puntuación clínica significativamente menor a la previa a la intervención en cada una de las variables de resultado, se realiza un análisis de significación clínica. En el anexo 3 se muestra el índice de cambio fiable obtenido en la evaluación postintervención y de seguimiento. En las tablas 6.12 y 6.13 se muestra el porcentaje de cuidadores que tras la intervención (tabla 6.12) o en la fase de seguimiento (tabla 6.13) obtuvieron una reducción significativa en la puntuación en alguna de las variables de resultado evaluadas.

TABLA 6.12

*Porcentaje de personas cuya puntuación en variables de resultado se reduce de forma clínicamente significativa en la evaluación postintervención*

	Depresión	Estrés percibido	Frecuencia de comportamientos problemáticos	Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado
Programa cognitivo-conductual	20.8	29.2	0	8.3	12.5
Programa de solución de problemas	7.4	7.4	0	14.8	14.8
Grupo control	0	20	0	6.7	6.7

TABLA 6.13

*Porcentaje de personas cuya puntuación en variables de resultado se reduce de forma clínicamente significativa en la evaluación del seguimiento*

	Depresión	Estrés percibido	Frecuencia de comportamientos problemáticos	Estrés asociado a los comportamientos problemáticos	Pensamientos disfuncionales sobre el cuidado
Programa cognitivo-conductual	19.0	42.9	0	19.0	19.0
Programa de solución de problemas	12.5	12.5	8.3	20.8	0
Grupo control	9.1	18.2	9.1	0	9.1

Como se puede observar en las tablas, en conjunto es en el programa cognitivo-conductual en el que se produce un mayor número de cambios clínicamente significativos, seguido del programa de solución de problemas.

Aunque no existen diferencias significativas entre programas tras la intervención en el número de personas que tiene significativamente menos depresión, sí existe una cierta tendencia ( $\chi^2 = 4.72$ ;  $p < .09$ ) a que tras la intervención, un mayor número de personas que participaron en el programa cognitivo-conductual tienen significativamente menos depresión.

En la fase de seguimiento se observa que existen diferencias significativas entre programas el número de cuidadores que informa de tener un estrés percibido significativamente menor al informado de

forma previa a la intervención ( $\chi^2 = 5.84$ ;  $p < .05$ ). Concretamente, un mayor número de personas que participaron en el PCC tiene significativamente menos estrés percibido en la fase de seguimiento. El resultado opuesto se observa al valorar el número de personas que informan de cambio significativo en esta variable y que participaron en el PSP: se observa un menor número de personas que mejoran en esta variable de forma significativa al que sería esperable en comparación con los otros dos grupos.

Aunque no existen diferencias significativas entre programas tras la intervención en el número de personas que informan de un número significativamente inferior de pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, sí existe una tendencia ( $\chi^2 = 5.00$ ;  $p < .08$ ) a que, en la evaluación de seguimiento, un mayor número de personas que participaron en el programa cognitivo-conductual tengan significativamente menos pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

### 6.5.6. EVALUACIÓN DE LA IMPLEMENTACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

En este apartado se incluyen los resultados relativos a la evaluación de las tres dimensiones de la implementación de la intervención que han sido destacadas en la literatura: transmisión, recepción y generalización de la intervención.

#### a) Transmisión de la intervención y satisfacción con los programas

En la tabla 6.14 se presentan los datos relativos a las preguntas relativas a la satisfacción con el programa con formato de respuesta cuantitativo (0 = mínima puntuación; 10 = máxima puntuación). En ningún caso se han encontrado diferencias entre programas en las valoración general realizada por los participantes en los programas de las dimensiones evaluadas.

**TABLA 6.14**  
*Información sobre la opinión de los cuidadores sobre los programas*

	Programa cognitivo-conductual (n = 23)		Programa de solución de problemas (n = 18)	
	Media	S.D.	Media	S.D.
Satisfacción con los contenidos teóricos	9.3	.69	8.6	1.6
Satisfacción con los contenidos prácticos	8.7	1.3	8.8	2.0
Satisfacción con los terapeutas	9.9	.34	9.6	.78
Claridad de la información transmitida	9.1	1.4	9.5	1.2
Adecuación de los ejercicios	8.8	1.1	9.1	1.3
Adecuación de los materiales	9.1	1.2	9.2	.81
Responde a las expectativas	8.7	1.7	9.1	1.0
Utilidad de lo aprendido	9.1	.90	9.1	1.3
Satisfacción general	9.4	.89	9.3	.82

Además, se realizaron otras preguntas relativas a la opinión de los cuidadores sobre el curso (valoración de la duración del curso, de la duración de las sesiones y de la organización del curso) que debían ser contestadas en formato tipo Likert de tres opciones de respuesta (0 = escasa o mala; 1 = adecuada; 2 = excesiva o buena). No se han encontrado diferencias significativas entre programas en estas variables (ver de la Tabla 6.15 a la Tabla 6.17).

**TABLA 6.15**  
*Valoración de la duración del curso*

		Programa cognitivo- conductual	Programa de solución de problemas	Total
Escasa	Observado	11	4	15
	Esperado	8.4	6.6	
	Res. corregidos	1.7	-1.7	
Adecuada	Observado	12	12	24
	Esperado	13.5	10.5	
	Res. corregidos	-.9	.9	
Excesiva	Observado	0	2	2
	Esperado	1.1	.9	
	Res. corregidos	-1.6	1.6	

**TABLA 6.16**  
*Valoración de la duración de las sesiones*

		Programa cognitivo- conductual	Programa de solución de problemas	Total
Escasa	Observado	2	3	5
	Esperado	2.8	2.2	
	Res. corregidos	-.8	.8	
Adecuada	Observado	20	11	31
	Esperado	17.4	13.6	
	Res. corregidos	1.9	-1.9	
Excesiva	Observado	1	4	5
	Esperado	2.8	2.2	
	Res. corregidos	-1.7	1.7	

**TABLA 6.17**  
*Valoración de la organización del curso*

		Programa cognitivo- conductual	Programa de solución de problemas	Total
Adecuada	Observado	1	3	4
	Esperado	2.2	1.8	
	Res. corregidos	-1.3	1.3	
Buena	Observado	22	15	37
	Esperado	20.8	16.2	
	Res. corregidos	1.3	-1.3	

Además, el 100% de los participantes en los programas recomendaría los programas a alguna persona conocida que se encontrase en la situación de tener que cuidar de un familiar con demencia.

b) Evaluación de la recepción de la intervención

En la tabla 6.18 se muestra el número de sesiones a las que han asistido los cuidadores de cada uno de los grupos de intervención. No existen diferencias significativas entre grupos en el número de sesiones a las que se ha asistido ( $Z = -1.5$ ;  $p = .14$ ).

**TABLA 6.18**  
*Asistencia a las sesiones de los programas*

	Programa cognitivo- conductual			Programa de solución de problemas		
	N	Media	D.T.	N	Media	D.T.
Sesiones a las que se ha asistido	25	6.9	1.1	27	6.2	1.5

Con respecto a los cambios en la percepción de conocimiento sobre los contenidos del programa y/o capacidad para enfrentarse a la situación de cuidar del familiar (ver tabla 6.19), tanto en el grupo de Programa cognitivo-conductual ( $Z = -3.1$ ;  $p < .01$ ) como en el de Programa de solución de problemas ( $Z = -4.0$ ;  $p < .01$ ) se han producido cambios significativos tras la intervención, informado en ambos casos los cuidadores de un aumento significativo de los conocimientos y/o habilidades aprendidas a través de los programas.

**TABLA 6.19**  
*Diferencias pre-post en conocimientos*

	Conocimientos Pre-intervención		Conocimientos Post-intervención	
	Media	D.T.	Media	D.T.
Programa cognitivo-conductual	46.3	9.6	54.6	7.2
Programa de solución de problemas	30.0	14.0	56.4	8.8

c) Generalización de la intervención

En primer lugar se presentan los datos relativos a la realización general de las tareas solicitadas (ver tabla 6.20). No existen diferencias significativas entre programas en la número total de tareas realizadas durante el programa, si bien existe una tendencia a la significación al comparar el número de tareas realizadas para cada programa, habiendo realizado más tareas los cuidadores que participaron en el programa cognitivo-conductual ( $Z = -1.9$ ;  $p < .06$ ).

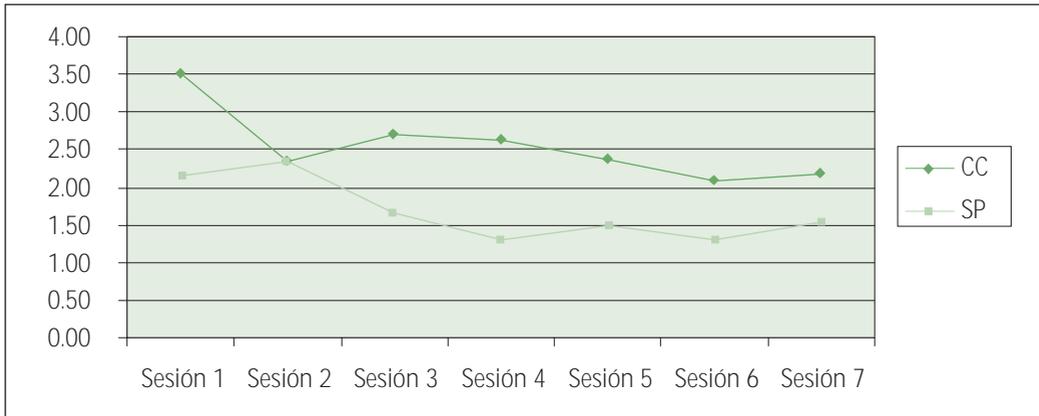
**TABLA 6.20**  
*Diferencias pre-post en realización de tareas*

Programa de intervención	Realización de las tareas	
	Media	D.T.
Programa cognitivo-conductual	15.3	6.1
Programa de solución de problemas	11.2	8.0

En la figura 6.7 se muestra el número de tareas realizadas por cada condición de intervención y sesión. Como se puede observar, el número medio de tareas realizadas por los cuidadores que participaron en el programa cognitivo-conductual supera en la mayoría de las sesiones la puntuación "2", indicativa de que al menos se han realizado la mitad de las tareas encomendadas (ver apartado de variables e instrumentos, tabla 6.4). Sin embargo, el número medio de tareas realizadas por sesión en el caso de los cuidadores que participaron en el programa de solución de problemas varía entre el "1" y el "2", lo que indica que en términos generales se ha realizado menos de la mitad de las tareas encomendadas.

FIGURA 6.7

Generalización de la intervención: Cantidad de tareas realizadas



Nota: CC = programa cognitivo-conductual; SP = programa de solución de problemas.

Al analizar la calidad de la tarea registro se ha encontrado un resultado similar al anterior, aunque en este caso sí alcanza la significación ( $Z = -2.3$ ;  $p < .05$ ). En términos globales, los cuidadores que han participado en el programa cognitivo-conductual han realizado mejor la tarea del registro que los cuidadores que han participado en el programa de solución de problemas (ver tabla 6.21).

TABLA 6.21

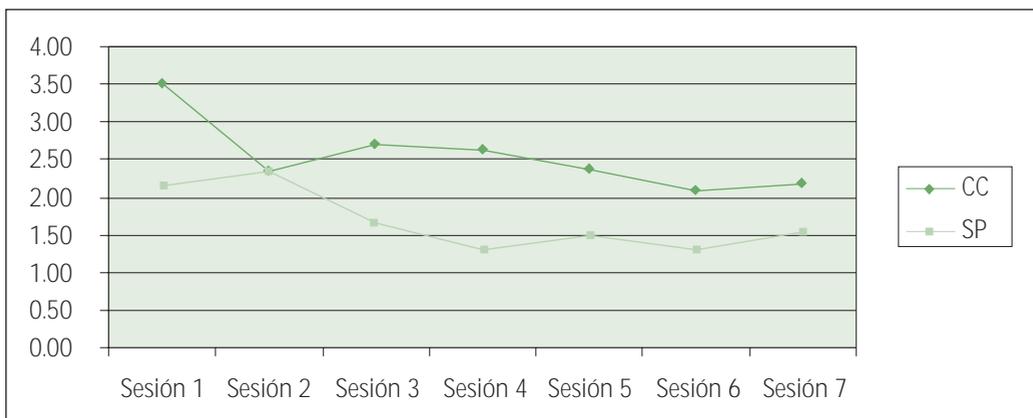
Diferencias pre-post en realización de la tarea "registro"

Programa de intervención	Realización de las tareas		
	Media	D.T.	Rango
Programa cognitivo-conductual	17.8	8.7	3-34
Programa de solución de problemas	11.8	11.9	1-31

Sin embargo, como se puede observar en la figura 6.8, en la que se muestran las diferencias entre grupos y por sesiones en la calidad de las tareas realizadas, en ningún caso la puntuación media en la evaluación de la calidad de las tareas realizadas supera la puntuación "4", lo que quiere decir que en el mejor de los casos los cuidadores han implementado las tareas, pero deben realizarse ajustes (ver apartado de variables e instrumentos, tabla 6.5).

FIGURA 6.8

*Generalización de la intervención: cantidad de las tareas "registro"*



## 6.6. DISCUSIÓN

A través de este trabajo se ha pretendido valorar la eficacia diferencial de dos intervenciones grupales, específicas, basadas en modelos teóricos y terapéuticos bien establecidos, dirigidas a objetivos diferentes, con el fin de contribuir a la reiterada necesidad de realizar investigaciones en las que se diseñen y evalúen intervenciones sobre aspectos o componentes particulares que puedan resultar útiles para los cuidadores (Ory y otros, 2000).

El logro de este objetivo se pretende valorar además desde diferentes planteamientos, añadiendo al tradicional método de análisis estadístico de los resultados habitualmente informado en los trabajos de investigación, el análisis de la significación clínica y la valoración del grado en el que la intervención ha sido adecuadamente implementada.

### 6.6.1. PARTICIPANTES

Este trabajo comparte con la mayoría de los trabajos sobre intervenciones con cuidadores un tamaño muestral pequeño compuesto por cuidadores con niveles de malestar emocional elevados (por ejemplo, en todas las condiciones de intervención la puntuación media de depresión de los grupos supera o coincide con el punto de corte establecido para el diagnóstico de depresión clínica), de tal forma que en términos generales las puntuaciones medias para cada condición de intervención y variable evaluada es similar a las descritas en otros trabajos.

No existen diferencias previas a la intervención entre condiciones de intervención tanto en variables socio-demográficas como de resultado, aspecto que, junto con otros aspectos relativos al procedimiento del estudio (por ej., aleatorización de la asignación de los sujetos a las condiciones de intervención, la utilización de un grupo control), otorga al presente estudio una aceptable calidad metodológica de partida. Así,

según los criterios establecidos por Brodaty y otros (2003) acerca de la valoración de la calidad metodológica de los trabajos de intervención con cuidadores, este estudio cumple los siguientes criterios de calidad: aleatorización de los participantes, incluye un grupo de comparación, se informa de la mortalidad experimental, se utilizan instrumentos de evaluación validados y fiables, se evalúan resultados objetivos, se considera la significación estadística y se realizan comparaciones múltiples entre las condiciones de intervención. Además, se incluye una evaluación de seguimiento y se realizan evaluaciones tanto de la significación estadística de los resultados como de la implementación de la intervención.

Los resultados de este estudio son generalizables únicamente a aquellos cuidadores con un perfil similar al de los cuidadores que participan en las intervenciones, y no al de aquellos que rechazan su posible participación o que las abandonan. Es un hecho aceptado en la literatura sobre cuidadores el hecho de que un importante número de cuidadores rechacen su participación en programas dirigidos a reducir su malestar psicológico. De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, existirían dos perfiles de cuidadores que no colaboran en el estudio. Por un lado, los cuidadores que habiéndoles sido ofrecida la posibilidad de participar deciden no hacerlo ( $n = 39$ ), y que tienen un perfil de menor malestar psicológico. Por otro lado, aquellos cuidadores que abandonan los programas una vez iniciados, y que tienen un perfil contrario, esto es, de mayor malestar psicológico, quienes además informan de disponer de mayor ayuda que los que sí deciden participar. El porcentaje de personas que **“no participan”** en el estudio es de un 32.5% (39 de 120), porcentaje que, incluso siendo importante en términos absolutos, es inferior al informado en otros estudios. Así, por ejemplo, Vedhara y otros (2003) informan que de los 111 cuidadores con los que se contactó, únicamente 45 respondieron afirmativamente (un 59.5% de no participación), y Burns y otros (2003) informan de resultados similares, completando su estudio 76 cuidadores de los 167 que inician el estudio (un 45.5% de no participación). Las razones por las que los cuidadores no participaron en estos estudios fueron estar muy ocupados por el rol de cuidadores, mala salud del cuidador y no querer dejar al familiar con otra persona. Un 30% de los que rechazó la participación no ofrecieron ninguna razón. Burgio y otros (2003) informan de que 203 personas fueron consideradas potenciales participantes, pero únicamente 140 aceptaron participar. En un estudio realizado en nuestro país, Alonso y otros (2004) evalúan a una muestra inicial de 173 cuidadores, de los cuales únicamente 68 permanecen 3 meses después en el programa. Esta circunstancia es especialmente llamativa considerando las consecuencias que el cuidado de las personas con demencia provoca sobre la salud psicológica y física de los cuidadores (Vitaliano y otros, 2004) y la evidente necesidad de apoyo que este colectivo necesita para afrontar adecuadamente una tarea tan demandante desde el punto de vista físico, mental, familiar, social y económico (Izal y otros, 2001).

Este rechazo por parte de los cuidadores de un respaldo formal para llevar a cabo su tarea no es sorprendente, siendo algunas de las razones más importantes por las que se rechaza o se deja de utilizar la ayuda la escasa percepción de necesitar ayuda (Caserta y otros, 1987), problemas de salud (Hébert y otros, 2003) o no disponer de tiempo suficiente para asistir a los programas (Gallagher-Thompson y otros, 2000; Hébert y otros, 2003).

En nuestro estudio se les ofrece participar a 80 cuidadores, de los cuales finalmente 63 aceptan e inician los programas. Además, durante el programa abandonan 14 personas, por lo que la tasa de aban-

dono final es del 22.2%. Dado que 37 cuidadores fueron adscritos al programa de solución de problemas y 29 al programa cognitivo-conductual, el porcentaje de abandono por programa es de 24.3% en el caso del programa PSP y 17.2% en el caso del programa PCC. De acuerdo con los criterios de Peacock y Forbes (2003), que señalan que si abandona entre un 11 y un 20% de la muestra, el estudio tiene una validez moderada y, si abandona más de un 20%, el estudio suspende, en el caso del programa PCC este porcentaje de abandono le otorgaría una validez moderada a la intervención, mientras que el porcentaje de abandono obtenido en el programa PSP "suspende" los criterios necesarios para considerar válido un programa.

## 6.6.2. SIGNIFICACIÓN ESTADÍSTICA

En términos generales, los resultados obtenidos a partir del análisis de la significación estadística sugieren que el Programa Cognitivo-Conductual es el programa a través del cual se obtienen mejores resultados para los cuidadores. En el caso del programa de solución de problemas, aunque se ha observado que el estrés asociado a los comportamientos problemáticos disminuye de forma significativa en la evaluación de seguimiento, no se encuentran resultados muy diferentes a los observados en el grupo control.

### *Análisis por condición de intervención*

Los resultados obtenidos al analizar las diferencias entre las puntuaciones preintervención y post-intervención y entre las puntuaciones pre-intervención y seguimiento muestran que a través del programa cognitivo-conductual se obtienen reducciones significativas tras la intervención y en el seguimiento en depresión, estrés percibido, estrés asociado a los comportamientos problemáticos y pensamientos disfuncionales sobre el cuidado.

Con respecto al programa de solución de problemas, se han obtenido resultados significativos al analizar la variable estrés asociado a los comportamientos problemáticos. Concretamente, se ha observado en la fase de seguimiento una reducción significativa de la puntuación en esta variable.

### *Análisis por fase de evaluación*

Cuando se comparan las puntuaciones en las variables de resultado por condiciones de intervención se obtiene que no hay diferencias previas a la intervención entre condiciones de intervención. Tras la intervención se obtienen diferencias significativas entre programas, observándose que la puntuación media en estrés percibido obtenida por los participantes en el programa cognitivo-conductual es significativamente menor a la del programa de solución de problemas. Resultados similares se obtienen con respecto a la variable estrés asociado a los comportamientos problemáticos, siendo la puntuación del grupo cognitivo-conductual significativamente inferior a la del grupo control. Con respecto a la puntuación en la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado, la puntuación media del grupo de cuidadores que ha participado en el programa cognitivo-conductual es significativamente inferior a la obtenida por los otros dos grupos. Los resultados muestran además una tendencia a la existencia de diferencias significativas en el mismo sentido a las anteriores con respecto a la variable depresión.

Estos resultados se mantienen en gran medida cuando se analizan las diferencias entre condiciones de intervención en la fase de seguimiento. Concretamente, se mantiene el resultado obtenido en la evaluación postintervención en la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado (la puntuación de los cuidadores del programa cognitivo-conductual es significativamente inferior a la de las otras dos condiciones de intervención) y en la variable estrés percibido. Concretamente, el estrés percibido de los cuidadores que participan en el programa cognitivo-conductual es significativamente inferior a la de los que lo hacen en el programa de solución de problemas. Es importante destacar que, probablemente debido al escaso tamaño de la muestra, no se muestran como significativas diferencias entre condiciones de intervención como la observable al comparar la puntuación en depresión del programa cognitivo-conductual y de los otros dos grupos (una puntuación del programa PCC del orden de 4 puntos inferior a la de los otras dos condiciones) y la puntuación en estrés asociado a los comportamientos problemáticos (la puntuación de la condición de intervención cognitivo-conductual es 10 puntos inferior a la del grupo control).

#### *Análisis por condición de intervención y fase de evaluación*

Cuando se hace un análisis global para evaluar la eficacia de la intervención, mediante ANOVAs de dos factores (tipo de intervención y momento de la evaluación), los resultados señalan que únicamente hay cambios entre los 3 tipos de intervención con el paso del tiempo en la variable estrés percibido y una tendencia a la significación en el mismo sentido en el caso de la variable pensamientos disfuncionales sobre el cuidado. De acuerdo con el análisis de los efectos simples, señalados anteriormente, los resultados más positivos se obtienen a través del programa cognitivo-conductual.

### **6.6.3. SIGNIFICACIÓN CLÍNICA**

Los resultados obtenidos a través del análisis de la significación clínica de las intervenciones muestran que hay muchos cuidadores que no obtienen un cambio clínicamente significativo sobre las variables de resultado evaluadas, contrastando estos resultados con los obtenidos a partir de los métodos estadísticos habitualmente informados, antes comentados.

En cualquier caso, la dirección de los resultados obtenidos a través del análisis de la significación clínica de los efectos de las intervenciones sugieren resultados similares a los obtenidos con los análisis antes comentados. De hecho, los resultados obtenidos a través de este procedimiento y relativos a la evaluación postintervención sugieren que el programa cognitivo-conductual es más eficaz que los otros programas a la hora de reducir de forma significativa la sintomatología depresiva de un mayor número de cuidadores (en un 20.8% de los cuidadores del programa PCC se obtiene un cambio clínicamente significativo, frente a un 7.4% en el programa PSP y un 0% en el GC).

En un sentido similar, los resultados obtenidos en la evaluación de seguimiento señalan que a través del programa cognitivo-conductual se consigue una reducción significativa del estrés percibido en un mayor número de cuidadores (un 29.2% frente a un 7.4% del programa PSP y un 20% del GC), así como una reducción significativa de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado también en un mayor número de cuidadores en comparación con lo obtenido en los otros dos grupos, observándose

que se produce un cambio clínicamente significativo en un 19.0% de los cuidadores que participan en el programa PCC, frente a un 0% en el programa PSP y un 9.1% en el GC (aunque en este caso existe una tendencia a la significación).

#### 6.6.4. IMPLEMENTACIÓN DE LA INTERVENCIÓN

Tanto los datos disponibles relativos a si los aspectos tratados en las intervenciones han sido comprendidos por los cuidadores (transmisión de la intervención), como los relativos a si los cuidadores han aprendido las habilidades y técnicas entrenadas en las sesiones (recepción de la intervención), sugieren que la intervención se ha llevado a cabo adecuadamente, siendo valoradas muchas dimensiones de la misma de forma positiva por parte de los cuidadores y habiéndose logrado un aumento significativo de la percepción de aprendizaje de conocimientos y habilidades para enfrentarse en mejores condiciones al cuidado. Así, por ejemplo, los cuidadores del programa PCC perciben que tienen una mayor capacidad para controlar sus sentimientos de tristeza, para entender cómo los pensamientos pueden influir sobre sus sentimientos y que tras el programa saben cómo pedir ayuda para enfrentarse en mejores condiciones a la situación del cuidado. En un sentido similar, los cuidadores que participaron en el programa PSP informan de que tienen suficientes conocimientos sobre qué es la demencia, cómo afecta ésta a su familiar y a la situación del cuidado e informan también de que se consideran más capacitados para enfrentarse adecuadamente a las situaciones difíciles que surgen en el cuidado.

Sin embargo, esto mismo no se puede extender a la generalización de la intervención. En términos generales, aunque en el caso del programa cognitivo-conductual se puede considerar que los cuidadores han realizado al menos la mitad de las tareas encomendadas por sesión, en el caso del programa de solución de problemas no se han realizado la mitad de las tareas encomendadas en la mayoría de las sesiones. Además, se ha observado también que, como promedio y en el mejor de los casos, los cuidadores realizan las tareas, aunque no con la frecuencia que se debería, y éstas se implementan en muchas ocasiones de manera equivocada.

Por último, al comparar el número de tareas realizadas y la calidad de éstas al principio de los programas con el número de tareas realizadas y la calidad de éstas al final de los programas, los resultados parecen indicar que con el paso del tiempo cada vez se realizan menos tareas y éstas son de peor calidad. El descenso en la realización de tareas encontrado en este estudio coincide con lo descrito en otros trabajos realizados con población no cuidadora (Woody y Adessky, 2002), en los que se encuentra que el declive en la realización de las tareas no afecta a los resultados de la intervención.

En cualquier caso, los resultados sugieren que en estudios futuros se deben realizar esfuerzos dirigidos a mejorar la calidad de la realización de las tareas, dado que se ha señalado que la realización de las tareas contribuye de forma significativa a los resultados de una intervención, puesto que se enseñan a las personas habilidades para enfrentarse a patrones de comportamiento y de pensamiento desadaptativos (Coon y Thompson, 2003), encontrándose mejores resultados cuando la psicoterapia se acompaña de tareas para casa que cuando se basa únicamente en trabajo durante las sesiones (Kazantzis, Deane y Ronan, 2000).

Por otra parte, desconocemos la existencia de estudios en los que se realicen análisis similares de la implementación de la intervención a los aquí planteados y que puedan servir como criterio de comparación. Son diferentes las razones que pueden estar en la base de los resultados obtenidos. Estas razones se pueden agrupar en 3 factores que pueden influir en la no realización de las tareas (Detweiler y Whisman, 1999): factores de la tarea, factores relacionados con el terapeuta y factores asociados con la persona que recibe la intervención. Así, por ejemplo, la reacción de muchos cuidadores ante la demanda de las tareas para casa por parte de los terapeutas hace sospechar que fueran un número excesivo de tareas (en ocasiones hasta 5) y que éstas pueden ser excesivamente complejas (hay que tener en cuenta que, aunque todos los cuidadores saben leer y escribir, muchos cuidadores han recibido una escasa educación formal). Como sugieren los datos, esto ha podido afectar de manera especial en el programa de solución de problemas. En este sentido, hipotetizamos que el tiempo necesario para aprender una técnica de relajación (programa cognitivo-conductual) no es el mismo que el necesario para aprender e implementar el concepto del ABC de los comportamientos problemáticos (programa de solución de problemas), dado que se trata de un concepto menos familiar para los cuidadores, de carácter más técnico, y para cuya enseñanza puede resultar necesario romper barreras que pueden surgir en la práctica de esta habilidad (por ej., sentimiento de culpa ante una propuesta de la extinción de comportamientos de agitación o repetición de preguntas). Por otra parte, no se puede descartar que los terapeutas no hayan sido capaces de mantener una alianza terapéutica positiva o no hayan sabido reforzar de forma efectiva la realización de las tareas, aunque no haya ninguna razón para sospechar de ello. En último lugar, pero no por ello menos importante, el grado de complejidad de las tareas relacionado con el bajo nivel educativo de algunos cuidadores puede haber influido en la baja realización de las tareas.

En cualquier caso, consideramos que, interpretados en conjunto, los resultados relativos a la implementación de la intervención sugieren que los conceptos tratados en las sesiones han sido comprendidos por los cuidadores y que éstos han sido adecuadamente manejados durante las sesiones, y ocasionalmente entre las sesiones.

### 6.6.5. ANÁLISIS CONJUNTO DE LOS RESULTADOS

Los resultados de este trabajo sugieren que el programa cognitivo-conductual es eficaz a la hora de reducir algunos indicadores de malestar de los cuidadores. Concretamente, los resultados sugieren que un programa basado en los planteamientos de la Teoría Cognitiva (Clark y otros, 1999; Losada, Knight y Márquez, 2003), dirigido a modificar determinados pensamientos disfuncionales sobre el cuidado mantenidos por los cuidadores, es más eficaz que otro programa de la misma duración dirigido a reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos a través de la técnica de solución de problemas. Estos resultados se han obtenido tanto a través de procedimientos tradicionales de análisis de la eficacia como a través del análisis de la significación clínica.

Con respecto a la primera hipótesis planteada en el apartado de método, en la que se hipotetiza que los programas serán eficaces para reducir el malestar psicológico de los cuidadores, los resultados de este trabajo permiten confirmarla, aunque parcialmente. Los resultados obtenidos a través de los aná-

lisis estadísticos de evaluación de la eficacia tradicionales sugieren que ambos programas son eficaces para reducir en alguna medida el malestar psicológico de los cuidadores. En el programa cognitivo-conductual se obtiene una reducción en variables como el estrés percibido, la depresión o el estrés asociado a los comportamientos problemáticos. En el programa de solución de problemas únicamente se observa una reducción en el estrés asociado a los comportamientos problemáticos, resultado que coincide con otros estudios de intervención que, aunque dirigidos a reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar, no obtienen resultados positivos sobre este objetivo aunque sí la reducción del estrés asociado al mismo (por ej., Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2004).

Dado que se han obtenido mejores resultados a través del programa cognitivo-conductual (reducción del malestar en más variables y evaluado a través de diferentes análisis estadísticos), los resultados de este trabajo sugieren por lo tanto que resulta más eficaz intervenir de forma directa sobre las emociones de los cuidadores. Por lo tanto, sí se confirma la hipótesis número dos, a través de la cuál se hipotetizaba una mayor reducción del malestar en los cuidadores que participasen en el programa cognitivo-conductual (dado que se interviene directamente sobre aspectos emocionales de los cuidadores). La eficacia de los programas cognitivo-conductuales para la reducción del malestar asociado al cuidado de familiares con demencia no es novedosa en la literatura. Diferentes estudios han encontrado resultados positivos a través de procedimientos cognitivo-conductuales (Akkerman y otros, 2004; Burgio y otros, 2003; Gallagher-Thompson y otros, 2000, 2001; Gendron y otros, 1996; Kaplan y otros, 1995; Steffen y otros, 1998; Vedhara y otros, 2003). Estos resultados contrastan con un importante número de intervenciones en las que no se han obtenido resultados positivos (Bédard y otros, 1997; Chang, 1999; Coen y otros, 1999; Eisdorfer y otros, 2003; Gendron y otros, 1996; Kuhn y otros, 2001; Wilkins y otros, 1999). Lo que sí aporta este estudio es la priorización que se le otorga a la modificación de pensamientos que, como se señala en el estudio 1, actúan como obstáculos o barreras para un adecuado afrontamiento del cuidado. Los resultados de la intervención cognitivo-conductual confirman la importancia de esta dimensión y sugieren que su consideración en las intervenciones puede ser significativa para mejorar el bienestar de los cuidadores. Hasta donde sabemos, éste es el único trabajo junto con el de Burgio, Stevens, Guy, Roth y Haley (2003) en el que le otorga importancia a esta variable. En el trabajo de Burgio y otros (2003) se introduce únicamente un módulo de reestructuración cognitiva dirigido a favorecer pensamientos realistas y más adaptativos y, además, no se evalúa si la intervención resultó eficaz para reducir tales pensamientos.

Con respecto a la hipótesis tercera, relativa a una mayor reducción de la frecuencia de comportamientos exclusivamente en aquellos cuidadores que participasen en el programa de solución de problemas, ésta no se confirma. Aunque, como se hipotetizaba, no se han encontrado cambios en esta variable asociados al programa cognitivo-conductual, tampoco se obtienen en el programa de solución de problemas, cuyo objetivo principal era reducir éstos comportamientos problemáticos. Por lo tanto, no se han obtenido los resultados esperados a través de la intervención basada en la técnica de solución de problemas, a pesar de que ésta intervención es similar a otras a través de las cuales sí se han obtenido resultados positivos sobre la reducción de la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar (por ej., Bourgeois y otros, 1997, 2002; Burgio y otros, 2003; Chu y otros, 2000; Teri y otros, 1997). Sin embargo, la no obtención de resultados positivos a través de intervenciones como

ésta, dirigidas a reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar, no es sorprendente ya que existen claros precedentes. Así, por ejemplo, Mittelman, Roth, Haley y Zarit (2004), a través de un programa de intervención dirigido a entrenar a cuidadores en el manejo de comportamientos problemáticos, en el que participan 203 cuidadores, no obtienen resultados positivos sobre la reducción de la frecuencia de comportamientos problemáticos, resultados similares a los obtenidos por otros autores (Burgener y otros, 1998; Davis, 1998; Gitlin y otros, 2003; Martín-Cook y otros, 2003; McCurry y otros, 1998; Ostwald y otros, 1999; Whitlatch y otros, 1991). Existen incluso trabajos en los que se señala un empeoramiento de la frecuencia de comportamientos problemáticos tras la intervención (Coen y otros, 1999; Gendron y otros, 1996; Kuhn y otros, 2001). Resulta especialmente interesante valorar que el formato de intervención de aquellos estudios en los que sí se ha obtenido una reducción significativa en la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar es individual, ajustándose a las necesidades específicas de cada cuidador. Por lo tanto, es posible que los resultados obtenidos a través el programa de solución de problemas puedan ser mejorados planificando la intervención en un formato individual y no tanto en un formato de grupo donde existe una amplia variedad de problemas de conducta de los familiares de los cuidadores que asisten al programa.

Aunque se han encontrado resultados positivos a través de los criterios tradicionales de análisis de la eficacia y se ha encontrado que éstos son en algunos casos clínicamente relevantes (significativos), la obtención de resultados positivos a través de ambos procedimientos se ha observado únicamente en el programa cognitivo-conductual. Por lo tanto, se confirma también la hipótesis cuarta, en la que se hipotetizaba que se encontrarían resultados positivos tanto a través de la significación estadística como de la significación clínica, aunque únicamente en el caso del programa cognitivo-conductual, si bien no en la cuantía que esperaba obtenerse.

Además, y en referencia a la hipótesis quinta, aunque la valoración de los resultados de este trabajo basada en criterios de significación estadística pueda sugerir que se obtienen mejores resultados a través del programa cognitivo-conductual, aportando evidencia estadística de que los beneficios de una intervención psicoeducativa sobre el malestar de los cuidadores pueden variar en función de los contenidos generales que ésta incluya, este trabajo aporta además datos complementarios que proporcionan evidencia empírica que sugiere que es necesario un mayor perfeccionamiento en el diseño e implementación de las intervenciones para poder afirmar sin dudas esta conclusión. Dicho de otro modo, los datos obtenidos relativos a la implementación de la intervención del programa de solución de problemas sugieren que las diferencias encontradas entre programas pueden no solo ser debidas a la calidad de estos, sino a factores relacionados con la implementación de las mismas. Los resultados obtenidos a través de la evaluación de la implementación de la intervención (especialmente los relativos a la generalización de la misma al contexto particular del cuidado) parecen sugerir que los cuidadores del programa de solución de problemas no han realizado el mismo número de tareas que los del programa cognitivo-conductual y, además, estas no han sido de la misma calidad. Por lo tanto, los resultados de este trabajo también confirman la hipótesis quinta, sugiriendo que el hecho de no haber obtenido los resultados positivos que se esperaban a través del programa de solución de problemas pueden ser debidos a algún problema asociado con la implementación de la intervención. El método descrito de evaluación de la implementación permite una evaluación formativa dirigida a adaptar y

mejorar las intervenciones conforme son implementadas y, además, permite concluir que la eficacia inferior del programa de reducción de comportamientos, tal y como se refleja a partir de medidas de significación estadística, puede ser el resultado de una inadecuada modificación de la variable independiente y no necesariamente a una peor calidad de la intervención. No hay que olvidar además que abandonan más cuidadores el programa de solución de problemas que el programa cognitivo-conductual, por lo que puede que la evaluación de la implementación de la intervención sugiera líneas de trabajo dirigidas a reducir la elevada frecuencia de abandono encontrada en este programa.

Por lo tanto, consideramos que estos resultados proporcionan evidencia empírica de que la investigación en base exclusivamente a criterios de resultado (significación estadística) puede constituir una simplificación de la valoración de la eficacia de las intervenciones. A través de la inclusión de la evaluación de la implementación de la intervención, este trabajo supera una de las limitaciones que han sido señaladas para los estudios de intervención con cuidadores (por ej., Burgio y otros, 2001; Zarit y Leitsch, 2001), ya que aporta un procedimiento que permite evaluar el proceso de la intervención y valorar con un mejor criterio las conclusiones derivadas del análisis estadístico de los resultados.

Una posible razón que puede explicar los resultados que se han obtenido (mayores beneficios sobre el bienestar psicológico a través del programa cognitivo-conductual frente al programa de solución de problemas) puede tener que ver con cuál es la influencia real de la intervención en el contexto de vida de los cuidadores. Una de las críticas que se han realizado a los programas de intervención con cuidadores es que sus objetivos no suelen plantearse teniendo en cuenta el contexto del cuidado y las expectativas de los cuidadores (Gottlieb, Thompson y Bourgeois, 2003; Zarit y Leitsch, 2001). Desde este punto de vista, es posible que, mientras que a través del programa de solución de problemas se esté enfrentando a los cuidadores a un contexto difícilmente cambiante (comportamientos problemáticos asociados a un deterioro cognitivo progresivo), a través del programa cognitivo-conductual se pretende conseguir que el cuidador optimice o maximice las oportunidades de interacción con su entorno social (por ej., favoreciendo la realización de actividades placenteras) o formal (por ej., favoreciendo que pida ayuda para cuidar a su familiar). Ésta posibilidad se apoya en estudios previos en los que a través de un programa dirigido al entrenamiento a cuidadores en habilidades para entrenar y ayudar a sus familiares a utilizar diferentes estrategias de ayuda a la memoria, se obtuvieron resultados negativos no deseados, ya que, tras su realización, se encontró un aumento significativo en la sintomatología depresiva de los cuidadores que participaron en el estudio (Zarit, Zarit y Rever, 1982). Diferentes cuidadores señalaron que esta intervención les hizo ser conscientes en mayor medida de las limitaciones de sus familiares.

En conclusión, los resultados obtenidos a través de este trabajo demuestran que los cuidadores de personas con demencia pueden obtener beneficios psicológicos a través de su participación en programas psicoeducativos, y señalan además que:

- No a través de cualquier intervención se pueden obtener los mismos beneficios.
- Resulta necesario evaluar la implementación de la intervención para matizar los resultados, poder concluir con mayor certeza si un programa es eficaz o no y, en el caso de que éste no lo sea (por

ej., programa de solución de problemas) o los resultados no sean los esperados, valorar qué debe ser mejorado o modificado para aumentar la eficacia del mismo

- Son necesarios esfuerzos adicionales dirigidos a mejorar la generalización de los logros obtenidos en las sesiones al contexto real del cuidado.

### 6.6.6. LIMITACIONES

En primer lugar, aunque el tamaño muestral de los grupos cognitivo-conductual y de solución de problemas pueda considerarse como aceptables (especialmente si se considera la dificultad para acceder a una muestra de cuidadores familiares de personas con demencia para realizar un programa de intervención y que éstos accedan a participar), es, en realidad, relativamente pequeño, siendo además el tamaño del grupo control todavía menor, datos que pueden afectar a la generalización de los resultados aquí obtenidos a otros cuidadores. Además, como ha quedado patente a través del análisis de diferencias entre los cuidadores que participan, los que no participan y los que abandonan la intervención, es posible que los resultados obtenidos a través de estas intervenciones no puedan ser generalizados a otros cuidadores debido a que, como se ha señalado recientemente en la literatura (Wettstein, Schmid y König, 2004), las personas de bajo nivel socioeconómico están infrarepresentadas en este tipo de estudios. En este sentido, en este trabajo se ha encontrado que las personas que abandonan el estudio, en comparación con las que participan en él, perciben en mayor medida que los ingresos económicos de los que disponen no son suficientes para afrontar adecuadamente el cuidado.

En segundo lugar, es importante señalar que el hecho de que los evaluadores y las terapeutas sean las mismas personas puede haber introducido amenazas a la validez interna del estudio, aunque un análisis detallado de los resultados (por ej., la reducción significativa en la puntuación en estrés asociado a los comportamientos problemáticos obtenida en la evaluación de seguimiento del programa de solución de problemas) sugiere que esta circunstancia no se ha producido.

Otra posible fuente de limitaciones hace referencia a la especificidad de los programas, especialmente del programa de solución de problemas. Así, por ejemplo, aunque se ha pretendido realizar un programa relativamente específico (reducción de comportamientos problemáticos), con el fin de favorecer la dedicación de más tiempo al aprendizaje de habilidades concretas, en detrimento de practicar muchas habilidades en el mismo tiempo (lo que supondría un programa multicomponente), el hecho de que en cada grupo de cuidadores, cada cuidador informase de diferentes comportamientos problemáticos, necesitando cada comportamiento de un plan individualizado de intervención o acción, ha podido provocar, entre otras cuestiones, el que no todos los momentos del programa hayan sido igual de beneficiosos para todo el mundo e incluso el que algunos cuidadores hayan podido plantearse la posibilidad de que su familiar tendría en el futuro esos problemas. Las intervenciones psicoeducativas deben valorar las necesidades específicas de cada cuidador y, por lo tanto, se deben diseñar con el objetivo de tratar tales necesidades de forma específica con el fin de maximizar los resultados deseados (Bourgeois, Schulz, Burgio y Beach, 2002; Thompson, Gallagher-Thompson y Haley, 2003).

Diferentes autores señalan la importancia de valorar e identificar qué intervenciones pueden beneficiar a qué cuidadores (Biegel y Schulz, 1999). En este sentido, la información cualitativa obtenida en este trabajo sugiere que algunos cuidadores no estaban recibiendo el apoyo que necesitaban en ese momento. Así, por ejemplo, una cuidadora perteneciente al grupo de cognitivo-conductual demostraba buenas habilidades en las tareas entrenadas, y señaló en diferentes ocasiones que lo que ella necesitaba era hablar y contar sus experiencias. El hecho de haber aleatorizado la inclusión de los cuidadores a las condiciones de intervención puede estar afectando a la eficacia de los programas. Una valoración cualitativa por parte de los profesionales que han realizado las intervenciones sugiere que el programa cognitivo-conductual era especialmente necesario para algunos cuidadores que participaban en el programa de solución de problemas y viceversa. No necesariamente un programa tiene que ser mejor que el otro, sino que pueden ser útiles para determinados cuidadores y en determinados momentos. Como ejemplo de la importancia de esta cuestión, puede ser de especial importancia para este trabajo la afirmación realizada por Goodman y otros (1997). De acuerdo con estos autores, cuando se planifican intervenciones con cuidadores para reducir el estrés, puede ser importante considerar factores como el sentimiento de obligación u otras creencias que pueden llevar a sentimientos de culpa o de tristeza. Así, por ejemplo, si un cuidador tiene una negativa evaluación de su ejecución debido a expectativas irrealistas, la introducción de servicios como el Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) puede ser valorada como un indicador de incompetencia o como una fuente de estrés ya que es absolutamente contraria a sus creencias. En este caso, un programa de educación o grupo de apoyo puede ser una intervención más adecuada. Sin embargo, en aquellos casos en los que no se observe este tipo de "barreras" (como las evaluadas a través del Cuestionario de Pensamientos Disfuncionales), puede ser recomendable la participación del cuidador en programas similares al programa de solución de problemas.

Es posible que también haya afectado de manera negativa a la efectividad del programa el tipo o la cantidad de tareas demandadas a los cuidadores. De acuerdo con la información cualitativa recogida durante la implantación de los programas, éstas tareas pueden ser excesivamente complejas para los cuidadores, y el hecho de que sean tantas tareas puede favorecer el que los cuidadores no realicen un esfuerzo para encontrar un momento adecuado al día para realizarlas (ya que "les agobia sólo pensar en ellas").

Por último, no examinar en las intervenciones las posibles ramificaciones o conexiones de los efectos de las intervenciones sobre la otra persona de la diada cuidador/persona cuidada, e incluso sobre el contexto social del cuidador (familia, amigos, vecinos, etc.) puede conducir a efectos no anticipados o no deseados de la intervención que impidan la obtención de beneficios (Zarit y Leitsch, 2001). Por lo tanto, puede que alguno de los efectos positivos o negativos encontrados se deba a alguna de estas variables, que no han sido controladas.

### 6.6.7. IMPLICACIONES PRÁCTICAS DE LOS RESULTADOS

Hay una proporción de cuidadores que abandonan o no participan en este tipo de programas. Aquellos que abandonan informan de una mayor frecuencia y estrés asociado a los comportamientos pro-

blemáticos, reciben más ayuda por otras fuentes e informan en mayor medida de que los ingresos económicos de los que disponen no son suficientes para afrontar adecuadamente el cuidado. Por otra parte, los cuidadores que no participan informan de una menor depresión y edad que los que participan. Por lo tanto, los resultados de este trabajo muestran que existen diferentes perfiles de cuidadores a la hora de participar en intervenciones psicoeducativas, pudiéndose dar el caso de que aquellos que están sometidos a un mayor número de estresores sean los que abandonen. Esta explicación sería congruente con el trabajo de Eisdorfer y otros (2003), quienes encontraron niveles significativamente superiores de depresión en los cuidadores que abandonan el estudio, lo que podría sugerir la necesidad de efectuar diferentes acercamientos a los cuidadores en función de su perfil, siendo quizá en algunos casos más necesario que en otros proporcionar ayudas adicionales (por ej., ayuda a domicilio o centro de día) que faciliten la asistencia a los programas.

En segundo lugar, los resultados de este trabajo sugieren que una intervención directa sobre las emociones de los cuidadores puede ser más efectiva que una intervención indirecta (aunque esta conclusión ha de ser considerada con cautela, tal y como se discute en este apartado).

En tercer lugar, los resultados de este trabajo destacan la necesidad de evaluar la implementación de la intervención y la posibilidad de que, tal y como ocurre en este trabajo, existan dudas con respecto a si se ha implementado adecuadamente. En este sentido, una de las implicaciones prácticas de este trabajo es que, tal y como señalan Coon y Thompson (2003), se deben realizar esfuerzos por parte de los terapeutas para implementar estrategias que permitan superar los obstáculos que puedan existir para realizar las tareas, al ser estas una parte fundamental de las intervenciones que contribuye decisivamente a la consecución de los objetivos de la intervención. En este sentido, puede ser necesario dedicar más tiempo a planificar y practicar las habilidades entrenadas, evaluar el contexto socio-cultural de los cuidadores, considerar la historia personal de los cuidadores y discutir abiertamente posibles limitaciones existentes para la realización de las tareas<sup>5</sup>.

Como señalan Bourgeois y otros (1996), sin un amplio conocimiento de las características únicas y personales de cada cuidador y sus historias personales y psicológicas únicas, las intervenciones continuarán siendo diseñadas para el cuidador promedio, obteniéndose por lo tanto resultados promedio. Así, las intervenciones en grupo son menos efectivas a la hora de reducir la carga y el malestar del cuidador que las intervenciones individuales o las mixtas (Knight, Lutky y Macofsky-Urban, 1993; Sörensen y otros, 2003), y quizá esto sea especialmente así en programas con objetivos similares al del programa de solución de problemas, encontrándose en la literatura especializada ejemplos de intervenciones individualizadas que han sido efectivas a la hora de reducir la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar, efectos que a su vez han favorecido resultados positivos sobre

---

<sup>5</sup> Aun así, es importante señalar que este tipo de esfuerzos se han realizado. Así, por ejemplo, en uno de los programas realizados se dio el caso en el que una cuidadora manifestó abiertamente que no hacía las tareas para casa porque cometía faltas de ortografía. Los terapeutas aseguraron a la cuidadora que nadie iba a ver sus comentarios y que no tenía por qué preocuparse ya que únicamente se evaluaría el ajuste del contenido a lo exigido por el programa. Tanto en este caso en particular, como en todos los demás, la realización de las tareas era reforzada verbalmente por parte de los directores de los programas, mientras que a la no realización de las tareas se extinguía.

el malestar de los cuidadores. Así, por ejemplo, se han obtenido resultados positivos sobre el estado emocional de los cuidadores o sobre la frecuencia de comportamientos problemáticos del familiar tanto en el trabajo de Bourgeois y otros (1997), dirigido a reducir la frecuencia de verbalizaciones repetidas de familiares con Alzheimer, el trabajo de McCurry y otros (2003), dirigido a entrenar a cuidadores a implementar cambios en los hábitos de sueño de familiares con Alzheimer, o el trabajo de Bourgeois y otros (2002), en el que en la condición de intervención de "cambio en el paciente" se entrenó a los cuidadores a implantar planes de acción dirigidos a reducir la frecuencia de un único comportamiento problemático del familiar.

### 6.6.8. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN

Aunque en la mayoría de los casos los cuidadores no disponen de tiempo para acudir a este tipo de programas, debido a que tienen que estar la mayor parte del tiempo con sus familiares, sería interesante comparar los resultados aquí obtenidos con los obtenidos a través de programas mixtos consistentes en una primera parte dedicada a una intervención directa sobre las emociones de los cuidadores (por ej., similar al programa PCC) y una segunda parte indirecta, en la que se intervenga sobre las emociones de los cuidadores a través de, por ejemplo, la reducción de la frecuencia de los comportamientos problemáticos de sus familiares.

De la misma forma, estudios futuros deben valorar si la eficacia de estos programas sobre el estado emocional de los cuidadores es significativamente superior cuando se realizan programas multimodales (esto es, acompañados de servicios de respiro, ayuda económica, ejercicio físico, etc.).

Los resultados hasta ahora comentados relativos a la significación clínica responden al indicador que Schulz y otros (2002) identifican como "sintomatología". Estos autores destacan además otros indicadores de significación clínica como la "calidad de vida", la "significación social" y la "validez social". A través de este trabajo se ha analizado especialmente la significación clínica relativa a la sintomatología (el grado en el que las personas retornan a un funcionamiento normal o experimentan un cambio significativo en síntomas), aunque también se ha informado de resultados relativos a la validez social de las intervenciones (por ej., el 100% de los cuidadores recomendaría éstas a otros cuidadores). Sin embargo, no se ha evaluado la información relativa a la significación social de los resultados (por ej., utilización de servicios formales) o el efecto de las intervenciones sobre la calidad de vida de los cuidadores (por ej., satisfacción con las relaciones familiares o valoración del apoyo social).

Por último, debido al escaso tamaño muestral de las condiciones de intervención evaluadas, en este trabajo no se han realizado análisis en los que se controle el efecto sobre los resultados de las intervenciones de variables como el sexo, el nivel educativo o variables relativas a la implementación de la intervención (por ejemplo, calidad de las tareas realizadas). Son necesarios estudios llevados a cabo con muestras más amplias en los que se controlen estas cuestiones.

## Síntesis general

- Se obtienen resultados desiguales sobre variables de malestar emocional a través de cada intervención, siendo el programa cognitivo-conductual superior al programa de solución de problemas en términos de significación estadística, y no existiendo diferencias entre el programa PSP y el GC.
- De acuerdo con esta primera conclusión, los resultados de este trabajo sugieren la utilidad de un programa dirigido a "eliminar" barreras u obstáculos de tipo cognitivo que dificultan un adecuado afrontamiento del cuidado por parte de los cuidadores.
- Los resultados obtenidos a través de la significación estadística se mantienen parcialmente al analizar la significación clínica, a través de la cuál también se obtienen resultados que sugieren una mayor eficacia del programa cognitivo-conductual.
- Los resultados confirman la importancia de evaluar la implementación de la intervención, al tratarse de un procedimiento que permite la mejora de las intervenciones y la matización de los resultados obtenidos a través de la significación estadística.



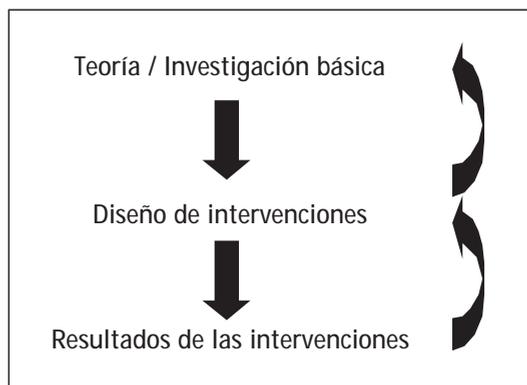
## CONCLUSIONES GENERALES

Hasta donde sabemos, este trabajo es el primero realizado en nuestro país y uno de los pocos internacionales en el que se valora la relación de las creencias desadaptativas sobre el cuidado con el afrontamiento, el apoyo social y la depresión en la situación de cuidado de personas mayores dependientes.

En primer lugar, es importante destacar que el diseño de este trabajo responde a la necesidad señalada por diferentes instituciones e investigadores de integrar en mayor medida la investigación básica (teórica) y la aplicada (intervenciones) (National Institute of Mental Health, 2000; Pillemer, Sutor y Wethington, 2003). Como se señala en la figura 7.1, se sugiere trasladar los resultados obtenidos a través de la investigación básica como base teórica para el planteamiento de hipótesis en la investigación aplicada. A su vez, los resultados obtenidos en las intervenciones (implementadas con un diseño y método riguroso) permitirían modificar la teoría subyacente a la intervención y generar nuevas ideas para la realización de estudios básicos (Pillemer y otros, 2003).

FIGURA 7.1

*Proceso de traslación en la investigación (tomado de Pillemer y otros, 2003)*



Así, por lo tanto, a través del trabajo aquí realizado, se ha llevado a cabo un estudio de carácter teórico-básico en el que se ha puesto de manifiesto la relación entre una variable hasta ahora no estudiada empíricamente, como son los pensamientos disfuncionales específicos del cuidado de personas mayores con demencia y el proceso de estrés y el malestar de los cuidadores. Además, se ha realizado un segundo estudio, aplicado de intervención, con un doble propósito: diseñar una intervención dirigida específicamente a modificar diferentes creencias desadaptativas para un adecuado afrontamiento del cuidado y valorar la eficacia de la misma (de la intervención y de la relevancia de intervenir sobre esta variable).

Tomados en conjunto, los resultados obtenidos permiten señalar que la variable Creencias Sobre el Cuidado juega un papel importante en el proceso del cuidado de personas mayores con demencia, al estar relacionada tanto con variables relativas a la salud mental de los cuidadores (depresión) como con variables cuya importancia en el proceso de estrés del cuidador ha sido ampliamente destacada en multitud de estudios (apoyo social y estrategias de afrontamiento –especialmente aquellas dirigidas a la búsqueda de apoyo). Además, si se comparan los resultados obtenidos a través de una intervención diseñada para el tratamiento específico de esta variable con los obtenidos a través de otra modalidad de intervención (reducción de la frecuencia de comportamientos problemáticos) y los obtenidos a través de un grupo control, los resultados globales obtenidos a través de la primera, aunque con cautela, sugieren que es más efectiva que las demás en la reducción del malestar de los cuidadores.

Por lo tanto, se pueden obtener las siguientes conclusiones fundamentales:

- Los resultados confirman nuestra hipótesis de que los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado juegan un papel importante en el proceso de estrés del cuidado, al afectar directamente a variables mediadoras en tal proceso y a la depresión.
- Estos pensamientos disfuncionales pueden estar actuando, por lo tanto, como barreras u obstáculos para un afrontamiento adaptativo de las demandas del cuidado.
- Estos resultados sugieren la necesidad de intervenir sobre el nivel cognitivo de los cuidadores, modificando los pensamientos disfuncionales aquí evaluados, como un paso previo a la promoción de estilos de afrontamiento del cuidado adaptativos tales como pedir ayuda y disponer de tiempo libre para el descanso, la realización de actividades de ocio, etc.
- Por último, el programa cognitivo-conductual aquí presentado permite alterar este tipo de pensamientos disfuncionales para el cuidado, afectando de manera positiva a variables como la depresión o el estrés percibido.

En definitiva, a partir de los resultados obtenidos en este trabajo, se puede afirmar que no cualquier intervención es eficaz para reducir el malestar emocional de los cuidadores de personas con demencia, planteándose una intervención dirigida a modificar pensamientos disfuncionales que mantienen los cuidadores como un paso previo necesario a cualquier otro tipo de intervención dirigida a ayudar a los cuidadores.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abengoza, M.C. y Serra, E. (1997). Empleo de estrategias de afrontamiento en cuidadoras familiares de ancianos con demencia. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 32(5), 257-269.
- Abengoza, M.C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrica*, 15(5), 31-43.
- 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 & Health*, 24, 349-360.
- 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(2), 117-123.
- Alloy, L.B., Abramson, L.Y. y Francis, E.L. (1999). Do negative styles confer vulnerability to depresión?. *Current Directions in Psychological Science*, 8(4), 128-132.
- Alloy, L.B. y Ahrens, A.H. (1987). Depression and pessimism for the future: Biased use of statistically relevant information in predictions for self versus others. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 366-378.
- Almberg, B., Grafström, M. y Winblad, B. (1997). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- 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. *Atencion Primaria*, 33(2), 61-68.
- Alspaugh, M.E.L., Stephens, M.A.P., Townsend, A.L., Zarit, S.H. y Greene, R. (1999). Logitudinal Patterns of Risk for Depression in Dementia Caregivers: Objective and Subjective Primary Stress as Predictors. *Psychology and Aging*, 14(1), 34-43.
- Andrews, J.A., Lewinsohn, P.M., Hops, H. y Roberts, R.E. (1993). Psychometric properties of scales for the measurement of psychosocial variables associated with depression in adolescence. *Psychological Reports*, 73, 1019-1046.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mulan, J.T., Zarit, S.H. y Whitlach, C.J. (1995). *Profiles of caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- 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.
- Arai, Y., Sugiura, M., Miura, H., Washio, M. y Kudo, K. (2000). Undue concern for others' opinions deters caregivers of impaired elderly from using public services in rural Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 961-968.
- Arai, Y. y Ueda, T. (2003). Paradox revisited: still no direct connection between hours of care and caregiver burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (2), 188-189.
- Arai, Y., Zarit, S.H. y Sugiura, M. (2002). Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Ageing & Mental Health*, 6(1), 39-46.

- Aranda, M.P., y Knight, B.G. (1997). The Influence of Ethnicity and Culture on the Caregiver Stress and Coping Process: A Sociocultural Review and Analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-354.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrún, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Artaso, B., Goñi, A. Y Gómez, A.R. (2001). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un centro de Día Psico geriátrico en Navarra. *Geriatría*, 17(2), 39-43.
- Artaso, B., Goñi, A., Huici, Y. y Gómez, A.R. (2002). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriatría*, 18(6), 197-202.
- Barnett, P.A. y Gotlib, I.H. (1988). Dysfunctional attitudes and psychosocial stress: The differential prediction of future psychological symptomatology. *Motivation & Emotion*, 12(3), 251-270.
- Barnett, P.A. y Gotlib, I.H. (1990). Cognitive vulnerability to depressive symptoms among men and women. *Cognitive Therapy & Research*, 14(1), 47-61.
- Baron, R.M. y Kenny, D.A. (1986). The Moderator-Mediator Variable Distinction in Social Psychological Research: Conceptual, Strategic, and Statistical Considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173-1182.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between Social Support Concepts, Measures, and Models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.
- Barusch, A.S. y Spaid, W.M. (1989). Gender differences in caregiving: Why do wives report greater burden?. *The Gerontologist*, 29, 667-676.
- Bass, D.M., McClendon, M., Deimling, G.T. y Mukherjee, S. (1994). The Influence of a Diagnosed Mental Impairment on Family Caregiver Strain. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 49, 146-155.
- Bass, D.M., Noelker, L.S. y Rechlin, L.R. (1996). The moderating influence of service use on negative caregiving consequences. *Journal of Gerontology, Social Sciences*, 51(3):121-131
- Bass, D.M., Tausig, M.B. y Noelker, L. (1989). Elder impairment, social support and caregiver strain. *Journal of Applied Social Sciences*, 13, 80-117.
- 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*, 45, 61-70.
- 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(1), 49-56.
- Beach, S.R., Schulz, R., Yee, J.L. y Jackson, S. (2000). Negative and Positive Health Effects of Caring for a Disabled Spouse: Longitudinal Findings From the Caregiver Health Effects Study. *Psychology and Aging*, 15(2), 259-271.
- Beck, A.T. (1967). *Depression: Clinical, experimental, and theoretical aspects*. New York: Harper & Row.
- Beck, A.T. y Clark, D.A. (1997). An information processing model of anxiety: automatic and strategic processes. *Behavior Research and Therapy*, 35(1), 49-58.

- Beck, A.T., Freeman, A. et al. (1990). *Cognitive therapy of personality disorders*. Nueva York: Guilford Press.
- Beck, A.T., Rush, A.J., Shaw, B.F. y Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: John Wiley & Sons.
- Beck, A.T, Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beck, A.T. y Weishaar, M. (1989). Cognitive therapy. En A. Freeman, K.M. Simon, L.E. Beutler y H. Arkowitz (Eds.), *Comprehensive handbook of cognitive therapy* (pp. 21-36). Nueva York: Plenum Press.
- Beck, J.S. (1995). *Cognitive therapy: Basics and beyond*. Nueva York: Guilford Press.
- Beck, J.S. (1996). Cognitive Therapy of Personality Disorders. En P.M. Salkovskis (Ed.), *Frontiers of Cognitive Therapy* (pp. 165-181). The Guilford Press: Nueva York.
- Bédard, M., Molloy, D.W., Pedlar, D., Lever, J.A. y Stones, M.J. (1997). Associations Between Dysfunctional Behaviors, Gender, and Burden in Spousal Caregivers of Cognitively Impaired Older Adults. *International Psychogeriatrics*, 9(3), 277-290.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C. y Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.
- Belmin, J. y Ollivet, C. (1999) A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47(11), 1388-1389.
- Berger, G., Bernhardt, T., Schramm, U., Müller, R., Landsiedel-Anders, S., Peters, J., Kratzsch, T. y Frolich, L. (2004). No effects of a combination of caregivers support group and memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 223-231.
- Bermejo, F., Rivera, J., Trincado, R., Olazarán, J. y Morales, J.M. (1998). *Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid*. Madrid: Díaz de Santos.
- Bermejo, F., Vega, S. y Olazarán, F.J. (2001). Epidemiología y apariencia clínica. En F.P. Bermejo, J.I. González-Montalvo y P. Martínez-Martín (eds.), *Temas fundamentales en Neurogeriatría*. Madrid: Aula Médica.
- Bianchetti, A., Zanetti, O. y Trabucchi, M. (1997). Non Pharmacological Treatment in Alzheimer's Disease. *Functional Neurology*, 12(3-4), 215-217.
- Biegel, D.E. y Schulz, R. (1999). Caregiving and Caregiver Interventions in Aging and Mental Illness. *Family Relations*, 48, 345-354.
- Billings, A., Cronkite, R. y Moos, R. (1983). Social-environmental factors in unipolar depression: comparison of depressed patients and nondepressed controls. *Journal of Abnormal Psychology*, 92, 119-133.

- Blazer, D.G. (1989). The epidemiology of psychiatric disorders in late life. In E.W. Busse y D.G. Blazer (Eds.), *Geriatric psychiatry* (pp. 235-260). Washington: American Psychiatric Press.
- 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.
- Bookwala, J. y Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15(4), 607-616.
- Bookwala, J., Yee, J. L., y Schulz, R. (2000). Caregiving and detrimental mental and physical health outcomes. En G. M. Williamson & D. R. Shaffer (Eds.), *Physical illness and depression in older adults: A handbook of theory, research, and practice* (pp. 93-131). Nueva York: Plenum.
- Bourgeois, M.S. (2002). Skills Training Manual. Tallahassee, FL: Florida State University.
- Bourgeois, M.S., Burgio, L.D., Schulz, R., Beach, S. y Palmer, B. (1997). Modifying Repetitive Verbalizations of Community-Dwelling Patients with AD. *The Gerontologist*, 37(1), 30-39.
- 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., 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(1), 53-73.
- Bowlby, C. (2000). Maximizing the Functional Abilities of Persons with Alzheimer's Disease and Related Dementias. En M.P. Lawton y R.L. Rubinstein (Eds.), *Interventions in Dementia Care*. New York: Springer.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brody, E. (1985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Brown, G.P. y Beck, A.T. (2002). Dysfunctional Attitudes, perfectionism, and Models of Vulnerability to Depression. En G.L. Flett y P.L. Hewitt (Eds.), *Perfectionism: Theory, research & Treatment* (pp. 231-251). Washington: American Psychological Association.
- Brown, G.P., Hammen, C.L., Craske, M.G. y Wickens, T.D. (1995). Dimensions of dysfunctional attitudes as vulnerabilities to depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 431-435.
- Brown, R., Pain, K., Berwald, C., Hirschi, P., Delebanty, R. y Miller, H. (1999). Distance Education and Caregiver Support Groups: Comparison of Traditional and Telephone Groups. *J Head Trauma Rehabil*, 14(3), 257-268.

- 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(2), 80-88.
- Burbank, P.M., Padula, C.A. y Hirsch, M.A. (2002). Applying the Transtheoretical Model: Challenges with older adults across the health/illness continuum. En P.M. Burbank y D. Riebe (Eds.), *Promoting exercise and behavior change in older adults: Interventions with the transtheoretical model* (pp. 209-234). New Cork: Springer Publishing Co.
- Burgener, S.C., Bakas, T., Murray, C., Dunahee, J. y Tossey, S. (1998). Effective Caregiving Approaches for Patients with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 19(3), 121-126.
- Burgio, L., Corcoran, M., Lichstein, K.L., Nichols, L., Czaja, S., Gallagher-Thompson, D., Bourgeois, M., Stevens, A., Ory, M. y Schulz, R. (2001). Judging Outcomes in Psychological Interventions for Dementia Caregivers: The Problem of Treatment Implementation. *The Gerontologist*, 41(4), 481-489.
- Burgio, L. D., Solano, N., Fisher, S.E., Stevens, A. y Gallagher-Thompson. (2003). Skill-Building: Psycho-educational Strategies. En D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L.W. Thompson (eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress* (pp. 119-138). New York: Springer.
- 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. *The Gerontologist*, 43(4), 568-579.
- Burns, D. (1980). The perfectionist's script for self-defeat. *Psychology Today*, 34-52.
- Burns, E.A., Fleming, R., Wagstaff, D.A., Goodwin, J.S., Hirschman, R. y Greenberg, J.J. (2002). Affective and Behavioral Stress Outcomes in Alzheimer's Caregivers. *Journal of Applied Biobehavioral Research*, 7(2), 65-74.
- 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. *The Gerontologist*, 43(4), 547-555.
- Burton, L.C., Newsom, J.T., Schulz, R., Hirsch, C.H. y German, P.S. (1997). Preventative health behaviors among spousal caregivers. *Preventative Medicine*, 26, 162-169.
- Burton, L.C., Zdaniuk, B., Schulz, R., Jackson, S. y Hirsch, C. (2003). Transitions in Spousal Caregiving. *The Gerontologist*, 43(2), 230-241.
- Byrne, B.M. (2001). *Structural Equation Modeling With Amos. Basic Concepts, Applications, and Programming*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Caballo, V.E. (1987). *Teoría, Evaluación y Entrenamiento de las habilidades sociales*. Valencia: Promolibro.
- Calderón, V. y Tennstedt, S.L. (1998). Ethnic Differences in the Expression of Caregiver Burden: Results of a Qualitative Study. *Journal of Gerontological Social Work*, 30(1-2), 159-178.
- Canadian Aging Research Network (1993). *Work and family: The Survey*. Guelph, Canada: Author.

- Cantor, M. (1991). Family and community: Changing roles in an aging society. *The Gerontologist*, 33, 337-346.
- 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.
- Caserta, M.S., Lund, D.A., Wright, S.D. y Redburn, D.E. (1987). Caregivers to dementia patients: the utilization of Community Services. *The Gerontologist*, 27, 209-214.
- Chang, B.L. (1999). Cognitive-Behavioral Intervention for Homebound Caregivers of Persons with Dementia. *Nursing Research*, 48(3), 173-182.
- Chang, B.L., Brecht, M.L. y Carter, P.A. (2001). Predictors of social support and caregiver outcomes. *Women Health*, 33 (1-2), 39-61.
- Chu, P., Edwards, J., Levin, R. y Thomson, J. (2000). The use of clinical case management for early stage Alzheimer's patients and their families. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(5), 284-290.
- Clark, D.A., Beck, A.T. y Alford, B.A. (1999). *Scientific Foundations of Cognitive Theory and Therapy of Depression*. Nueva York: John Wiley & Sons.
- Clipp, E.C. y George, L.K. (1990). Caregiver needs and patterns of social support. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45, S102-S111.
- Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. y Lawlor, B.A. (1999). Dementia carer education and patient behavior disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 302-306.
- Cohen, C.A., Colantonio, A. y Vernich, L. 2002 Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Cohen, S., Gottlieb, B.H. y Underwood, L.G. (2001). Social Relationships and Health: Challenges for Measurement and Intervention. *Advances in Mind-Body Medicine*, 17(2).
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Cohen, S., Kessler, R.C. y Gordon, L.U. (1995). *Measuring stress*. Nueva York: Oxford University Press.
- Colectivo IOE (1998). Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España. *Documentación Social: Revista de Estudios Sociales*, 112, 235-243.
- Collins, C., Stommel, M., King, S. y Given, C.W. (1991). Assessment of the attitudes of family caregivers toward community services. *The Gerontologist*, 31, 756-761.
- Commissris, C.J.A.M., Jolles, J., Verhey, F.R.J. y Kok, G.J. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 25, 143-149.
- Connell, C.M. y Gibson, G.D. (1997). Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Review and Analysis. *The Gerontologist*, 37, 355-364.
- Connidis, I.A. y Davies, L. (1990). Confidants and companions in later life: the place of family and friends. *Journals of Gerontology*, 45 (4), 141-149

- 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(2), 120-135.
- Coon, D.W. y Gallagher-Thompson, D. (2002). Encouraging Homework Completion among Older Adults in Therapy. *Psychotherapy in Practice*, 58(5), 549-563.
- Coon, D.W., Gallagher-Thompson D. y Thompson L.W. (2003). *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress*. New York: Springer.
- Coon, D.W., Ory, M.G. y Schulz, R. (2003). Family Caregivers: Enduring and Emergent Themes. En D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L.W. Thompson (eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress* (pp. 3-27). New York: Springer.
- Coon, D.W. y Thompson, L.W. (2003). The Relationship Between Homework Compliance and Treatment Outcomes Among Older Adult Outpatients With Mild-to-Moderate Depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(1), 53-61.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. y Gallagher-Thompson, D (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- COP (2002). *Contribución de la psicología y los psicólogos al estudio y la intervención sobre el envejecimiento*. Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos.
- Corbeil, R.R., Quayhagen, M.P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention Effects on Dementia Caregiving Interaction. *Journal of Aging and Health*, 11(1), 79-95.
- Cotter, E.M., Stevens, A.B., Cance, D.E. y Burgio, L.D. (2000). Caregiver Skills Training in Problem Solving. *Alzheimer's Care Quarterly*, 1(4), 50-61.
- Covinsky, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. y Yaffe, K. (2003). Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia. *Gen Intern Med*, 18(12), 1006-14
- Cox, C. (1995). Meeting the Mental Health Needs of the Caregiver: The Impact of Alzheimer's Disease on Hispanic and African American Families. In: Padgett, Deborah K. (Ed), *Handbook on ethnicity, aging, and mental health* (pp. 265-283). Westport: Greenwood Press.
- Cox, C. y Monk, A. (1993). Black and Hispanic caregivers of dementia victims: Their needs and implications for services. En C.M. Barresi y D.E. Stull (eds.), *Ethnic elderly and long term care* (pp. 57-67). Nueva York: Springer.
- Cummings, J.L. y Benson, D.F. (1992). *Dementia: A clinical approach*. Stoneham: Butterworth-Heinemann.
- Cummings, J.L. y Cole, G. (2002). Alzheimer Disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2335-2338.
- Cummings, S.M. (1996). Spousal caregivers of early stage Alzheimer's patients: A psychoeducational support group model. *Journal of Gerontological Social Work*, 26, 83-98.

- Cummings, S.M., Long, J.K., Peterson-Hazan, S. y Harrison, J. (1998). The Efficacy of a Group Treatment Model in Helping Spouses Meet the Emotional and Practical Challenges of Early Stage Caregiving. *Clinical Gerontologist*, 20(1), 29-45.
- Czaja, S. J., Eisdorfer, C., y Schulz, R. (2000). Future directions incaregiving: Implications for intervention research. In R. Schulz(Ed.). *Handbook of dementia caregiving intervention research* (pp. 283-319). New York: Springer Publishing Company.
- Czaja, S.J. y Schulz, R. (2003). Does the treatment make a real difference?. The measurement of clinical significance. *Alzheimer's Care Quarterly*, 4(3), 229-240.
- Chambless, D.L., Baker, M.J., Baucom, D.H., Beutler, L.E., Calhoun, K.S., Crits-Christoph, P. y otros (1998). Update on Empirically Validated Therapies, II. *The Clinical Psychologist*, 51(1), 3-16.
- Chambless, D.L. y Hollon, S.D. (1998). Defining Empirically Supported Therapies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 7-18.
- Chambless, D.L., Sanderson, W.C., Shoham, V., Johnson, S.B., Pope, K.S., CritsChristoph, P., Baker, M., Johnson, B., Woody, S.R., Sue, S., Beutler, L., Williams, D.A. y McCurry, S. (1996). An update on empirically validated therapies. *The Clinical Psychologist*, 49(2), 5-18.
- Chang, B.L. (1999). Cognitive-Behavioral Intervention for Homebound Caregivers of Persons with Dementia. *Nursing Research*, 48(3), 173-182.
- Chipchase, S.Y. y Lincoln, N.B. (2001). Factors asociated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 23(17), 768-776.
- Chwalisz, K., y Kisler, V. (1995). Perceived stress: A better measure of caregiver burden. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 28, 88-98.
- Davis, L.L. (1998). Telephone-based Interventions with Family Caregivers: A Feasibility Study. *Journal of Family Nursing*, 4(3), 255-270.
- Defensor del Pueblo (2000). *Informes, estudios y documentos. La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid: Publicaciones.
- DeKosky, S.T. y Orgogozo, J. (2001). Alzheimer disease: Diagnosis, costs, and dimensions of treatment. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, Vol 15(Suppl1), S3-S7.
- Demers, A. y Lavoie, J.P. (1996). Effect of Support Groups on Family Caregivers to the Frail Elderly. *Canadian Journal on Aging*, 15(1), 129-144.
- Derogatis, L.R. y Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory: An introductory report. *Psychological Medicine*, 13(3), 595-605.
- Detweiler, J.B. y Whisman, M.A. (1999). The role of homework assignments in cognitive therapy for depression: Potential methods for enhancing adherence. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 6, 267-282.
- Díaz-Veiga, P., Montorio, I. y Yanguas, J. (1999). Intervenciones en cuidadores de personas mayores. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación* (pp. 159-180). Madrid: Síntesis.

- Dilworth-Anderson, P. y Anderson, N.B. (1994). Dementia caregiving in Blacks: A contextual approach to research. En B. Lebowitz, E. Light y G. Niederehe (Eds.), *Mental and physical health of Alzheimer's caregivers* (pp. 385-409). New York: Springer.
- Dippel, R.L. (1991). The Caregivers. En R.L. Dippel y J.T.Hutton, *Caring for the Alzheimer patient* (2nd ed.)(pp. 17-27). New York: Prometheus Books.
- Dobson, K.S. (1996). Empirically validated treatments: Not the last word. *Canadian Clinical Psychologist*, 7, 3-6.
- Done, D.J. y Thomas, J.A. (2001). Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 816-821.
- Drinka, T.J., Smith, J.C. y Drinka, P.J. (1987). Correlates of depression and burden for informal caregivers of patients in a geriatric referral clinic. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35, 522-525.
- Dröes, R.M., Meiland, F., Schmitz, M. y van Tilburg, W. (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 673-684.
- Ducharme, F. y Trudeau, D. (2002). Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home: A constructivist approach. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 691-713.
- Dunkin, J.J. y Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Suppl.1), S53-S60.
- Dunkley, D.M. y Blankstein, K.R. (2000). Self-Critical Perfectionism, Coping, Hassles, and Current Distress: A Structural Equation Modeling Approach. *Cognitive Therapy and Research*, 24(6), 713-730.
- Dykman, B.M. (1996). Negative self-evaluations among depressed college students: A difference in degree or kind?. *Cognitive Therapy and Research*, 20, 445-464.
- Dykman, B.M. y Johll, M. (1998). Dysfunctional Attitudes and Vulnerability to Depressive Symptoms: A 14-Week Longitudinal Study. *Cognitive Therapy and Research*, 22(4), 337-352.
- D'Zurilla T. (1986). *Problem Solving Therapy: A Social Competence Approach to Clinical Intervention*. New York: Springer.
- Edwards, A.B., Zarit, S.H. y Stephens, M.A.P. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: An examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 6(1), 55-61.
- Eisdorfer, C., Czaja, S.J., Loewenstein, D.A., Rubert, M.P., Argüelles, S., Mitrani, V.B. y Szapocznik, J. (2003). The Effect of a Family Therapy and Technology-Based Intervention on Caregiver Depression. *The Gerontologist*, 43(4), 521-531.
- Ellis, A. (2003). Similarities and Differences Between Rational Emotive Behavior Therapy and Cognitive Therapy. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, 17(3), 225-240.

- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I., Hentinen, M., Kivelä, S., Sivenius, J. y Sulkava, R. (2001). Effects of Supporting Community-Living Demented Patients and Their Caregivers: A Randomized Trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 1282-1287.
- Epstein, N., Schlesinger, S.E. y Dryden, W. (1988). *Cognitive-behavioral therapy with families*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Eysenck, M.W. (1997). *Anxiety & Cognition: A Unified Theory*. Hove: Psychology Press.
- 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, 316-333.
- Fernández-Ballesteros, R. (1995). *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis.
- Fingerman, K.L., Gallagher-Thompson, D., Lovett, S. y Rose, J. (1996). Internal resourcefulness, task demands, coping, and dysphoric affect among caregivers of the frail elderly. *International Journal of Aging & Human Development*, 42(3), 229-248.
- Fiore, J., Becker, J. y Coppel, D.B. (1983). Social network interactions: A buffer or a stress. *American Journal of Community Psychology*, 11, 423-439.
- Flaterly Brennan, P, Moore, S.M. y Smyth, K.A. (1995). The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nursing Research*, 44, 166-172.
- Flett, G.L., Hewitt, P.L., Blanckstein, K.R., Solnik, M. y Van Brunschot, M. (1996). Perfectionism, social problem-solving ability, and psychological distress. *Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behaviour Therapy*, 14, 245-274.
- Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2000). Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9(4), 115-118.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. y McHugh, P.R. (1975). Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatry Research*, 12, 189-198.
- Franks, M.M. y Stephens, M.A.P. (1996). Social Support in the Context of Caregiving: Husbands' Provision of Support to Wives Involved in Parent Care. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, P43-P52.
- Friss, L. y Kelly, K.A. (1995). A Well-Deserved Break: Respite Programs Offered by California's Statewide System of Caregiver Resource Centers. *The Gerontologist*, 35(5), 701-706.
- Fujita, F., Diener, E. y Sandvik, E. (1991). Gender differences in negative affect and well-being: The case for emotional intensity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 427-434.
- Fuller-Jonap, F. y Haley, W.E. (1995). Mental and physical health of male caregivers of a spouse with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Health*, 7, 99-119.
- Furlong, M. y Oei, T.P.S. (2002). Changes in automatic thoughts and dysfunctional attitudes in group CBT for depresión. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 30, 351-360.
- Gallagher-Thompson, D., Aréan, P., Coon, D., Menéndez, A., Takagi, K., Haley, W.E., Argüelles, T., Rubert, M., Lowenstein, D. y Szapocznik, J. (2000). Development and Implementation of Intervention Stra-

- tegies for Culturally Diverse Caregiving Populations. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer.
- Gallagher-Thompson, D., Arean, P., Rivera, P. y Thompson, L.W. (2001). A Psychoeducational Intervention to Reduce Distress in Hispanic Family Caregivers: Results of a Pilot Study. *Clinical Gerontologist*, 23(1/2), 17-32
- Gallagher-Thompson, D., Brooks, J., Bliwise, D., Leader, J. y Yesavage, J. (1992). The Relations among Caregiver Stress, "Sundowning" Symptoms, and Cognitive Decline in Alzheimer's Disease. *Journal of American Geriatrics Society*, 40, 807-810.
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y. y Thompson, L.W. (2003). Change in Indices of Distress among Latina and Caucasian Female Caregivers of Elderly Relatives with Dementia: Site Specific Results From the REACH National Collaborative Study. *The Gerontologist*, 43(4), 580-591.
- Gallagher-Thompson, D. y DeVries, H.M. (1994). "Coping with frustration" classes: Development and preliminary outcomes with women who care for relatives with dementia. *Gerontologist*, 34(4), 548-552.
- 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, 91-110.
- Gallant, M.P. y Connell, C.M. (2003). Neuroticism and Depressive Symptoms Among Spouse Caregivers: Do Health Behaviors Mediate This Relationship?. *Psychology and Aging*, 18(3), 587-592.
- Gandoy, M., Millán, J.C., García, B., Buide, A., López, M.P. Y Mayán, J.M. (1999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial*, 8(1), 109-116.
- Garand, L., Buckwalter, K.C., Lubaroff, D., Tripp-Reimer, T., Frantz, R.A. y Ansley, T.N. (2002). A Pilot Study of Immune and Mood Outcomes of a Community-Based Intervention for Dementia Caregivers: The PLST Intervention. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(4), 156-167.
- Garre-Olmo, J., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Cruz-Reina, M.M., Camps-Rovira, G. y López-Pousa, S. (2000). Carga y calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Revista de Neurología*, 31(6), 522-527.
- Garre-Olmo, J., López-Pousa, S., Vilalta-Franch, J., Turón-Estrada, A., Hernández-Ferrándiz, M., Lozano-Gallego, M., Fajardo-Tibau, C., Puig-Vidal, O., Morante-Muñoz, V. y Cruz-Reina, M.M. (2002). Carga del cuidador y síntomas depresivos en pacientes con enfermedad de Alzheimer. Evolución a los 12 meses. *Revista de Neurología*, 34(7), 601-607.
- Garriga, R. y de Vicente, I. (2003). Programa para cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 61, 105-122.
- Gatz, M., Fiske, A., Fox, L.S., Kaskie, B., Kasl-Godley, J.E., McCallum, T.J. and Loebach Wetherell, J. (1998). Empirically Validated Psychological Treatments for Older Adults. *Journal of Mental Health and Aging*, 4(1), 9-46.

- Gaugler, J.E., Jarrot, S.E., Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., Townsend, A. y Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 55-62.
- Gaugler, J.E., Zarit, S.H. y Pearlin, L.I. (2003). The Onset of Dementia Caregiving and Its Longitudinal Implications. *Psychology and Aging*, 18(2), 171-180.
- Gelonch, O., Aguilar, M., de Andrés, J. y Trias, G. (2003). Proyecto CUIDEM: un abordaje integral no farmacológico de las enfermedades neurodegenerativas. *Rev Mult Gerontol*, 13(2), 77-82.
- Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D.P. y Pérodeau, G. (1996). Cognitive-Behavioral Group Intervention for Spousal Caregivers: Findings and Clinical Considerations. *Clinical Gerontologist*, 17(1), 3-19.
- George, D. y Mallery, P. (2003). *SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update (4<sup>th</sup> ed.)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Gerdner, L.A., Buckwalter, K.C. y Reed, D. (2002). Impact of a Psychoeducational Intervention on Caregiver Response to Behavioral Problems. *Nursing Research*, 51(6), 363-374.
- Gignac, M.A.M., Kelloway, E.K. y Gottlieb, B.H. (1996). The impact of caregiving on employment: A mediational model of work-family conflict. *Canadian Journal on Aging*, Vol 15(4), 525-542.
- Gitlin, L.N., Belle, S.H., Burgio, I.D., Czaja, S.J., Mahoney, D., Gallagher-Thompson, D., Burns, R., Hauck, W.W., Zhang, S., Schulz, R. y Ory, M.G. (2003). Effect of Multicomponent Interventions on Caregiver Burden and Depression: The REACH Multisite Initiative at 6-Month Follow-Up. *Psychology and Aging*, 18(3), 361-374.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. y Hauck, W.W. (2001). A Randomized, Controlled Trial of a Home Environmental Intervention: Effect on Efficacy and Upset in Caregivers and on Daily Function of Persons With Dementia. *The Gerontologist*, 41(1), 4-14.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Martindale-Adams, J., Malone, C., Stevens, A. y Winter, L. (2000). Identifying Mechanisms of Action: Why and How Does Intervention Work?. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M.P., Schinfeld, S. y Hauck, W.W. (2003). Effects of the Home Invironmental Skill-Building Program on the Caregiver-Care Recipient Dyad: 6-Month Outcomes From the Philadelphia REACH Initiative. *The Gerontologist*, 43(4), 532-546.
- Gladis, M.M., Gosch, E.A., Dishuk, N.M y Crits-Cristoph, P. (1999). Quality of Life: Expanding the scope of clinical significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 320-331.
- Glaser, R. y Kiecolt-Glaser, J.K. (1997). Chronic stress modulates the virus-specific immune response to latent herpes simplex type 1. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 78-82.
- Gold, D.P., Cohen, C., Shulman, K. y Zuccherro, C. (1995). Caregiving and dementia: Predicting negative and positive outcomes for caregivers. *International Journal of Aging and Human Development*, 41, 183-201.
- Gonyea, J.G. y Silverstein, N.M. (1991). The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 16(3/4), 43-55.

- González-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C. y Calcedo-Barba, C. (1999). The stress and psychological 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.R. (1998). Predicting Longitudinal Changes in Caregiver Physical and Mental Health: A Stress Process Model. *Health Psychology*, 17(2), 190-198.
- Goodman, C. y Pynoos, J. (1990). A Model Telephone Information and Support Program for Caregivers of Alzheimer's Patients. *The Gerontologist*, 30, 399-405.
- Goodman, C.R., Zarit, S.H. y Steiner, V.L. (1997). Personal orientation as a predictor of caregiver strain. *Aging and Mental Health*, 1, 149-157.
- Gormley, N., Lyons, D. y Howard, R. (2001). Behavioral management of aggression in dementia: a randomized controlled trial. *Age and Ageing*, 30, 141-145.
- Gottlieb, B.H. y Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 4(2), 119-129.
- Gottlieb, B.H., Kelloway, E.K. y Fraboni, M. (1994). Aspects of eldercare that place employees at risk. *The Gerontologist*, 34, 815-821.
- Gottlieb, B.H., Thompson, L.W. y Bourgeois, M. (2003). Monitoring and Evaluating Interventions. En Coon DW, Gallagher-Thompson D, Thompson LW, eds. *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress* (pp. 28-49). New York: Springer.
- Gottlieb, B.H. y Wolfe, J. (2002). Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*, 6(4), 325-342.
- Grafstrom, M., Fratiglioni, L., Sandman, P.O. y Windblad, 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.
- Greenberger, D. y Padesky, C.A. (1995). *Mind over mood: A cognitive therapy treatment manual for clients*. New York: Guilford Press.
- Grossberg, G.T. y Desai, A.K. (2003). Management of Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 58A(4), 331-353.
- Gruetzner, H. (1992). *Alzheimer's. A caregiver's guide and sourcebook*. New York: John Wiley & Sons.
- Halamandaris, K.F. y Power, K.G. (1997). Individual differences, dysfunctional attitudes, and social support: a study of the psychosocial adjustment to university life of home students. *Personality and Individual Differences*, 22(1), 93-104.
- Haley, W.E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48, 25-29.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, L. y Bartolucci, A.A. (1987). Stress, Appraisal, Coping, and Social Support as Predictors of Adaptational Outcome Among Dementia Caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330.

- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L., Berry, J.W. y Hughes, G.H. (1987). Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *Journal of the American Geriatric Society*, 35, 405-411.
- Haley, W.E., Roth, D.L., Coleton, M.I., Ford, G.R., West, C.A., Collins, R.P e Isobe, 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 (1), 121-129.
- Haley, W.E., West, C.A.C., Wadley, V.G., Ford, G.R., White, F.A., Barrett, J.J., Harrell, L.E. y Roth, D.L. (1995). Psychological, social, and health impact of caregiving: A comparison of Black and White dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychology and Aging*, 10, 540-552.
- Hall, G.R., Gerdner, L., Szygart-Stauffacher, M. y Buckwalter, K. (1995). Principles of nonpharmacological management: Caring for people with Alzheimer's disease using a conceptual model. *Psychiatric Annals*, 25(7), 432-440.
- Hamilton, M. (1967). Development of a rating scale for primary depressive illness. *British Journal of Social and Clinical Psychology*, 6, 278-296.
- Haringsma, R., Engels, G.I., Beekman, A.T. y Spinhoven, P. (2004). The criterion validity of the Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) in a sample of self-referred elders with depressive symptomatology. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6): 558-563.
- Harwood, D.G., Ownby, R.L., Burnett, K., Barker, W.W. y Duara, R. (2000). Predictors of Appraisal and Psychological Well-Being in Alzheimer's Disease Family Caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 279-297.
- Haupt, M., Karger, A. y Jänner, M. (2000). Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 1125-1129.
- Haynes, S.N., Richard, D.C.S. y Kubany, E.S. (1995). Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychological Assessment*, 7, 238-247.
- Hébert, R., Leclerc, G., Bravo, G., Girouard, D. y Lefrançois, R. (1994). Efficacy of a support group programme for caregivers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 18, 1-4.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J., Ducharme, F., Gendron, C., Préville, M., Voyer, L. y Dubois, M. (2003). Efficacy of a Psychoeducative Group Program for Caregivers of Demented Persons Living at Home: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology*, 58B(1), S58-S67.
- Heckhausen, J. and Schulz, R. (1995). A life-span theory of control. *Psychological Review*, 102, 284-304.
- Heimberg, R.C., Acerra, M.C. y Holstein, A. (1985). Partner similarity mediates interpersonal anxiety. *Cognitive Therapy and Research*, 9, 443-453.
- Hepburn, K.W., Lewis, M., Wexler, C. y Tornatore, J. (2003). The Savvy Caregiver Program: Developing and Testing a Transportable Dementia Family Caregiver Training Program. *The Gerontologist*, 43(6), 908-915.

- Hepburn, K.W., Tornatore, J., Center, B. y Ostwald, S.W. (2001). Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(4), 450-457.
- Hewitt, P.L., Flett, G.L. y Endler, N.S. (1995). Perfectionism, coping, and depression symptomatology in a clinical sample. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 2, 47-58.
- Hinchliffe, A.C., Hyman, I.L., Blizard, B. y Livingstone, G. (1995). Behavioural complications of dementia: Can they be treated?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 839-847.
- Hooker, K., Monahan, D., 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. *Journal of Gerontology*, 53, 73-85.
- Hosaka, T. y Sugiyama, Y. (2003). Structured intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.
- Hope, T., Keene, J. y Gedling, K. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(10), 682-690.
- Huang, H., Shyu, Y.L., Chen, M., Chen, S. y Lin, L. (2003). A pilot study on a home-based caregiver training program for improving caregiver self-efficacy and decreasing the behavioral problems of elders with dementia in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 337-345.
- INSALUD (1999). *Programa de Atención a las Personas Mayores*. Madrid: Instituto Nacional de la Salud.
- INSERSO (1995a). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: INSERSO.
- INSERSO (1995b). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2000). *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles y tendencias*. Vol 2 (Junio). Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2002). *Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales
- IMSERSO (2002b). *Las personas mayores en España. Informe 2000*. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (2005). *Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles*. Madrid: IMSERSO.
- Ingram, R.E. (2003). Origins of Cognitive Vulnerability to Depresión. *Cognitive Therapy and Research*, 27(1), 77-88.
- Ingram, R.E., Smith, T.W. y Brehm, S.S. (1983). Depression and information processing: Self-schemata and the encoding of self-referent information. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 412-420.
- Irwin, M., Hauger, R., Patterson, T., Semple, S., Ziegler, M. y Grant, I. (1997). Alzheimer caregiver stress: Basal natural killer cell activity, pituitary-adrenal cortical function, and sympathetic tone. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 83-90.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación del medio y del cuidador del demente. En del Ser T, Peña Casanova J, eds. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp. 201-222). Barcelona: Prous.

- Izal, M., Montorio, I. y Díaz-Veiga, P. (1997). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para familiares y cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
- Izal, M., Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Alonso, M. (2000). *Cuidar a los que Cuidan*. <http://www.uam.es/centros/psicologia/paginas/cuidadores/> [consultado en enero de 2005]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Losada, A. (2005). Lawton's ecological model of adaptation and aging revisited: Social environment and individual competence among elderly care-recipients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 129-140.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23-40.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Pérez, G. (2003). *Informe final del proyecto Percepción de control y regulación emocional a lo largo del ciclo vital: exploración de su papel en la vejez saludable*. UAM-IMSERSO: Documento no publicado.
- Jacobson, N.S., Roberts, L.J., Berns, S.B. y McGlinchey, J.B. (1999). Methods for Defining and Determining the Clinical Significance of Treatment Effects: Description, Application, and Alternatives. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 3, 300-307.
- Jacobson, N.S. y Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 12-19.
- Janevic, M.R. y Connell, C.M. (2001). Racial, Ethnic, and Cultural Differences in Dementia Caregiving: Recent Findings. *The Gerontologist*, 41(3), 334-347.
- Janevic, M.R. y Connell, C.M. (2004). Exploring Self-Care Among Dementia Caregivers: The Role of Perceived Support in Accomplishing Exercise Goals. *Journal of Women & Aging*, 16(1/2), 71-86.
- Jang, Y., Clay, O.J., Roth, D.L., Haley, W.E. y Mittelman, M.S. (2004). Neuroticism and Longitudinal Change in Caregiver Depression: Impact of a Spouse-Caregiver Intervention Program. *The Gerontologist*, 44(3), 311-317.
- Jost, B.C. y Grossberg, G.T. (1997). The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a natural history study. *Journal of American Geriatrics Society*, 44, 1978-1081.
- Kaasalainen, S., Craig, D. y Wells, D. (2000). Impact of the Caring for Aging Relatives Group Program: An Evaluation. *Public Health Nursing*, 17(3), 169-177.
- Kaplan, D. (1982). Intervention strategies for families. En J. Cohen, J. Cullen y L. Martin (eds.), *Psychosocial aspects of cancer* (pp. 221-233). Nueva York: Raven Press.
- Kaplan, M. (1996). *Dementia Patients*. Washington: Taylor & Francis.
- Kaplan, C.P. y Gallagher-Thompson, D. (1995). Treatment of Clinical Depression in Caregivers of Spouses With Dementia. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 9 (1): 35-44.
- Kazantzis, N., Deane, F. y Ronan, K.R. (2000). Homework assignments in cognitive and behavioral therapy: A meta-analysis. *Clinical Psychology: Science & Practice*, 7(2), 189-202.

- Kazdin, A.E. (1999). The Meanings and Measurement of Clinical Significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(3), 332-339.
- Kelly, B., Edwards, P., Synott, R., Neil, C., Baillie, R. y Battistutta, D. (1999). Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients. *Psychooncology, 8*, 237-249.
- Kendall, P.C., Marrs-Garcia, A., Nath, S.R. y Sheldrick, R.C. (1999). Normative Comparisons for the Evaluation of Clinical Significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 67*(3), 285-299.
- 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. 61-125). New York: Springer.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Dura, J., Speicher, C., Trask, J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: Longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine, 53*, 345-362.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Gravenstein, S., Malarkey, W.B. y Sheridan, J. (1996). Chronic stress alters the immune response to influenza virus vaccine in older adults. *Proceedings of the National Academy of Sciences, USA, 93*, 3043-3047.
- King, A.C. y Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers: The role of regular physical activity. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 91-100.
- King, A.C., Taylor, C.B., Albright, C.A. y Haskell, W.L. (1990). The relationship between repressive and defensive coping styles and blood pressure responses in healthy, middle-aged, men and women. *J Psychosomatic Res, 34*: 461-471.
- Kinney, J.M. y Stephens, M.A.P. (1989). Hassles and uplifts of care to a family member with dementia. *Psychology and Aging, 4*, 402-408.
- Klocek, J.W., Oliver, J.M. y Ross, M.J. (1997). The role of dysfunctional attitudes, negative life events, and social support in the prediction of depressive dysphoria: a prospective longitudinal study. *Social Behavior and Personality, 25*(2), 123-136.
- Kneebone, I.I. y Martin, P.R. (2003). Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology, 8*, 1-17.
- Knight, B. (1991). Predicting life satisfaction and distress of in-home spouse dementia care-givers. *American Journal of Alzheimer's Care and Research and Related Disorders, 6*, 40-45.
- Knight, B.G., Fox, L.S. y Chou, C. (2000). Factor Structure of the Burden Interview. *Journal of Clinical Geropsychology, 6*, 249-258.
- Knight, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1993). A Meta-analytic Review of Interventions for Caregiver Distress: Recommendations for Future Research. *The Gerontologist, 33*(2), 240-248.
- Knight, B.G., Robinson, G.S., Longmire, C.V.F., Chun, M., Nakao, K. y Kim, J.H. (2002). Cross cultural issues in caregiving for persons with dementia: Do familism values reduce burden and distress?. *Ageing International, 27*(3), 70-94.

- Knight, B.G., Silverstein, M., McCallum, T.J. y Fox, L.S. (2000). A Sociocultural Stress and Coping Model for Mental Health Outcomes Among African American Caregivers in Southern California. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 55B(3), 142-150.
- Koopermans, P., Sanderman, R., Timmerman, I. y Emmelkamp, P. (1994). The Irrational Beliefs Inventory (IBI): Development and psychometric evaluation. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 15-27.
- Kosberg, J.I. (1988). Preventing elder abuse: Identification of high risk factors prior to placement decisions. *Gerontologist*, 28(1), 43-50.
- Kosloski, K. y Montgomery, R. (1991). *Incorporating the nature of the informal caregiving relationship into models of formal service use*. Paper presented at the 44<sup>th</sup> Annual Scientific Meeting of the Gerontological Society of America, San Francisco.
- Kosloski, K. y Montgomery, R. (1994). Investigating patterns of service use by families providing care for dependent elders. *Journal of Aging and Health*, 6, 17-37.
- Kosloski, K., Montgomery, R. y Karner, T.X. (1999). Differences in the perceived need for assistive services by culturally diverse caregivers of persons with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 18, 239-256.
- Kovacs, M. y Beck, A.T. (1978). Maladaptive cognitive structures in depression. *American Journal of Psychiatry*, 135, 525-533.
- Kramer, B.J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37, 239-249.
- Kuhn, D.R. y de Leon, C.F.M. (2001). Evaluating an Educational Intervention With Relatives of Persons in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Research on Social Work Practice*, 11(5), 531-548.
- Kuiper, N.A., Olinger, L.J. y Air, P.A. (1989). Stressful events, dysfunctional attitudes, coping styles and depression. *Personality and Individual Differences*, 10(2), 229-237.
- Lai, C.K.Y., Wong, F.L.F. y Liu, K.H. (2001). A training workshop on late-stage dementia care for family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(6), 361-368.
- Lam, D., Smith, N., Checkley, S., Rijdsdijk, F. y Sham, P. (2003). Effect of neuroticism, response style and information processing on depression severity in a clinically depressed sample. *Psychological Medicine*, 33(3), 469-479.
- Lambert, D. y Cheng, L. (2001). Cognitive behaviour therapy approach to assessing dysfunctional thoughts. *Counselling Psychology Quarterly*, 14(3), 255-265.
- Laserna, J.A., Castillo, A., Peláez, E.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(3), 365-375.
- Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Prévile, M., St-Laurent, C. y Voyer, L. (2005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9(1), 25-34.

- Lawton, M.P. (2001). The physical environment of the person with Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 5(1), 56-64.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lawton, M.P., Moss, 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. y Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In: Eisdorfer C., Lawton M.P. (Eds.), *Psychology of adult development and aging* (pp. 619-674). Washington: American Psychological Association.
- Lawton, M.P., Rajagopal, D., Brody, E. y Kleban, M.H. (1992). The dynamics of caregiving for a demented elder among Black and White families. *Journals of Gerontology: Social Sciences* 47, 156-164.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing.
- Lee, J.A., Walker, M. y Shoup, R. (2001). Balancing elder care responsibilities and work: The impact on emotional health. *Journal of Business & Psychology*, 16(2), 277-289.
- Levesque, L., Cossette, S., Potvin, L. y Benigeri, M. (2000). Community services and caregivers of a demented relative: Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian Journal on Aging*, 19(2), 186-209.
- Lewinsohn, P.M. (1974). A behavioral approach to depression. En R.J. Friedman y M.M Katz (Eds.), *The psychology of depression: Contemporary theory and research* (pp. 157-185). New York: Wiley.
- Lewinsohn, P.M., Mischel, W., Chaplin, W. y Barton, R. (1980). Social competence and depression: The role of illusory self-perceptions. *Journal of Abnormal Psychology*, 89, 203-212.
- Lewinsohn, P., Muñoz, R., Youngren, M.A. y Zeiss, A. (1986). *Control your depression*. New York: Prentice-Hall.
- Li, L.W., Seltzer, M.M. y Greenberg, J.S. (1997). Social support and depressive symptoms: Differential patterns in wife and daughter caregivers. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 52B, S200-S211.
- Lichstein, K.L., Riedel, B.W. y Grieve, R. (1994). Fair tests of clinical trials: A treatment implementation model. *Adv. Behav. Res. Ther.*, 16, 1-29.
- Lichtenberg, J., Jonson, D. y Arachtingi, B. (1992). Physical illness and subscription to Ellis's Irrational Beliefs. *Journal of Counseling and Development*, 71, 157-163.
- Lieberman, M.A. y Fisher, L. (1995). The impact of chronic illness on the health and well-being of family members. *Gerontologist*, 35:94-102.
- Lightsey, O.R. (1994). Positive Automatic Cognitions as Moderators of the Negative Life Event-Dysphoria Relationship. *Cognitive Therapy and Research*, 18, 353-365.

- Lindoerfer, J.S. (1991). Treatment of Families of the Neurologically Impaired Aged. En R.L. Dippel y J.T.Hutton, *Caring for the Alzheimer patient* (2nd ed.)(pp. 119-128). New York: Prometheus Books.
- 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 Geriatria y Gerontología*, 34(1), 34-43.
- Lobo, A., Ezquerro, J., Gómez, F.B., Sala, J.M. y Seva, A. (1979). El Mini-Examen Cognoscitivo. Un test sencillo y práctico para detectar alteraciones intelectuales en pacientes médicos. *Actas Luso-Españolas de Neurología Psiquiátrica y Científica*, 7, 189-202.
- López, J. (2004). *Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados*. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos: Universidad Complutense de Madrid. Documento no publicado.
- 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. Universidad Autónoma de Madrid: Tesis Doctoral no publicada.
- 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(2), 116-123.
- Losada, A., Montorio, I., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M. y Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184(2), 173-186.
- Losada A, Shurgot GR, Knight BG, Marquez M, Montorio I, Izal M, Ruiz MA. Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health* 2006;10(1), 69-76.
- Luscombe, G., Brodaty, H. y Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13(5), 323-330.
- Lustbader, W. y Hooyman, N.R. (1994). *Taking care of aging family members. A practical guide*. New York: The Free Press.
- 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.
- Magai, C., Cohen, C.I. y Gomberg, D. (2002). Impact of Training Dementia Caregivers in Sensitivity to Nonverbal Emotion Signals. *International Psychogeriatrics*, 14(1), 25-38.
- Majerovitz, S.D. (1995). Role of family adaptability in the psychological adjustment of spouse caregivers to patients with dementia. *Psychology and Aging*, 10, 447-457.
- Malonebeach, E.E. y Zarit, S.H. (1991). Current research issues in caregiving to the elderly. *International Journal of Aging and Human Development*, 32, 103-114.
- MaloneBeach, E.E. y Zarit, S.H. (1995). Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics*, 7, 25-38.

- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Marsh, N.V., Kersel, D.A. y Havill, J.H. (2002). Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury. *Journal of Clinical & Experimental Neuropsychology*, 24(4), 434-447.
- Martín, R., Buenestado, C., Caballero, M.L. y Lora, F. (2000). Intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores dependientes. *Atención Primaria*, 25(7), 518-519.
- Martín, M., Merlos, M.I. y Mozos, A. (1999). Evaluación de una Experiencia Grupal de Educación para la Salud a Cuidadores principales de personas con deterioro cognitivo. *Trabajo Social Hoy*, 23, 93-105.
- Martin, R.A., Kuiper, N.A. y Westra, H.A. (1989). Cognitive and affective components of the Type A behavior pattern: Preliminary evidence for a self-worth contingency model. *Personality and Individual Differences*, 10, 771-784.
- Martin-Cook, K., Remakel-Davis, B., Svetlik, D., Hynan, L.S. y Weiner, M.F. (2003). Caregiver attribution and resentment in dementia care. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(6), 366-374.
- Martin-Cook, K., Trimmer, C., Svetlik, D y Weiner, M. (2000). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Case studies. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 15(1), 47-52.
- 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 de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 139-144.
- Matire, L.M., Stephens, M.A.P. y Druley, J.A. (2002). Negative reactions to received spousal care: Predictors and consequences of miscarried support. *Health Psychology*, 21(2), 164-176.
- McCallion, P. y Toseland, R.W. (1995). Supportive group interventions with caregivers of frail older adults. *Social Work With Groups*, 18, 11-25.
- McCarty, H.J., Roth, D.L., Goode, K.T., Owen, J.E., Harrell, L., Donovan, K. et al. (2000). Longitudinal course of behavior problems during Alzheimer's disease: linear versus curvilinear patterns of decline. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 55, M200-M206.
- McCurry, S.M., Gibbons, L.E., Logsdon, R.G., Vitiello, M. y Teri, L. (2003). Training Caregivers to Change the Sleep Hygiene Practices of Patients with Dementia: The NITE-AD Project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 1455-1460.
- McCurry, S.M., Logsdon, R.G. y Teri, L. (1996). Behavioral Treatment of Sleep Disturbance in Elderly Dementia Caregivers. *Clinical Gerontologist*, 17(2), 35-50.
- McCurry, S.M., Logsdon, R.G., Vitiello, M.V. y Teri, L. (1998). Successful Behavioral Treatment for Reported Sleep Problems in Elderly Caregivers of Dementia Patients: A Controlled Study. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences*. 53(2), 122-129.
- McFarland, P.L. y Sanders, S. (2000). Educational support groups for male caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(6), 367-373.

- McGinn, L.K. y Young, J.E. (1996). Schema-Focused Therapy. En P.M. Salkovskis (Ed.), *Frontiers of Cognitive Therapy* (pp. 1-25). The Guilford Press: Nueva York.
- McLean, P.D. y Anderson, K.W. (1998). Common Determinants in Empirically Supported Psychosocial Treatments for Depression. En Dobson, K.S. y Craig, K.D., *Empirically supported therapies*. Londres: Banff International Behavioral Science Series.
- McNaughton, M.E. (1992). Stress, locus-of-control, irrational beliefs, social support, health and immune function in Alzheimer caregivers. *Dissertation Abstracts International*, 52(9-B), 4980.
- 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. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 183(2), 78-85.
- Metalsky, G.I., Joiner, T.E., Hardin, T.S. y Abramson, L.Y. (1987). Depressive reactions to failure in a naturalistic setting: A test of the hopelessness and self-esteem theories of depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 102, 101-109.
- Millán-Calenti, J.C., Gandoy-Crego, M., Antelo-Martelo, M., López-Martínez, M., Riveiro-López, M.P. y Mayán-Santos, J.M. (2000). Helping the family carers of Alzheimer's patients: from theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 30, 131-138.
- Millán, J.C., Gandoy, M., Fuentes, I., García, B., Buide, A. y Mayán, J.M. (1999). Programa de intervención-apoyo dirigido a los cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Salud Rural*, 6, 71-78.
- Miller, B. y Mukherjee, S. (1999). Service use, caregiving mastery, and attitudes toward community services. *J Appl Gerontol*, 18(2):162-176.
- Miller, B., Townsend, A., Carpenter, E., Montgomery, R.V.J., Stull, D. y Young, R.F. (2001). Social Support and Caregiver Distress: A Replication Analysis. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 56B(4), S249-S256.
- Miranda, J. y Persons, J.B. (1988). Dysfunctional attitudes are mood-state dependent. *Journal of Abnormal Psychology*, 97, 76-79.
- Miranda, J., Persons, J.B. y Byers, C.N. (1990). Endorsement of dysfunctional beliefs depends on current mood state. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 237-241.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A. y Mackell, J.A. (1997). Effects of a Multicomponent Support Program on Spouse-Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. Results of a Treatment/Control Study. En Leonard L. Heston. *Progress in Alzheimer's Disease and Similar Conditions*. Washington, DC: 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. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802.
- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Medical Association*, 276(21), 1725-1731.

- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. y Haley, W.E. (2004). Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E. y Zarit, S.H. (2004b). Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behavior Problems in Patients With Alzheimer's Disease: Results of a Randomized Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59B, P27-P34.
- Mizuno, E., Hosaka, T., Ogihara, R., Higano, H. y Mano, Y. (1999). Effectiveness of a stress management program for family caregivers of the elderly at home. *J Med Dent Sci*, 46, 145-153.
- Moncher, F.J. y Prinz, R.J. (1991). Treatment fidelity in outcome studies. *Clinical Psychology Review*, 11(3), 247-266.
- Monini, P., Tognetti, A., Cinque, R., di Franco, F. y Bartorelli, L. (2001). The importance of awareness: An experience of small support groups for the caregivers of Alzheimer's disease patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics, suppl.7*, 267-271.
- Moniz-Cook, E., Agar, S., Gibson, G., Win, T. y Wang, M. (1998). A preliminary study of the effects of early intervention with people with dementia and their families in a memory clinic. *Ageing & Mental Health*, 2(3), 199-211.
- Moniz-Cook, E. y Woods, R.T.. (1997). The role of memory clinics and psychosocial intervention in the early stages of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1143-1145.
- Montgomery, R.J.V., Gonyeawe, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montgomery, R.J.V. y Kosloski, K. (1994). A longitudinal analysis of nursing home placement for dependent elders cared for by spouses vs adult children. *Journal of Gerontology: Social Sciences, Journal of Gerontology*, 49( 2),S62-S74
- Montorio, I., Díaz-Veiga, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 3, 157-168.
- 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., Losada, A., Márquez, M. e Izal, M. (2003). Barreras para el acceso a los servicios de intervención psicosocial por parte de las personas mayores. *Intervención Psicosocial*, 12(3), 301-324.
- Montorio, I., Losada, A., Márquez, M. y Nuevo, R. (2000). Programa psicoeducativo de tratamiento de la preocupación patológica en personas mayores. Un estudio piloto. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 35, 24-29.
- Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio, *Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.
- Moos, R.H., Cronkite, R.C. y Finney, J. W. (1984). *Health and Daily Living Form Manual (HDL)*. Palo Alto: Social Ecology Laboratory.

- Moos, R. H., y Schaefer, J. A. (1993). Coping resources and processes: Current concepts and measures. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (2nd Ed., pp. 234-258). New York, New York: The Free Press.
- Morano, C.L. y Bravo, M. (2002). A Psychoeducational Model for Hispanic Alzheimer's Disease Caregivers. *The Gerontologist*, 42(1), 122-126.
- Morin, C.M. y Savard, F.B. (2002). Are changes in beliefs and attitudes about sleep related to sleep improvements in the treatment of insomnia?. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 741-752.
- MTAS (1999). *Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias 1999-2005*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Ministerio de Sanidad.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2001). La evaluación de la asertividad como predictor de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 36(1), 41-45.
- Muela, J.A., Torres, C.J. y Peláez, E.M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- National Institute of Mental Health. (2000). *Translating behavioral science into actino: Report of the National Advisory Mental Health Council behavioral science workgroup*. Washington, DC: National Institutes of Health.
- Neal, M.B., Ingersoll-Dayton, B. y Starrels, M.E. (1997). Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. *The Gerontologist*, 37(6), 804-816.
- Nieboer, A.P., Schulz, R., Matthews, K.A., Scheier, M.F., Ormel, J. y Lindenberg, S.M.(1998). Spousal Caregivers' Activity Restriction and Depression: A Model for Changes over Time. *Soc. Sci. Med.*, 47(9), 1361-1371.
- Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, Liscio, M., Petrucci, B. y Salvini, G. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(2), 75-82.
- Nolen-Hoeksema, S. (1990). *Sex differences in depresión*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in Caregiving and Its Contribution to Caregiving Well-Being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
- Nunnally, J.C. y Bernstein, I.H. (1994). *Psychometric theroy* (3<sup>rd</sup> ed.). New York: McGraw-Hill.
- OCDE (1996). *Protéger les personnes âgées dépendantes*. Paris: Nouvelles orientations.
- O'Donnell, B.F., Drachman, D.A. y Barnes, H.J. (1992). Incontinence and troublesome behaviors predict institutionalization in dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry & Neurology*, 5(1), 45-52.
- Olinger, L.J., Kuiper, N.A. y Shaw, B.F. (1987). Dysfunctional attitudes and stressful life evetns: An interactive model of depression. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 25-40.
- Olshevski, J.L., Katz, A.D. y Knight, B.G. (1999). *Stress Reduction for Caregivers*. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
- OMS. (1981). *Evaluación de programas de salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

- Ory, M.G. (2000). Afterword: Dementia caregiving at the end of the twentieth century. En M.P. Lawton y R.L. Rubenstein (Eds.), *Interventions in dementia care: Toward improving the quality of life* (pp. 173-179). New York: Springer.
- Ory, M.G., Yee, J.L., Tennstedt, S.L. y Schulz, R. (2000). The Extent and Impact of Dementia Care: Unique Challenges Experienced by Family Caregivers. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving* (pp. 1-32). New York: Springer Publishing.
- 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. *The Gerontologist*, 39(3), 299-309.
- OTA (Office of Technology Assessment). (1990). *Confused minds, burdened families: Finding help for people with Alzheimer's and other dementias* (OTA-BA-403). Washington, DC: U.S. Government Printing Office.
- Otto, M.W., Fava, M., Penava, S.J., Bless, E., Muller, R.T. y Rosenbaum, J.E. (1997). Live Event, Mood, and Cognitive Predictors of Perceived Stress Before and After Treatment for Major Depression. *Cognitive Therapy and Research*, 21(4), 409-420.
- Pagel, M. y Becker, J. (1987). Depressive thinning and depression: Relations with personality and social resources. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52, 1043-1052.
- Pagel, M., Erdly, W. y Becker, J. (1987). Social networks: We get by with (and in spite of) a little help from our friends. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 793-804.
- Pardo, A. (2002). *Análisis de datos categóricos*. Madrid: UNED.
- Pardo, A. y Ruiz, M. (2002). *SPSS 11. Guía para el análisis de datos*. Madrid: McGraw-Hill.
- Parker, G. (1997). Coping with Caring for a Person with Dementia. En S. Hunter (Ed.), *Dementia, Challenges and New Directions*. London: Jessica Kingsley.
- Patterson, T.L., Semple, S.J., Shaw, W.S., Yu, E., He, Y., Zhang, M.Y., Wu, W. y Grant, I. (1998). The cultural context of caregiving: A comparison of Alzheimer's caregivers in Shangai, China and San Diego, California. *Psychological Medicine*, 28, 1071-1084.
- Peacock, S.C. y Forbes, D.A. (2003). Interventions for Caregivers of Persons with Dementia: A Systematic Review. *CJNR*, 35(4), 88-107.
- Pearlin, L.I (1994) Conceptual Strategies for Study of Caregiver Stress. En E.Light, G.Niederehe y B.D. Lebowitz (eds.) *Stress Effects on Family Caregivers of Alzheimer's Patients*. New york: Springer Publishing Company.
- Pearlin, L.I., Aneshensel, C.S., Mullan, J.T. y Whitlatch, C.J. (1995). Caregiving and its social support. En L.K. George y R.H. Binstock (Eds.), *Handbook on aging and the social sciences* (4<sup>th</sup>. Ed., pp. 283-302). New York: Academic Press.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M (1990) Caregiving and The Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, Vol.30 (5) 583-591.

- Pedlar, D.J. y Biegel, D.E. (1999). The Impact of Family Caregiver Attitudes on the Use of Community Services for Dementia Care. *The Journal of Applied Gerontology*, 18, 201-221.
- Peinado, A.I. y Garcés, E.J. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Penning, M.J. (2002). In the middle: Parental caregiving in the context of other roles. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B(4), S188-S197.
- Pérez L. (2002). *Indicadores sociales*. En *IMSERSO, Envejecer en España* (pp. 63-82). Madrid: IMSERSO.
- Pillemer, K., Suitor, J. y Wethington, E. (2003). Integrating Theory, Basic Research, and Intervention: Two Case Studies From Caregiving Research. *The Gerontologist*, 43, Special Issue 1, 19-28.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2001). How effective are psychotherapeutic and other psychosocial interventions with older adults?. A meta-analysis. *Journal of Mental Health and Aging*, 7, 207-243.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
- Poggiolini, D. (1996). *Report on Alzheimer Disease*. European Parliament. Meeting Document A4-0051/96, PE215.515.
- Poulakis, Z. y Wertheim, E.H. (1993). Relationships among dysfunctional cognitions, depressive symptoms, and bulimic tendencies. *Cognitive Therapy and Research*, 17, 549-559.
- Powers, D.V., Gallagher-Thompson, D. y Kraemer, H.C. (2002). Coping and Depression in Alzheimer's Caregivers: Longitudinal Evidence of Stability. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B(3), 205-211.
- Pratt, C., Schmall, V., Wright, S. y Cleland, M. (1985). Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations*, 34, 27-33.
- Priel, B. y Shahar, G. (2000). Dependency, self-criticism, social context and distress: Comparing moderating and mediating models. *Personality and Individual Differences*, 28, 515-525.
- Prochaska, J.O. y DiClemente, C.C. (1984). *The transtheoretical approach: crossing traditional boundaries of change*. Homewood: Dow Jones/Irwin.
- Prochaska, J.O., Johnson, S.S. y Lee, P. (1998). The Transtheoretical Model of behavior change. In: E. Schron, J. Ockene, S. Schumaker y W.M. Exum (Eds.), *The handbook of behavioral change* (2nd ed.) (pp. 159-184). New York: Springer.
- Proctor, R., Martin, C. y Hewison, J. (2002). When a little knowledge is a dangerous thing ...: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 1133-1139.
- Pruchno, R.A., Kleban, M.H., Michaels, J.E. y Dempsey, N.P. (1990). Mental and Physical Health of Caregiving Spouses: Development of a Causal Model. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45, 192-199.

- Pruchno, R.A., Michaels, J.E. y Potashnik, S.L. (1990). Predictors of Institutionalization Among Alzheimer's Disease Victims With Caregiving Spouses. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 45, 258.
- Pusey, H. y Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 5(2), 107-119.
- Pushkar-Gold, D., Cohen, C., Shulman, K., Zuccherro, C., Andres, D. y Etezadi, J. (1995). Caregiving and dementia. *International Journal of Aging and Human Development*, 41(3), 183-201.
- Quayhagen, M.P., Quayhagen, M., Corbeil, R.R., Hendrix, R.C., Jackson, J.E., Snyder, L. y Bower, D. (2000). Coping With Dementia: Evaluation of Four Nonpharmacologic Interventions. *International Psychogeriatrics*, 12(2), 249-265.
- Quinn, W. y Herndon, A. (1986). The family ecology of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 45-49.
- Rabinovich, B. y Cohen-Mansfield, J. (1992). The impact of participation in structured recreational activities on the agitated behavior of nursing residents: An observational study. *Activities, Adaptation & Aging*, 16, 89-98.
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Radloff, L.S. y Teri, L. (1986). Use of the Center for Epidemiological Studies-Depression Scale with older adults. In T.L. Brink (Ed.), *Clinical Gerontology: a guide to assessment and intervention* (pp. 119-136). New York: Haworth Press.
- Rapp, S.R., Shumaker, S., Schmidt, S., Naughton, M. y Anderson, R. (1998). Social resourcefulness: its relationship to social support and wellbeing among caregivers of dementia victims. *Aging and Mental Health*, 2, 40-48.
- Rector, N.A. y Beck, A.T. (2001). Cognitive behavioral therapy for schizophrenia: An empirical review. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 189(5), 278-287.
- Redinbaugh, E.M., MacCullum, R.C. y Kiecolt-Glaser, J.K. (1995). Recurrent syndromal depression in caregivers. *Psychology and Aging*, 10, 358-368.
- Reid, J. y Hardy, M. (1999). Multiple roles and well-being among midlife women: Testing role strain and role enhancement theories. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 54B, 329-338.
- Reig, A., Ribera, D. y Miquel, J. (1991). Psychological support and daily stress in non-institutionalized elderly. *Psychological Assessment*, 7(2), 191-200.
- Reis, M.F., Gold, D.P., Andres, D., Markiewicz, D. y Gauthier S. (1994). Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. *International Journal of Aging and Human Development*, 39, 257-71.
- Ripich, D.N., Zioli, E. y Lee, M.M. (1998). Longitudinal Effects of Communication Training on Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *Clinical Gerontologist*, 19(2), 37-55.

- Riso, L.P., du Toit, P. L., Blandino, J.A., Penna, S., Dacey, S., Pacoe, E.M., Grant, M.M. y Ulmer, C.S. (2003). Cognitive aspects of chronic depression. *Journal of Abnormal Psychology, 112*(1), 72-80.
- Rivera, P.A., Rose, J.M., Futterman, A., Lovett, S.B. y Gallagher-Thompson, D. (1991). Dimensions of perceived social support in clinically depressed and non-depressed female caregivers. *Psychology and Aging, 6*, 232-237.
- Robinson-Whelen, S. y Kiecolt-Glaser, J. (1997). Spousal Caregiving: Does it Matter if you have a choice?. *Journal of Clinical Geropsychology, 3*, No.4, 283-289.
- 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*(4), 217-223.
- Rodríguez, P. (2004). *Características del cuidado informal en España*. Ponencia presentada en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, Canarias, junio.
- Rogers, W.H. (2000). Psychological well-being of family caregivers of dementia patients in nursing homes. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 60*(9-B), 4524.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología, 14*(2), 215-227.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. y Serra, E. (1999a). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología Universitas Tarraconensis, 21*(1-2), 162-184.
- Roig, M.V., Abengozar, M.C. y Serra, E. (1999b). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología, 21*, 162-184.
- Rose-Rego, S.K., Strauss, M.E. y Smyth, K.A. (1998). Differences in the perceived wellbeing of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist, 38*, 224-230.
- Roth, D.L., Burgio, L.D., Gitlin, L.N., Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Belle, S.H., Stevens, A.B. y Burns, R. (2003). Psychometric Analysis of the Revised Memory and Behavior Problems Checklist: Factor Structure of Occurrence and Reaction Ratings. *Psychology and Aging, 18*(4), 906-915.
- Roth, D.L., Haley, W.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 and White Family Caregivers. *Psychology and Aging, 16*(3), 427-436.
- Rudd, M.G., Viney, L.L. y Preston, C.A. (1999). The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *International Journal of Aging & Human Development, 48*(3), 217-240.
- Russo, J., Vitaliano, P.P., Brewer, D.D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology, 104*, 197-204.
- Sabogal, F., Marín, G., Otero-Sabogal, R., Marín, B.V., y Perez-Stable, E.J. (1987). Hispanic familism and acculturation: What changes and what doesn't?. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences, 9*, 397-412.
- Salkovskis, P.M. (1996). *Frontiers of Cognitive Therapy*. The Guilford Press: Nueva York.

- Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmstahl, S., Samuelsson, S. y Grafstroem, M. (2001). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(1), 2001. pp. 25-33.
- Sánchez-Pascual, P., Mouronte-Liz, P. y Olazarán-Rodríguez, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33(5), 422-424.
- Sbrocco, T., y Barlow, D.H. (1996). Conceptualizing the cognitive component of sexual responding: Implications for sexuality research and treatment. Salkovskis, P. (Ed.) *Frontiers of Cognitive Therapy*. Guilford Press.
- Scharlach, A.E., Midanik, L.T., Runkle, C.M. y Soghikian, K. (1997). Health practices in adults with elder care responsibilities. *Preventive Medicine*, 26, 155-161.
- Scharlach, A.E., Sobel, E.L. y Roberts, R.E.L. (1991). Employment and caregiver strain: An integrative model. *The Gerontologist*, 31, 778-787.
- Scheir, M.F. y Carver, C.S. (1992). Effects of optimism on psychological and physical well-being: Theoretical overview and empirical update. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 201-228.
- Schulz, R. (2001). Some critical issues in caregivers intervention research. *Aging & Mental Health*, 5(Supl.1), S112-S115.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). Understanding the Interventions Process: A Theoretical/Conceptual Framework for Intervention Approaches to Caregiving. En R. Schulz (ed.), *Handbook on Dementia Caregiving. Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. Nueva York: Springer.
- Schulz, R. y Heckhausen, J. (1996). A life-span model of successful aging. *American Psychologist*, 51, 701-714.
- Schulz, R. y Heckhausen, J. (1998). Emotion and control: A life span perspective. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 17, 185-205.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittlemark, M., Burton, L., Hirsch, C. y Jackson, S. (1997). Health effects of caregiving: The caregiver health effects study, an ancillary study of the cardiovascular health study. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 110-116.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 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. *The Gerontologist*, 42(5), 589-602.
- Schulz, R. y Williamson, G.M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569-578.

- Semple, S.J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- Senanarong, V., Jamjumras, P., Harmphadungkit, K., Klubwongs, M., Udomphantharak, S., Pongvarin, N., Vannasaeng, S. y Cummings, J.L. (2004). A counseling intervention for caregivers: effect on neuropsychiatric symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 781-788.
- Shadish, W.R. (2002). Revisiting Field Experimentation: Field Notes for the Future. *Psychological Methods*, 7(1), 3-18.
- Shafran, R., Cooper, Z. y Fairburn, C.G. (2002). Clinical perfectionism: a cognitive-behavioural analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 773-791.
- Shaw, W.S., Patterson, T.L., Semple, S.J., Dimsdale, J.E., Ziegler, M.G. y Grant, I. (2003). Emotional expressiveness, hostility and blood pressure in a longitudinal cohort of Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 293-302.
- 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 Behavioral Medicine*, 19(1), 101-109.
- Skaiff, M.M., Pearlin, L.I. y Mullan, J.T. (1996). Transitions in the caregiving career: Effects on sense of mastery. *Psychology and Aging*, 11, 247-257.
- Smyth, K.A. y Milidonis, M.K. (1999). The Relationship Between Normative Beliefs About of Caregiving in Alzheimer's Disease. *The Journal of Applied Gerontology*, 18, 222-238.
- Snyder, L., Quayhagen, M.P., Shepherd, S. y Bower, D. (1995). Supportive seminar groups: An intervention for early stage dementia patients. *The Gerontologist*, 35(5), 691-695.
- Soler, J., Perez-Sola, V., Puigdemont, D., Perez-Blanco, J., Figueres, M. y Alvarez, E. (1997). Estudio de validación del Center for Epidemiologic Studies-Depression (CES-D) en una población española de pacientes con trastornos afectivos. *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines*, 25(4), 243-9.
- Somerfield, M.R. y McCrae, R.R. (2000). Stress and Coping Research. Methodological Challenges, Theoretical Advances, and Clinical Applications. *American Psychologist*, 55(6), 620-625.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers?. An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Stanford, E., Peddecord, K. y Lockery, S. (1990). Variations among the elderly in African American, Hispanic, and white families. En: Brubaker T, editor. *Family relationships in later life*. Newbury Park, CA: Sage.
- Stebbins, P. y Pakenham, K.I. (2001). Irrational Schematic Beliefs and Psychological Distress in Caregivers of People With Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 46(2), 178-194.
- 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. y Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist*, 21(2), 3-19.

- Steffen, A.M., Futterman, A. y Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed Caregivers: Comparative Outcomes of Two Interventions. *Clinical Gerontologist*, 19(4), 3-15.
- Stephens, M.A.P., Franks, M.A. y Townsend, A.L. (1994). Stress and rewards in women's multiple roles: The case of women in the middle. *Psychology and Aging*, 9, 45-52.
- Stephens, M.A.P. y Townsend, A.L. (1997). Stress of parent care: Positive and negative effects of women's other roles. *Psychology and Aging*, 12(2), 376-386.
- Stevenson, J.P. (1990). Family stress related to home care of Alzheimer's disease patients and implications for support. *Journal of Neuroscience Nursing*, 22, 179
- Stolley, J.M., Reed, D. y Buckwalter, K.C. (2002). Caregiving appraisal and interventions based on the progressively lowered stress threshold model. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(2), 110-120.
- Stommel, M., Collins, C.E. y Given, B.A. (1999). Correlates of community service attitudes among family caregivers. *J Appl Gerontol*, 18(2):45-161.
- Stone, R., Cafferata, G.L. y Sangl, J. (1987). Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*, 27, 616-626.
- Stowell, J.R., Kiecolt-Glaser, J.K. y Glaser, R. (2001). Perceived Stress and Cellular Immunity: When Coping Counts. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(4), 323-339.
- Strawbridge, W.J. y Wallhagen, M.I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontologist*, 31, 770-777.
- Strawn, B. y Hester, S. (1998). Telecare: A Social Support Intervention for Family Caregivers of Dementia Victims. *Clinical Gerontologist*, 18 (3): 66-69.
- Stull, D.E. (1996). The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Geropsychology*, 2, 175-196.
- Sullivan, K. y O'Connor, F. (2001). Should a diagnosis of Alzheimer's disease be disclosed?. *Aging & Mental Health*, 5(4): 340-348.
- Tabachnick, B.G., y Fidell, L.S. (1996). *Using Multivariate Statistics* (3rd. ed.). New York, NY.: Harper Collins.
- Teasdale, J.D. (1988). Cognitive vulnerability to persistent depression. *Cognition and Emotion*, 2, 247-274.
- Teasdale, J.D. y Dent, J. (1987). Cognitive vulnerability to depression: An investigation of two hypotheses. *British Journal of Clinical Psychology*, 26, 113-126.
- Teri, L. (1994). Behavioral Treatment of Depression in Patients with Dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8(3), 66-74.
- Teri, L. (1999). Training families to provide care: Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 110-119.
- Teri, L. y Logsdon, R. (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's patients: The Pleasant Events Schedule-AD. *The Gerontologist*, 31, 124-127.

- Teri, L. y Logsdon, R.G. (1994). Assessment of behavioral disturbance in older adults. En M.P. Lawton y J.A. Teresi (Eds.), *Annual review of gerontology and geriatrics: Focus on assessment techniques* (pp. 107-124). New York: Springer Publishing.
- Teri, L., Logsdon, R.G., Uomoto, J. y McCurry, S.M. (1997). Behavioral Treatment of Depression in Dementia Patients: A Controlled Clinical Trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52(B), P159-P166.
- Teri, L., Logsdon, R.G., Whall, A.L., Weiner, M.F., Trimmer, C., Peskind, E. y Thal, L. (1998). Treatment for Agitation in Dementia Patients: A Behavior Management Approach. *Psychotherapy*, 35(4), 436-443.
- Teri, L., Montorio, I. e Izal, M. (1999). Intervención en problemas de comportamiento asociados a la demencia. En I. Montorio y M. Izal (Eds.), *Intervención psicológica en la vejez. Aplicaciones en el ámbito clínico y de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Teri, L., Rabins, P., Whitehouse, P., Berg, L., Reisberg, B., Sunderland, T., Eichelman, B. y Phelps, C. (1992). Management of behavior disturbance in Alzheimer disease: Current knowledge and future directions. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 6(2), 77-88.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S. y Vitaliano, P.P. (1992). Assessment of Behavioral Problems in Dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7(4), 622-631.
- Thompson, E.H., Futterman, A.M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J.M. y Lovett, S.B. (1993). Social Support and Caregiving Burden in Family Caregivers of Frail Elders. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48, S245-S254.
- Thompson, L.W., Gallagher-Thompson, D. y Haley, W.E. (2003). Future Directions in Dementia Caregiving Intervention Research and Practice. En D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L.W. Thompson (eds.), *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress* (pp. 299-311). New York: Springer.
- Thompson, L.W., Solano, N., Kinoshita, L., Coon, D.W., Mausbach, B. y Gallagher-Thompson, D. (2002). Pleasurable activities and mood: Differences between Latina and Caucasian dementia family caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 8(3), 211-224.
- Tompkins, M.A. (2002). Guidelines for Enhancing Homework Compliance. *In Session: Psychotherapy in Practice*, 58(5), 565-576.
- Toseland, R.W. y Rossiter, C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*, 29, 438-448.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. y Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychology and Aging*, 29, 393-401.
- Uchino, B.N., Kiecolt-Glaser, J.K. y Cacioppo, J.T. (1994). Construals of Preillness Relationship Quality Predict Cardiovascular Response in Family Caregivers of Alzheimer's Disease Victims. *Psychology and Aging*, 9, 113-120.

- Valles, M.N., Gutiérrez, V., Luquin, A.M., Martín, M.A. y López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención primaria*, 22(8), 481-485.
- Vázquez, C. (2003). *Técnicas cognitivas de intervención clínica*. Madrid: Síntesis.
- Vedhara, K., Bennett, P.D., Clak, S., Lightman, S.L., Shaw, S., Perks, P., Hunt, M.A., Philip, J.M.D., Tallon, D., Murphy, P.J., Jones, R.W., Wilcock, G.K. y Shanks, N.M. (2003). Enhancement of Antibody Responses to Influenza Vaccination in the Elderly following a Cognitive-Behavioural Management Intervention. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 72, 245-252.
- Vedhara, K., Cox, N.K.M., Perks, P., Hunt, M., Anderson, S., Lightman, S.L. y Shanks, N.M. (1999). Chronic stress in elderly carers of dementia patients and antibody response to influenza vaccination. *The Lancet*, 353, 20, 627-631.
- Vedhara, K., Shanks, N., Anderson, S. y Lightman, S. (2000). The Role of Stressors and Psychosocial Variables in the Stress Process: A Study of Chronic Caregiver Stress. *Psychosomatic Medicine*, 62, 374-385.
- Vernooij-Dassen, M., Huygen, F., Felling, A. and Persoon, J. (1995). Home care for dementia patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(4), 456-457.
- Vinyoles, E., Copetti, S., Cabezas, C., Megido, M.J., Espinàs, J., Vila, J., Montella, N., Martínez, A., Argimón, J.M. y Grupo de Estudio Cuida'l. (2001). Cuida'l: un ensayo clínico que evaluará la eficacia de una intervención en cuidadores de pacientes demenciados. *Atención Primaria*, 27(1), 49-53.
- Vissing, Y.M., Salloway, J.C. y Siress, D.L. (1994). Organization of Alzheimer's services for rural areas. *Educational Gerontol*, 20, 303-318.
- Vitaliano, P.P., Russo, J., Scanlan, J.M. y Greeno, C.G. (1996). Weight changes in caregivers of Alzheimer's care recipients: psychobehavioral predictors. *Psychology and Aging*, 11 (1), 155-63,
- 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(3), 392-402.
- Vitaliano, P.P., Scanlan, J.M., Krenz, C., Schwartz, R.S. y Marcovina, S.M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 51B, P290-P299.
- Vitaliano, P.P., Scanlan, J.M., Zhang, J., Savage, M.V., Hirsch, I. y Siegler, I.C. (2002). A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine*, 64, 418-435.
- Vitaliano, P.P., Young, H.M. y Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16.
- Vitaliano, P.P., Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Walker, A.J., Pratt, C.C., Shin, H. y Jones, L.L. (1990). Motives for parental caregiving and relationship quality. *Family Relations*, 39, 51-56.

- Weich, S., Churchill, R. y Lewis, G. (2003). Dysfunctional attitudes and the common mental disorders in primary care. *Journal of affective disorders*, 75(3), 269-278.
- Weissman, A.N. y Beck, A.T. (1978). *Development and validation of the Dysfunctional Attitude Scale*. Paper presented at the annual meeting of the Association for the Advancement of Behavior Therapy, Chicago, IL.
- Wettstein, A., Schmid, R., y König, M. (2004). Who participates in psychosocial interventions for caregivers of patients with dementia? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 80-86.
- Whitlatch, C.J. y Noelker, L.S. (1996). Caregiving and caring. *Encyclopedia of Gerontology*, 1, 253-268.
- Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., Goodwin, P.E. y Eye, A. (1995). Influence of the Success of Psychoeducational Interventions on the Course of Family Care. *Clinical Gerontologist*, 16(1), 17-30.
- Whitlatch, C.J., Zarit, S.H. y von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers. A reanalysis. *The Gerontologist*, 31, 9-14.
- 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(6), 747-749.
- Williamson, G.M. y Schulz, R. (1993). Coping With Specific Stressors in Alzheimer's Disease Caregiving. *The Gerontologist*, 33(6), 747-755.
- Williamson, G.M., Shaffer, D.R. y The Family Relationships in Late Life Project. (2001). Relationship Quality and Potentially Harmful Behaviors by Spousal Caregivers: How We Were Then, How We Are Now. *Psychology and Aging*, 16(2), 217-226.
- Wise, E.H. y Barnes, D.R. (1986). The relationship among life events, dysfunctional attitudes, and depression. *Cognitive Therapy and Research*, 10(2), 257-266.
- Woody, S.R. y Adessky, R.S. (2002). Therapeutic alliance, group cohesion, and homework compliance during cognitive-behavioral group treatment of social phobia. *Behavior Therapy*, 33(1), 5-27.
- World Health Organization Regional Office for Europe (1989). *Health, lifestyles and services for the elderly*. Copenhagen.
- Yates, M.E., Tennstedt, S. y Chang, B. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54B(1), P12-P22.
- Young, J. (1990). *Cognitive therapy for personality disorders: A schema-focused approach*. Sarasota, FL: Professional Resource Exchange.
- Zank, S. y Frank, S. (2002). Family and professional caregivers' ratings of dementia symptoms and activities of daily living of day care patients: do differences change over time?. *Aging Ment Health*, 6(2), 161-5.
- Zarit, S.H. (1996). Interventions with family caregivers. In S.H. Zarit and B.G. Knight, *A guide to psychotherapy and aging: effective clinical interventions in a life-stage context*. Washington: American Psychological Association.

- Zarit, S. (1996b). Family care-giving: Research and Clinical Intervention. En B. Woods (Ed.), *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Zarit, S.H., Gaugler, J.E. y Jarrott, S.E. (1999). Useful Services for Families: Research Findings and Directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 165-181.
- Zarit, S.H. y Leitsch, S.A. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Ageing and Mental Health*, 5(Suppl.1), S84-S98.
- Zarit, S. y Teri, L. (1992). Interventions and Services for Family Caregivers. En K.W. Schaie y M.P. Lawton (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, Vol. 11. (pp. 287-310). New York: Springer.
- Zarit, S.H., Reever, R., y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H., Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
- Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (1982). Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy Theory Res Prac*, 19(4): 461-471.
- Zarit, S.H., Zarit, J.M. y Reever, K.E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their families. *The Gerontologist*, 22, 373-377.
- Zich, J.M., Attkisson, C.C. y Greenfield, T.K. (1990). Screening for depression in primary care clinics: the CES-D and the BDI. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 20, 259-277.
- Zlotnick, C., Shea, M.T., Pilkonis, P.A., Elkin, I. y Ryan, C. (1996). Gender, Type of Treatment, Dysfunctional Attitudes, Social Support, Life Events, and Depressive Symptoms Over Naturalistic Follow-Up. *American Journal of Psychiatry*, 153(8), 1021-1027.
- Zunzunegui, M.V., Béland, F. y Otero, A. (2001). Support from children, living arrangements, self-rated health and depressive symptoms of older people in Spain. *International Journal of Epidemiology*, 30 (5), 1090-1099.
- Zuroff, D.C., Blatt, S.J., Sotsky, S.M., Krupnick, J.L., Martin, D.J., Sanislow, C.A. y Simmens, S. (2000). Relation of therapeutic alliance and perfectionism to outcome in brief outpatient treatment of depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 114-124.



## 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.



MINISTERIO  
DE TRABAJO Y  
ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES,  
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD



IMSERSO