



**VNiVERSiDAD
D SALAMANCA**

FACULTAD DE MEDICINA

**Departamento de Psiquiatría, Psicología Médica,
Medicina Legal e Historia de la Ciencia**

TESIS DOCTORAL

**DEPENDENCIA, CUIDADO
INFORMAL Y FUNCIÓN FAMILIAR.
ANÁLISIS A TRAVÉS DEL MODELO
SOCIOCULTURAL DE ESTRÉS
Y AFRONTAMIENTO**

Autor de la tesis:

Aníbal Pérez Peñaranda

Directores:

Prof. Dr. Luis García Ortiz

Prof. Dr. Andrés Losada Baltar

Salamanca

2008

COLECCIÓN VITOR

230

©

Ediciones Universidad de Salamanca
y Anibal Pérez Peñaranda

1ª edición: noviembre, 2008
I.S.B.N.: 978-84-7800-299-3
Depósito legal: S. 1.658-2008

Ediciones Universidad de Salamanca
Apartado postal 325
E-37080 Salamanca (España)

Realizado por:
Trafotex Fotocomposición, S. L.
Tel. 923 22 81 03
37005 Salamanca (España)

Impreso en España-Printed in Spain

*Todos los derechos reservados.
ni la totalidad ni parte de este libro
puede reproducirse ni transmitirse
sin permiso escrito de
Ediciones Universidad de Salamanca*

Resumen

Dependencia, Cuidado Informal y Función Familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento

Objetivo: Valorar la importancia de la función familiar de los cuidadores en el modelo transaccional del estrés y afrontamiento adaptado al cuidado.

Método. Estudio descriptivo transversal, realizado mediante muestreo consecutivo a través de entrevistas en domicilios y que indagaba sobre diversas variables psicosociales del cuidado. Respondieron a la entrevista 153 cuidadores y 153 pacientes incluidos en un Programa de Atención Domiciliaria de un centro de Atención Primaria. Se evaluaron los datos sociodemográficos de los cuidadores y familiares dependientes, así como la sobrecarga (Zarit), la salud mental (Goldber12), la calidad de vida (Ruiz/Baca), la intensidad de cuidado, el nivel educativo, el Apoyo Social (Dunk-unk11), las Estrategias de afrontamiento y la Función Familiar (Apgar-familiar) así como el deterioro cognitivo (Pfeiffer) y la dependencia del paciente (Barthel).

Resultados: El 72,5% de los cuidadores y el 68% de los pacientes eran mujeres (de 64 y 72 años respectivamente). El 48% de los cuidadores presentan sobrecarga y el 30,3% disfuncionalidad familiar y el 67% refiere disponer de apoyo social. Asimismo, el 49% presentan buena calidad de vida y el 30% refiere alto deterioro en su salud mental.

En la regresión múltiple el 50% de la varianza de sobrecarga es explicada por la Función familiar ($\beta = -0.234$), el apoyo social ($b = -0.266$) y estrategias de afrontamiento como centrarse en las emociones y desahogarse ($\beta = 0.278$), desconexión conductual ($\beta = 0.136$), supresión de actividades distractoras ($\beta = 0.163$), refrenar el afrontamiento ($\beta = -0.150$), deterioro cognitivo ($\beta = 0.232$) y ser cónyuge ($\beta = 0.160$). Asimismo, el 48% de la salud mental es explicada por el consumo de fármacos ansiolíticos/antidepresivos ($\beta = 0.261$), Apoyo social ($\beta = -0.255$), Función familiar ($\beta = -0.234$) y las estrategias de afrontamiento: desconexión conductual ($\beta = 0.194$),

aceptación (beta = -0,186), búsqueda de apoyo (beta =0.158) y el nivel educativo (beta =-0.140).

Respecto a la calidad de vida el 62% de su varianza es explicada por el Apoyo social (beta = 0.426), la Función familiar (beta = 0.203), ser cónyuge (beta = -0.281) y algunas estrategias de afrontamiento: desconexión conductual (beta = -0.209), reinterpretación positiva (beta = 0.180), supresión de actividades distractoras (beta = -0.191), humor (beta = 0.133) y búsqueda de apoyo instrumental (beta = -0.133).

La relevancia de la función familiar se reitera en el análisis de ecuaciones estructurales. Así la variable función familiar además de presentar una relación directa con la sobrecarga, también se encuentra una relación indirecta (mediadora) a través del apoyo social y asociaciones de significación con la salud mental y la calidad de vida.

Conclusión: Se confirma la importancia de la función familiar como variable mediadora de la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida de los cuidadores.

Summary

Dependence, informal care and family function. Analysis by socio cultural model of stress and coping.

Objective: Assessing the importance of the role of family caregivers in the transactional model of stress and coping adapted to care.

Method: Transversal descriptive study, performed by consecutive sampling through interviews in private homes that inquired about various psychosocial variables of care. Responded to interviews, a sample of 153 caregivers and 153 patients included in a Home Care Program Center for Primary Care. We assessed the socio demographic data of caregivers and family dependents, as well as the overload (Zarit), mental health (Goldber12), quality of life, intensity of care, educational level, social support (Dunk-unk11), coping strategies (COPE-Carver) and family function (Apgar-familiar), as well as cognitive impairment (Pfeiffer), and the patient's dependence (Barthel).

Results: 72.5% of caregivers and 68% of patients were women (64 and 72 years respectively). 48% of caregivers have overloaded families, 30.3% have dysfunctional families, and 67% claim to have social support. Furthermore, 49% have good quality of life, and 30% claim to have deterioration in their mental health.

In the multiple regression, 50% of the overload variance is explained by family function (beta = -0,234), social support (b = -0266), and coping strategies such as focusing on emotions and talking (beta = 0.278), behavioral disconnection (beta = 0.136), suppression of distracting activities (beta = 0.163), avoiding confrontations (beta = -0,150), cognitive impairment (beta = 0.232), and being a spouse (beta = 0.160).

Moreover, 48% of mental health is explained by the consumption of anxiolytic/ antidepressant drugs (beta = 0.261), social support (beta = -0255), family functioning (beta -0,234) and coping strategies: behavioral disconnection (beta = 0.194), acceptance (beta = -0186), seeking support (beta = 0.158) and the level of education (beta =- 0.140).

With regards to the quality of life 62% of its variance is explained by the social support (beta = 0.426), the family function (beta = 0.203), being a spouse (beta = -0.281) and some coping strategies: behavioral disconnection (beta = -0.209), positive reinterpretation (beta = 0.180), elimination of distracting activities (beta = -0.191), humor (beta = 0.133) and search for instrumental support (beta = -0.133).

The relevance of the family function is reiterated in the analysis using structural equation modeling (SEM). So the family function variable, besides presenting a direct relationship with the overload, is also presented as an indirect relationship (mediator) through the social support and partnerships of significance for mental health and quality of life.

Conclusion: It confirms the importance of the family function as a variable predictor of overload, mental health and quality of life of caregivers.

INDICE

Abreviaturas.....	XI
Índice de figuras	XII
Índice de tablas.....	XIII

INTRODUCCION	1
---------------------------	----------

MARCO TEORICO

1. LA DEPENDENCIA EN EL CONTEXTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

1.1. Dependencia (Conceptos generales)	5
1.2. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia	10
1.3. Factores de la dependencia	12
1.4. Enfermedad crónica y dependencia	15

2. CUIDADO INFORMAL DEL ENFERMO CRONICO DEPENDIENTE

2.1. El concepto de cuidado informal	18
2.2. El cuidado informal en cifras	21
2.3. Crisis del cuidado informal	23
2.4. Perfil sociodemográfico del cuidador informal	25
2.5. Perfil sociodemográfico de la persona con dependencia	27
2.6. El cuidado informal y los cambios socio-familiares	28
2.7. El cuidado informal como condición de estrés crónico	33
2.8. Sobrecarga y malestar psicosocial	34

3. MODELO SOCIOCULTURAL DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

3.1. Modelo ABCX.....	36
3.2. Modelo del proceso del estrés	37
3.3. Modelo teórico expandido del cuidado	39
3.4 Modelo de estrés adaptado al cuidado por Haley (1987)	39
3.5. Modelo transaccional adaptado al cuidado (Lazarus y Folkman)	40

3.6. Efectos del cuidado desde el modelo sociocultural de estrés	41
3.6.1. Variables contextuales del cuidado	42
3.6.1.1. Variables sociodemográficas	42
3.6.1.2. Relaciones previas (cuidador-paciente)	45
3.6.1.3. Percepción de salud del cuidador.....	45
3.6.2. Estresores del cuidado	46
3.6.2.1. Estresores objetivos del cuidado(demandas del cuidado).....	46
3.6.2.2. Estresores subjetivos del cuidado(consecuencias)	48
3.6.3. Estresores secundarios (consecuencias en otras áreas)	50
3.6.3.1. Repercusiones en el área laboral y sociodemográfica	50
3.6.3.2. repercusiones en el tiempo de ocio y descanso.....	51
3.6.3.3. Efectos en la calidad de vida (CDV) del cuidador	51
3.6.4. Variables mediadoras del impacto del cuidado	54
3.6.4.1. Apoyo Social.....	54
3.6.4.2. Afrontamiento	56

4. LA FAMILIA Y SU IMPORTANCIA EN EL CUIDADO

4.1. La función familiar en el modelo de estrés y afrontamiento	60
4.2. La familia en el contexto del cuidado.....	61
4.3. La familia y la función familiar	63
4.4. Funcionamiento familiar	65
4.5. Alteraciones familiares que produce las demandas de cuidado.....	71
4.5.1. Alteraciones estructurales.....	73
4.5.2. Alteraciones de proceso	74
4.5.3. Alteraciones de la respuesta emocional y cognitiva	76

MARCO EMPÍRICO

5. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

5.1. Objetivo General	79
5.2. Hipótesis	80

6. MÉTODOLOGIA

6.1. Fuentes bibliográficas	81
6.2. Diseño	82
6.3. Ámbito	82
6.4. Sujetos	82
6.5. Trabajo de campo	83
6.6. Variables e instrumentos de evaluación	84
6.7. Descripción de los instrumentos de medida	86
6.8. Análisis estadístico	98

7. RESULTADOS

7.1. Descripción de la muestra.....	99
7.2. Características sociodemográficas de los sujetos	100
7.3. Estresores asociados al cuidado del paciente	106
7.4. Variables mediadoras del cuidado	110
7.5. Variables Asociadas a los efectos del cuidado	112
7.6. Relación de la función familiar y variables asociadas	120
7.7. Análisis de senderos (path analysis) para evaluar el papel de la función familiar en el proceso de estrés del cuidado	135

8. DISCUSIÓN

8.1. Consideraciones preliminares	145
8.2. Características sociodemográficas de los Cuidadores	145
8.3. Características de las personas con dependencia.....	147

8.4. Descripción del tipo de familias	148
8.5. Estado de salud de los cuidadores	149
8.6. Los estresores primarios: intensidad del cuidado, tipo de enfermedad, BVD, deterioro cognitivo, edad del paciente	150
8.7. Efectos de los estresores en los cuidadores	152
8.8. Variables mediadores de las consecuencias del cuidado	154
8.9. Análisis del papel de la función familiar como variable mediadora en el contexto del cuidado	155
8.10. La función familiar en el análisis de regresión múltiple	157
8.11. El papel de la función familiar en el modelo sociocultural de estrés y enfrentamiento aplicando el modelo de ecuaciones estructurales	162
8.12. Limitaciones del estudio	168
9. CONCLUSIONES	169
10. IMPLICACIONES FUTURAS.....	172
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	174
12. ANEXOS	
12.1. Publicaciones y Comunicaciones	199
12.2. Protocolos de la investigación	201

ABREVIATURAS

ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria

AIVD: Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

OMS: Organización Mundial de la Salud

IMERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

INE: Instituto Nacional de Estadística

CDV: Calidad de Vida

ENS: Encuesta Nacional de Salud

VIH/SIDA: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

EDDES: Encuesta Sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud

CVF: Ciclo de Vida Familiar

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencia y Discapacidad

IB: Índice de Barthel

DSM-IV: Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales

CIE-10: Clasificación Internacional de las Enfermedades

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. La dependencia en su contexto	12
FIGURA 2. El modelo de la discapacidad	13
FIGURA 3. Los cuidados de salud	22
FIGURA 4. Modelo sociocultural de estrés adaptado al cuidado	41
FIGURA 5. Esquema del Modelo de Estrés Afrontamiento del estudio	60
FIGURA 6. Inclusión de la función familiar y CDV en el modelo de estrés-afrontamiento	60
FIGURA 7. Variables de impacto de la enfermedad del paciente.....	72
FIGURA 8. Motivos de exclusión	99
FIGURA 9. Niveles de dependencia según Ley/39/ 2007.....	108
FIGURA 10. Niveles de dependencia según Shah	108
FIGURA 11. Puntuación de Pfeiffer	109
FIGURA 12. Niveles de Sobrecarga	115
FIGURA 13. La salud mental según los niveles de deterioro	117
FIGURA 14. Modelo teórico evaluado. Variable dependiente la sobrecarga	137
FIGURA 15. Modelo teórico evaluado. Variable dependiente la salud mental	140
FIGURA 16. Modelo teórico evaluado. Variable dependiente la calidad de vida	143

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1. Enfermedades crónicas diagnósticas por el Médico	15
TABLA 2. Valoración de las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)	20
TABLA 3. Distribución por sexo y edad de los cuidadores	27
TABLA 4. Estructura de la familia española.....	30
TABLA 5. Variables e instrumentos de evaluación	85
TABLA 6. Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10)	87
TABLA 7. Características Sociodemográficas de la muestra de cuidadores.....	101
TABLA 8. Características sociodemográficas de las personas dependientes.....	102
TABLA 9. Estadísticos por rango de edad del paciente	102
TABLA 10. Parentesco de los cuidadores con los pacientes.....	103
TABLA 11. Descripción del parentesco y género del paciente.....	104
TABLA 12. Estadísticos de intercambio de ayudas en el cuidado	105
TABLA 13. Intensidad de cuidado	106
TABLA 14. Tipo de enfermedad del paciente (CIE-10)	107
TABLA 15. Porcentaje de respuestas para las actividades de la vida diaria	109
TABLA 16. Apoyo Social de los Cuidadores.....	110
TABLA 17. Puntajes de las estrategias de afrontamiento	111
TABLA 18. La Escala de la función familiar (APGAR-Familiar).....	112
TABLA 19. Estadísticos de los niveles de la función familiar.....	112
TABLA 20. Escala de Sobrecarga del Cuidador	114
TABLA 21. Dimensiones de la Sobrecarga percibida.....	115
TABLA 22. Escala de la salud mental del cuidador.....	116
TABLA 23. Dimensiones de la salud mental de los cuidadores.....	117
TABLA 24. Cuestionario de calidad de vida (Ruiz-Baca 1983)	118
TABLA 25. Dimensiones de la calidad de vida	119
TABLA 26. Relación entre carga, calidad de vida, salud mental y dependencia.....	120
TABLA 27. Estadísticos de la intensidad del cuidado por el cuidador	121
TABLA 28. Función familiar según causas de la dependencia	122
TABLA 29. Puntajes promedios y correlaciones de las causas de la dependencia ...	122
TABLA 30. Resultados del test de Pfeiffer y Barthel según la función familiar	122

TABLA 31. El apoyo social según la función familiar	123
TABLA 32. Estrategias de afrontamiento según la función familiar	124
TABLA 33. Dimensiones de la sobrecarga según la función familiar	125
TABLA 34. Correlaciones entre la función familiar y los niveles de sobrecarga	125
TABLA 35. Diferencia de medias entre la salud mental y la función familiar	126
TABLA 36. Correlaciones entre la función familiar la salud mental	126
TABLA 37. Función familiar y calidad de vida	127
TABLA 38. Correlaciones entre la función familiar y la calidad de vida	127
TABLA 39. Resumen del modelo de regresión de sobre carga.....	129
TABLA 40. Regresión múltiple para la sobrecarga.....	131
TABLA 41. Resumen del modelo de regresión para la salud mental.....	132
TABLA 42. Regresión múltiple para la salud mental.....	133
TABLA 43. Resumen del modelo para la calidad de vida	134
TABLA 44. Regresión múltiple de la calidad de vida.....	135
TABLA 45. Coeficiente de regresión (sobrecarga)	138
TABLA 46. Coeficiente de regresión (salud mental)	141
TABLA 47. Coeficiente de regresión (calidad de vida)	144
TABLA 48. Inclusión de variables en los tres modelos de regresión	165
TABLA 49. Resumen de los resultados de las hipótesis del estudio	167

INTRODUCCION

La Organización Mundial de la Salud (OMS) postuló tres componentes (biológicos, psicológicos y sociales) fundamentales del proceso salud-enfermedad, lo cual ha permitido situar en su contexto los factores psicosociales como determinantes básicos del origen, mantenimiento, evolución y pronóstico tanto de la salud como de la enfermedad.

Dicho postulado nos ha permitido entender que la salud y la enfermedad es un proceso interrelacionado que se configura en los contextos biológicos, psicológicos y sociales. Por lo que un abordaje sesgado hacia uno de los tres determinantes, supondría una perspectiva limitada y desarticulada entre el mundo psicosocial y biológico, separándonos así de un lenguaje común que pueda explicitar la influencia del contexto social sobre la enfermedad y de la enfermedad sobre el contexto social.

La limitación que llevan a una persona a necesitar ayuda en su desempeño diario, aunque tiene su expresión inmediata en el ámbito individual a nivel físico o mental, se configuran en el contexto social y se vinculan tanto a la función social como a la función orgánica. En consecuencia, la dependencia no es un problema de salud solamente, tampoco es exclusivamente un problema médico; es además un problema social.¹ Es decir, hay que unificar una visión sincrónica y multifactorial del problema de la dependencia, sin dejar de lado la perspectiva diacrónica y dinámica del mismo y los factores relacionados con sus causas y consecuencias.²

Se ha señalado que los cambios sociales y económicos ocurridos durante el último siglo en el mundo han ocasionado efectos fundamentales en la salud de la población, transformando sustancialmente el perfil epidemiológico y las condiciones de la salud y enfermedad. Como consecuencia, las personas tienen una mayor esperanza de vida pero al mismo tiempo incrementos en las enfermedades crónicas, acarreado la presencia de un colectivo que muestra importantes niveles de dependencia, lo cual a su vez ha derivado en un significativo impacto en su calidad de vida.^{3,4}

Por otra parte, la disminución de la mortalidad y el alargamiento de la esperanza de vida han sido concurrentes al incremento de la morbilidad⁵ puesto que, muchas patologías, antes terminales, se han derivado en enfermedades crónicas. Todo ello genera un progresivo aumento de personas que requieren cuidados de salud de larga duración.

Otros informes señalan que en España los principales problemas de salud que padecen las personas que requieren algún tipo de asistencia informal debido a la pérdida de la autonomía son, en primer lugar, las enfermedades crónicas, seguidas de las discapacidades físicas derivadas de las lesiones acaecidas durante el ciclo vital y las discapacidades físicas y psíquicas como consecuencia de anomalías congénitas.²

En consecuencia, la dependencia ocasionada por la enfermedad crónica y asociada al envejecimiento, impacta a la estructura social en su conjunto.³ Dicho problema supone un desafío para los gobiernos, los cuales se han visto en la necesidad de fundar estructuras jurídicas, económicas y sociales que permitan un marco de protección social y económica (Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia, BOE N° 299 de 15/12/06) que resguarde cierto nivel de bienestar. Asimismo, dicho problema impacta al contexto sanitario, el cual debe crear una infraestructura técnico-científica y humana que logre un abordaje integral de la situación de dependencia. Este hecho, influye en las organizaciones sociales, las cuales hacen viable un modelo de apoyo y asistencia al colectivo de personas con dependencia funcional en el país que sin su participación sería imposible solidificar un sistema que permita resolver el problema debido a su magnitud, no solo cuantitativa, sino de índole cualitativa.

Por otro lado, al analizar el efecto social de la dependencia derivada de la enfermedad crónica que precise cuidados de larga duración, se debe reconocer la importancia de la familia como proveedor de ayuda y de asistencia inmediata. Por lo tanto el contexto familiar y el impacto que produce sobre este sistema, el cuidado de una persona con dependencia, deben ser factores esenciales objeto de estudio, si se desea entender la dimensión psicosocial del cuidado de los familiares en situaciones de dependencia.¹

Sin embargo, la crisis del apoyo informal derivada de los cambios en la estructura familiar, la inserción de las mujeres al ámbito laboral, el creciente número de divorcios y el cambio de roles en la familia, hacen que sea más difícil la posibilidad de ofrecer los cuidados de larga duración que tradicionalmente han sido asumidos por la familia.^{3,6}

A pesar de estas limitaciones, la familia seguirá siendo el pilar fundamental en el que descansarán los cuidados de salud de los mayores y, por lo tanto, situar en el centro de la atención e intervención a las personas mayores y sus familias es un reto ineludible,⁷ siendo necesario su abordaje como la unidad básica de respuesta al desafío de cuidar a un familiar con dependencia como consecuencia de procesos crónicos que precisan asistencia de larga duración.

Por otro lado, la enfermedad y la discapacidad son experiencias universales que ponen a las familias en uno de los mayores desafíos, y su efecto se hace sentir en todo el sistema familiar. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras que otras tienen la capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis. El cuidado familiar de larga duración puede agotar los recursos materiales, psicológicos y sociales de la familia y la sociedad⁸.

Asimismo, el abordaje del contexto familiar es significativamente relevante debido a las extensas demandas a las que se enfrentan las familias cuando tienen que hacer frente al desafío de cuidar a un familiar dependiente a consecuencia de enfermedades crónicas que requieran cuidados de larga duración.^{8,9} Este es el reto que asumimos en el presente trabajo.

MARCO TEÓRICO

1. LA DEPENDENCIA EN EL CONTEXTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

1.1. La dependencia (conceptos generales)

Todavía el concepto de dependencia no ha alcanzado un carácter homogéneo, aunque hay consenso en su comprensión como fenómeno de importancia social en el contexto español e internacional.³

Desde el ámbito socio sanitario, una definición que ha encontrado un importante consenso por parte de organismos tanto nacionales como internacionales, así como por los investigadores, es la formulada por el Consejo de Europa, quien la define como:

*Un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria. La dependencia puede afectar a cualquier sector de la población y no sólo a las personas mayores. Si bien es cierto que dicho fenómeno tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada con múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado.*¹⁰

El Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), en concordancia con el concepto anterior, destaca que la dependencia es el estado de necesidad de apoyo personal e instrumental para la realización de los actos básicos de la vida cotidiana. Dichos apoyos pueden ser de tipo formal e informal.

Por su parte, y en sintonía con lo señalado anteriormente, la Ley de la dependencia define como:

El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otras u otras personas o ayudas importantes para realizar

actividades de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Este concepto, aunque es similar a los anteriores, destaca el carácter irreversible de la dependencia para distinguirlo de los estados transitorios en que pueden estar las personas como consecuencia de la pérdida de la autonomía. Otro aporte destacado, es señalar que la enfermedad crónica y el envejecimiento constituyen factores determinantes de las situaciones de dependencia, aspectos que analizaremos más adelante.

En conjunto, los anteriores conceptos son coherentes con los planteamientos de consenso propuestos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la primera edición de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM). Dicho organismo define a la dependencia como *la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requieren una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano*. Es una discapacidad que ocasiona restricción o falta de capacidad (resultado de una deficiencia) para realizar una actividad, considerada normal para un ser humano.¹¹

Las definiciones de dependencia descritas anteriormente, aunque presenten un sesgo hacia lo funcional, contrastan con la concepción médica tradicional de la dependencia (que entiende ésta en o dentro del individuo). Los organismos citados proponen una visión más integral, al señalar que la dependencia está asociada a las condiciones de deterioro (físico y mental) derivadas de enfermedades crónicas o agudas, con impacto negativo sobre el funcionamiento de los sistemas corporales específicos, y de forma general, sobre las habilidades de las personas para responder a las demandas del medio ambiente, por lo cual supone la ayuda de un tercero para asegurar su funcionamiento.

Otro aporte importante a resaltar es la visión psicosocial de la dependencia,¹² la cual destaca el papel de los contextos sociales, ambientales y muy especialmente, la fuerte interacción que se produce entre la construcción social de la vejez y la generación de conductas dependientes. Estas son reflexiones escasamente frecuentes en el marco de las

actuales preocupaciones en torno a la dependencia. Dicho enfoque señala tres aspectos a ser tomados en cuenta:

1. La dependencia como fenómeno multicausal y que admite muchas vías de intervención (sociales, culturales, económicas, etc.).
2. El contexto psicosocial en el que vive el paciente para optimizar conductas y actitudes que promuevan el potencial de realización de la persona.
3. Los factores personales (depresión, actitudes y creencias) del paciente, así como su interacción con el ambiente físico (apoyos, estereotipos, etc.).

En resumen, los elementos comunes que definen la dependencia a lo largo de las diversas definiciones son los siguientes:

1. La falta de autonomía o incapacidad para cuidarse por sí mismo y mantener un estilo de vida independiente, lo cual supone la necesidad de ayuda tanto de sectores formales como informales.¹³
2. Estado que requiere de la ayuda durante periodos prolongados ó lo que se ha denominado “cuidados de larga duración” tanto de tipo formal (Sistema Sanitario, Servicios Sociales) como informal (cuidados familiares, voluntarios, etc.) y orientados a proteger a las personas en situación de dependencia, lo cual es un derecho social.³
3. Estado ligado al requerimiento de ayuda en el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) que son las que están orientadas al mantenimiento de una mínima autonomía personal y cuyo propósito es mantener a la persona en su entorno (sociofamiliar) con un nivel de participación satisfactoria.¹⁴
4. No existe una causa concreta para el desarrollo de la dependencia¹⁵ destacándose su carácter multicausal y la importancia de los factores psicosociales.¹² Desde el punto de vista etiológico, están comprometidas diversas variables como las demográficas, sociales, culturales, de salud o psicológicas⁵ en las que se destacan además otras como la ausencia de integración social, la carencia de recursos económicos y entornos ó relaciones de exclusión social.

Por otra parte, otros estudios recomiendan distinguir entre discapacidad y dependencia entendiendo que la discapacidad se describe en tres niveles: corporal, llamada deficiencia, personal denominada limitación de actividad y social como la restricción de la participación. Por tanto, la dependencia es considerada un atributo de la discapacidad en tanto y cuanto sea su consecuencia funcional, aunque puede existir discapacidad sin dependencia.¹⁶ La dependencia funcional puede relacionarse con algún deterioro de la salud (psicológica o física), que a su vez origina en la persona dificultades para el desempeño de tareas (básicas e instrumentales) y depende de una tercera persona, que generalmente es un miembro de su familia. La autonomía se asocia a la capacidad de decisión y autodeterminación que posee una persona sobre su vida.^{16, 17}

Por lo tanto, existe un cierto consenso en los organismos y estudios sobre el tema de la dependencia, al considerar que la misma está asociada a la pérdida de la capacidad para mantener¹⁸ una vida independiente y por consiguiente mantener estilos de vida con autonomía¹⁹. Además, se ha señalado que los estados de dependencia están ocasionados principalmente por diversos problemas de salud, afectando sobre todo a las personas mayores y caracterizándose por la reducción de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.¹

No obstante, se observan algunas divergencias en la utilización de los términos “dependencia y “autonomía” y recomiendan desvincularse. En este sentido, autonomía y dependencia son tratados como conceptos antónimos y definen autonomía como la “capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias”. Dicha distinción semántica es relevante en cuanto que, una persona puede estar en un estado de dependencia y tener autonomía al mismo tiempo, es decir ser auto determinada, o no tener autonomía y poder desempeñar las actividades básicas de la vida diaria, situación que, según la Ley, es un criterio para evaluar el estado de dependencia.¹³

Sin negar la relevancia que tienen estas áreas a efecto de delimitar el concepto de dependencia, la idea central que han guiado las propuestas han girado en torno a lo

biológico y dicho fenómeno tiende a ser explicado en términos de un proceso natural.¹² En todo caso, los estudios ^{8, 20} han señalado que la dependencia no solo está asociada a los factores biológicos inherentes al proceso de envejecimiento y de la enfermedad crónica, sino también al contexto sociodemográficos y condiciones socio familiares y personales que modulan sus efectos sobre el paciente, los cuidadores y su familia.²¹

Asimismo, la percepción de ser dependiente o independiente puede diferir si el paciente sufre una afección física o mental; si es niño, adolescente, adulto o anciano; o si la discapacidad es de origen ambiental o congénita, y también puede diferir de las percepciones y tareas desplegadas por el cuidador en función del nivel de estrés y sobrecarga que genera la demanda de cuidados.²²

Por otro lado, la dependencia también puede ser entendida como una crisis, aclarando que ésta no se corresponde con una tarea ni normativa, ni evolutiva propia del ciclo de vida familiar o individual, sino circunscrita a un contexto temporal y ambiental, siendo la enfermedad crónica una causa de crisis. Aunque otros han señalado que la enfermedad crónica que aparece como consecuencia del envejecimiento puede considerarse como parte de una etapa del ciclo de vida del individuo ⁸ y por tanto las limitaciones o situaciones de dependencia responden a etapas articuladas en la expectativas de la familia como un proceso evolutivo del grupo familiar.

En suma, es recurrente en los diversos estudios, considerar la dependencia como un fenómeno que se caracteriza por la pérdida de autonomía personal y cuya principal consecuencia es la necesidad por parte de la persona enferma de ser ayudada para responder a las demandas del medio ambiente y poder interactuar con él. Además, la pérdida de autonomía personal es definida, casi con exclusividad, en términos físicos ó biológicos,⁷ matizando dicho concepto dentro de una orientación biológica importante, aspecto imprescindible a destacar, por lo que creemos que se deben abordar en los análisis los componentes psicosociales y particularmente los factores familiares, objeto de nuestro estudio.^{2,3}

1.2. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia

En España, hasta la mitad de la presente década, el cuidado informal permaneció con un reducido reconocimiento social y económico por parte del estado. Ha sido por imperativo legal y en concordancia con las recomendaciones de Pacto de Toledo y en virtud del reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia, impulsado por numerosos documentos y decisiones de organizaciones internacionales, como la Organización Mundial de la Salud, el Consejo de Europa y la Unión Europea, que se ha decidido implementar un sistema de protección a las personas en situación de dependencia y en consecuencia se establecen parámetros de regulación socioeconómica del cuidado informal. Como prueba de ello se crea para el ámbito nacional la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia (**BOE** Nº 299 de 15/122006).

Dicha ley se sustenta en los siguientes motivos:

- 1-. Al incremento progresivo de la población en situación de dependencia en España, Se añade el fenómeno demográfico denominado «envejecimiento del envejecimiento», lo cual supone el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo veinte años.*
- 2-. El envejecimiento puede conllevar a problemas de dependencia, como muestra de ello se destaca que más del 32% de las personas mayores de 65 años tienen algún tipo de discapacidad, mientras que este porcentaje se reduce a un 5% para el resto de la población.*
- 3-. A esta realidad, debe añadirse la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años por los cambios producidos en las tasas de supervivencia de determinadas enfermedades crónicas y alteraciones congénitas y, también, por las consecuencias derivadas de los índices de siniestralidad vial y laboral.*
- 4-. Los cambios en el modelo de familia y la incorporación progresiva de casi tres millones de mujeres, en la última década, al mercado de trabajo introducen nuevos factores en esta situación que hacen imprescindible una revisión del sistema*

*tradicional de atención para asegurar una adecuada capacidad de prestación de cuidados a aquellas personas que los necesitan.*¹³

Como se puede apreciar en este conjunto de preceptos que introduce la Ley, se reconoce la importancia social del problema y resarce con creces la necesidad de reconocer al fenómeno de la dependencia con sus implicaciones sociales, económicas, familiares, psicológicas y políticas importantes, debido a la convergencia de diferentes factores como el envejecimiento demográfico, el aumento de la esperanza de vida y los cambios en la estructura familiar.¹⁵ Sin embargo, en el conjunto de la Ley el impacto psicosocial del cuidado pasa inadvertido y el contexto familiar no se encuentra representado. Creemos que la dependencia es un problema social suficientemente denso y demanda servicios de largo plazo, de manera que la familia que los provee pasa a desempeñar un papel muy importante. Por lo tanto, para comprender lo que ocurre en una familia con un miembro con dependencia será necesario tener en cuenta sus relaciones como familia, con los servicios sanitarios y con la red social.

Para ello se requiere abordar el problema en su contexto y, por lo tanto, la persona y la familia con su red social y los servicios médicos conforman una unidad que interactúa dentro de una cultura, y crea un significado en función de lo cual acepta o rechaza la dependencia y genera recursos para enfrentar el problema.⁹ Desde este punto de vista, se requiere promover un marco integral de análisis conceptual que permita comprender a la dependencia desde el carácter multicausal¹² esto nos permite comprender la influencia de las variables no biológicas sobre la dependencia. Se ha señalado que cuando hay situaciones de dependencia es cuando más claramente se entrelazan los problemas médicos con los sociales, económicos, familiares o afectivos.²³

En suma, la importancia social de la dependencia no puede entenderse aislada de los diversos niveles de interacción que la integran. Esto es la estructura social, el sistema sanitario y el contexto familiar.

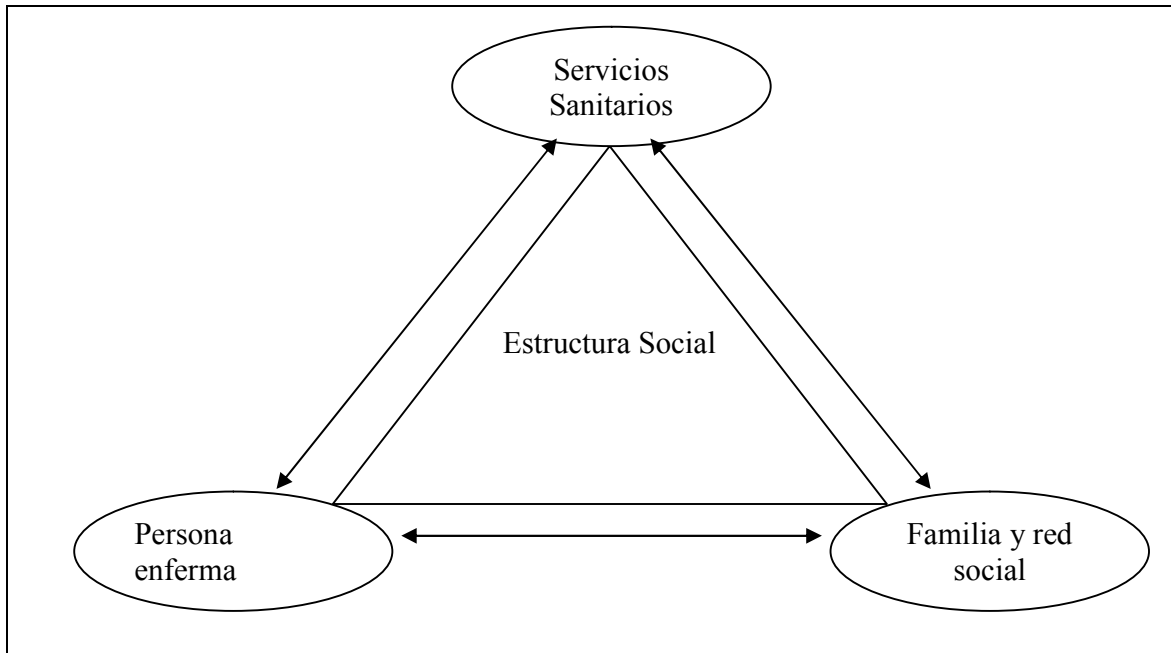


Figura 1: La dependencia en su contexto
Fuente: Navarro Góngora, 2004

1.3. Factores de dependencia

Aunque no se menciona una causa evidente de la dependencia, hay consenso para asociarla a diversas variables por lo que se alude a su multidimensionalidad de las causas generadoras de dependencia: sociodemográficas, socioculturales, económicas, situaciones de salud, condiciones personales y contextuales.⁵ Con el objeto de integrar e identificar los factores biológicos y psicosociales implicados en este proceso, hemos empleado el Modelo de Discapacidad²⁴ diseñado para explicar la presencia de discapacidad y Dependencia a través de los diversos componentes.

En primer término, este modelo (figura 2) señala que la enfermedad puede derivar en deficiencias funcionales, lo cual a su vez conlleva a que la persona presente restricciones a nivel físico ó mental, lo que pueden ocasionar situaciones de dependencia. En este sentido, las malformaciones congénitas, los accidentes, las enfermedades crónicas pueden ser generadoras de dependencia.^{15, 24}

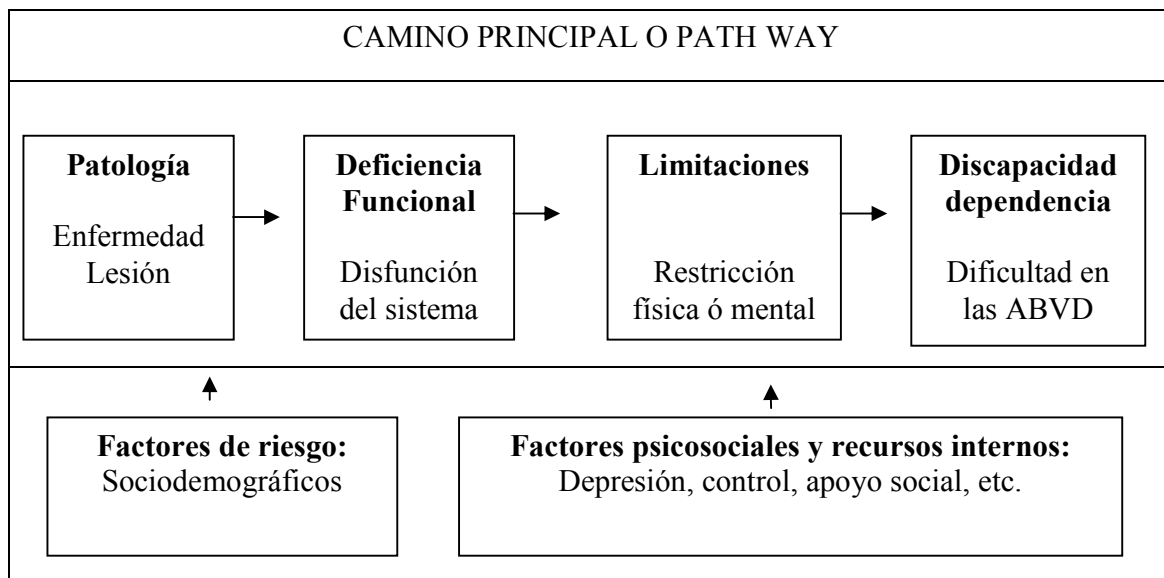


Figura 2. Modelo de la discapacidad: “Disablement Model”. Fuente: Verbrugge y Jette, 1994.

En segundo término, siguiendo el modelo de Verbrugge, el camino principal está influido por un conjunto de variables que son los factores de riesgo psicosociales. Los principales factores que se señalan son: la edad, el sexo, el nivel de estudios, las características de la persona y el nivel socioeconómico.

Aunque no debemos confundir envejecimiento con enfermedad, ni asociar a las personas mayores como dependientes,³ es indudable que la enfermedad crónica es más frecuente en las personas mayores de edad y constituye una causa asociada a la dependencia.^{14,20} En este sentido, el 65% de las personas receptoras de ayudas tienen entre 75 y 90 años.²⁵ Según la literatura,^{14, 20, 26, 27} el incremento de las situaciones de dependencia evolucionan más rápidamente a partir de los 50 años y con una aceleración significativa a partir de los 80 años de edad.

Respecto a la relación entre el sexo y la dependencia es un tópico abierto a la discusión. Los estudios realizados en el ámbito nacional señalan que existe una mayor prevalencia de dependencia en las mujeres,^{3, 25} aunque dicha asociación puede deberse a otras variables más relevante distintas a la edad. Por ejemplo, las mujeres tienen mayor expectativa de vida, mayor probabilidad de multimorbilidad, viven más tiempo con discapacidad, tienen mayor propensión a ser viudas, poseen menos recursos económicos y una peor percepción

de su salud y las enfermedades de mayor prevalencia entre las mujeres son las óseas y depresiva y entre los varones, las pulmonares y circulatorias.^{14, 27, 28}

Por otra parte, estudios realizados²⁹ sobre la población general en España, han mostrado que las personas mayores de 65 años tienen tendencia a ser sedentarias, exponiéndolas a un mayor riesgo de contraer enfermedades crónicas. Se ha encontrado ²⁹ que el 22,2% de la población española declaró haber padecido alguna enfermedad (o dolencia o impedimento) en los últimos doce meses, que le restringió en su actividad habitual durante más de diez días y en proporción similar en varones y mujeres, aunque algo más elevada en éstas. A medida que aumenta la edad, el porcentaje de personas que padecen enfermedades limitantes de su actividad habitual se va incrementando, y a partir de los 75 años la tasa aumenta un 30% respecto de la cohorte anterior, lo cual supone que tres de cada siete personas de 75 o más años estuvieron enfermas (43,3%). Con el envejecimiento aumentan las enfermedad crónicas y degenerativas y gran proporción de ellas derivan en problemas funcionales.²⁹

Con respecto al nivel educativo, se ha señalado que un bajo nivel de dependencia se asocia a un elevado nivel de estudios, mejor nivel económico y mejores condiciones laborales, junto a mejores recursos psicológicos y estilos de vida saludables.³⁰ De hecho, el 62% de las personas con dependencia no tiene estudios culminados y el 34% tienen estudios primarios.²⁵

Por otra parte, se ha encontrado que las personas con dependencia presentan un peor estado de salud subjetiva y mayor número de enfermedades crónicas que los que no presentan situaciones de dependencia. Mientras los individuos ganan longevidad, la calidad de vida de ese período ganado es el centro de atención desde el punto de vista del bienestar del individuo y de la sociedad ¹. Por consiguiente está clara la importancia de las variables sociodemográficas que están asociadas a la dependencia. Sin embargo el modelo no profundiza en el tipo y características de las enfermedades como factores de dependencia, aspecto que retomaremos en el siguiente apartado.

1.4. Enfermedad crónica y dependencia

Los informes señalan que en España los principales problemas de salud que padecen las personas que requieren algún tipo de asistencia informal debido a la pérdida de la autonomía son, en primer lugar, las enfermedades crónicas, seguidas de las discapacidades físicas derivadas de las lesiones acaecidas durante el ciclo vital y las discapacidades físicas y psíquicas como consecuencia de anomalías congénitas². Se entiende por enfermedad crónica, un trastorno orgánico y funcional de larga duración, que obliga a la persona a modificar su modo de vida habitual y que puede necesitar de ayudas.⁸

La Encuesta Nacional de Salud (ENS) presentó para el año 2003 la distribución de enfermedades que ocasionan limitaciones funcionales y cognitivas en la persona y que requieren diferentes niveles de cuidado de salud. Además señala que la edad aparece como la principal variable asociada a diferencias en la percepción de la salud³¹.

TABLA 1
Enfermedades crónicas diagnosticadas

	Total		Varones		Mujeres	
	16-65	>56	16-65	>65	16-65	>56
Total (en miles)	28.404,1	6.957,3	14.291,2	2.958,6	14.112,9	3.998,7
Artrosis y enf. reumáticas	9,1	46,1	5,8	31,3	12,4	57,1
Hipertensión arterial (HTA)	8,0	41,3	7,9	34,3	8,0	46,6
Mala circulación	6,6	29,3	3,3	20,3	9,9	35,9
Colesterol elevado	7,3	23,4	7,7	18,9	6,9	26,7
Enfermedad del corazón	2,4	19,8	2,7	20,8	2,1	19,1
Diabetes	3,0	17,8	3,3	17,0	2,8	18,4
Osteoporosis	1,9	13,3	0,4	2,6	3,5	21,2
Asma, bronquitis crónica	3,6	13,1	3,4	16,8	3,8	10,4
Hernias	4,0	10,1	4,3	11,2	3,6	9,2
Depresión	4,3	9,9	2,5	5,1	6,1	13,5
Alergias	10,4	7,6	9,5	4,7	11,2	9,7
Jaquecas, migrañas	6,3	7,6	3,8	4,8	8,9	9,6
Úlceras de estómago	1,9	5,1	2,3	5,0	1,4	5,2
Enfermedades mentales	1,6	3,3	1,7	2,4	1,4	4,0

Porcentajes verticales, pueden sumar más de 100. Fuente: ENS, 2003.

Como se puede ver (Tabla 1), son las personas más jóvenes quienes mejor estado de salud declaran, situándose el umbral a partir del que empieza a disminuir con fuerza la valoración positiva de la salud en torno a los 45 años. Según estos datos, con la vejez aumentan las enfermedades de tipo crónico, degenerativo y muchas de ellas conducen a problemas funcionales.²⁹ Según estos datos, la enfermedad más diagnosticada entre la población mayor es la artrosis o problemas reumáticos; casi la mitad de las personas de 65 y más años la padecen (57,1% en las mujeres, 31,3% en hombres). Le sigue la hipertensión arterial (41,3%), la mala circulación (29,3) y el colesterol elevado (23,4). A excepción de tres enfermedades (Asma, hernias y enfermedades del corazón), las mujeres presentan mayores porcentajes en toda la lista (tabla 1), y en la mayoría de ellas con una amplia diferencia.

Por tanto, las enfermedades crónicas constituyen un factor clave como causa de la dependencia³⁰ y con frecuencia, se señala que son los problemas de salud de las personas mayores con dependencia los que desbordan los servicios de asistencia.¹⁶

Otro estudio,⁵ siguiendo el modelo de Verbrugge, ha propuesto una clasificación de enfermedades como “factores predictores” de riesgo de dependencia y lo plantea en 7 grandes bloques:

1. las enfermedades crónicas
2. los trastornos mentales
3. las diversas enfermedades agudas que contienen un riesgo de cronificarse
4. las enfermedades oncológicas
5. las afecciones degenerativas
6. las congénitas
7. VIH/SIDA

Por ejemplo, las afecciones crónicas como las isquemias del corazón, los infartos, la artritis, el cáncer, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica se pueden clasificar por su propensión a ocasionar dependencia. Sin embargo, como se observó (tabla 1) hay que destacar las enfermedades osteoarticulares por ser las que adquieren una mayor relevancia

como causa de situaciones de dependencia, aumento de la morbilidad y limitaciones funcionales.³²

La presencia de enfermedades crónicas, como la mayoría de las osteomusculares, está detrás de una proporción elevada de discapacidad. Esto supone casi un tercio de los mayores que declaran tener este tipo de dolencias (35,7% en mujeres y 23,2 para los varones) y es la misma causa de queja, dolor y visitas al médico.²⁹ En consecuencia, la disminución de la movilidad en las personas restringe el ámbito de participación (12.3% no sale de casa) afectando el desempeño de las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).^{25, 30}

Otro estudio señala que la enfermedad isquemia del corazón, los trastornos depresivos, la enfermedad cerebrovascular, el consumo de alcohol y tabaco, los accidentes de tráfico, la demencia y trastornos del sistema nervioso, los trastornos de los órganos de los sentidos, la enfermedad pulmonar obstructiva, la osteoartritis y los procesos oncológicos de pulmón, bronquios y tráquea, constituyen las 10 enfermedades propias de los países desarrollados³³. Aunque dichas patologías no están asociadas a la mortalidad directamente, tienden a derivar en estados de discapacidad funcional, sobre todo cuando confluyen con el proceso de envejecimiento³³.

Sobre este último aspecto, se ha señalado que la severidad de la dependencia no está asociada sólo al tipo de enfermedad, sino también a sus características psicosociales⁸. En este sentido, se destacan 4 factores de importancia: el comienzo de la enfermedad, el curso de la misma, su desenlace (mortal/no mortal) y el grado de discapacidad que genera. Estos factores serán examinados más adelante.

2. CUIDADO INFORMAL DEL ENFERMO DEPENDIENTE

2.1. Concepto de cuidado informal

El cuidado es entendido como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo, de manera que logre un nivel satisfactorio de calidad de vida ^{25, 29-31}. Tradicionalmente el cuidado informal se refiere a la atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia. Esta atención es prestada fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por agentes o redes sociales y asociaciones de ayuda mutua ^{30, 34}. Se excluyen en consecuencia los cuidados dispensados por profesionales dependientes de los servicios sanitarios organizados o del mercado ^{14, 30}, aunque estos sistemas puedan complementarse ¹⁴. Esto es, el cuidado no profesional, es decir el informal, constituye la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada. ¹³

El cuidado informal, en un sentido amplio, son todas aquellas actividades que se llevan a cabo con el propósito de que las personas en situación de dependencia puedan seguir disfrutando de la mayor calidad de vida posible acorde con sus preferencias individuales, con el máximo grado posible de autonomía, participación, realización personal y dignidad humana y se caracteriza por transcurrir durante periodos largos del ciclo de vida de la persona. ^{14, 34}

Por otra parte, la ayuda prestada por los cuidadores se puede estructurar en tres categorías: ³⁴

1. *Provisión de ayuda emocional*, es decir, sentirnos queridos/as por las personas allegadas, relacionarnos con ellas, expresarles opiniones, sentimientos, intercambiar expresiones de afecto.
2. *Apoyo informativo y estratégico*, que consiste en la ayuda que se recibe para la resolución de problemas concretos y afrontamiento de situaciones difíciles.

3. *El apoyo instrumental*, que consiste en la prestación de ayuda y servicios en situaciones problemáticas que no pueden resolverse por uno mismo. Por ejemplo la recepción de cuidados y ayuda en el caso de las personas con discapacidad, situaciones de dependencia y enfermedad.

Respecto a la instrumentación del cuidado se puede estructurar de acuerdo a las tareas que ejecuta el cuidador diariamente. En este sentido, la frecuencia de las tareas y actividades en las que los cuidadores prestan ayuda a las personas se distribuyen de la misma forma que las necesidades de ayuda de los mismos. La cobertura de las necesidades de los dependientes es casi completa.

En la tabla 2, se presenta la distribución de las tareas más frecuentes en los cuidadores. Como se puede observar son diversas y abundantes. Comprende desde encargarse de las actividades más básicas de la vida diaria (ABDV) del paciente (por ejemplo el aseo y uso del retrete) hasta las más instrumentales (AIVD) como hacer las compras y gestiones fuera del domicilio. Estas últimas resultan ser las actividades menos rechazadas o mejor valoradas por los cuidadores.

Además, para los cuidadores no existen tareas especialmente molestas, pero entre las que les resultan más molestas destacan las que tienen que ver con el aseo íntimo: el cambio de pañales (28% por incontinencia fecal y 22% por incontinencia de orina) y ducharlo/bañarlo (24%)²⁵.

Por otra parte, los cuidados informales responden además a las preferencias mostradas por las personas que se encuentran en situación de dependencia así como por la población general. Así, por ejemplo, el 80% de la población española prefiere a su propia familia como cuidadora cuando se encuentra en situación de dependencia.^{25,34} De hecho, el 83% de los cuidados de salud se realiza en el domicilio y por lo tanto el cuidado informal puede denominarse cuidado familiar.⁶ En suma: el cuidado informal en el contexto español se ha vertebrado sobre las bases del estado de bienestar y de la universalización de la cobertura de los gastos sociales.³⁰

TABLA 2
Valoración de las actividades Básicas de Vida Diaria (ABVD)

Actividades más frecuentes de los cuidadores	% de valoración negativa del cuidador
Cambiar pañales por incontinencia fecal	28
Cambiar pañales por incontinencia de orina	22
Bañarse/duchase	24
Acostarse/levantarse de la cama	19
Utilizar el servicio/baño a tiempo	19
Asearse/arreglarse	15
Vestirse/desvestirse	15
Moverse	15
Hacer tareas domésticas	12
Administrar el dinero	12
Andar por la casa	12
Comer	12
Ir al médico	11
Preparar comidas	11
Utilizar el transporte público	11
Salir a la calle	11
Tomar medicación	11
Abrochar los zapatos	11
Hacer gestiones	10
Hacer compras	10
Utilizar el teléfono	10

Fuente: IMSERSO, 2005

2.2. El cuidado informal en cifras

En el estudio²⁵ realizado por IMSERSO sobre el cuidado informal en España para el año 2005, se señalan los siguientes resultados:

- En el 5,1% (725.870 hogares) de los hogares españoles viven personas que prestan ayuda a personas mayores de 60 años en aquellas tareas de la vida cotidiana que no pueden realizar por sí mismas.
- Del anterior porcentaje (5,1%), el 88% de la ayuda corresponde a la ayuda informal (el que realiza la familia) y el resto (12%) corresponde a empleados formales.
- En los hogares puede vivir más de una persona en situación de dependencia. El número de personas que presta ayuda informal se estima en 950.528 cuidadores, lo que representa el 6% de la población mayor de 18 años.
- El número de personas mayores atendidas a través del sistema informal se ha estimado en 1.226.181, lo que equivale al 17% de la población mayor de 65 años.
- De cada 100 personas en situación de dependencia, 81 son atendidas por sus familiares. Sólo 1 de cada 5 cuidadores tiene empleo. La edad media del cuidador es de 53 años y el 84% son mujeres.
- La Comunidad autónoma de Castilla y León tiene una de las mayores tasas de personas con discapacidad en España. Según datos ³² del Instituto Nacional de Estadística (INE) para el año 2002 había una tasa de 372,7 personas con discapacidad por cada 1.000 habitantes mayores de 65 años.
- Según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999 (EDDES 99) en Salamanca habían para esa época 27.070 personas con dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria, y de este colectivo habían 19.790 personas mayores de 65 años requieren de cuidados por su grado de dependencia.³⁵

Otro estudio ya había señalado³⁶ que del total de cuidados (figura 3) que reciben las personas mayores en España, el 88% se realizan dentro del núcleo familia, mientras que los servicios formales proveen solo el 12%.

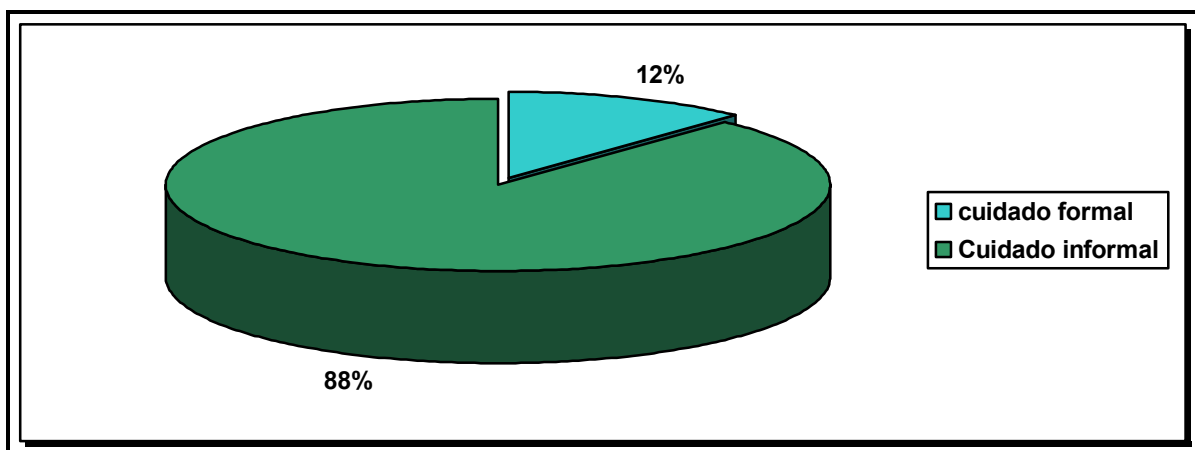


Figura 3: Los cuidados de salud. Fuente: García Calvente, 2004

Respecto a la intensidad y frecuencia del cuidado, se ha señalado que el 85% de los cuidadores prestan ayuda a una sola persona, lo hace de forma permanente en el 77% de los casos. Solo el 23% se hace de forma temporal o por periodos. La intensidad de la ayuda es elevada, se señala que se dedican 11 horas diarias, con un promedio de 43,7 horas por semana y el 44,7% lleva un promedio de 8 años cuidando al paciente.³⁰

Asimismo, se ha indicado que el 85% se dedican a las tareas del cuidado todos los días y la duración de la atención es superior a 5 horas en el 53% de los casos y la mayoría (80%) de los cuidadores que asumen las tareas de cuidado señalan que no reciben de forma regular recompensa alguna por parte de la persona receptora de la ayuda. Cuando son recompensados se dedican a cubrir los gastos que genera el cuidado en el 43% de los casos, siendo deficitario en el 30%. Sin embargo, los cuidadores reconocen que las recompensas son mayores ahora que hace diez años.²⁵

En relación al tipo de ayuda prestada hay tres tipos genéricos de ayuda: a) tareas domésticas (limpiar, planchar, hacer la comida), b) actividades cotidianas (hacer la compra, ir al médico, salir a la calle) y c) cuidados personales (bañar al enfermo, vestirlo, darle de comer). Se observa un patrón de equilibrio en la ejecución de los tres tipos de actividades, con algunas diferencias; las actividades cotidianas en primer lugar con el 92,1%, le siguen las tareas domésticas con el 89,3% y los cuidados personales con el 76,1%. Solo hay matices respecto al sexo, por ejemplo, los hombres reciben ayuda de forma exclusiva en las

tareas domésticas, diferente quien recibe la ayuda es mujer. Asimismo, en los grupos de mayor edad aumenta en los tres tipos de ayudas.²⁵

2.3. Crisis del cuidado Informal

Diversos estudios sobre la atención a la dependencia en España señalan que la familia y su entorno son los que aportan en mayor medida los cuidados a las personas con dependencia.^{13, 25, 27, 29-32}

Dichos estudios destacan los siguientes factores:

- Mientras las familias responden con la mayor proporción de cuidado (80%), los recursos públicos y de otros entes solo alcanzan el 20%. Aunque se extienda cada vez más la presencia de la iniciativa del cuidado formal.
- Se estimaba para el año 2004 en cerca de 2,3 millones las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria (a las que añadían unas 200.000 personas dependientes en alojamientos colectivos). Del total, unas 950.000 constituirían el llamado “núcleo duro” de las situaciones de dependencia, es decir, la discapacidad severa y total. El Proyecto de Atención a la Dependencia consideraba que de los 3,5 millones de personas con discapacidad, 1.125.000 tenían una dependencia severa, total o moderada.
- El grueso de la dependencia se encuentra, en el tramo de edad de mayores de 65 años, y supone los dos tercios del conjunto. Y el 69% de todas las personas receptoras de ayuda de cuidadoras o cuidadores informales son mujeres.
- En España el cuidado de las personas dependientes es realizado, casi en exclusivamente, por las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y dentro de éstas, por las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo constituido por las que tienen entre 45 y 69 años.

De lo anterior se concluye que en primer lugar presenciamos un incremento de la demanda: por una parte debido el envejecimiento demográfico, al crecimiento relativo muy considerable de la población mayor, sobre todo de las personas mayores de 80 años; y por

otra, a la aparición creciente de los nuevos sectores de dependientes, con nuevos problemas de salud (por ejemplo, discapacidades por accidentes de tráfico).

En segundo lugar, todo apunta a que tenderá a disminuir la disponibilidad incondicional del entorno inmediato: junto a un descenso de la natalidad e incorporación de la mujer al ámbito laboral, existen procesos de cambio en el sistema tradicional familiar y comunitario. Este último aspecto es destacado por IMSERSO³ al señalar que la transformación de la familia se opera a través los siguientes factores:

- Desaparición de la familia extensa.
- Pérdida de la estabilidad de la institución familiar (divorcios, separaciones).
- Retraso en la edad del matrimonio.
- Movilidad y siguiente separación geográfica por los miembros de la familia.
- Incremento de las familias monoparentales.
- Aumento con tendencia al alza de hogares unipersonales.
- Aumento de las uniones de hecho tanto hetero como homosexuales.
- Democratización de las relaciones entre los miembros del hogar.
- Retraso en la independencia de los hijos e hijas.
- Tamaño reducido de la vivienda.

Es de destacar que estos cambios están influidos por la transformación del rol social de las mujeres, lo cual rompe con el modelo patriarcal de relaciones, determinando una mayor incorporación de las mujeres a la vida social y económica y supone una distribución no sexista en el reparto del trabajo.^{6, 30}

La situación anterior podría estar influyendo en los modos de convivencia de las personas con dependencia, ya que el 22% de las personas mayores viven solas y sólo el 16% de los mayores viven en el modelo de familia extensa.

En suma, es de suponer que debido al aumento de la esperanza de vida, el incremento de personas mayores y el asociado riesgo de problemas de salud, continúe siendo necesaria la figura del cuidador. No obstante, diversas circunstancias como la incorporación de la

mujer al trabajo, el descenso de la natalidad y los factores asociados a los cambios en la estructura familiar ya analizados anteriormente, hacen que el recurso tradicionalmente disponible como ha sido los cuidados familiares sean cada vez menos disponibles. En consecuencia, ello supone un amplio reto para los sistemas sociales y políticos responsables de la atención al colectivo de las personas mayores, debido entre otras razones al significativo ahorro económico que los cuidadores suponen para el estado. La paradoja reside en que en esta coyuntura de aumento de la demanda y disminución de la oferta continúan las llamadas a la solidaridad entre generaciones y el clamor por el apoyo informal.³

2.4. El Perfil sociodemográfico del cuidador informal

El perfil sociodemográfico de los cuidadores informales encontrado³⁰ está asociado a aquellos factores que determinan que una persona tenga mayor probabilidad de ser el responsable principal del cuidado del paciente durante largos periodos de tiempo. Entre los principales factores están:

- Los vínculos familiares
- El género
- El estado civil
- La edad
- El nivel educativo
- La situación laboral
- El nivel económico
- La clase social

Asimismo, se ha demostrado que la familia es el mayor proveedor de ayuda a sus miembros con dependencia, siendo los hijos y cónyuges los parentescos que mayoritariamente asumen el rol de cuidados por largos periodos.^{25, 27, 29-31}

El sexo del cuidador continúa siendo principalmente femenino. Los estudios señalan que es el sexo y no el tipo de vínculo familiar el que determina dicho predominio femenino, aunque ambas variables son importantes y deben estudiarse de forma simultánea.³⁷ En España se ha indicado que el 60% de los cuidadores principales son mujeres,²⁷ aunque se

han encontrado cifras mayores (75%) sobre todo en cuidadores de enfermos con demencia.³⁸ Como una explicación a este fenómeno se ha señalado a los patrones culturales tradicionales basados en la desigualdad de género que asigna a las mujeres el papel de proveedora principal de atención y cuidado a las personas dependientes.⁶

No obstante, hay estudios que señalan que la participación de los varones en el rol de cuidadores ha ido incrementándose³⁹. De hecho el 66% de los cuidadores han informado ser apoyados por otros miembros de la familia, conformando un colectivo de cuidadores secundarios.³⁹ Se ha descrito la conformación de díadas como una forma de reciprocidad familiar, señalando que las díadas mujer/marido e hija/yerno son las más frecuentes, siendo los maridos cuidadores secundarios los que ofrecen apoyo emocional e instrumental en las labores del cuidado cuando su mujer es la cuidadora principal.

Aunque no existe mucha información sobre el estado civil de los cuidadores, el Instituto Nacional de Estadística³² estima que los casados son predominantes (54,7%), seguido de los solteros (35,5%) y los viudos (7,7%) y divorciados ó separados, aunque en los últimos informes, se ha encontrado que alrededor del 75% de los cuidadores estaban casados, siendo similar esta cifra en cuidadores de personas con demencia.³⁰

Respecto a la edad, los cuidadores suelen ser mayores de 40 años⁴⁰ y presentan mayor mortalidad (63%) que las personas que no son cuidadores y tiende a ser mayor (46 años ó más) cuando la persona receptora de los cuidados tiene 50 o más años.⁴¹ En los diversos países europeos la edad media de los cuidadosos suele estar entre los 45 y 64 años.³⁰

El nivel educativo de los cuidadores es en general bajo y no supera en un porcentaje elevado los estudios primarios. Para el año de 1994 el 75% del conjunto de cuidadores y cuidadoras principales no tenían actividad laboral retributiva (eran amas de casa el 50%, jubiladas/os el 15% y paradas/os el 9,7%); para el año 2004 desciende dos puntos (73%).³⁰ Es importante señalar que en los últimos 10 años no se ha producido un cambio significativo en el perfil del cuidador español.⁴²

En la tabla 3, se muestra el perfil básico de los cuidadores informales.³

TABLA 3
Distribución por sexo y edad de los cuidadores

Variables sociodemográficas	Estadísticos de cuidadores (2001)
Género	
Varones	16,0%
Mujeres	83,6%
Edad Media	
Edad global	52,9
Estado civil	
Casados/as	76,2%
Viudos/as	5,1%
Separado/as	2,1%
Divorciado/as	1,5%
Nivel educativo	
Sin estudios + Analfabetos/as	17,1%
Primarios	43,0%
Segundo Grado	32,6%
Tercer Grado	7,0%
Situación laboral	
Ocupado/as	26,0%
Jubilado/pensionista	73,1%
Parado habiendo trabajado	7,0%
Parado buscando primer empleo	0,3%
Ocupación	
Tareas del hogar	44,2%
Estudiante	1,4%

2.5. El Perfil sociodemográfico de las personas con dependencia

El Instituto Nacional de Estadística³² y el IMSERSO²⁵ han señalado que las personas con dependencia presentan las siguientes características:

- La edad media de las personas mayores en general es de 72 años, mientras que la de aquéllas que están recibiendo ayuda de cuidadores/as informales es de 80 años.
- El 69% de las personas receptoras de este tipo de ayuda son mujeres.
- La dependencia aumenta con la edad, teniendo el 65% de los mayores que reciben ayuda entre 75 y 90 años.
- Respecto al estado civil están casados el 55,7% de los hombres y viudos el 36,2%, mientras que las mujeres están casadas el 27,4% y viudas el 66,2%. Esto indica que

los varones tienen mayores probabilidades que las mujeres de ser ayudados por sus parejas.

2.6. El cuidado informal y los cambios socio-familiares

La provisión de cuidados por parte de algún miembro de la familia a otro miembro familiar que presenta dependencia debido a enfermedades crónicas (sean éstas mentales, físicas ó ambas) no es un fenómeno nuevo.⁴³ La familia en todas partes del mundo, siempre ha conservado el rol principal de cuidar de sus miembros con dependencia y/o problemas de salud. La diferencia está, en que en los actuales momentos se ha reconocido su importancia (sobre todo en los países desarrollados), debido a los cambios: económicos, político y demográficos. Por ejemplo, el incremento del envejecimiento de la población mundial, el aumento de la esperanza de vida, las transformaciones en el modelo de la familia tradicional y el control de la natalidad.³

Según el Censo Poblacional en España para el año 2003 existían 14.407.000 de hogares, registrándose una disminución del número de miembros por hogar (2,90) respecto al año 1996 (3,19). Asimismo, se destacan las parejas sin hijos (3.005.000) decreciendo los hogares con dos o tres hijos (142.000). Además, se registra un aumento de los hogares monoparentales pasando de 285.000 en 1996 a 333.800 para en el año 2003 y de hogares unipersonales de 1.470.000 a 2.216.000. Se observa la relación desigual de roles respecto a los hogares monoparentales, los cuales están conformados por 89,30% de mujeres y 10,3% por varones³.

A la par que transcurre la creciente demanda de cuidados de salud en España, debido al denominado fenómeno “envejecimiento del envejecimiento”, transcurren también los cambios en la estructura y dinámica sociofamiliar³⁰. Ejemplos de dichos cambios son la progresiva desaparición de la familia extensa y el predominio de la familia nuclear, la cual se caracteriza por un menor número de hijos o, en relación al cuidado, una disminución en la disponibilidad de la red familiar más cercana como recurso de apoyo.

Asimismo, el creciente número de separaciones, divorcios y nuevos matrimonios agravan la dispersión de los ya débiles núcleos familiares existentes, disgregan las responsabilidades y dificultan la estabilidad de las relaciones y de la continuidad del cuidado familiar.^{3, 17}

Este nuevo modelo de familia es producto de las prácticas de un nuevo contexto configurado por el mercado de trabajo, la ciudad industrial y el individualismo, agravando así el debilitamiento de las relaciones con la familia de origen, concentrándose estas relaciones preferentemente en la familia conyugal y de filiación. Este aspecto es importante ya que los lazos intensos que existían entre los miembros de la familia (nuclear y extensa) se articulaban en base a sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre sus miembros, fortaleciéndose una forma de relación familiar por encima de una estructura de interacción individualista.⁴⁴

Así, la mayor relación familiar entre los cuidadores españoles se asocia con una mayor sobrecarga subjetiva y mayor sintomatología depresiva, mientras que por el contrario en cuidadores hispanos residentes en los Estados Unidos se asocia con una menor sobrecarga y sintomatología depresiva. Estos datos ponen de relieve que a pesar de que los cuidadores hispanos en general pueden compartir valores en torno a la familia (obligación de ayudar material y emocionalmente a los familiares) hay que tener muy en cuenta los contextos socioculturales de los países en los que viven.⁴⁴

Sin embargo, y a pesar de estos cambios, el modelo español de familia continúa siendo la red social por excelencia del estado para la resolución de los problemas sociales y una referencia importante para el resto de los países de la Unión Europea.²⁹

El matrimonio, por ejemplo, sigue siendo la forma de convivencia más común y preferida por los españoles pese a la confrontación de dificultades como la prolongación de la etapa de emancipación de los hijos que impide formar una familia, situación agravada por las dificultades en el acceso al empleo y vivienda. A dicho fenómeno se añade la constante diversificación de los modelos de convivencia (monoparentales, uniones de

hecho, uniones de personas del mismo sexo) evidenciándose, por otra parte, el incremento de personas que viven solas (33% en > 75 años de edad).^{2,6}

Por otra parte y como ya se ha dicho, las personas en situación de dependencia reciben los cuidados en el seno de la familia. Además el ámbito familiar es el de preferencia por las personas para recibir dichos cuidados, siendo asociados al valor de lo íntimo y, por tanto, fácilmente aceptados por la persona receptora de cuidados.⁶

Datos recientes⁶ señalan que la estructura básica de la familia española más frecuente (Tabla4), sigue siendo la familia nuclear (padres e hijos de un mismo matrimonio), pero sólo la mitad de este tipo de familias tiene algún hijo menor de 16 años, por lo que, menos de un tercio del total de hogares corresponde ya al prototipo tradicional de familia conviviente. En los hogares unipersonales, debido a que están constituidos mayoritariamente por ancianos, es más frecuente el nivel socioeconómico bajo que en el resto de los hogares. Este es un colectivo muy frágil porque carece de recursos monetarios y familiares.

TABLA 4
Estructura de la familia española

Tipo de estructura familiar	Tamaño del hogar (media de individuos)		Estatus socioeconómico familiar			(n)
		%	Alto%	Medio%	Bajo%	
Familia unipersonal	1,0	5,8	9	29	62	70
Familiar conyugal (pareja)	2,0	16,2	13	47	40	194
Familia nuclear (padres e hijos)	4,3	63,9	22	63	15	766
Familia monoparental	4,3	8,0	9	58	33	96
Familias extensas	3,1	3,8	26	61	13	46
Otros		2,3	15	41	44	28
Total	3,6	100	19	57	24	1.200

Fuente: María Ángeles Duran, 2008

Por otra parte, y como se ha señalado,⁴⁵ las mujeres del núcleo familiar son las que asumen con más frecuencia el cuidado de los mayores con dependencia: hijas y cónyuges

constituyen los parentescos más comprometidos en el rol de cuidadoras.³⁶ Dicha responsabilidad, que entienden como parte del contrato matrimonial y de su obligación como esposas, ha quedado claramente expuesta y supuesta en el rito matrimonial en el que se asegura que el vínculo debe persistir en la enfermedad y en la salud.⁴⁶

Dicha condición de género se expresa también en las diferencias en las tasas de morbilidad y mortalidad. Las mujeres, por su mayor longevidad, menor edad que sus esposos y mayor exclusión del mercado de trabajo, sufren mayores carencias monetarias, de salud y de cuidados inmediatos en los últimos años de su vida. Estas diferencias se manifiestan no sólo en el modo de enfermar, sino también en la forma de ser tratados durante la enfermedad. Es decir, las mujeres reciben menos cuidados que los hombres, porque son ellas mismas las encargadas de desempeñar este papel y los restantes miembros del hogar carecen del entrenamiento, las actitudes y el tiempo necesario para ejecutarlo. Esta disparidad se magnifica entre hombres y mujeres de edad avanzada.⁶

Además de los esposas, a las hijas en el seno de la familia también se les asigna el rol de cuidar a los mayores⁶. Por lo tanto, el cuidado informal continúa estableciéndose con base a la adscripción de rol de género y a las mujeres se les adjudica dicho rol.⁶ Esta característica del cuidado permite señalar que el apoyo informal se mantiene en el marco de la estructura de la red familiar. En el contexto español, los rasgos de la estructura familiar que hacen viable el cuidado de las personas mayores, se han señalado en forma más concreta en el informe presentado por IMSERSO en el año 2006.²⁹ En él se destaca que las redes familiares de las personas mayores se caracterizan por los siguientes aspectos:

- España es uno de los países en el que los mayores disponen de redes familiares más amplias; en el conjunto de los países de la Unión Europea el número de familiares vivos se aproxima a ocho (8,35 para las personas de 70 a 79 años y 8,04 para las de 80 o más). En este sentido, el número de familiares vivos de los mayores de 70 a 79 años incluye a 9,8 personas por término medio, y a 10,4 para los mayores de 80 años.

- Además, las redes están compuestas por uno o dos hermanos, más de dos hijos y unos cinco o seis nietos. Con la edad pierden peso los hermanos y los hijos y lo ganan los nietos. La reducción del número medio de hermanos vivos se explica fundamentalmente por razones demográficas; la de los hijos también, pero además remite a las diferentes pautas de fecundidad de las generaciones que conforman la población mayor de estos países.²⁹
- En España, los mayores no sólo disponen de más hijos por término medio, sino que la distancia física que separa a padres e hijos también es más reducida que en otros países. En este dato se vuelve a encontrar la huella de las pautas tardías de emancipación de los jóvenes con respecto a sus familias de origen.
- En España, por ejemplo, casi la mitad de las personas de 60 a 79 años, convive con algún hijo, pero todavía por encima de los 79 años más del 30% lo hace.
- En este sentido, se ha señalado que las relaciones familiares de los mayores, entre ellas las que mantienen con sus hijos, resultan extraordinariamente dependientes de las distancias físicas. Las proporciones de personas que no ven nunca a sus hijos resultan extraordinariamente reducidas.
- De lo anterior se desprende el hecho que más de la mitad de los mayores mantienen contactos a diario con el hijo que vive a menor distancia, es decir, incluyendo a los que viven bajo el mismo techo que sus padres.

En suma, y como se ha señalado, en la sociedad actual están aconteciendo una serie de cambios en la estructura de la familia en su ciclo y evolución, en los roles tradicionales, en la aparición de nuevos roles y en las relaciones intergeneracionales. En España, la estructura familiar (roles, composición, relaciones entre los miembros) ha sufrido cambios, al punto de que no se puede hablar de una sola estructura de familia, sino de estructuras de familias.⁴⁷ Ello se debe a que los cambios sociodemográficos, culturales, jurídicos y económicos han generado una diversidad de estructuras familiares. Esto implica que el proceso histórico y social muestra diferentes estructuras familiares que hacen difícil una definición de ella.⁴⁸ Indica además que la familia está ligada a los procesos de transformación de la cultura contemporánea.

Predomina la familia nuclear reducida (de 2 a 5 miembros) en la que conviven dos generaciones (padres e hijos solteros). Aunque es importante señalar el incremento de parejas sin hijos (fase del “nido vacío”). Además, se están incrementando los hogares en los que conviven tres generaciones (Por ejemplo, frecuencia de ancianos con dependencia) y los hogares monoparentales (madres o padre con hijos a cargo). De igual manera se debe hacer mención a los hogares con hijos “secundarios” (Es decir, de uniones anteriores), los hogares unipersonales y las uniones de hecho.²

2.7. El cuidado informal como condición de estrés crónico

Se ha documentado reiteradamente que cuidar a una persona con dependencia tiene consecuencias negativas sobre el cuidador.^{7, 49-53} Sin embargo, conjuntamente con las consecuencias negativas también se encuentran las experiencias positivas, como lo han reflejado algunos estudios.⁵⁴⁻⁵⁶

Probablemente la manera más idónea de conceptualizar la experiencia del cuidado en términos del impacto que ocasiona a la familia y al cuidador, es analizándolo en términos de una estructura de interacción entre el enfermo, la familia y el cuidador.⁵⁷ Para ello se han desarrollado varios modelos explicativos del mencionado proceso:

- En primer lugar y desde la visión del impacto psicosocial, se destaca la propuesta de Rolland,⁸ quien ofrece una perspectiva sistémica de la adaptación familiar a una enfermedad grave como proceso de desarrollo que tiene lugar a lo largo del tiempo. Este autor considera a la familia como una unidad, en la que una amplia gama de interacciones psicosociales constituyen puntos de referencia centrales en la comprensión psicosocial de la enfermedad. Dicha perspectiva la desarrollaremos en el capítulo final del presente estudio.
- En segundo término, se encuentran las perspectivas teóricas sobre el estrés del cuidador, las cuales se han venido adaptando a la situación del cuidado de las personas con dependencia, consolidándose desde hace varias décadas una amplia producción de conocimientos sobre las consecuencias psicosociales del cuidado en los cuidadores y la familia.^{53, 55, 58-61}

En este sentido, la evaluación y el estudio sobre el estrés en los cuidadores^{61, 62} se han venido articulando abundantemente a través de los modelos transaccionales ó interaccionales.

Dichos modelos⁵⁷ suponen que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre la persona y su medio. En este caso, se parte del supuesto que las demandas que se derivan del cuidar a una persona con dependencia constituye una situación que tiene el potencial suficiente para corresponderse como un estresor que impacta negativamente al cuidador y que muy probablemente lo sobrecargará. De hecho, y de acuerdo al análisis que hemos venido elaborando, los cuidadores se enfrentan por un lado, a estresores inmediatos propios del contexto del cuidado y por el otro, al deterioro derivado de proporcionar asistencia indefinidamente en el tiempo y con la máxima inversión de recursos tanto físicos como emocionales⁵⁶ y económicos.⁶³ Dicha situación de malestar y estrés del cuidador se ha conceptualizado con el término de carga.^{18, 64}

Entre los efectos negativos del cuidado cabe destacar el deseo creciente por parte del cuidador y de la familia de institucionalizar al paciente.^{18, 64} También existe una sólida evidencia de la asociación entre el desempeño del rol de cuidador y el malestar emocional^{51, 65, 66} tales como los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión.

2.8. Sobrecarga y malestar psicosocial

La comprensión del concepto de carga aplicado al contexto del cuidado, requiere enmarcarlo en una teoría que permita analizar sus dimensiones dentro de una estructura coherente. Siguiendo a Zarit⁵³ *la carga es un estado resultante de la acción de cuidar a una persona con dependencia; es un proceso de valoración subjetiva de amenaza a la salud física y mental del cuidador, lo cual puede asociarse a la dificultad persistente de cuidar.* Incluye los problemas físicos, psicológicos y sociales que pueden estar experimentando los cuidadores y la familia en su conjunto derivados del cuidado de un familiar con deterioro.⁶⁷ Otros estudios concuerdan con los anteriores, al señalar a la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud física, emocional y social de la familia

y los cuidadores afectando a su vez los ámbitos social, laboral y profesional de los cuidadores.^{6, 56, 68}

Sin embargo, para comprender el concepto de carga, debemos enmarcarlo dentro de modelos teóricos que permitan integrarlo dentro de sus diversas dimensiones.

Por lo tanto, se ha señalado⁶⁹ tres aproximaciones teóricas que han resultado ser de gran utilidad para explicar dicho proceso: la teoría del rol, la de sistemas y los modelos de estrés y afrontamiento.

En primer término, asumiremos como marco referencial el modelo de estrés afrontamiento, ya que nos permite integrar el término de carga para denotar las frecuentes tensiones y repercusiones negativas configuradas en el cuidador como consecuencia de las demandas de cuidado.

Por ejemplo, la variable carga objetiva y subjetiva en los cuidadores se ha relacionado a través de diversos modelos con un conjunto heterogéneo de variables, en el modelo de estrés y afrontamiento⁷⁰ se señala que la carga del cuidador es mitigada por la capacidad y el tipo de afrontamiento, desde el modelo de Pearlin y colaboradores⁵⁹ se destacan los conflictos familiares que a su vez median sobre los recursos de afrontamiento y con la red de apoyos sociales.

Asimismo, otros modelos⁷¹ subrayan las relaciones entre estresores objetivos y subjetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador.⁷ En consecuencia y a efecto de profundizar en dichos modelos seguidamente analizaremos las diversas propuestas que han sido adaptadas a la situación de cuidados.

3. MODELO SOCIOCULTURAL DE ESTRÉS AFRONTAMIENTO

Enfatizando en el estrés familiar y afrontamiento, McCubbin & Patterson ⁶⁰ fueron unos de los primeros autores en proponer un modelo para entender las consecuencias del cuidado en los cuidadores de personas con dependencia, e incluye la idea del “doble ABCX”.

3.1. Modelo ABCX

Este modelo fue desarrollado originalmente para describir el impacto de un estresor en el sistema familiar.⁴³ Este modelo postula que la reacción de la familia (X) ante un evento (A) se mitiga por los recursos de la familia (B) y por la percepción del significado de ese suceso (C). Es decir, un estresor A (dar cuidado) interactúa con el sistema familiar, el cual se enfrenta (B) con sus recursos a dicho evento de acuerdo a la evaluación (C) que hace la familia. Dicho proceso podría tener consecuencias (X) negativas a nivel físico y mental en la familia y en los cuidadores. “Doble” hace referencia por una parte a la acumulación de problemas que se han incrementado y circunscritos a la disrupción ocasionada por la crisis inicial, y por la otra al hecho de que el estrés no sólo es consecuencia del evento original sino también de la continua combinación de cambios iniciados por los enfermos crónicos.

El primer elemento del modelo es el estresor. La idea del “doble ABCX” puede ser un recordatorio útil de que hay dos crisis o estresores: el problema de salud y el problema de dar cuidados. El conjunto de cambios generados en el cuidador han sido denominados tensiones asociadas al rol y constituyen los factores generadores de sobrecarga en el contexto familiar.⁵⁶

El segundo elemento lo conforman las percepciones y evaluaciones. También tiene dos vertientes: la percepción de síntomas y conductas presentes en el enfermo (como manejables ó desconcertantes), sentimiento subjetivo del cuidador (sufrir por ver sufrir al familiar) y aquellos referido a si son aceptables o no los cambios producidos en su vida a causa de dar cuidados (incompatibilización de necesidades cuidador-paciente).⁷²

El tercer elemento del modelo involucra recursos y estrategias de afrontamiento, entendidos también como mediadores de la situación de estrés. El afrontamiento comprende el manejo de la situación, la modificación del significado del evento y manejar los síntomas del estrés.

El cuarto elemento se refiere a las consecuencias para el cuidador, las cuales son generalmente asociadas al estrés ó carga. Los indicadores de estrés incluyen distrés emocional, enfermedad física en el cuidador, reducción de la participación social, relaciones alteradas con la persona mayor que recibe el cuidado y demandas financieras. Por ejemplo, en las familias con un miembro con dependencia, el nivel de demandas es muy elevado y podría producir consecuencias negativas para la salud de la familia y los cuidadores.

Sin embargo, este nivel de demandas no se traduce inexcusablemente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el evento estresante, los recursos de la familia y la apreciación de la gravedad del suceso, lo que podría originar que la familia sea vulnerable al estrés y a la crisis.⁶⁰ Diversas familias que se enfrenten al mismo tipo de demandas de cuidado, pueden considerar estas demandas como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, así como del modo en que se perciba subjetivamente la situación.⁷⁰

3.2. Modelo del proceso del estrés

Se basa en el modelo explicativo de estrés de Lazarus y Folkman. Los autores distinguen dos componentes en el proceso de cuidar: la apreciación primaria y la apreciación secundaria.⁷³

En la apreciación primaria, las personas valoran el carácter de un determinado evento para ellas como irrelevante, benigno o negativo. Si el evento no representa ninguna amenaza no se establece ninguna condición estresante para el individuo. Por el contrario, si se estima que el evento tiene un carácter negativo, se da paso al proceso de apreciación secundaria. En ese caso, la persona valora los recursos disponibles para afrontarlos y las

potenciales consecuencias que podrían producirse en función del éxito o no de ese afrontamiento.

Este modelo adopta un acercamiento multidimensional, con la integración de variables contextuales, como los factores demográficos (edad, sexo, estado civil, ingresos, situación laboral), la estructura y los vínculos familiares, el tipo de relación previa al cuidado, la disponibilidad de cuidadores y de servicios, así como el contexto cultural y las características propias del cuidado.

Pearlin y colaboradores⁵⁹ con base al modelo de estrés y afrontamiento señalan que el impacto de los estresores se verá regulado por las estrategias de afrontamiento y el apoyo social utilizados como recursos por parte del cuidador y de la familia. Dicha regulación estará supeditada a la variabilidad de las diferencias individuales del cuidador.⁵⁶

Finalmente, la experiencia del cuidado implicaría una serie de consecuencias, tanto negativas como positivas. Las repercusiones negativas podrán tener asiento a nivel de la salud física y psíquica (depresión, trastornos psicósomáticos, etc.) del cuidador y podrán derivar en que el cuidador abandone su rol.

En cuanto a los efectos positivos se han señalado como las más importantes la satisfacción y la maestría. La satisfacción se refiere a los sentimientos de placer y disfrute por ayudar y sentirse unido a la persona cuidada^{62, 74} y la maestría se refiere a la confianza del cuidador en sí mismo y en su capacidad de ofrecer una asistencia de calidad.

3.3. Modelo teórico expandido del cuidado

El autor de este enfoque⁵³ señala que la carga se solapa en los componentes subjetivos del modelo descrito previamente y ofrece un esquema que permite comprender cómo se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado.

En este sentido, si los recursos que utiliza el cuidador son evaluados por éste como adecuado, el cuidador probablemente continuará en su rol sin sentimientos excesivos de tensión física y emocional. Por el contrario, cuando los recursos son excedidos por las demandas, puede configurarse una crisis y derivar en consecuencias negativas en la salud del cuidador y su respectiva sobrecarga.⁷⁵

Es en este marco teórico, en el que cobra sentido el concepto de carga del cuidador utilizado por Zarit⁷⁵ con el que pretendía evaluar si las demandas a las que se enfrentaban los cuidadores eran superiores a las que estaban dispuestas a asumir.

Para este autor, la carga es similar al proceso de “valoración secundaria” observada en el modelo de estrés-afrentamiento,⁵⁷ por lo que, los cuidadores apreciarían carga si perciben que las demandas de la situación son superiores a sus recursos.⁷⁵ En este caso la carga sería subjetiva y reflejará por tanto las diferencias individuales, por lo que, algunas personas se sentirán sobrecargadas mientras que otras no. Es decir dependerá de la valoración.⁷⁶

3.4. Modelo de estrés adaptado al cuidado por Haley (1987)

Dicho modelo⁷⁰ plantea que para comprender el malestar psicológico y físico de las personas que se adjudican el rol de cuidadoras, se debe considerar al estrés como proceso en el que intervienen los factores del contexto (personales, demográficos, socio culturales, etc.), los estresores como el grado de deterioro y de dependencia de la persona, así como, los problemas de conducta del paciente. Además, los recursos del cuidador, como el afrontamiento y la valoración cognitiva de la situación de cuidado, constituyen factores

importantes que evitan o promueven las consecuencias negativas en la salud del cuidador y de la familia.⁴⁴

3.5. Modelo transaccional adaptado al cuidado (Lazarus y Folkman)

Es el modelo que más se adapta a la situación de cuidado. Supone que cuidar a una persona con dependencia es un importante estresor para los cuidadores y la familia, afectando al cuidador a nivel físico, mental y social^{70, 77, 78}, aunque dicho efecto es mediado por los recursos de afrontamiento y el apoyo social.⁷⁸

Al conceptualizar el cuidado como un evento vital estresante,^{56, 70} tanto la familia en su conjunto, como las personas que asumen el rol de cuidar al paciente, suelen experimentar graves consecuencias físicas y psicosociales de importancia,^{11, 39, 49} aunque hay algunos aspectos positivos, como los sentimientos de satisfacción y maestría.⁴⁶

Para explicar dicho proceso Lazarus y Folkman^{57, 58} proponen el modelo relacional o transaccional del estrés. Dicho enfoque define al estrés como el resultado de una interacción entre las personas y el contexto⁴⁴, que es evaluado por éstas como amenazante ó desbordante de sus recursos, poniendo en peligro su bienestar.⁷³

El modelo maximiza la relevancia de los factores psicológicos (cognitivos y conductuales) que median entre estímulos y respuestas. Es decir, en las dimensiones básicas de valoración cognitiva y afrontamiento, entiende ambos como los mediadores de las reacciones del estrés a corto, medio y largo plazo. La evaluación cognitiva que haga la persona del potencial estresor es clave en términos de la capacidad para causar daño,⁴⁴ por lo que, es más relevante la interpretación del suceso que el suceso mismo. Dicha respuesta va a depender de las diferencias individuales de los cuidadores.

Este modelo, además plantea que el impacto del cuidar puede atenuarse ó exacerbarse por las variables mediadoras como el afrontamiento y el apoyo social.^{12, 56, 73}

Como se puede apreciar en la figura 4, el proceso de estrés se concibe desde la relación de diversos componentes principales: estresores, consecuencias o resultados del cuidado y variables moduladoras.

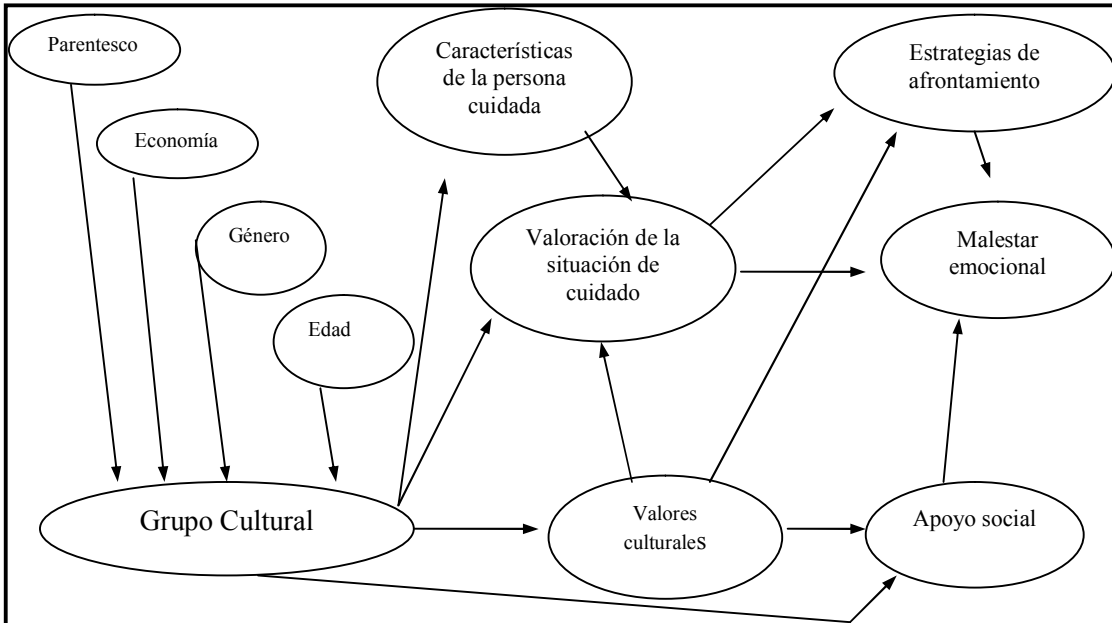


Figura 4: Modelo sociocultural del estrés adaptado al cuidado. Fuente: Losada, 2006.

3.6. Efectos del cuidado desde el modelo sociocultural del estrés

Desde que se introdujo el concepto de carga, muchos han sido los estudios realizados y diversos resultados han sido expuestos como una forma de comunicar la complejidad inherente a las demandas de cuidado de las personas con dependencia. En este sentido, los diversos modelos teóricos que han sido evaluados aquí pretenden explicar el proceso de estrés del cuidador y darle comprensión teórica al gran bagaje empírico que ha venido derivándose de las diferentes investigaciones.

El estrés del cuidador se concibe como consecuencia de un proceso que comprende un número de condiciones interrelacionadas. Así, los modelos basados en el estrés y afrontamiento y que han sido adaptados a la situación de cuidado^{12, 55, 70, 71, 79} suelen incluir las siguientes dimensiones:

- Variables contextuales como la edad, el género, el parentesco con la persona cuidada, aspectos de salud del cuidador.
- Los estresores objetivos como las demandas asociadas a la situación de cuidado y los comportamientos de la persona receptora de los cuidados.
- La valoración de los estresores objetivos, es decir incluye la percepción de la situación de cuidados por parte del cuidador y cómo evalúa esta demanda.
- Las variables mediadoras como el afrontamiento, el apoyo social, la salud mental, auto eficacia, etc.
- Las repercusiones de las demandas del cuidado en diversos ámbitos (físicas, psicológicas, sociales).

A continuación se explican en detalle las diversas dimensiones que comprende el modelo de estrés afrontamiento:

3.6.1. Variables contextuales del cuidado

Las variables del contexto han sido señaladas por los diversos modelos de estrés afrontamiento^{44, 52, 53} como aquellas variables existentes previamente a la situación de tener que cuidar al familiar y que definen el entorno en el que el cuidado tendrá lugar. Dichas variables son las sociodemográficas, las relaciones entre el cuidador y receptor de cuidados y la percepción de salud por parte del cuidado.

La importancia de dichas variables es que pueden influir de diverso modo sobre el proceso de cuidados ya que tienen el potencial de atenuar o exacerbar los efectos del impacto y ser predictoras del malestar físico y emocional del cuidador.⁵³

3.6.1.1. Variables sociodemográficas

Entre las variables del contexto que con mayor frecuencia se han incluido en los estudios son las sociodemográficas (edad, sexo, nivel socioeconómico, situación laboral), así como la relación de parentesco con la persona cuidada y género del cuidador.^{36, 45, 80}

Respecto a la **edad**, las cuidadoras jóvenes aparecen en la literatura como un factor predictor de sobrecarga,^{56, 70} debido posiblemente a un mayor costo de oportunidad asociado al cuidado y con la dificultad de compatibilizar el empleo, actividad social y desarrollo profesional.^{6, 36}

Sin embargo, otros estudios señalan que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, sobre todo en lo que respecta a la salud. Es importante señalar que a este último aspecto se añaden las demandas de cuidado, con una mayor fragilidad asociada a la edad, ya que este variable aumenta el riesgo de necesitar ayuda para algunas de las actividades de la vida diaria.⁸¹

Con respecto al **parentesco** con la persona cuidada, es una variable importante a la hora de matizar el tipo de sentimientos y obligaciones. Por ejemplo, los maridos cuidadores parecen presentar menor impacto emocional negativo en comparación con las mujeres cuidadoras.⁸² Por otro lado, las esposas presentan mayor malestar físico que otros miembros de la familia, particularmente los hijos del enfermo.^{65, 66} Posiblemente se deba a que las esposas presentan una mayor edad, y como se ha señalado antes¹, la edad acusa mayor morbilidad.

Además, hay otros estudios que señalan que los hijos por el hecho de tener que responsabilizarse de su propia familia y actividades laborales, presentan peores secuelas en la salud debido a conflictos ocasionados en el desempeño simultáneo de diversos roles.⁸³ Sin embargo, hay otros estudios que señalan datos pobremente concluyentes al respecto, hallándose escasas diferencias significativas respecto al parentesco del cuidador.⁸⁴

En lo que se refiere a patrones de relaciones intergeneracionales y su relación con el cuidado, se ha probado que padres e hijos con buenas relaciones anteriores a la situación de dependencia, están más inclinados a dar o recibir apoyo de calidad, y viceversa, una relación tensa previa a la relación de cuidados se asocia con un cuidado inadecuado.⁸⁵ A la vez, cuando se les pregunta a las personas mayores de quién les gustaría recibir los cuidados, muy a menudo prefieren a los hijos que a otros miembros de la familia.⁸⁶

Con relación al **nivel socioeconómico** del cuidador se ha encontrado que un menor nivel socioeconómico incide en una menor disponibilidad de recursos de apoyo formal y esto trae como consecuencia un mayor nivel de sobrecarga,⁷¹ así como, un menor acceso a información y a recursos públicos.⁷

La **situación laboral** del cuidador frecuentemente entra en competencia con los cuidados de salud del paciente y los que logran compatibilizar las dos actividades, a excepción de los hijos varones, presentan mayor nivel de sobrecarga.⁸⁷

Otro de los factores a analizar es si las diferencias de **género** están asociados a mayor sobrecarga y depresión en las mujeres que en los varones cuidadores,^{88, 89} teniendo en cuenta que ser mujer está asociado con mayor probabilidad de desempeñarse en el rol de cuidadora ⁸⁷. En un meta-análisis Pinquart y Sörensen,⁷⁷ señala que las mujeres cuidadoras presentan peor estado de salud física y psicológica que los varones cuidadores, aún siendo de menor magnitud que lo encontrado por Vitaliano y Colaboradores ⁷¹ quienes confirman otros hallazgos ^{6, 88, 90, 91} acerca a que las mujeres padecen mayor nivel de estrés y depresión que los varones cuidadores.

Existen controversias respecto a las diferencias entre el género y el desempeño del rol de cuidador. Por una parte, las mujeres están más socializadas para desempeñarse en el papel de cuidadoras, disponen de mayores recursos y tienden a sobrellevar la asistencia al paciente de mejor forma que los varones.^{87, 92} Sin embargo, los contrastes hallados no obedecen tanto a la condición de género, sino a que las mujeres dedican mayor cantidad de horas al cuidado y se implican en un mayor repertorio de tareas, además del uso diferencial en cuanto a los recursos de apoyo social.

Otros autores⁹³ explican dichas diferencias por el proceso de socialización ligada al género, al sugerir que las mujeres tienden a manifestar con mayor frecuencia e intensidad los síntomas o los conflictos que los hombres.

Con respecto al **estado civil** de los cuidadores, se ha señalado que las personas divorciadas están menos predispuestas a recibir apoyo de sus hijos que las personas viudas, planteando esto un problema de cara al futuro, ya que los casados tienen más probabilidad de recibir la ayuda de su cónyuge, mientras que para las viudas dicho recurso no está disponible.⁷

3.6.1.2. Relaciones previas (cuidador-paciente)

Respecto a las relaciones previas cuidador-paciente, se ha descrito que mejores relaciones previas se asocian con altos niveles de satisfacción del cuidador. Esto puede ser porque una relación de cariño con su pariente hace más fácil que el cuidador encuentre mayores rasgos positivos y mejores motivos para entender al cuidado como un acto de reciprocidad, a pesar de la carga implicada.⁹⁴

Igualmente, recientes investigaciones han confirmado que los cuidadores que presentaban pocos problemas de salud se lo atribuían a un mejor estado de su salud mental y escasos síntomas depresivos.⁹⁵ Dicho estudio concluye que los cuidadores con problemas de salud pueden incrementar el riesgo de sufrir estrés en el proceso de cuidar a un familiar con deterioro elevado en la salud física y mental.⁹⁵ En este caso tanto la salud mental del cuidador como los niveles de deterioro del paciente receptor de cuidados se comportan como variables mediadoras de los efectos del cuidado.

3.6.1.3. Percepción de salud del cuidador

Respecto a la percepción de salud, las cuidadoras presentan una peor salud global que las no cuidadoras.⁷¹ Sin embargo, se ha señalado que la edad también contribuye a dicha percepción de salud ya que las personas con edad avanzada tienden a tener percepciones más negativas de su salud, lo que aumenta las posibilidades de padecer enfermedades de tipo crónico y degenerativo y muchas de ellas conducen a problemas funcionales, además de sufrimiento. Uno de cada cuatro cuidadores españoles declara malo o muy malo su estado de salud.⁹⁶

Además, en un meta-análisis reciente que integró a 176 estudios se señaló que la depresión, el nivel socioeconómico, los problemas de conducta del paciente, la edad y el escaso apoyo social correlacionaban con problemas de salud física y mental del cuidador⁹⁷ y constituyen efectos asociados a las tareas de cuidar a una persona con dependencia.

3.6.2. Estresores del cuidado

Los estresores se refieren a las experiencias problemática asociadas a las demandas del cuidado del paciente.^{64,97}

Los estresores tienen el potencial de influir sobre el proceso de adaptación de las personas al proceso de cuidado y pueden afectar al bienestar del cuidador, del enfermo y de la familia y se dividen en estresores primarios objetivos y subjetivos.⁵⁹ Los estresores primarios se refieren a los eventos y acciones directamente asociados con la situación de dependencia de la persona receptora de los cuidados. Incluyen las demandas en lo que respecta al desempeño de las actividades de la vida diaria, los problemas de conducta del paciente y las necesidades de asistencia (número de horas para atender al paciente), así como, el tipo y la severidad de la enfermedad,^{8,65} es decir el grado de dependencia.

Los estresores primarios pueden repercutir en el ámbito externo al contexto del cuidado, a lo que los autores denominan *estresores secundarios* y se manifiestan en forma de conflictos familiares, laborales, económicos, reducción del tiempo libre, limitación de las actividades sociales (tensiones de rol) y tensiones intrapsíquicas como la autoestima, pérdida de la identidad, culpabilidad, etc.

3.6.2.1. Estresores objetivos del cuidado (demandas del cuidado)

Entre los estresores primarios objetivos se incluyen las características de la dependencia del enfermo, las demandas y las tareas del cuidado.⁹⁸ Dichos estresores tendrían consecuencias en los cuidadores. Por ejemplo, la sobrecarga, la tensión emocional, la cautividad al rol, el cansancio, etc. Dichos estresores están conformados por el tipo de dependencia, los síntomas del paciente y la duración del trastorno.

El primer estresor objetivo está asociado al tipo y nivel de deterioro del paciente,⁹⁹ este factor puede predecir en menor o mayor medida el nivel de carga del cuidador. Se ha señalado insistentemente que los cuidadores de personas con demencia presentan mayores problemas de sobrecarga y dificultades emocionales que aquellos que asisten a personas sin dificultades en área cognitiva o problemas de conducta.⁷⁰

Se destaca además la tendencia de los cuidadores de personas con discapacidad intelectual a presentar mayores trastornos depresivos cuando se comparan con los cuidadores que tienen demandas de cuidados de pacientes físicos.⁶⁴

En relación a la intensidad del cuidado, se ha encontrado asociaciones entre síntomas de depresión en cuidadores con mayor tiempo de dedicación al cuidado del enfermo y al escaso apoyo social.⁹ Por ejemplo, las mujeres que proveen cuidados a su cónyuge por más de 35 horas semanales tienen mayor riesgo de sufrir trastornos mentales, identificándose dicho umbral a partir del cual las consecuencias negativas del cuidado se incrementan rápidamente.¹⁰⁰

Respecto al grado de dependencia de la persona cuidada, se ha encontrado que la depresión, la ansiedad y el estrés son problemas comunes en los cuidadores primarios y han sido abordados sistemáticamente por los estudios sobre los cuidadores de pacientes con dependencia.⁷⁰ En este sentido, se ha señalado menos niveles de depresión y de ansiedad, así como problemas de salud física en cuidadores con personas con elevado grado de deterioro físico y mental.^{41,77}

Dichos estresores han sido asociados a la carga del cuidador⁵⁶ y podrían generar disfuncionalidad familiar, dependiendo de los recursos disponibles, el grado de ajuste y adaptación familiar a los desafíos del enfermo, la enfermedad y la discapacidad.⁸ Los principales estresores objetivos señalados han sido los problemas de conducta del paciente y la intensidad de las demandas del cuidado, generando consecuencias en la salud de los cuidadores.⁵⁹

3.6.2.2. Estresores subjetivos del cuidado (consecuencias/repercusiones)

Los estresores que pueden afectar negativamente al cuidador, son los estresores subjetivos, como la sobrecarga, los problemas de salud física y mental del cuidador.

Pinquart y Sörensen ⁶⁶ en un meta-análisis reciente, señalan que los problemas de conducta del paciente, la edad mayor del cuidador, el apoyo social, el nivel socioeconómico, la convivencia diaria del cuidador con el paciente, la intensidad del cuidado, la depresión, la carga y el malestar del cuidador estaban significativamente relacionados con la salud física del cuidador. En dicha investigación, que integró 176 estudios sobre la relación entre el efecto del cuidado en la salud física del cuidador, encontró que los síntomas de depresión están estrechamente asociados a la enfermedad física más que con los estresores objetivo.

Como posible explicación a estos datos se enumeran en primer lugar, la existencia de una superposición en las escalas para medir la depresión y el estado de salud, porque algunas escalas de depresión contienen ítems que exploran síntomas somáticos y cuando se utilizan escalas (Geriatric Depression Scales) que no incluyen síntomas somáticos dicha relación no existe. En segundo lugar, porque los estudios longitudinales ¹⁰¹ han hallado una fuerte asociación entre la salud física y la depresión.

Los estudios ^{51, 102, 103} han dejado claro, que existe mayor impacto emocional que físico, o por lo menos los problemas en la salud física tardan más en aparecer. Sobre todo señalan que los efectos negativos en la salud mental (depresión, ansiedad, sentimientos de ira y hostilidad) aparecen con más frecuencia que las enfermedades físicas y exponen al cuidador a sufrir enfermedades crónicas.

Por otro lado, cuando se compara la salud de los cuidadores con la salud de la población en general, los cuidadores tienen mayor riesgo de experimentar malestar psicológico, mayores tasas de depresión y estrés incrementado.¹⁰⁴

Igualmente, en los estudios comparativos entre cuidadores según el tipo de dependencia (física, cognitiva) del paciente al que cuidan, se demuestra que el proceso de asistir a

familiares dependientes no es inocuo para el cuidador, siendo especialmente intenso en cuidadores de enfermos con demencia.⁴⁴

Además, se han realizado estudios comparativos entre cuidadores y no cuidadores. En un meta-análisis en el que se compara la salud psicológica y física entre cuidadores y no cuidadores, aunque las diferencias son moderadas entre los dos grupos, se encuentra que los cuidadores presentan un mayor deterioro en la salud que los que no lo son, en los cinco indicadores de salud psicológica y física (estrés, depresión, bajos niveles de percepción subjetiva de bienestar, salud física y bajo sentido de auto eficacia).⁶⁵

Se ha indicado que la prevalencia de depresión entre los cuidadores está en el 47%¹⁰⁵ mientras que para la ansiedad, las tasas van del 10% al 17,5%⁶. Corrobora este hecho, el mayor consumo de psicotrópicos en los cuidadores¹⁰⁶. Los estudios muestran que la frecuencia de prescripción de fármacos para la depresión, la ansiedad y el insomnio son 3 veces mayor en los cuidadores en comparación con la población general¹⁰⁷. Esta situación es más acentuada en los cuidadores de pacientes con demencia, cuyas tasas alcanzan el 31%, siendo un factor de morbilidad relevante.⁵³

A similares conclusiones llegaron Mockus Parks y Novielli¹⁰⁸, quienes además señalan que los índices de depresión del cuidador son el mejor predictor de la depresión del paciente receptor de los cuidados.¹⁰⁹

Otro estudio encontró que los desordenes depresivos correlacionaban positivamente con dificultades (alargamiento de los días) en el tratamiento contra las infecciones y mayor prevalencia de problemas respiratorios. Asimismo, los cuidadores presentaron una función inmune más deficitaria que la del grupo control.⁹¹

Finalmente, se ha señalado que el principal peligro de los problemas de salud es el incremento del riesgo de mortalidad de los cuidadores y puede alcanzar el 60% en el caso de las esposas cuidadoras.⁴¹

3.6.3. Estresores secundarios del cuidado (consecuencias en otras áreas)

Se ha documentado ampliamente el impacto del cuidado en otras áreas vitales del cuidador como el laboral, tiempo para el ocio y relaciones sociales, ámbito profesional, etc. Estos efectos repercuten negativamente en la calidad de vida de los cuidadores y las familias con enfermos dependientes.^{41, 53, 102, 103, 110}

Algunos autores consideran ⁹⁷, que cuidar a una persona dependiente puede aumentar los problemas familiares, ya que dicha actividad supone una carga, que puede amplificar los conflictos preexistentes ó generar nuevos. Dichas crisis son recurrentes en los momentos en que se tienen que tomar decisiones trascendentales. Por ejemplo, decidir sobre continuidad de tratamientos médicos, la continuidad del cuidado después de un período de hospitalización, traslados de la persona dependiente entre diversos domicilios, institucionalización del paciente, etc. Asimismo, los conflictos pueden ser ocasionados por la dificultad de compatibilizar entre las necesidades del cuidador y las demandas de cuidado del familiar.^{8,9}

3.6.3.1. Repercusiones en el área laboral y socioeconómica

Cuidar de un familiar con dependencia y simultáneamente asumir un trabajo remunerado resulta una condición muy difícil de mantener para la mayoría de los cuidadores ^{25, 36}. Compatibilizar dichos ámbitos resulta supremamente difícil para los cuidadores, porque además de las demandas del cuidado, suelen ser responsables de otras tareas como los deberes del hogar y en muchos casos, deben satisfacer las necesidades de otros miembros de la familia como por ejemplo el cónyuge y los hijos.^{6, 36, 45}

En consecuencia, el abandono del empleo y la dificultad para acceder a un trabajo remunerado constituyen referencias importantes en los estudios sobre el tema.^{25, 36}

Están relacionados con un aumento de la deserción laboral del cuidador: el estado civil, el nivel de calificación laboral y los ingresos familiares.⁸⁷

3.6.3.2. Repercusiones en el tiempo de ocio y descanso

Otro de los efectos del cuidado para el cuidador, es la disminución del tiempo libre y las actividades sociales ^{25, 30, 81, 111}. Las actividades sociales y el apoyo social se ven afectadas, no sólo porque el cuidador no dispone de tiempo libre, sino porque en muchos casos, no logra desconectarse (emocionalmente) de la situación de cuidado del paciente.

3.6.3.3. Efectos en la calidad de vida (CDV) del cuidador

Los efectos que hemos expuesto y confirmados por los diversos estudios impactan a la mayor parte de las esferas vitales de la vida de los cuidadores y de la familia en su conjunto, ya que trascienden a su CDV en general. Por lo cual se incluye en esta investigación la variable CDV como uno de los constructos más utilizados por los estudios sobre el tema de cuidados de salud y que permite así comprender la esfera subjetiva como las percepciones de los cuidadores sobre su sentido de satisfacción a nivel psíquico, social, laboral, salud física y desempeño socioeconómico.

Debe considerarse relevante el concepto de salud de la OMS, el cual la define como “un estado de completo estado de bienestar físico, psíquico y social y no solamente la ausencia de enfermedad”. La OMS ha integrado el concepto de CDV, lo cual permite incluir las opiniones de colectivos envejecidos (con gran prevalencia de afecciones crónicas, para las que no existe tratamiento curativo) en la planificación y racionalización de los servicios.¹¹²

El concepto de CDV ha evolucionado desde una concepción meramente sociológica, en la que se destacaban los aspectos objetivos de nivel de vida, pasando por la perspectiva psicosocial, donde los aspectos subjetivos se constituyen en el pilar fundamental, hasta la situación actual, en la que indiscutiblemente se asume la subjetividad y el carácter multidimensional de la calidad de vida. La CDV se ha definido de muchas maneras, dependiendo del ámbito y del campo de abordaje, asume diversas acepciones.

En el campo socio sanitario se ha señalado que la CDV es la percepción que un individuo tiene acerca de su salud física y mental, con inclusión de su contexto cultural,

valores, expectativas, proyecto de vida e intereses, deseos y motivaciones.^{112, 113} Estos indicadores son importantes en toma de decisiones en los planes sanitarios.

La Organización Mundial de la Salud señala que la CDV está asociada a la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.¹¹⁴

Según este enfoque, el término CDV, sugiere el reconocimiento de las experiencias subjetivas de las personas, con inclusión de los factores económicos, políticos y culturales. La confluencia de dichas variables y la manera como las percibe el individuo, está asociada con el estado de bienestar general, determinado además, por factores como el medio ambiente, la vivienda, la educación, la familia y las relaciones sociales. Es decir, la CDV es un concepto multidimensional en toda su extensión del término.^{2, 115}

De acuerdo a lo anterior y en el contexto del efecto del cuidado sobre la CDV del cuidador, es de importancia capital la percepción y valoración del cuidador de sus condiciones de vida. Esto involucra el grado en el que los cuidadores valoran sus experiencias vitales lo que incluye tener en cuenta: contextos del entorno físico, dimensiones de salud física y mental, percepción de apoyos en su rol como cuidador, bienestar emocional, bienestar material y de realización personal.¹¹⁰

Esta perspectiva supone que los cuidadores viven en un microsistema social inmediato como la familia, el hogar y el grupo de iguales que afectan directamente a su vida y modulan sus creencias y actitudes acerca de su rol. Igualmente están inmersos en un mesosistema (por ejemplo, los vecinos, la comunidad, los amigos, las agencias de servicios, sistema sanitario, etc.) que tiene un efecto sobre su funcionamiento y por tanto sobre su CV. Además, están insertos dentro de un macrosistema con sus patrones culturales, tendencias socio-políticas, sistema económico y factores relacionados con la sociedad que afectan el funcionamiento del microsistema y por tanto su CDV.¹¹⁰

Existen abundantes estudios sobre la CDV de los cuidadores informales pero se han focalizado y enfatizado en el estudio de la calidad de vida de cuidadores de pacientes con diversas patologías y asociada a las morbilidad mental y estrategias de afrontamiento ¹¹⁶⁻¹²¹ y poco se ha valorado el impacto de la CDV en cuidadores de pacientes dependientes con pluripatologías, como es el caso que nos ocupa. Sin embargo, es necesario señalar que las consecuencias negativas del cuidado en la salud y en diversas áreas vitales como las laborales, sociales y niveles de sobrecarga y afectación de la vida profesional del cuidador, constituyen consecuencias negativas en la calidad de vida, ya que, la calidad tiene que ver con la percepción de satisfacción en diversos ámbitos del cuidador tal y como hemos apuntado antes.⁸¹

No obstante, los hallazgos de algunos estudios refuerzan la diferencia conceptual que existe entre sobrecarga y CDV, y sugieren que la última puede mejorar incluso cuando existe sobrecarga en las cuidadoras¹²², y que la investigación sobre la salud de los cuidadoras debe complementarse, como indica la literatura ^{113, 123} con medidas de la calidad de vida o de aspectos relacionados.

Además, la correlación entre las medidas de CDV y las obtenidas en las escalas de sobrecarga es, en algunos procesos, débil ó moderada. ¹²² Asimismo, el aumento de la dependencia del paciente ocasiona un aumento en el grado de esfuerzo de la cuidadora, que crea en ella sentimientos contrapuestos, como cólera, dolor, aislamiento y resentimiento, que afectan a su salud y bienestar y, en definitiva, a su CDV.¹²³

Otro conjunto de consecuencias derivadas de la tarea de cuidar en la vida de los cuidadores están asociadas con el modo en que cuidar afecta al uso del tiempo, así como a las relaciones familiares y sociales. Es un hecho probado, que la alta dedicación a los cuidados supone en muchos casos una limitación de la vida social de las cuidadoras, disminuyendo las posibilidades de salir con amigos, de relacionarse con familiares, de recibir o realizar visitas y para dedicarlo a su propia necesidad de recreación,^{34, 36, 124, 125} factores que aumenta la sobrecarga percibida por los cuidadores y por lo tanto afectan negativamente la CDV.⁹⁰

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, se puede concluir que son las variables relacionadas con el cuidador las que mejor explican la CDV de éste. Así, una menor autoestima, la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento, una mayor sobrecarga subjetiva, una menor percepción de los aspectos positivos del cuidado y un menor apoyo social, se asocian con una peor percepción de CDV.

Como hemos podido confirmar, el efecto del cuidado en el cuidador y la familia cubren una gama amplia de aspectos de CDV, siendo el contexto del cuidado muy importante, pues de acuerdo a los modelos de estrés que se han revisado, existen un conjunto de variables que anteceden o están presentes en la situación de cuidado y que inciden poderosamente en la intensidad del efecto, denominadas variables contextuales^{44, 49, 56, 71, 79, 80, 126}.

3.6.4. Variables mediadoras del impacto del cuidado

Por variables mediadora se entienden todas aquellas que atenúan o incrementan el impacto del cuidado en los cuidadores y grupo familiar. Es decir, son aquellas terceras variables que influyen en la relación entre una variable independiente y otra dependiente⁴⁴. Dichas variables, con frecuencia, son las responsables de que los cuidadores se vean afectados de manera distinta, a pesar de encontrarse en situaciones similares.

Tradicionalmente las estrategias de afrontamiento y el apoyo social han sido las variables mediadoras más destacadas en el proceso regulador o atenuador del impacto del cuidado en los cuidadores.^{12, 49, 52, 53, 70, 73, 79, 127} A continuación examinaremos en detalle cada una de ellas.

3.6.4.1. Apoyo social

Ha existido mucha confusión respecto al concepto de apoyo social,^{34, 128, 129} por lo que se requiere diferenciar entre lo que son las redes sociales, la actividad social y apoyo social.

La frecuencia de los contactos sociales es lo que comprende la actividad social y las características de los contactos sociales constituyen las redes sociales. La forma de ayuda

que una persona puede recibir proveniente de sus redes sociales es lo que se ha denominado apoyo social,¹³⁰ existiendo independencia entre los tres factores.

Por tanto, el hecho de tener una amplia red social (amistades, familia) no garantiza por sí mismo que la persona disponga de suficiente apoyo social cuando lo requiere por alguna contingencia de carácter prolongado.^{34, 128}

El apoyo social se define como el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención³⁴. Se clasifica en tres categorías: apoyo emocional, instrumental e informativo.

El primero tiene que ver con sentirse querido y aceptado por sus familiares y amigos y el segundo por la prestación de ayuda instrumental o asistencia en situaciones problemáticas en condiciones de enfermedad y el tercero se refiere a la ayuda y orientación para afrontar situaciones difíciles.

El apoyo social ha sido vinculado fundamentalmente a dos dimensiones: el formal y el informal. El primero se asocia a la predominancia de los sistemas de seguridad social y el segundo a la función de las redes sociales, estudiada a través de los vínculos con familiares, amigos, vecinos y compañeros de trabajo, entre otros.³⁴

Además, se ha documentado suficientemente la existencia de una relación significativa entre el apoyo social percibido y la menor sobrecarga subjetiva en los cuidadores informales.^{53, 131, 132}

El escaso apoyo social percibido por parte del cuidador en las tareas del cuidado se relacionan con problemas de salud física y psicológica^{78, 133}, reducción de la respuesta inmunológica,^{134, 135} un mayor aumento de pulsaciones por minuto y mayor presión arterial sistólica.¹³⁶

Asimismo, un menor apoyo social se asocia con mayores niveles de malestar emocional¹³⁷⁻¹³⁹ y aumento de síntomas depresivos,^{132, 140} de ansiedad¹³² y de ira.¹⁴¹

En ciertos estudios, parece claro que no es tanto la cantidad de apoyos sociales, sino la percepción subjetiva del nivel de satisfacción con ese apoyo social por parte del cuidador, la que explica una menor afectación emocional en los cuidadores.^{21, 64, 70}

Del mismo modo, los cuidadores que perciben que el apoyo social que reciben es insuficiente muestran un mayor consumo de psicofármacos¹⁴². En este sentido, los estudios muestran que existen diferencias entre apoyo instrumental (por ejemplo ser asistido por un segundo cuidador) y el apoyo emocional (disponer de relaciones de confianza), en este último tipo de apoyo y no el primero el que se asocia con menores niveles de depresión.¹⁹

En suma, la cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad y la percepción de apoyos (sean que se utilicen o no) actúa como un amortiguador de la sobrecarga que producen las demandas de cuidados en el cuidador y aumentan la percepción positiva de la calidad de vida⁸¹. La cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad, y la ausencia de apoyo emocional, afectivo, es mejor predictor de problemas que otros tipos de apoyos. Percibir cariño por parte de los demás, tener personas con quienes poder compartir sus problemas actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado.⁴⁹

3.6.4.2. Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento se consideran disposiciones generales que llevan al cuidador a pensar y actuar de forma más o menos estable ante las diferentes situaciones estresantes.^{53, 70, 73, 127} “Se define afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes”.⁵⁷

El afrontamiento sirve para dos funciones: manipular o alterar el problema con el entorno causante de perturbación y regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia.⁵⁷

Más específicamente⁷⁰ el afrontamiento tiene que ver con los recursos internos y externos utilizados por la persona para dominar, reducir o tolerar las exigencias del entorno o internas a la persona y que se han derivado como consecuencias de las contingencias o transacciones estresantes, que en el caso del cuidado de personas con dependencia son derivadas de las demandas del cuidado.

Esto implica que no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que la variable desencadenante de tal reacción es la interpretación que el individuo haga de tales situaciones o estímulos.^{59, 60, 70, 79, 105, 142}

En este sentido, y siguiendo a Lazarus y Folkman,^{70, 73} la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza. En primer lugar sobre las consecuencias que la situación tiene para el mismo (valoración primaria) y posteriormente, si el saldo de la valoración es de amenaza o desafío, el sujeto valora los recursos (estrategias de afrontamiento) de que dispone para evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación (valoración secundaria). Por lo tanto las estrategias de afrontamiento son los mediadores entre el estresor y la respuesta.

De acuerdo a Crespo y Cruzado¹⁴³ existe una gama amplia de estrategias o modos de afrontamiento los cuales varían dependiendo del método usado o de la focalización de la respuesta. Dicho método señala que las estrategias pueden ser activas ó evitativas, y en función de la focalización pueden orientarse hacia la resolución de problemas o bien hacia el control de la emoción, y a su vez, cada una de estas respuestas pueden ser de carácter conductual o cognitivo.^{70, 73, 138}

La combinación de estos criterios determina un total de 14 categorías, las cuales se especifican a continuación:⁷⁰

1. Afrontamiento activo: lleva a cabo acciones para eliminar o paliar el estresor.

2. Planificación: pensar cómo va hacer frente al estresor y planificar sus esfuerzos de afrontamiento activo.
3. Búsqueda de apoyo social instrumental: buscar ayuda, información o consejo acerca de qué hacer.
4. Búsqueda de apoyo social emocional: obtener simpatía o apoyo emocional de alguien.
5. Supresión de actividades distractoras: retirar la atención de otras actividades en las que pueda estar implicado, para concentrarse de forma más completa en el estresor.
6. Religión: aumentar su implicación en actividades religiosas.
7. Reinterpretación positiva y crecimiento personal: sacar lo mejor de la situación para desarrollarse como persona a partir de ella, o verla desde una perspectiva más favorable.
8. Refrenar el afrontamiento: afrontar la situación pasivamente, posponiendo cualquier tentativa de afrontamiento hasta que pueda ser útil.
9. Aceptación: aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real.
10. Centrarse en las emociones: incremento de la atención hacia el propio malestar emocional acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
11. Negación: intenta rechazar la realidad del suceso estresor.
12. Desconexión mental: desconectarse psicológicamente del objetivo con el que el estresor está interfiriendo, mediante ensoñaciones despierto, sueño o auto distracción.
13. Desconexión conductual: renuncia de cualquier esfuerzo a abandonar cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo.
14. Humor, se consideran eficaces según estén dirigidas a hacer bromas acerca del estresor.

La mayoría de los autores que han estudiado el afrontamiento ^{73, 144, 145} concuerdan en clasificar tres dominios generales de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas: si están dirigidas a la valoración se les denomina afrontamiento cognitivo; si están dirigidas al problema afrontamiento conductual, y si sólo están dirigidas a la emoción, afrontamiento emocional. Sin embargo, con anterioridad Lazarus y Folkman ⁷⁰ habían

distinguido dos dimensiones principales, las estrategias centradas en el problema y las centradas en la emoción.

Respecto a la efectividad de acuerdo al tipo de estrategias, no hay suficiente consenso sobre cuál es el tipo de estrategia más eficaz, aunque se ha sugerido que el afrontamiento orientado al problema es más efectivo que el centrado en la emoción.^{70, 79}

Al revisar la literatura sobre la carga del cuidador, se ha identificado que las estrategias de afrontamiento de tipo cognitivo son las que han logrado reducir el impacto de las demandas del cuidado en el cuidador. En concreto se hace referencia a la maestría del cuidador asociada a un afrontamiento activo y la reducción de las percepciones de amenaza.¹⁴⁶

De la misma forma, las estrategias orientadas a la evitación se asocian con mayores niveles de depresión⁴⁹, mayores niveles de ansiedad y problemas de salud mental e interferencias en las actividades de la vida cotidiana.¹⁴⁷

Igualmente, la interpretación positiva del contexto de la situación de cuidados se correlaciona significativamente con una mejor salud mental en general,¹⁴⁸ aunque esta misma asociación no se observa con respecto a la salud física del cuidador.¹⁴⁹

4. LA FAMILIA Y SU IMPORTANCIA EN EL CUIDADO

4.1. La función familiar en el modelo de estrés y afrontamiento

En el presente apartado pretendemos justificar la relevancia de la función familiar dentro del modelo de estrés y afrontamiento, lo cual supone un aporte importante como factor mediador del impacto del cuidado.

De acuerdo al Modelo de Estrés y Afrontamiento (figura 5) se incluyen las variables contextuales, los estresores, las variables mediadoras y sus consecuencias como los cuatro factores básicos del modelo. Como vemos, se contemplan como variables mediadoras el apoyo social y el afrontamiento.

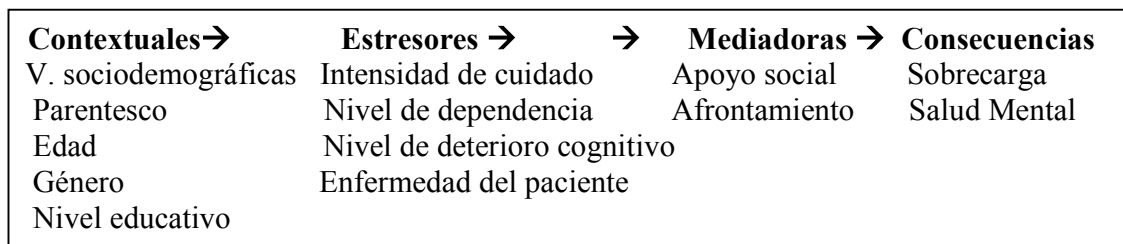


Figura 5: Esquema del Modelo sociocultural de estrés afrontamiento

Nuestro estudio (figura 6), destaca la valoración de la inclusión de la función familiar en el modelo de estrés y afrontamiento como variable mediadora y la calidad de vida como variable de resultado.

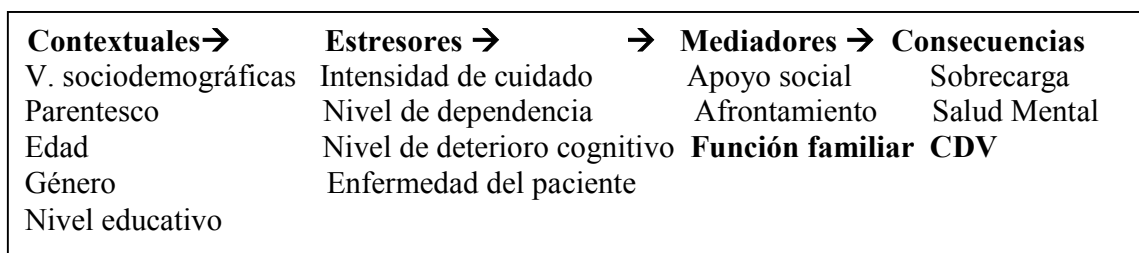


Figura 6: Inclusión de la función familiar y la CDV en el modelo de estrés-afrontamiento

4.2. La familia en el contexto del cuidado

Diversos estudios han señalado que muchos de los modelos que se basan en los enfoques de estrés y afrontamiento tienen una concepción individualista del proceso de cuidado,⁸⁰ aunque varios autores^{59, 150} han planteado la importancia de la familia en el contexto del cuidado. La valoración de la función familiar como factor mediador en el cuidado de personas con dependencia ha estado ausente en el modelo transaccional de estrés adaptado al cuidado.⁵³

El apoyo social y las estrategias de afrontamiento conforman dos de las variables mediadoras de la respuesta de estrés más estudiadas¹⁵ y han sido reiteradamente incluidas en el modelo de estrés y afrontamiento aplicado al cuidado. Por ejemplo, se recogen como estudios relevantes, el modelo del proceso de estrés de Pearlin,⁵⁹ el modelo del proceso del estrés de Lazarus y el modelo de estrés de Zarit⁵³. Asimismo, en el conjunto de los supuestos teóricos^{59, 151} incluyen la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como variables mediadoras de los efectos del cuidado en la salud de los cuidadores.

No obstante, los estudios no son concluyentes con respecto a la influencia determinante de estos dos factores, ya que el mismo Corbeil¹⁵⁰ señala que la asociación encontrada entre el afrontamiento y la variable de resultado es más débil de lo esperado. Sin embargo y pese a esto, el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo considerados actualmente variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador. Creemos que además de dichas variables aunque tienen una relevancia importante en la explicación de las consecuencias del cuidado en los cuidadores, las relaciones familiares en las que vive el paciente deben ser tomadas en cuenta.

Se ha demostrado que además de los problemas físicos y emocionales, los cuidadores experimentan significativos conflictos y problemas de relación con los demás miembros de la familia.^{18, 82, 152}

Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad como con las estrategias que se emplean para manejar al familiar, así como con las tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador.^{59, 141, 153}

Sobre este aspecto, se señala ¹⁵⁴ que uno de los problemas más frecuentes de los cuidadores familiares es el sentimiento de soledad y de incompreensión por sus familiares más cercanos. En ocasiones el cuidador, lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y recibe escaso apoyo del grupo familiar.⁸⁰

Por todo ello, el resto de familiares, especialmente los hermanos que ayudan al cuidador principal, pueden ser una fuente de estrés añadida en lugar de una fuente de apoyo.¹³⁸ Posiblemente este aspecto favorezca el hecho de que muchos cuidadores se aíslan de la red social, viven sólo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, transformando la díada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado.⁹⁷

Por todo lo anterior, creemos que la inclusión de la función familiar es una variable de vital importancia en el proceso de valoración (primaria o secundaria) que hace el cuidador bien sea como recurso de apoyo al cuidado o como factor de vulnerabilidad, por lo cual creemos que la función familiar es una variable importante asociada a la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida del cuidador.

Existe una variedad de estudios que sin utilizar el modelo sociocultural de estrés afrontamiento han señalado la vinculación de la función familiar con la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida del cuidador. De esta manera, estudios con paciente con demencia se ha encontrado que elevados niveles de sobrecarga de los cuidadores están significativamente asociados con disfunción familiar, depresión, ansiedad y problemas de conducta de los pacientes con demencia.¹⁵⁵ Dichos estudios destacan que en el análisis de regresión, la disfuncionalidad familiar está asociada a problemas de comunicación familiar, dificultad en el desempeño de roles familiares, elevados niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga del cuidador.

Asimismo, se ha indicado que el tener un miembro con enfermedad psiquiátrica en la familia constituye un riesgo de disfuncionalidad familiar y deterioro en la calidad de vida¹⁵⁵ y en mayor grado si el paciente tiene diagnóstico de trastorno bipolar.¹⁵⁶

Otro estudio con familias de pacientes con accidente cerebrovascular ha señalado disfuncionalidad familiar asociada con sobrecarga en los cuidadores, utilización de estrategias de afrontamiento focalizadas a la emoción, insatisfacción con la forma de realizar el cuidado (maestría) y escasa percepción de apoyo social.¹⁵⁷

También se ha observado¹⁵⁸ que el funcionamiento familiar constituye una variable mediadora entre la carga objetiva y la angustia del cuidador. Dicho estudio que valoró el rol del funcionamiento familiar en el proceso de estrés en cuidadores con demencia, usando el modelo de ecuación estructural (Structural Equation Modeling), encontró que los cuidadores con familias normofuncionales, mostraron menos indicadores de distrés, menos sobrecarga y mejores percepciones en la salud general.

Y por último, otro estudio con cuidadores hispanoamericanos y usando una metodología semejante al estudio anterior encontró altos niveles de sobrecarga y distrés emocional en las familias disfuncionales.¹⁵⁹

4.3. La familia y la función familiar

Como se ha señalado en los apartados anteriores, las personas mayores tienen la expectativa de que sus hijas y esposas participen en el cuidado cuando no puedan valerse por sí mismas. Dicha adscripción del rol de cuidador sigue una pauta de género⁶. Además, el cuidado se articula a través de una tradición cultural de interdependencia familiar sobre la base de intercambios de reciprocidad lo cual es asumido como un deber moral fundamentado en el amor filial. Este hecho supone que la familia es el escenario natural en el que transcurren los intercambios de cuidados de salud de las personas, además de ser el espacio preferido por los mayores, por lo que, unas relaciones familiares armónicas reducen la incertidumbre respecto a esta necesidad.⁹⁴

Se ha señalado que la enfermedad y la dependencia impactan a la familia en su conjunto^{8, 9} por lo que, el análisis de dicho impacto es fundamental para comprender la importancia de la familia en el proceso de cuidado. Con el fin de comprender este hecho, examinaremos a continuación los conceptos fundamentales de familia y función familiar.

La familia se conceptualiza como un sistema abierto¹⁶⁰ que interactúa entre sí, que mantiene relaciones hacia fuera con otros sistemas como son las instituciones de salud y/o de educación y es la principal red de apoyo social para las personas con dependencia. Asimismo, la familia se define como la unidad básica de la sociedad y es una red de relaciones emocionalmente cargadas, y se considera que el afecto mutuo entre sus miembros es la base de solidaridad y lealtad.

Desde el punto de vista sociológico, la familia se concibe como el grupo social primario y dinámico, constituido por dos o más personas, que forman un núcleo de convivencia y que están unidas por lazos de sangre, legales o consensuales y afectivos, cuyas relaciones se caracterizan por la intimidad, la solidaridad y la duración. Por tanto, las relaciones familiares y la red de apoyo socio familiar constituyen un factor de relevancia.^{8, 124, 128}

Pino y Poupin,¹⁶¹ la definen como un sistema, como el conjunto de elementos en interacción dinámica, en el cual el estado de cada uno de ellos está determinado por la situación que ocupa cada uno de los otros. Desde esta visión sistémica se concibe a la familia como un sistema con una organización abierta, separada del exterior por sus fronteras y estructuralmente formados por subsistemas, demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad, y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos¹⁶². El aporte de la teoría de sistemas mencionada nos permite comprender que la familia está conformada por subsistemas: el subsistema conyugal, parental y filial. En caso de que aparezca la enfermedad, todos los subsistemas se ven afectados.¹⁶⁰

Existen otros subsistemas conformados por diversos factores como sexo, edades o funciones. El hogar es el “*locus básico*” de sociabilidad de las personas ya que constituye la estructura de relaciones en la vida de las personas. Dicho espacio socio afectivo es especialmente importante en las personas con dependencia y sus cuidadores, dado que la

edad, la jubilación y la aparición de limitaciones funcionales pueden motivar la pérdida de otros ámbitos de participación.¹⁶⁰

Otros estudios plantean que la familia como sistema juega un papel importante no sólo en el proceso generador de alteración de la salud sino en su proceso de rehabilitación⁹⁰. En este sentido, la familia constituye la unidad básica y la principal red de apoyo psicosocial, sobre todo, en situaciones de crisis como la enfermedad, la vejez y la dependencia².

En suma, las diversas definiciones caracterizan a la familia como un todo, con lo cual las partes (individuos) que lo componen sólo pueden explicarse en términos de sus interacciones. Asimismo, el individuo es parte del sistema familiar y sus comportamientos repercutirán en toda la familia y a su vez las variaciones en la familia repercutirán en el individuo. La familia está conformada por códigos que regulan las transacciones entre los miembros. En este sentido, la familia entendida como un escenario natural de solidaridad, tiene el potencial de proveer de cuidados de salud, compartir recursos materiales, afectivos, apoyo mutuo y comprensión. Por ello, en la salud de las personas el grupo social que más influye es la familia y es una de las instituciones sociales más antiguas y más fuertes. Sus miembros tienen una historia común, comparten rasgos genéticos, entorno, costumbres, creencias, actitudes generales y estilos de vida.

4.4. Funcionamiento familiar

Lo primero que hay que señalar es que ningún estilo familiar individual es inherentemente normal o anormal.¹⁶³ Cada familia tiene su particularidad de interacción. Sin embargo, el funcionamiento familiar se define de acuerdo a las diversas pautas de interrelación que se establecen entre los miembros del grupo familiar. Estas se encuentran mediadas o matizadas por la expresión de sentimientos, afectos y emociones de los miembros entre sí y en relación con el grupo en su conjunto.¹⁶⁰ De acuerdo con ello, la familia es funcional cuando contiene un nivel de adaptabilidad a determinados cambios, crisis o conflictos y puede adecuar sus roles, normas y actitudes para encontrar soluciones viables a la situación problemática¹⁶⁴ En este sentido, la dinámica familiar es un conjunto de fuerzas positivas o negativas que afectan al comportamiento de cada miembro de la

familia haciendo que esta funcione bien o mal como unidad. La familia funcional se caracteriza por la capacidad de afrontar los diferentes cambios generados, bien por la etapa del ciclo vital en el que se encuentren o por las determinadas situaciones capaces de producir tensión. Las características de la familia funcional son:

1. Interacciones entre los miembros de la familia regular y variada
2. Potenciación de contactos activos con otros grupos y organizaciones sociales
3. Toma de decisiones democráticas
4. Soluciones creativas de problemas
5. Roles flexibles
6. Relaciones de soporte amplias
7. Espacio para la autonomía de los hijos
8. Especificidad y fortaleza de vínculo conyugal
9. Apoyo afectivo entre sus miembros
10. Crecimiento personal de cada persona en el núcleo familiar
11. Participación en la toma de decisiones
12. Capacidad de utilizar recursos intra y extrafamiliares
13. Capacidad de adaptación ante los cambios y crisis

La disfuncionalidad familiar está determinada por su estilo organizativo ⁸, el cual puede variar entre excesivamente apegadas o desapegadas. El estilo organizativo se refiere a como están estructurados los límites interpersonales respecto a cómo acuerdan la diferenciación del funcionamiento autónomo. Una pauta de apego excesivo sirve para mantener un sentimiento de unidad familiar y no permite diferencias ni privacidades entre los diversos miembros ¹⁶⁵. En este caso, la identidad de cada integrante de la familia queda amenazada o bloqueada ⁸. Por el contrario, el exceso de desapego representa un nivel de cohesión muy bajo, al extremo de fragmentar a la unidad familiar y aislar a los miembros. La respuesta adaptativa de estas familias que funcionan en los extremos ante la enfermedad y la discapacidad se ve muy afectada ⁹. Sin embargo, en términos prácticos se debe evaluar la concordancia entre las demandas psicosociales de la enfermedad (tipología psicosocial) y las características de proximidad familiar. Por ejemplo, para una enfermedad que requiere del trabajo en equipo, como la diálisis domiciliaria para la insuficiencia renal terminal, se

facilitará mucho si la familia es apegada, ya que acepta la proximidad y los esfuerzos en conjunto. Sin embargo, este mismo tipo de familia será muy problemática en caso de enfermedades crónicas en los adolescentes que luchan por su autonomía y desarrollo.

Estas categorías de función familiar han sido utilizadas para el diseño de instrumentos de evaluación, como por ejemplo el APGAR ¹⁶⁶, dirigidos a comprender los efectos de la enfermedad y los cuidados de salud en diferentes entidades, como la enfermedad crónica y la discapacidad en el contexto familiar. También permitiría conocer las necesidades de adaptación y de respuesta ante las demandas de la enfermedad ¹⁶⁶. Para dar respuesta a las necesidades que presenta la familia y poder así orientar los cuidados a la misma, es necesario conocer las diferentes etapas del Ciclo Vital Familiar (CVF), así como las tareas a desarrollar en cada una de las mismas.

El conocimiento de los eventos normativos es de utilidad para comprender los períodos de transición. En cada uno de ellos, la familia es potencialmente vulnerable debido a que las estructuras previas de vida individual y familiar son reevaluadas a la vista de las nuevas tareas de desarrollo, que suelen necesitar de cambios que generan discontinuidad con la situación anterior^{8, 167} y tienen gran importancia en la enfermedad crónica, entre otras razones porque pueden alterar el curso de las mismas. De acuerdo con Rolland⁸ las tareas de desarrollo de acuerdo al ciclo vital familiar (CVF) son:

- Matrimonio (compromiso con el nuevo sistema)
- Nacimiento de los hijos y nietos (aceptación de los nuevos miembros en el sistema)
- Escolaridad (aumento de responsabilidad, socialización)
- Adolescencia (aumento de la flexibilidad en las fronteras familiares)
- Lanzamiento e independencia de los hijos. Adulto joven (nido vacío)
- Jubilación (reordenamiento de las relaciones y nuevos intereses)
- Vejez (experiencia de los ancianos)
- Muerte (enfrentamiento a las pérdidas)

En este sentido, se ha documentado que el grado de interrupción que puede causar en la familia el asistir a un familiar con dependencia va a depender de las particulares

circunstancias del contexto del cuidado. Ello incluye la etapa evolutiva en que se encuentra la familia y el funcionamiento familiar durante el proceso de cuidar, así como, la severidad y discapacidad de la enfermedad y el tipo de recursos disponibles de la familia para hacer frente al desafío.^{8,9}

Desde el punto de vista médico tradicional, el diagnóstico de una enfermedad es un asunto primordial porque ello permite prescribir el plan terapéutico más correcto. Sin embargo, no siempre los profesionales de la salud proporcionan respuestas más allá del ámbito biológico, y por tanto no atienden los conflictos familiares que se circunscriben a la situación de enfermedad de un miembro y la respectiva asistencia o cuidados del paciente. Una visión que tenga en cuenta los factores psicosociales de la enfermedad y la discapacidad puede proporcionar un mayor vínculo entre el mundo psicológico y el biológico, y por tanto, clarificar la relación entre enfermedad y familia. En este sentido, la comprensión del impacto psicosocial que produce el desafío de cuidar a un paciente en la familia requiere de un modelo que describa las complejas interacciones (entre la dependencia y la afección, el paciente y la familia) en su contexto.

Por otra parte y ante tentativas reduccionistas de concebir el cuidado de personas mayores dependientes como un proceso análogo, en una gran mayoría de los casos, es necesario destacar la complejidad y la variedad del mismo. No hay un solo patrón de adaptación ante las diferentes situaciones del cuidado, sino que se presenta un abanico de patrones diversos en cada una de las fases y momentos del mismo.⁷

Además, las enfermedades crónicas afectan profundamente a la familia y, a su vez, determinados problemas de adaptación familiar pueden repercutir de manera negativa en la enfermedad. Pero hay dificultades para encontrar puentes o puntos de unión que relacionen la enfermedad crónica con la familia o lo biomédico con lo psicosocial¹⁶⁸. Precisamente para resolver esta situación, Rolland⁸ construyó un modelo, una tipología psicosocial, que permite caracterizar las enfermedades en términos psicosociales, para lo cual utiliza un lenguaje común y una clara definición de conceptos.

Las familias ante el desafío que les conduce cuidar a una persona dependiente, difieren en el tipo de circunstancias, en sus destrezas para el cuidado en el tipo de efectos que les lleva a desarrollar el rol de cuidadores (desde la necesidad al acto voluntario) o en los recursos disponibles⁸.

Además, existe un alto grado de versatilidad en el tipo de cuidado dispensado a las personas mayores en función del tipo de dependencia que se presenta, la historia en común con los cuidadores y las personalidades (tanto del paciente como del cuidador), la posibilidad de que acepten el cuidado de una manera determinada, los sentimientos de tensión o el tipo de enfermedad de la persona mayor⁷. Estos patrones individuales suelen diferenciarse a medida que transcurre el tiempo de cuidado en el sentido de que existen cuidadores que se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas del cuidado, mientras que otros se sienten progresivamente con mayores niveles de carga.

Para explorar estas diferencias individuales, diversos autores han propuesto modelos explicativos sobre las diversas variables influyentes en el cuidado y su efecto en la salud y la calidad de vida de la familia y los cuidadores.

Así, desde el enfoque sistémico se han enfatizado tres aspectos: a) la influencia o el impacto de la enfermedad crónica y la discapacidad sobre la dinámica familiar, b) la influencia de los factores familiares en las enfermedades crónicas y c) las complejas interacciones entre la afección crónica, el paciente y la familia.^{8,9,90}

Cuando una persona presenta limitaciones en el desempeño de su vida diaria como consecuencia de una enfermedad crónica, la familia se enfrenta a demandas tanto instrumentales como emocionales que implican hacerse cargo de la situación cotidiana del cuidado⁸. Por tanto, la enfermedad crónica que cursa convergentemente con el proceso de envejecimiento se convierte en un desafío importante para la familia, la cual se ve influida en su conjunto, alterándose en su propia dinámica en lo que respecta a las diversas interacciones inherentes a la enfermedad, al individuo y a la familia⁸.

Dicho proceso supone a la familia como objeto de alteraciones de salud y depende de la funcionalidad del núcleo familiar y de los recursos de soporte social que disponga para hacer frente a las demandas del cuidado.^{90, 166} Para el análisis de estos efectos de la enfermedad crónica en la familia se han empleado diversas perspectivas teóricas, entre las que se encuentra el modelo sistémico. Este modelo considera a la enfermedad como una respuesta adaptativa a un estado de desequilibrio que constituye un proceso regulador en el sistema familiar¹⁶⁹, en el que, la salud física de una persona está asociada a la salud emocional y a la estabilidad de la familia como un todo.

Por otra parte, la enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales y suponen para la familias uno de los mayores desafíos ya que, una persona con dependencia se hace sentir en todo el sistema familiar, todos los miembros de la familia se ven afectados,⁸ por lo que debemos considerar a la familia como unidad central de atención y no sólo a la persona enferma.

Ante las demandas de cuidado, muchas familias se ven impactadas negativamente en su calidad de vida, mientras que otras, muestran una excelente capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis,^{110, 113} Este hecho, requiere un conjunto de categorías que permita comprender las diversas interacciones escenificadas en el seno familiar y que puedan determinar la diversidad de respuestas funcionales o disfuncionales que hacen del proceso de cuidar una experiencia compleja.

Aunque en los diversos modelos sobre el estrés del cuidador se le da escasa importancia al impacto del cuidado en la familia, es obvio que la aparición de una enfermedad (crónica o aguda) en alguno de los miembros de la familia representa para ésta un serio problema y tiene el potencial de afectarla tanto en su funcionamiento como en su desarrollo normativo y evolutivo.^{113, 168}

Cuando se presenta una afección que deriva en una discapacidad, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico,

consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.¹⁷⁰

4.5. Alteraciones familiares que producen las demandas del cuidado.

En los últimos años, varios estudios,^{2, 43, 67, 91, 156, 165, 169} han señalado la importancia de estudiar el contexto familiar del cuidado de los enfermos con dependencia. Estos mismo estudio han indicado además, que la enfermedad puede afectar la familia de múltiples maneras: en su curso evolutivo, comunicación, problemas de roles, proceso adaptativo. Asimismo, los conflictos familiares pueden repercutir en el curso y desenlace de la enfermedad ⁹⁰. En dicha literatura, que relaciona a los factores familiares con las enfermedades crónicas y la dependencia, se observan dos perspectivas principales: Los efectos de le enfermedad sobre la familia e influencia de la familia sobre la enfermedad.

De estos dos enfoques han surgido cuatro formas de comprender el papel de la familia en el contexto de la enfermedad, el cuidado y la dependencia:

1. La familia como recurso: desde esta visión, la familia es una fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora.
2. La familia psicósomática: desde esta perspectiva, la familia es un recurso deficitario o una desventaja, contribuyendo en las condiciones desfavorables de la enfermedad y la dependencia.
3. Efecto de la enfermedad y la dependencia sobre la familia: destaca el efecto de la enfermedad sobre la familia y no al revés.
4. Influencia de la familia sobre la enfermedad y de la enfermedad sobre la familia: esta es una visión más sistémica del fenómeno, ya que, tiene en cuenta las interacciones familiares entre las características de la enfermedad y del enfermo. Es la perspectiva que se acerca más a nuestra propuesta ya señalada en el presente estudio.

Por lo tanto, en nuestro abordaje, creemos que la función familiar interactúa en su doble dirección. Es decir, una disfunción familiar constituye un factor de vulnerabilidad importante que repercute en la calidad del cuidado, y su vez la enfermedad crónica puede afectar a la familia haciéndola disfuncional. En esta dinámica no hay causalidad, hay sólo asociación entre una diversidad de factores que interactúan unos con otros, como bien los señalan varios estudios.^{8, 168} Desde la visión sistémica, se ha indicado que los cambios que se producen en las familias ante las demandas de cuidado del paciente producen consecuencia importante en el seno familiar. En este sentido, Rolland⁸ y Navarro⁹ han señalado tres tipos de alteraciones a nivel familiar: alteraciones estructurales, alteraciones de proceso y alteraciones en la respuesta emocional y cognitiva. Estos tipos de alteraciones estarán influenciadas por la tipología psicossocial de la enfermedad y la discapacidad. (Figura 7).

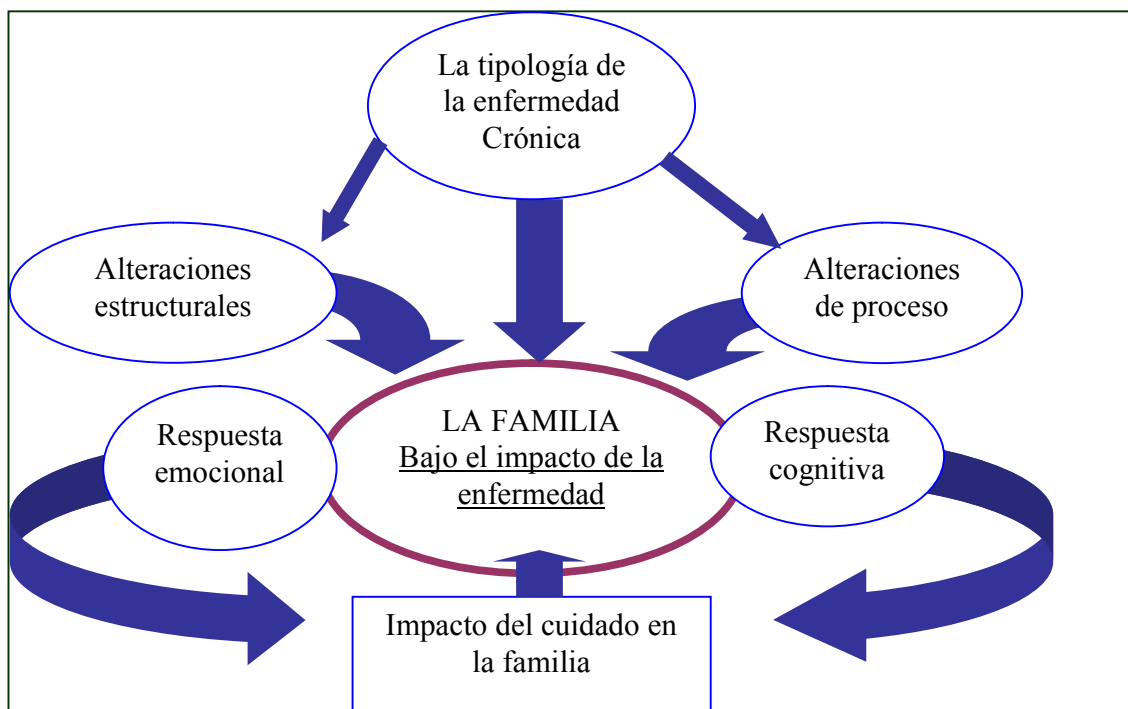


Figura 7: Variables de impacto de la enfermedad y del cuidado

4.5.1. Alteraciones estructurales

Por estructura familiar se hace referencia a los roles y funciones familiares. Es decir, a la forma como se organiza la estructura familiar y utiliza sus recursos para superar el desafío. Se incluye la constelación familiar (los miembros familiares en conjunto con los profesionales de la salud), la adaptabilidad familiar (capacidad de asumir los cambios y fijación de normas y pautas para mantener la estabilidad familia), la cohesión familiar (proximidad, conexión, respeto a las diferencias individuales), límites (apego, desapego, privacidad, etc.), las fronteras generacionales (derechos y funciones de los individuos de acuerdo al rol que ocupan) y las fronteras entre la familia y la comunidad.

En consecuencia, las alteraciones estructurales se localizan principalmente en:

- *Los patrones de funcionamiento*: se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Básicamente existen dos patrones de respuesta opuestos: el primero caracterizado por la tendencia centrípeta y se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todos girarán alrededor del enfermo, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia. En el extremo opuesto está la tendencia centrífuga y se caracteriza porque las conductas de las familias no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que habitualmente suele ser la madre, esposa o hermana mayor, quien asume el papel de controlar la evolución de la enfermedad.
- *Roles y funciones familiares*: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento ha venido desempeñando el miembro enfermo, lo cual mueve todo su mapa estructural.
- *El cuidador primario familiar*, es la persona que asume el cuidado del enfermo, situación que parece altamente funcional. El enfermo encuentra a alguien que de forma abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación sumamente estrecha, mientras que la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos habiendo asegurado el cuidado de su enfermo y con un

mínimo gasto de energías por su parte. Sin embargo, es el cuidador quien asume un elevado costo (de oportunidad, físico, emocional) llegando a veces a renunciar a su proyecto de vida.

- *La familia se aísla socialmente:* dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos y familiares cercanos. Estos últimos no llegan muchas veces a saber cómo evoluciona el enfermo. A la familia le resulta incómoda la relación y disminuyen sus contactos. Algunas enfermedades resultan estigmatizantes (HIV/SIDA) o despiertan mucha ansiedad (cáncer). Recibir ayuda puede resultar humillante para el enfermo. El enfermo sólo se siente comprendido por personas que hayan pasado por la misma enfermedad, de ahí la importancia que en términos de apoyo emocional pueden prestar las asociaciones de autoayuda compuestas por pacientes y sus familias.

En resumen, la redefinición de roles y funciones será más compleja y potencialmente más complicada cuanto más importantes eran los roles y funciones familiares de la persona enferma⁹. Por ejemplo, la enfermedad de cualquiera de los cónyuges supondrá mayores cambios si se impone la necesidad de que alguien responda con el sustento económico de la familia. La enfermedad de un hijo, posiblemente no implicará unos ajustes estructurales de la magnitud del caso anterior, pero sí podría suponer un mayor impacto emocional, además del requerimiento de alguien que cuide al enfermo.

4.5.2. Alteraciones del proceso

Navarro⁹ resume las alteraciones del proceso de la siguiente manera:

- La enfermedad interfiere en el ciclo evolutivo de la persona enferma, en los cuidadores y en la familia en general. En consecuencia las tareas normativas de cada etapa se ven afectas en mayor o menor medida, dependiendo del grado de discapacidad, del apoyo social, de las fases de la afección (aguda, crónica ó terminal) y de los recursos de afrontamiento empleados para hacer frente a las demandas del cuidado.

- De manera inexcusable la enfermedad coincide con uno u otro momento del ciclo evolutivo y, en parte, de ello depende la magnitud de su impacto. La enfermedad obliga a la familia a adaptarse a las necesidades que impone dicho padecimiento. Sus posibilidades de adaptación serán las que le ayuden a sobreponerse a este acontecimiento. La familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, con el peligro de la renuncia del proyecto personal de las personas que asumen el cuidado.
- El que las tareas normativas queden incompletas tiene una enorme trascendencia en la vida de los cuidadores y de la familia en general. Esto tiene un efecto acumulativo, ya que el no desarrollar habilidades normativas compromete la madurez y el desarrollo de las personas así como el proceso evolutivo de la familia.

De acuerdo a lo anterior, los procesos evolutivos (del enfermo, del cuidador y de la familia) se solapan cuando la enfermedad se instala a través de las demandas de cuidados de larga duración (dependencia funcional o cognitiva). La interferencia de estos momentos evolutivos plantea varios fenómenos.⁸ El más destacado es la no compatibilización de necesidades (familia, enfermo y cuidador): las necesidades de la familia se someten a las del enfermo. En dicho contexto pueden relegarse a un segundo plano las necesidades del grupo familiar: postergación de vacaciones, abandono laboral, educativos, postergación del matrimonio de los hijos, viajes, emancipación de los hijos, etc. La situación dependerá de las características de la enfermedad: inicio, curso, desenlace y grado de discapacidad.

Las enfermedades de comienzo agudo (fase de crisis), como por ejemplo un accidente cerebrovascular demandan respuestas adaptativas más urgentes en el tiempo que la enfermedad de Alzheimer (de comienzo gradual), que requiere ajustar el tiempo de forma más pausada, independientemente de que las dos afecciones revisten similares características de gravedad.

A largo plazo las dos enfermedades pueden tener efectos diversos en el proceso evolutivo (enfermo, cuidador y familia), ya que en la afección cerebro vascular la persona podría recuperar nuevamente sus funciones y continuar con vida normal, mientras que en el mal de Alzheimer la progresión hacia el deterioro es de tal magnitud que producirá mayores

interferencias con el ciclo evolutivo familiar y del cuidador y demandará cuidados de salud indefinidamente.⁸

Dicha incompatibilidad es más acentuada en los cuidadores que en el resto de los miembros de la familia. En este caso, como se ha señalado, las mujeres son doblemente afectadas, ya que por adscripción de género se les adjudica el rol de cuidar con lo cual están más expuestas a renunciar a sus proyectos de vida⁶ y a experimentar mayores efectos en la salud⁶⁵, así como menores posibilidades de ser cuidadas.

4.5.3. Alteraciones de la respuesta emocional y cognitiva

Frecuentemente, la familia experimenta sentimientos de ambivalencia, ocasionados por la discrepancia entre los comportamientos ligados a la obligación filial y no poder atender sus propias necesidades (proyectos de vida personal de los cuidadores) con el añadido de sentimientos de sobrecarga y agobio implicados en el rol de cuidar^{6,9}.

Normativamente la familia responde emocionalmente (negativa o positiva) de forma compleja a la enfermedad y la discapacidad de uno de sus miembros⁹. Estos sentimientos generalmente se presentan mezclados y de naturaleza diversa y unos son consecuencia de otros. Depresión, impotencia, agresividad, desesperanza, injusticia, desvalimiento, temor del futuro, ansiedad, soledad, etc., constituyen emociones que pueden estar cotidianamente presentes.

Dicho proceso puede transcurrir dentro de un conjunto de transacciones familiares complicadas en las que la “conspiración de silencio” puede presentarse. Por ejemplo, la expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la condición física y psicológica del paciente, porque aumentaría su sensación de ser una carga o porque incluso podría agravar el estado de su enfermedad. De esta forma se instaura un “estado de armonía” aparente, de evitación de problemas (tensa calma), de optimismo insustancial que todos, incluidos los enfermos, sienten como falsos.⁸

Otro de los sentimientos que experimentan los familiares es derivado de la pérdida de la identidad como familia y comúnmente está asociado al duelo anticipado. Ya nada podrá ser como antes. Se pierden objetivos vitales muy estimados, por los cuales ahora hay un duelo, así como por las funciones pérdidas y por los proyectos a los que se tiene que renunciar, es decir por la propia calidad de vida.

Asimismo, y relacionados con la pérdida anticipada existen una gran gama de sentimientos como la soledad, la culpa, el agotamiento, la incertidumbre, la ira y el resentimiento escenificados en el transcurso de la enfermedad y que tienen mucho que ver con la ambivalencia hacia el familiar enfermo que oscila entre el deseo de proximidad y el de distancia, así como, deseo de escapar de una situación que resulta insoportable.^{153, 171, 172} Al lado de estos sentimientos pueden aflorar otros opuestos y positivos como las percepciones de la valoración de la vida y la intimidad.⁸

MARCO EMPÍRICO

5.-OBJETIVOS E HIPÓTESIS

5.1-OBJETIVO GENERAL

Valorar la importancia de la función familiar percibida por los cuidadores en el modelo transaccional del estrés y afrontamiento adaptado al estudio del cuidado de pacientes con dependencia. Especialmente, se valorará el grado en el que contribuye a explicar la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida del cuidador informal.

Objetivos específicos

1. Describir las variables sociodemográficas, así como las características asociadas al cuidado de los cuidadores informales y de las personas cuidadas que acuden a un Centro de Salud.
2. Valorar las variables asociadas a las demandas del cuidado del paciente con dependencia: niveles de dependencia funcional, deterioro cognitivo, intensidad del cuidado, clasificación de las enfermedades de los pacientes de acuerdo al diagnóstico referido por los cuidadores y el tipo de dependencia.
3. Valorar el nivel de apoyo social percibido y determinar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores en el proceso de cuidado y la función familiar percibida por lo cuidadores.
4. Evaluar las variables asociadas al efecto del cuidado en los cuidadores: enfermedades de los cuidadores, consumo de fármacos, nivel de sobrecarga, calidad de vida y salud mental.
5. Evaluar la relación entre la variable función familiar percibida por los cuidadores y las variables habitualmente incluidas en las dimensiones del modelo de estrés (contextuales, estresores, mediadores y consecuencias) y su importancia en el modelo sociocultural como variable mediadora del efecto del cuidado.

5.2 .- HIPÓTESIS

Se considera que la función familiar desempeña un importante papel como variable mediadora en el modelo de estrés afrontamiento adaptado al cuidado de las personas con dependencia, y esperamos que:

1. Los cuidadores con una mejor función familiar soporten un menor nivel de sobrecarga.
2. Los cuidadores con una mejor función familiar perciben una mejor salud mental.
3. Los cuidadores con una mejor función familiar y mayor apoyo social presenten una mejor percepción de calidad de vida.
4. La función familiar contribuya significativamente a explicar la varianza del malestar asociado al cuidado de personas mayores dependientes. Específicamente, se espera que la función familiar añada información adicional a la proporcionada por otras variables habitualmente incluidas en el modelo de estrés para explicar:
 - La sobrecarga
 - La salud mental
 - La calidad de vida

6. METODOLOGÍA

6.1. Fuentes bibliográficas

A objeto de delimitar el campo de estudio y para establecer las respectivas comparaciones entre este trabajo y los diferentes estudios sobre la dependencia y cuidado familiar y sus repercusiones en la familia, se procedió a realizar una búsqueda bibliográfica lo más extensa y exhaustiva posible.

Con el propósito de establecer una estrategia para efectuar la búsqueda bibliográfica partimos del carácter multidimensional del problema objeto de estudio y se establecieron las palabras claves correspondientes.

Por cuanto la búsqueda se realizó en el idioma Español e Inglés, se determinaron las siguientes palabras claves en lengua inglesa: keys Words: caregivers and quality of life, support and caregivers, family function and caregivers or caregiving, depression and caregivers, family functioning and quality of life, coping and caregiving, burden and caregivers. En lengua española: Sobrecarga y función familiar, calidad de vida y función familiar, dependencia y cuidado informal, apoyo social y función familiar, afrontamiento y función familiar, cuidadores primarios y función familiar, apoyo social y afrontamiento, salud mental y cuidadores.

El proceso anterior se realizó con las siguientes bases de datos:

En Ciencias de la Salud, Medline; en Psicología, Psycinfo, Eric, Obesco, Psicodoc, CSIC; en Google Académico; en la Base de datos Teseo; en la Base de datos de IMSERSO y en la Biblioteca Cochrane Plus.

6.2. Diseño

Estudio observacional descriptivo de corte transversal. Se realizó una entrevista personal domiciliaria, utilizando una encuesta semiestructurada y varias escalas estandarizadas y validadas para el ámbito en el que se aplican, durante dos años (2005 a 2007) a todos los cuidadores primarios y sus pacientes registrados en el programa de atención domiciliaria a personas con dependencia funcional e inmovilizados que en ese momento estaban siendo atendidos por el personal sanitario del Centro de Salud La Alamedilla.

6.3. Ámbito

El trabajo de campo se realizó con los cuidadores primarios de las personas con dependencia adscritas a un Centro de Salud urbano de la ciudad de Salamanca en España.

El centro de salud está ubicado en una zona de la ciudad donde predomina el nivel socioeconómico medio y atiende a una población de 19.494 habitantes con la siguiente distribución etárea: 2.336 menores de 14 años (12%), 13.509 de 14 a 64 años (69%) y 3.649 de 65 ó más (19%). Es un centro docente de Pre-grado de Medicina, Enfermería y Trabajo Social y Post Grado de Medicina de Familia y Pediatría.

6.4. Sujetos

La población diana objeto de este estudio corresponde a la totalidad de los cuidadores de familiares con dependencia incluidos en el Programa de Atención Domiciliaria del Centro de Salud la Alamedilla, en el inicio del proyecto estaban identificados 174 sujetos.

Criterios de inclusión:

Se define al cuidador primario como el familiar que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al paciente; y la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad, han derivado en la falta, parcial o total, de autonomía física, mental,

intelectual o sensorial; precisando por tanto, de la asistencia de otras personas para la realización de las actividades básicas de la vida diaria¹⁰.

Como criterios de exclusión de los cuidadores en el presente estudio se determinaron los siguientes:

1. No cumplir las definiciones del Consejo de Europa sobre cuidador y dependencia.
2. No compartir el domicilio con la persona con dependencia y receptora de cuidados.
3. Percibir remuneración económica habitualmente por la asistencia prestada a la persona asistida.
4. Fallecimiento del paciente antes del estudio.
5. Estar asistido a jornada completa por un cuidador formal.

6.5. Trabajo de campo

Como fase previa al inicio del trabajo de investigación, se solicitaron las autorizaciones correspondientes y valoración del comité ético, seguidamente se informó del estudio a todo el personal sanitario del centro de salud mencionado, pidiendo su aprobación y colaboración con la investigación.

Posteriormente y con base a los criterios de inclusión fijados, se realizó un censo general de cuidadores de acuerdo al registro general del centro de salud y los registros específicos de enfermería. En una entrevista individual con cada enfermera se completó y depuró la base de datos, aplicando los criterios de inclusión y exclusión especificados.

En base a dicho censo se realizó una prueba piloto con 15 cuidadores elegidos al azar. Esta actividad permitió entrenar a los encuestadores y valorar la fiabilidad de los instrumentos de medida y ajustarlos según los resultados del pilotaje. Así como planificar adecuadamente el cronograma del proyecto.

Previamente, al inicio del trabajo de campo se realizó un nuevo entrenamiento de los encuestadores y se evaluó la concordancia entre ellos en la cumplimentación de las encuestas.

En el proyecto se contó con una colaboración activa del personal de enfermería del centro de salud. Cada enfermera contactaba personal o telefónicamente con los pacientes adscritos a su cuidado informándole del proyecto de investigación y los objetivos del mismo, solicitando su participación voluntaria en el estudio.

Seguidamente, a los cuidadores que accedían a participar, el entrevistador contactaba vía telefónica con ellos y concertaba una entrevista personal en el domicilio. En esta entrevista se explicaba con más detalle el objetivo del estudio y la metodología de la entrevista y valoración del paciente con dependencia. Posteriormente, una vez firmado el consentimiento informado se cumplimentaron los diversos cuestionarios del proyecto, en relación a la situación del cuidador y del paciente con dependencia. Esta actividad consumía aproximadamente entre 60 y 90 minutos por cada entrevista. Esta fase del estudio se realizó entre marzo del 2005 y marzo del 2007.

Para incrementar la proporción de cuidadores que respondían a la entrevista, en algunos casos se requirió acudir al domicilio en varias ocasiones, a fin de localizar a los cuidadores o realizar las entrevistas en el momento más idóneo para ellos. En otros casos hubo que esperar a que los cuidadores decidieran el momento más apropiado debido a dificultades para disponer del tiempo suficiente para realizar la entrevista. Con todo ello, se consiguió un porcentaje elevado de respuesta de los 174 identificados inicialmente se entrevistaron a 153 cuidadores (88%).

6.6. Variables e instrumentos de evaluación

Las variables evaluadas fueron las siguientes (tabla 5):

6.6.1. Contextuales:

- 1 Sociodemográficas tanto de los cuidadores como de los pacientes
- 2 Indicadores de salud tanto de los cuidadores como de los pacientes
- 3 Parentesco del cuidador con el paciente

6.6.2. Estresores

- 1 Dependencia funcional

- 2 Deterioro cognitivo
- 3 Intensidad de los cuidados

6.6.3. Variables mediadoras del cuidado

- 1 Apoyo social
- 2 Recursos de afrontamiento
- 3 Función familiar

6.6.4. Efectos del cuidado

- 1 Sobrecarga de los cuidadores
- 2 Salud Mental de los cuidadores
- 3 Calidad de vida de los cuidadores

En la tabla 5 se resumen los instrumentos de medida de cada variable.

TABLA 5
Variables e instrumentos de evaluación

Factores	Variables	Instrumentos
Contextuales	Sociodemográficas cuidadores y pacientes (edad, sexo, nivel de estudios, trabajo, etc.) Indicadores de salud (cuidadores y pacientes) Parentesco	Diseño propio
Estresores	Intensidad de cuidado Grado de dependencia funcional Grado de deterioro cognitivo	Diseño propio Test de Barthel Test de Pfeifer
Variables mediadoras	Apoyo social percibido Afrontamiento del cuidado Función familiar	Test de Duke-unk COPE-Carver 1997 APGAR-familiar
Efectos del cuidado	Sobrecarga del cuidador Salud mental Calidad de vida	Zarit (1980) GHQ-12 Test de Ruíz-Baca

6.7. Descripción de los Instrumentos de medida

6.7.1. Cuestionario de valoración de las variables del contexto

Se diseñó un cuestionario dirigido a obtener información en dos apartados: El primero dirigido a obtener información sobre las variables sociodemográficas tanto de los cuidadores como del paciente (estado civil, profesión, sexo, nivel educativo).

El segundo apartado está dirigido a obtener información sobre las características de la actividad de cuidar y los aspectos de salud tanto de los cuidadores como de los pacientes (parentesco, ingesta de fármacos, enfermedades percibidas, impacto e intensidad de cuidado, etc.).

6.7.2. Clasificación de las enfermedades según la CIE-10

Para el análisis de las causas de dependencia se ha utilizado la Clasificación internacional de enfermedades CIE-10, (tabla 6). Para la clasificación dicotómica en enfermedad mental y física se ha utilizado el epígrafe V , trastornos mentales y del comportamiento, para considerar la causa de dependencia relacionada con la salud mental y el resto de los epígrafes para considerarla relacionada con la salud física.

6.7.3. Índice de Barthel (IB) (Mahoney y Barthel, 1995)

Esta escala tiene por objeto registrar la situación personal del paciente, respecto a sus actividades básicas de la vida diaria. El IB evalúa el nivel de dependencia funcional del paciente en las siguientes 10 actividades de la vida diaria (AVD):

- | | |
|---------------------------|--------------------------------|
| 1.-Alimentación | 6.-Control Vesical |
| 2.-Empleo de ducha o baño | 7.-Uso del retrete |
| 3.-Vestirse | 8.-Capacidad para trasladarse |
| 4.-Aseo Personal | 9.-Desplazamientos |
| 5.- Control Anal | 10.-Subida/bajada de escaleras |

TABLA 6
Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)

Capítulo	Título
I	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias
II	Neoplasias
III	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad
IV	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas
V	Trastornos mentales y del comportamiento
VI	Enfermedades del sistema nervioso
VII	Enfermedades del ojo y sus anejos
VIII	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides
IX	Enfermedades del sistema circulatorio
X	Enfermedades del sistema respiratorio
XI	Enfermedades del aparato digestivo
XII	Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo
XIII	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo
XIV	Enfermedades del aparato genitourinario
XV	Embarazo, parto y puerperio
XVI	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal
XVII	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas
XVIII	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte
XIX	Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa
XX	Causas extremas de morbilidad y de mortalidad
XXI	Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud
XXII	Códigos para situaciones especiales

Fuente: INE, 2003

El IB se puntúa de 0 a 100. Las puntuaciones no son las mismas para cada actividad. La micción y deposición deben ser valoradas respecto a la semana previa. Los resultados globales se agruparon en las siguientes categorías: Entre 0 y 20 puntos dependencia total; de 21 a 60 dependencia severa; de 61 a 90 dependencia moderada; de 91 a 99 dependencia escasa y 100 independencia.

El IB orienta las tareas del personal encargado de asistir al paciente en el progreso de la capacidad funcional del mismo. El IB ha sido aplicado fundamentalmente en ámbitos hospitalarios y en centros de rehabilitación pero su posible utilidad en determinados estudios epidemiológicos (sobre todo población anciana y población institucionalizada) debe ser también tenida en consideración.

En España es uno de los instrumentos más utilizado en los centros de salud, siendo aprobado por disposiciones sanitarias (Cartera de Servicios) para evaluar niveles de dependencia funcional de los pacientes.

La ventaja principal del instrumento es su facilidad y rapidez en su aplicación (menos de 5 minutos), es más fácil de explotar estadísticamente que el índice de Katz, siendo igualmente superior en la sensibilidad para detectar cambios pequeños en la situación funcional y en los ítems relacionados con el control de esfínteres y la movilidad.

En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se ha observado un Alpha de Cronbach de 0,86-0,92 para la versión original y de 0,90-0,92 para la versión propuesta por los autores¹⁷³. En cuanto a la validez se ha obtenido correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77. En el presente estudio se obtuvo en esta escala un Alpha de Cronbach de 0,92.

En cuanto a la capacidad de la escala para detectar cambios, la evidencia empírica ha demostrado que el índice de Barthel (IB) tiene capacidad de detectar un progreso o deterioro en ciertos niveles del estado funcional; sin embargo, su capacidad para determinar cambios en situaciones extremas es limitada.

Dichas limitaciones son conocidas como "floor effect" y "ceiling effect" (efecto suelo y efecto techo), respectivamente. Estos inconvenientes no son especialmente problemáticos en la práctica clínica, mientras que en el ámbito de la investigación conviene tenerlos en cuenta. Sin embargo para aquellas personas con puntuaciones intermedias los cambios son fácilmente detectados. Cabe señalar que la versión del IB con 5 niveles de puntuación se desarrolló precisamente para incrementar la sensibilidad de la escala a pequeños cambios.¹⁷³

6.7.4. Deterioro cognitivo.

Valorado mediante el cuestionario de Portátil del Estado Mental de Pfeiffer (1975) (Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ), validado en el medio español por García-Montalvo y Colaboradores.¹⁷⁴

Se trata de un instrumento elaborado para la detección de deterioro cognitivo. El SPMSQ permite evaluar varios aspectos diferentes del funcionamiento intelectual que están asociados con los criterios utilizados por el DSM-IV para el diagnóstico de la demencia. Dicho cuestionario evalúa las siguientes funciones cognitivas: orientación temporal y espacial, memoria inmediata, reciente y remota, atención y cálculo mental. Para ello se realizan 10 preguntas que, si son contestadas de forma errónea, se penalizan en 1 punto. Existe un factor de corrección según el nivel cultural de la persona.

La interpretación de los resultados del instrumento se realiza contabilizando el número de errores a las 10 preguntas. La puntuación máxima es de 10 (deterioro intelectual grave) y la mínima 0 (individuo sano). Los puntos de corte especificados son los siguientes:

Deterioro cognitivo normal	0-3 errores
Deterioro cognitivo leve	3-4 errores
Deterioro cognitivo moderado.....	5-7 errores
Deterioro cognitivo importante.....	8-10 errores

Por otra parte, en la versión española ¹⁷⁴, se considera que una persona presenta demencia si obtiene 5 o más fallos en la prueba.

Respecto a las propiedades psicométricas del test, los índices de fiabilidad test-retest oscilan entre 0,82 y 0,85.¹⁷⁵ Este cuestionario ha sido validado al castellano para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años, obteniéndose una sensibilidad y una especificidad de 85,7 y 97,3 respectivamente, para un corte de 3 o más errores. En nuestro estudio se ha obtenido un índice de fiabilidad de 0,93.

6.7.5. Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-unk11

Esta escala evalúa cuantitativamente el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos y personas que expresan sentimientos positivos de empatía. Es un cuestionario de auto evaluación formado por 11 ítems que recogen la opinión de individuo sobre la disponibilidad de las personas capaces de ofrecer ayuda ante las dificultades, facilidades para la relación social y para comunicarse de forma empática y emotiva.

En general los ítems del cuestionario recogen valores referidos a dos dimensiones del apoyo social funcional, esto es, la confidencialidad (ítems 1, 4, 6, 7, 8 y 10) y apoyo social afectivo (ítems 2, 3, 5, 9 y 11). Cada una de estos aspectos se evalúa mediante una escala de liker con 5 opciones de respuestas que se puntúan: 1 (“nunca”), 2 (“pocas veces”), 3 (“algunas veces”), 4 la mayoría de las veces y 5 (“siempre”).

La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del real; cuanto menor sea la puntuación, menor apoyo. En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación ≤ 32 , para dividir a los sujetos en dos grupos (apoyo normal ó bajo).

Esta escala se ha adaptado a la población española y presenta un coeficiente de Cronbach superior a 0,80. Se evaluó su consistencia interna en una muestra de 656 pacientes, obteniéndose un valor Alfa de 0,90 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo, respectivamente. También se analizó la estabilidad temporal en relación a varias modalidades de administración, por ejemplo entrevista y auto administrada; respecto a la primera se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase para el total de la escala de 0,80 y un rango de 0,51-0,83 para los ítems, en relación a la segunda, el coeficiente fue de 0,92 para la puntuación total y de 0,62-0,97 para los ítems¹⁶⁸. El coeficiente de Cronbach de nuestro estudio es de 0,84.

6.7.6. Cuestionario de Modos de Afrontamiento (Carver, BRIEF-COPE, 1997, adaptación española de Crespo y Cruzado, 1997).

Este cuestionario tiene como propósito identificar las estrategias que en forma de pensamientos y acciones utilizan las personas para afrontar las situaciones estresantes en general. Los autores⁷³ han señalado que las personas utilizan diversos modos de afrontamiento en función de que las estrategias se dirijan al problema, a la emoción ó a ambas. A efecto de medir dichos modos de afrontamiento el test está estructurado en 8 escalas con diferentes números de ítems. La Escala Multidimensional de Evaluación de los Estilos de Afrontamiento–versión abreviada (Carver, BRIEF-COPE, 1997, adaptación española de Crespo y Cruzado, 1997), cuyas propiedades psicométricas muestran buenos índices de consistencia interna y de fiabilidad test-retest.

Se aplicó la versión disposicional de esta escala, la cual consta de 42 ítems con un rango de puntuaciones que oscila entre cuatro puntos (1: no me ocurre nunca o no lo hago; y 4: me ocurre con mucha frecuencia o lo hago casi siempre). El análisis factorial permite obtener 14 factores de primer orden y 6 de segundo orden. Los factores de primer orden son: 1) afrontamiento activo, 2) planificación, 3) reinterpretación positiva, 4) aceptación, 5) humor, 6) religión, 7) búsqueda de apoyo emocional, 8) búsqueda de apoyo instrumental, 9) actividades distractoras y evasivas, 10) negación, 11) centrarse en las emociones y desahogarse, 12) consumo de alcohol o drogas, 13) abandono del esfuerzo de afrontamiento, y 14) autculpa. Los factores de segundo orden se corresponden a cinco modos básicos de afrontamiento: conductual, cognitivo, emocional, escape cognitivo y conductual.

6.7.7. Cuestionario de la Función Familiar (Family APGAR) (Smilkstein, 1978)

La familia es una unidad biopsicosocial que tiene un comportamiento como tal frente a la salud y a la atención sanitaria, de manera que, mediante la transmisión de creencias y valores de padres a hijos, todo el proceso que acontece desde que se reconoce una enfermedad hasta que se cura o desaparece, está influido por las decisiones que se adoptan en el seno del grupo familiar.¹⁷⁶

El APGAR-familiar es una escala rápida y sencilla para explorar la función familiar, que fue desarrollada por Smilkstein¹⁶⁶. Este instrumento explora la funcionalidad familiar y ha sido validado en nuestro medio¹⁷⁷. Este cuestionario evalúa la percepción de un miembro de la familia sobre su funcionamiento familiar examinando su satisfacción con las relaciones familiares. El acrónimo APGAR hace referencia a los cinco componentes de la función familiar: adaptabilidad (adaptability), cooperación (partnership), desarrollo (growth), afectividad (affection) y capacidad resolutoria (resolve).

Se trata de un instrumento que está conformada de 5 cuestiones, con tres posibles respuestas cuyos valores son: 0 (“casi nunca”), 1 (“a veces”), 2 (“siempre”). El rango de su puntuación total oscila entre 0 y 10.

Respecto a la interpretación de esta escala, se establece que cuanto mayor es el puntaje total, mayor es la satisfacción con el funcionamiento familiar. Otros autores^{168, 177} han propuesto un criterio de interpretación dicotómico en el cual una puntuación global superior a 7 puntos indica funcionalidad familiar, e igual o inferior a 6 puntos indica disfunción familiar. Como complemento a la información que proporciona la puntuación global y que permite un análisis cuantitativo del test hemos utilizado también este criterio dicotómico en el análisis de la función familiar.

En relación a las propiedades psicométricas, los valores Alpha de Cronbach señalados por los estudios que han utilizado el APGAR comprende un rango entre 0,80 y 0,85 y las correlaciones entre sus ítems y la puntuación total entre 0,50 y 0,65¹⁶⁶. En la versión española, se ha hallado una fiabilidad test-retest superior a 0,75 y una consistencia interna elevada (Alpha de Cronbach = 0,84)¹⁷⁷. Para este caso de nuestra muestra hemos obtenido un índice de fiabilidad de escala medido a través de Alpha de Cronbach igual a 0,77.

La evaluación inicial de la validez por parte del autor de esta escala fue realizada a través del cálculo de correlaciones con el índice Alees-Satterwhite¹⁷⁸, así como con informes clínicos, obteniendo correlaciones de 0,80 y 0,64 respectivamente¹⁶⁶.

Finalmente, en el estudio de validación de este cuestionario al contexto español ¹⁷⁷ se demostró, a través del análisis factorial, que se trata de una escala unidimensional formada por 5 ítems, por lo que sus elementos miden aspectos del mismo concepto, la disfunción familiar ¹⁵.

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

La escala de Zarit (Caregiver Burden Interview) es un instrumento para evaluar la percepción subjetiva de carga asociada al cuidado por parte del cuidador, teniendo en cuenta sus repercusiones sobre la salud, el ocio, las relaciones socio laboral, relaciones sociales e interacción con la persona cuidada.⁵³

Originalmente dicha escala estuvo formada por 29 ítems, fue revisada y reducida por los propios autores a 22 ítems. De este instrumento existen dos versiones traducidas ambas al español: 1) La presentada por Montorio¹⁷⁹ y 2) La validada por Martín y colaboradores.¹⁸⁰ Para este estudio hemos optado por ésta última versión, dado que dispone de datos sobre su adaptación y validación a nuestro medio. No obstante, de la escala de Montorio¹⁷⁹ hemos utilizado su estructura factorial de los 3 factores, los cuales explicaremos más adelante.

Esta escala se utiliza para medir la dimensión subjetiva de la sobrecarga. Consta de 22 ítems y se puntúa en un gradiente de frecuencia que comprende desde 0 (“nunca”) a 4 (“casi siempre”). La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango entre 0 (puntuación mínima) y 88 (puntuación máxima).

La interpretación de los valores alcanzados puede hacerse de acuerdo a los siguientes criterios:

a) Una puntuación global de carga a partir de la puntuación global obtenida en el instrumento. Cuanto mayor es la puntuación total, mayor es el nivel de sobrecarga. b) Tres niveles de sobrecarga han sido definidos por Martín y colaboradores ¹⁸⁰. Dichos autores recomiendan los puntos de corte siguientes:

<37: No sobrecarga, 37-44: Sobrecarga leve y > 44: Sobrecarga intensa.

Respecto a las propiedades psicométricas de la escala se ha señalado una elevada consistencia interna con valores Alpha de Cronbach entre 0,88 y 0,92 y en la versión española 0,91 de Salvado¹⁸⁰ y 0,88 de Montorio¹⁷⁹. Igualmente, se ha observado índices de fiabilidad test-retest igual a 0,71 y 0,86¹⁷⁹. En nuestra muestra se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0,84.

En cuanto a la validez de la escala hemos encontrado en la bibliografía diferentes estudios que indican correlaciones rho de Spearman igual a 0,32 entre la Escala de sobrecarga y la dependencia para las actividades de la vida diaria¹⁸¹ así como con las restricciones de la vida social¹⁸². Respecto a la validez de constructo, se ha señalado que la escala correlaciona positivamente con un estado de ánimo optimista y positivamente con el tiempo de cuidado¹⁸³. Sin embargo en la versión adaptada por Martín y colaboradores¹⁸⁰ aunque no se ha corroborado dicha relación, se ha podido observar en la muestra española correlaciones significativas (0,63) entre las puntuaciones de la escala de Zarit y la puntuación de la escala de depresión de Goldber (GHQ), el índice de Katz de la dependencia para las actividades de la vida diaria, las de trastornos de Comportamientos (0,55) y de memoria/orientación (0,44).

Con respecto a la estructura factorial de la escala de Zarit, aunque se han realizado varios estudios^{180, 184}, hemos elegido los factores propuestos por Montorio¹⁷⁹ por haber sido ajustados a nuestro medio. En este sentido, dichos autores estudiaron las propiedades psicométricas de la escala hallando una estructura factorial compuesta por tres factores subyacentes con un contenido similar al hallado por Martín y Colaboradores¹⁸⁰ y que explica el 54,4% de la varianza. Se detalla a continuación el contenido de cada factor:

Factor 1: Impacto del cuidado. Incluye los ítems 2, 12, 22, 8, 3, 10, 11, 13, 1, 14,17 y 7. Estos ítems están relacionados con todas aquellas cuestiones asociadas con los efectos que tiene la provisión de cuidados sobre los cuidadores. Tiene un valor propio de 7,3 y explica el 33,2% de la varianza.

Factor 2: Interpersonal. Está compuesto por los elementos 19, 9, 5, 4, 18 y 6. Hace referencia a la relación del cuidado con el receptor de cuidados. Muestra un auto valor de 2,5 y explica el 11,4% de la varianza.

Factor 3: Expectativas de auto eficacia. Está conformado por los ítems 21, 20, 15 y 16. Se refieren a las creencias y expectativas del cuidador sobre su propia capacidad para atender a la persona cuidada. Explica el 9,7% de la varianza.

Los autores señalan que la consistencia interna a través de alpha de Crombach de los tres factores es la siguiente: 0,90 para el factor 1, 0,71 para el factor 2 y 0,69 para el factor 3.

6.7.9. Cuestionario de salud mental general GHQ12 (General Health Questionnaire-12) (Goldber, 1972)

Es un cuestionario autoadministrado para explorar síntomas subjetivos de distrés psicológico, manifestaciones somáticas frecuentemente asociadas a ansiedad, depresión, dificultades de relación y de cumplimiento de los roles sociales, familiares y profesionales.

Ante cada uno de estos ítems el paciente ha de señalar si las últimas semanas su funcionamiento ha sido mejor de lo habitual, igual, peor o mucho peor¹⁸⁵. Se trata de una valoración mediante la escala de likert de cuatro puntos. Existen varias versiones de la escala de GHQ, siendo las más utilizadas la GHQ-28 la cual está conformada de 28 ítems con cuatro sub-escalas, y la GHQ-12.

El Cuestionario de Salud General GHQ-12- Goldberg, que es el que utilizamos en la presente investigación, tiene como objetivo evaluar la salud auto percibida, o sea la evaluación que hace la persona de su estado de bienestar general. Es decir indica la salud mental auto percibida, y ofrece también una evaluación del bienestar psicológico.

En cada ítem las puntuaciones oscilan entre 0 y 3 puntos. Cada ítem contiene 4 opciones de respuestas, la primera opción se puntúa con 0 puntos, la segunda con 1 punto, la tercera con 2 puntos y la cuarta con 3 puntos; de esta manera la puntuación máxima podrá ser 36 y la mínima 0 puntos. Los resultados se interpretan de la siguiente forma: a menor puntuación mayor posibilidad de indicadores de salud mental positiva y por lo tanto a mayor puntuación, mayor posibilidad de indicadores de salud mental negativa. Se ha

estimado que aquellos individuos que obtengan puntuaciones entre 10 y 16, su salud mental pueden considerarse normal. Los que tienen puntuación por encima de 16 se considera que tienen una salud mental excelente, mientras aquellos que están por debajo de 10 se considera que tienen una salud mental deteriorada.

En relación a las propiedades psicométricas se ha señalado el valor del coeficiente Alfa de Cronbach de 0,89, lo que indica una buena consistencia interna de nuestro instrumento. La validez de esta escala se considera adecuada, al tener una correlación positiva e intensa con la escala de depresión de *Beck* ($r = 0,92$) y con el *Idare* ($r = 0,85$), esto concuerda con lo obtenido por otros autores, aunque con indicadores diferentes. En la muestra de nuestro estudio se obtuvo un coeficiente de Alpha de 0,77.

6.7.10. Cuestionario genérico de Calidad de Vida Percibida (Ruiz y Baca-1983)

El cuestionario de Calidad de vida (CDV) de Ruiz y Baca¹⁸⁶ es un cuestionario genérico para valorar la calidad de vida percibida de la población española. Está conformado de 39 ítems cada uno con una escala tipo likert de cinco puntuaciones de modo en que se utiliza cada una de las afirmaciones en una situación específica desde “nada” que indica que no se presenta la situación y mucho confirmando lo contrario, con un gradiente intermedio que se obtienen “poco”, “algo” y “bastante” para denotar presencia o ausencia relativa de la situación en cuestión. El cuestionario comprenden las siguientes cuatro (4) dimensiones: apoyo social, satisfacción general, bienestar físico/psicológico y sobrecarga laboral y tiempo libre.

1. **Apoyo Social:** referida a las relaciones establecidas con la familia y amigos, así como el nivel de ayuda social percibida y apoyo.
2. **Satisfacción General:** se refiere al grado de satisfacción global percibida hacia intereses en la vida respecto al trabajo dinero, carácter, etc.
3. **Bienestar psicológico y físico:** hace referencia a la satisfacción con la salud, energía diaria, sueño, ansiedad, estrés, etc.
4. **Sobrecarga Laboral/Tiempo Libre:** La cuarta dimensión denominada ausencia de tiempo libre y sobrecarga laboral, cuyos ítems se refieren al grado de actividades

agradables y tiempo para el ocio y descanso, así como a la relación entre estos aspectos y el trabajo de cuidar al familiar o actividades que un individuo realiza normalmente como el trabajo.

Las puntuaciones de cada dimensión se obtienen sumando las puntuaciones directas obtenidas en los ítems, previa inversión de las puntuaciones de los ítems 5-8, 11-15 y 25.

El cuestionario (CDV) tiene excelentes propiedades psicométricas, obteniendo un coeficiente de Cronbach de 0,94 y muy sensible a los cambios. Es uno de los pocos instrumentos desarrollados por investigadores españoles en población española, característica que lo hace accesible y comprensible a la población de los cuidadores primarios con los que se pretende trabajar en el presente estudio. En nuestro estudio se ha obtenido un Alpha de Cronbach de 0,94.

6.8. Análisis Estadístico

Las variables continuas han sido expresadas en media \pm DT y las variables discretas fueron expresadas en porcentajes. En el análisis estadístico se ha utilizado la estimación de medias y proporciones para la descripción de las diferentes variables estudiadas. Para el contraste de hipótesis se ha utilizado el test Chi cuadrado para establecer la relación entre variables cualitativas independientes y la t de Student para valorar la relación entre variables cualitativas de dos categorías y cuantitativas. Para analizar la relación entre variables cualitativas de más de dos categorías y cuantitativas se utilizó el ANOVA y para el análisis de contrastes a posteriori (POSTHOC) se utilizó el método de Sheffee, con Alfa $< 0,05$. La Correlación de Pearson se utilizó para estimar la asociación entre variables cuantitativas independientes.

Finalmente se utilizó el análisis multivariante mediante regresión múltiple con el método paso a paso (stepwise) para analizar las variables determinantes del efecto de cuidado, sobrecarga, salud mental y calidad de vida.

Postermente, se utilizó el método de análisis de senderos o path analysis (mediante el software AMOS 6.0) para contrastar la correspondencia de los datos con las relaciones postuladas en el modelo teórico. Además y siguiendo los criterios establecidos,¹⁸⁷ se utilizaron los siguientes índices para evaluar el ajuste del modelo: El χ^2 que representa las relaciones observadas entre el modelo teórico y la realidad, considerando adecuado si $p > 0,05$. Los índices IFI y CFI son adecuados a partir de 0,90 y excelentes a partir de 0,95 y el índice RMSEA es adecuado cuando es menor de 0,08 y excelente cuando es igual o menor a 0,06. Además de esto, se valoraron los criterios psicométricos específicos de cada escala y se calculó el Alfa de Cronbach para comprobar la fiabilidad de la medida.

Para el contraste de hipótesis se fija un riesgo α de 0,05 como límite de significación estadística. El programa estadístico utilizado es el SPSS/PC+, versión 15.0®.

7. RESULTADOS

7.1. Descripción de la muestra

En los sistemas de registro de los Servicios de atención domiciliaria y de atención a cuidadores de la Cartera de Servicios de Atención Primaria del Centro de Salud La Alamedilla de Salamanca estaban identificados en el momento del inicio del estudio, una vez depurada la base de datos, 174 cuidadores y sus familiares dependientes.

De estos 174 cuidadores se excluyeron 21 (12%), por las razones que se especifican a continuación, por lo que la muestra final del estudio ha sido de 153 cuidadores y sus familiares dependientes.

Las causas de exclusión han sido (Figura 8):

1. Estaban hospitalizados en el momento de la entrevista 5 pacientes
2. Estaban fuera del domicilio en el momento de la entrevista 8 cuidadores
3. Fallecieron durante el desarrollo de la investigación 7 pacientes

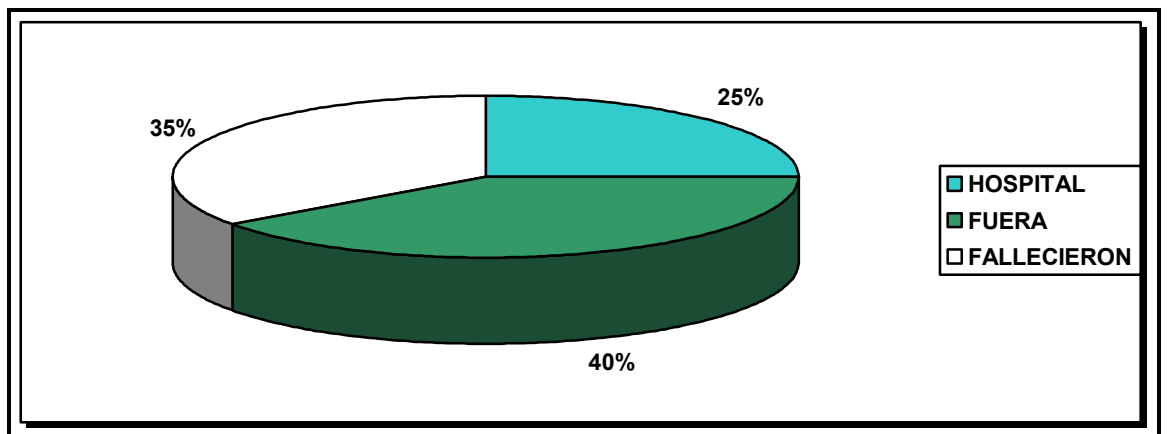


Figura 8: Motivos de exclusión

7.2. Características sociodemográficas de los sujetos

Aunque en ocasiones son varios las personas del núcleo familiar las que asumen el cuidado del paciente, generalmente es el cuidador principal en quien recaen las tareas de asistencia regular del paciente. En este apartado, se detallarán las características de los sujetos (cuidadores y pacientes) implicados en el contexto del cuidado.

7.2.1. Variables sociodemográficas de los cuidadores

En la tabla 7, se detalla la información más relevante respecto a las variables sociodemográficas de los cuidadores informales entrevistados. Destaca un predominio del sexo femenino (72,5%), con una edad media de los cuidadores es 63,8 años (d.t = 12,8) sin diferencia significativa entre varones y mujeres.

Respecto al estado civil, están casados el 64,7% sin diferencias entre sexos, aunque destaca en la categoría de viudos mayor porcentaje de las mujeres (9,9%) que de los varones (2,4%).

En la relación entre estado civil y edad, se han encontrado diferencias significativas ($p < 0,001$) en la edad media de los cuidadores según estado civil, superior en los casados (66,9) a la de los viudos (63,7) y ésta, a su vez, superior a la de solteros (56,7).

En el nivel de estudios de las personas cuidadoras hay un predominio de los que tienen estudios primarios 57,5%, respecto a los que tienen estudios secundarios y universitarios y los que no tienen estudios.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores, *Cuidar al familiar con exclusividad* y al mismo tiempo ocupar *el rol de ama de casa*, es la mayor ocupación de los cuidadores en general (75,2%), con proporciones similares entre varones y mujeres (69% y 77% respectivamente).

TABLA 7
Características sociodemográficas de la muestra de cuidadores

Variables Sociodemográficas	Estadísticos Generales (n = 153)
Género	
Varones	27,5% (n = 42)
Mujeres	72,5% (n = 111)
Edad (Media, DT)	
Global	63,8 (12,8)
Varones	66,8 (13,6),
Mujeres	62,7 (12,4)
Edad de inicio de cuidados	53,0 (13,9)
Estado Civil	
Casados	64,7%
Solteros	27,5%
Viudos	7,8%
Nivel educativo	
Primarios	57,5%
Secundarios	19,0%
Universitarios	16,3%
Sin estudios	7,2%
Situación laboral	
Jubilado	35,9%
Desempleado	22,2%
Nunca han trabajado	19,0%
Trabajo estable	15,7%
Trabajo eventual	4,6%
Por cuenta propia	2,6%
Ocupación	
Ama de casa y cuida al familiar	75,2%
Trabaja y cuida al familiar simultáneamente	21,6%
Otra	3,3%

7.2.2. Características de las personas dependientes atendidas

Como puede apreciarse en la tabla 8, en la distribución por sexo de las personas dependientes predominan las mujeres con un 68,6% (105) respecto a los varones, con una edad media muy elevada, 79,14 años (DT = 17,3). Los varones presentan una edad media inferior (74,9 años) que las mujeres (81,1 años) ($p < 0,05$).

TABLA 8

Características sociodemográficas de las personas dependientes

Variables sociodemográficas	Estadísticos Generales (n = 153)
Género	
Varón	31,4% (n = 48)
Mujer	68,6% (n = 105)
Edad Media (DT)	
Edad global	79,14 (17,3)
Varones	74,90 (19,6)
Mujeres	81,08 (15,9)
Estado Civil	
Viudos	53,4%
Casados	36,6%
Solteros	10,0%
Nivel educativo	
Primarios	69,3%
Secundarios	7,2%
Sin estudios	13,3%
Sin respuesta	9,8%

En cuanto al estado civil, los pacientes son mayoritariamente viudos y la mayoría tienen estudios primarios. En el análisis por rangos de edad, puede observarse que la mayor parte de los pacientes se concentran entre los 75 y 99 años de edad (71,2%) y las mujeres tienden a presentar mayor longevidad, como se puede observar en la tabla 9.

TABLA 9

Estadísticos por rangos de edad del paciente

Rangos de edad (años)	N	%	Varones N/%	Mujeres N/%
19-49	16	10,5	8 (16,7%)	8 (7,6%)
50-64	5	3,3	3 (6,3%)	2 (1,9%)
65-74	19	12,4	3 (6,3%)	16 (15,2%)
75-99	109	71,2	34 (70,8 %)	75 (71,4 %)
100 y más	4	2,6		4 (3,8%)
Total	153	100	48 (100%)	105 (100%)

7.2.3. Características asociadas al cuidado

7.2.3.1. El parentesco de los cuidadores con los pacientes

En la tabla 10, presentamos el conjunto de categorías de cuidadores de acuerdo al parentesco con la persona receptora de cuidados.

TABLA 10
Parentesco de los cuidadores con los pacientes

Parentesco	N	%
Hija/Hijo	72	47,1
Cónyuge	41	26,8
Madre/Padre	22	14,4
Hermano/Hermana	7	4,6
Nuera/Yerno	5	3,3
Nieta/Nieto	3	2,0
Otro	3	2,0
Total	153	100,0

Respecto al parentesco, mayoritariamente son los hijos (47,1%) los que cuidan al paciente y dentro de esta categoría las hijas. De los 72 cuidadores hijos, 55 son mujeres, es decir el 76,4%. Le siguen los cónyuges (26,8%) con similares proporciones entre varones y mujeres (46,3% varones y 53,7% mujeres). Los padres/madres constituyen la tercera categoría, con predominio femenino ($p < 0,05$).

En general, cuando es el varón quien recibe los cuidados son los cónyuges quienes asumen el rol de cuidarlo, pero cuando es una mujer quien recibe los cuidados son las hijas quienes en mayor proporción asumen dicho rol (tabla 11).

TABLA 11**Descripción del parentesco y género del paciente**

Parentesco:	Paciente varón: Género del cuidador			Paciente mujer: Género del cuidador		
	Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	Total
Cónyuge		43,8%	43,8%	18,0%		18,0%
Madre/Padre	4,2%	16,7%	20,8%	2,9%	8,6%	11,4%
Hija/Hijo	4,2%	18,8%	22,9%	14,3%	41,9%	56,2%
Nieta/Nieto		2,1%	2,1%		3,8%	3,8%
Hermano/Hermana		4,2%	4,2%	1,0%	3,8%	4,8%
Nuera/Yerno		6,3%	6,3%		4,8%	4,8%
Total	8,3%	91,7%	100,0%	36,2%	63,8%	100,0%

7.2.3.2. Características de las familias de los cuidadores

La familia nuclear (los dos padres con sus hijos) es la estructura familiar más frecuente en los cuidadores, alcanzando el 30,7% del total de familias y después las familias monoparentales (uno de los padres con sus hijos) con 28,7%. En tercer lugar y con el 22,7% está la familia conyugal (cónyuges solamente), le siguen las familias extensas (padres, hijos y abuelos) con el 15,3% y por último encontramos un conjunto de familias en las que cohabitan solamente hermanos con el 2,7%.

7.2.3.3. Relaciones y apoyos percibidos por los cuidadores

Ante la pregunta *¿Con qué miembros de la familia se relaciona mejor?* Los cuidadores respondieron que se relacionan mejor con sus hijos (42,5%), el cónyuge (20,9%) y hermanos (17,0%) y en menor medida con la madre y padre (6,5%) y los nietos (1,3%). Con relación a estas últimas categorías, se observan diferencias respecto al sexo, en ambos casos las mujeres perciben que se relacionan mejor con sus familiares.

A la pregunta *si recibe ayudas en el cuidado del enfermo*, el 50,3% señaló que sí, siendo recibida dicha ayuda de otro familiar (cónyuges, hijos, hermanos) en el 50,3% y de un cuidador formal en el 26,8%, no recibiendo ayuda de ningún tipo el 20,9%. En las

mujeres predomina la ayuda de familiares y en los varones la del cuidador formal, como puede apreciarse en la tabla 12.

TABLA 12
Estadísticos del intercambio de ayudas en el cuidado

Categorías	Totales	Varón	Mujer
	N (%)	N (%)	N (%)
Un familiar	77 (50,3)	17 (40,5%)	60 (54,1%)
Un cuidador formal	41 (26,8)	17 (40,5%)	24 (21,6%)
Un cuidador voluntario	1 (0,7)		1 (1%)
Nadie	32 (20,9)	8 (19,0%)	24 (21,6%)
Un amigo ó amiga	2 (1,3)		2 (1,8%)
Total	153 (100)	42 (100%)	111 (100%)

7.2.3.4. Problemas de salud de los cuidadores

Ante la pregunta, *¿presenta alguna enfermedad crónica?*, el 54,2% de los cuidadores respondieron que sí. Al establecer el tipo de enfermedad más importante para ellos, el 30,1% refirieron tener algún problema emocional (depresión, insomnio, problemas nerviosos, ansiedad, angustia y estrés), un 20,5% informó problemas cardiovasculares, un 19,2% problemas del aparato locomotor, un 12,2% endocrino-metabólicos y un 18% síntomas mal definidos. No se observaron diferencias entre varones y mujeres. Aunque la edad del cuidador se asocia a los problemas de salud. Esto es, a mayor edad más problemas de salud ($p < 0,01$).

Ante la pregunta, *¿consume fármacos para dormir y/o calmar los nervios?*, el 37,1% de los cuidadores señalan que consumen fármacos con tales propósitos con regularidad, sin diferencia entre varones y mujeres.

7.3. Estresores asociados al cuidado del paciente

El segundo objetivo señalado hace referencia a la valoración de las demandas del cuidado del paciente: intensidad de cuidados, niveles de dependencia funcional, nivel de deterioro cognitivo, clasificación de las enfermedades de los pacientes de acuerdo al diagnóstico referido por los cuidadores, así como el tipo de dependencia (física ó mental).

7.3.1. Intensidad de cuidados dedicados al paciente (años, horas, días)

En la tabla 13 se observa la elevada dedicación en horas, días y años de cuidado.

TABLA 13
Intensidad de cuidado

Intensidad de cuidado (promedios)	N (DT)
Número de horas diarias	19,2 (7,2)
Número de días al mes	29,6 (1,8)
Número de años que lleva cuidando	10,7 (10,7)

7.3.2. Tipo de enfermedades de las personas cuidadas

Como se observa en la tabla 14, se clasificaron once tipos de enfermedades (CIE-9), siendo las *enfermedades mentales* las más frecuentes con el 36,6% del total. Le sigue las relacionadas con el *aparato circulatorio* (19,6%) y las vinculadas al *sistema nervioso y órganos de los sentidos* (12,4%). Sin diferencias significativas entre los sexos.

7.3.3. Tipo de discapacidad y Nivel de dependencia

Las enfermedades causa de la dependencia se clasificaron de acuerdo al nivel de impacto en el desempeño en las actividades de la vida diaria y ligadas a la falta o pérdida de la autonomía personal, según el predominio físico ó mental. Se encontró que las enfermedades con afectación a nivel *físico* predominan con el 62,1%, mientras que las que afectan la esfera *mental* llegan al 36,6%, sin diferencia entre sexos.

TABLA 14
Tipo de enfermedades del paciente (CIE-10)

Capítulo	Título	N	%
I	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	1	0,7
II	Neoplasias	10	6,5
III	Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y otros trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad	0	0
IV	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	2	1,3
V	Trastornos mentales y del comportamiento	56	36,6
VI	Enfermedades del sistema nervioso	19	12,4
VII	Enfermedades del ojo y sus anejos	0	0
VIII	Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides	0	0
IX	Enfermedades del sistema circulatorio	30	19,6
X	Enfermedades del sistema respiratorio	7	4,6
XI	Enfermedades del aparato digestivo	0	0
XII	Enfermedades de la piel y el tejido subcutáneo	0	0
XIII	Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo	8	5,2
XIV	Enfermedades del aparato genitourinario	1	0,7
XV	Embarazo, parto y puerperio	0	0
XVI	Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	0	0
XVII	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	5	3,3
XVIII	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados en otra parte	11	7,2
XIX	Traumatismos, envenenamientos y algunas otras consecuencias de causa externa	1	0,7
XX	Causas extremas de morbilidad y de mortalidad	0	0
XXI	Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud	0	0
XXII	Códigos para situaciones especiales	0	0
	Sin codificar	2	1,3

El nivel de dependencia se evaluó desde el punto de vista funcional con el Índice de Barthel y del deterioro cognitivo con el test de Pfeiffer. La combinación de los dos niveles permite determinar el grado de dificultad para el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD).

El índice de alfa de Cronbach del cuestionario de Barthel en el presente estudio fue de 0,92. Y el del Test de Pfeiffer fue de 0,94.

7.3.3.1 Nivel de dependencia funcional (índice de Barthel)

Como se observa en la figura 9, de acuerdo a las puntuaciones del Cuestionario (índice de Barthel), según criterio establecido en el baremo propuesto por la Ley de la Dependencia (LEY 39/2007), el 68% de los pacientes cuidados presentan niveles de dependencia entre *severa* y *grave*, mientras que el 32% restante, se sitúa entre *moderada* y *ligera* (Figura 10).

Al realizar el mismo análisis según los criterios de Shah¹⁷³, el 72% de los pacientes presenta niveles de dependencia entre *total* y *severa*, mientras que 25% presenta niveles de *moderada* y *escasa*.

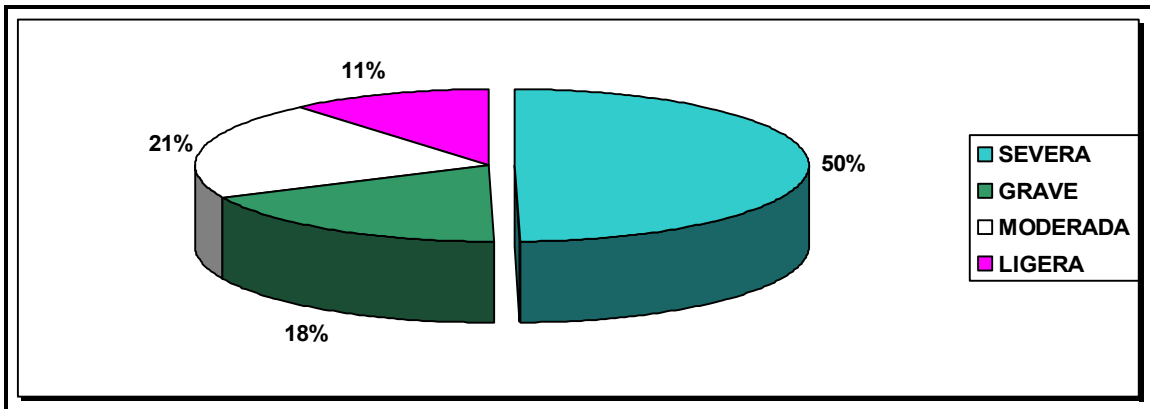


Figura 9: Niveles de dependencia según la Ley 39/2007

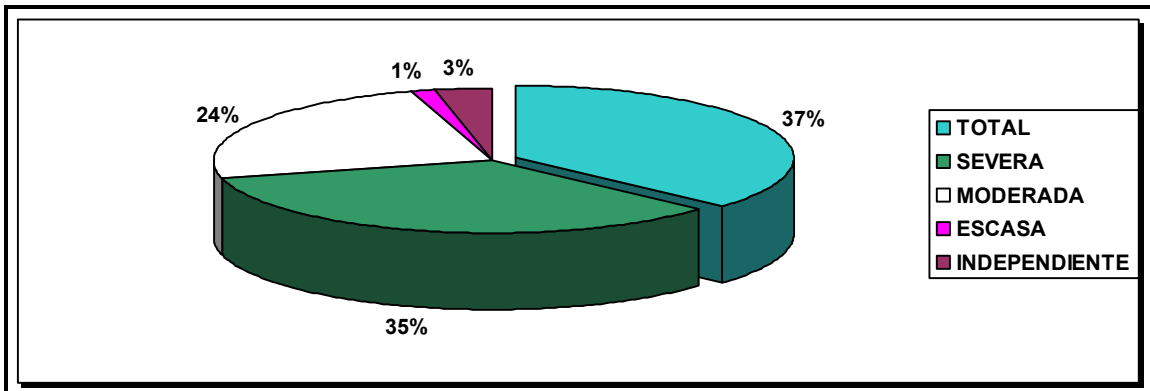


Figura 10: Niveles de dependencia según Shah

En el análisis de las 10 actividades de la vida diaria (Tabla 15) que conforman el Cuestionario de Barthel, las personas dependientes necesitan mayor ayuda del cuidador para *bañarse* (84,3%) y *subir escaleras* (70,6%) y en menor medida en las actividades que se relacionan con *trasladarse en una silla de ruedas* (28,1%) y *alimentarse* (26,8%).

TABLA 15
Porcentaje de respuestas para las actividades de la vida diaria (AVD)

Actividades de la vida diaria	(n= 153)				Total
	0	5	10	15	
1. Empleo de ducha o baño	84,3	15,7*	X	X	100
2. Subir Escaleras	70,6	20,9	8,5*	X	100
3. Grado dependencia (aseo personal)	58,8	39,9*	X	X	100
4. Grado de dependencia para vestirse	52,3	22,2	25,5*	X	100
5. Grado dependencia (control vesical)	37,9	28,8	33,3*	X	100
6. Grado de dependencia (control anal)	37,3	30,1	32,7*	X	100
7. Desplazamientos	34	24,2	32,0	9,8*	100
8. Uso del retrete	33,6	27,0	39,5*	X	100
9. Trasladarse (silla, sillón)	28,1	33,3	28,1	10,5*	100
10. Alimentación	26,8	32	41,2*	X	100

0= dependencia * = independencia

Al valorar las demandas de las actividades de la vida diaria con respecto al sexo del cuidador, observamos que los cuidadores tienen similares demandas de cuidado, a excepción del *baño y aseo personal*, en cuyo caso, los varones cuidadores tienen menores exigencias en estas dos áreas.

7.3.3.2. Deterioro cognitivo de los pacientes (Cuestionario de Pfeiffer)

El 41,2% de los pacientes presentaron deterioro cognitivo *importante*, tal y como se aprecia en la figura 11.

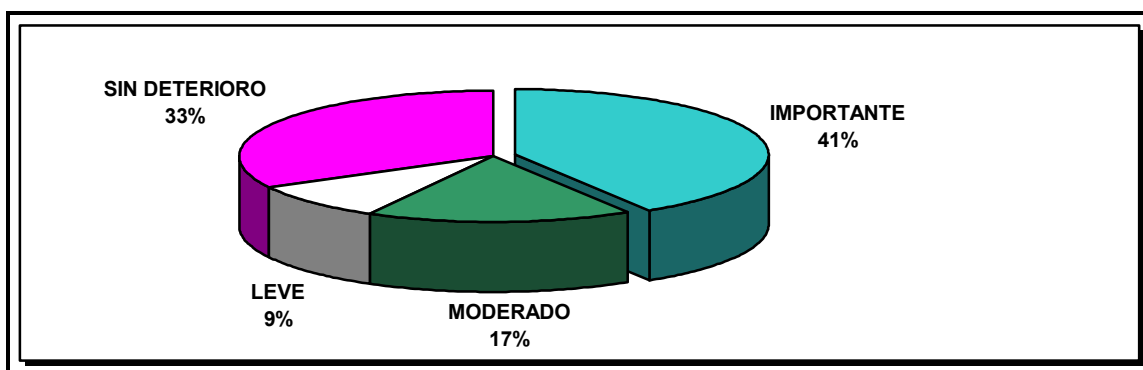


Figura 11: Puntuación Pfeiffer: Normal: 0-2, Leve: 3-4, Moderado: 5-7 Importante: 8-10.

7.4.- Variables Mediadoras del impacto de cuidado

El tercer objetivo señalado hace referencia a la valoración del nivel de apoyo social percibido, las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores y la función familiar percibida por los cuidadores.

7.4.1. Apoyo social (Duke-unk)

En la escala de Apoyo Social (Duke-unk), se encontró una percepción positiva por parte de los cuidadores con una puntuación media de 3,22 (DT = 0,72; rango de 1, menor apoyo social a 5, mayor apoyo social).

Con respecto a las dimensiones de la escala, se observó que *apoyo confidencial* (disponer de amistadas para compartir aspectos personales) es la dimensión que está más fortalecida (Media = 3,35; DT = 0,82), mientras que el *apoyo social afectivo* alcanzó una puntuación de 3,09 (DT = 0,8).

Al analizar el apoyo social de acuerdo al punto de corte de 32 puntos, como se observa en la tabla 16, el 67,3% percibe la presencia de apoyo social, sin diferencias por sexos (Tabla 16).

TABLA 16
Apoyo social de los cuidadores

Niveles de Apoyo social	N	Porcentajes	Varón (%)	Mujer (%)
Escaso apoyo social	50	32,7	15 (35%)	35 (31,5%)
Presencia de apoyo social	103	67,3	27 (64,3%)	76 (68,5%)
Total	153	100	42 (100)	111 (100)

Puntos de corte: >32 puntos presencia de apoyo social; < 32 escaso apoyo social. (Duke-Unk¹¹)

7.4.2. Estrategias de afrontamiento

Para el análisis del afrontamiento, según los criterios de la escala utilizada, no se obtiene un indicador de afrontamiento global, sino que se analizan sus dimensiones por separado.

La valoración de la escala se realiza teniendo en cuenta un rango de 1-4, indicando un valor cercano a 1 que dicha estrategia es utilizada con menor frecuencia y una puntuación cercana a 4 indica que la estrategia se utiliza con más frecuencia.

Al evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores, se observa que las más utilizadas (tabla 17) son: el acudir a la *religión* (Media =3,2) y la *aceptación* del problema de dependencia del paciente (Media = 2,9) y las menos utilizadas son: el *humor* (Media = 1,27) y la *negación* del problema (Media = 1,39).

TABLA 17

Puntajes de las estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento (n = 153)	Medias	DT
Afrontamiento activo	2,62	0,68
Planificación	2,37	0,79
Búsqueda de apoyo social instrumental	2,10	0,79
Búsqueda de apoyo social emocional	2,47	0,084
Supresión de actividades distractoras	2,65	0,76
Religión	3,21	0,99
Reinterpretación positiva y crecimiento	2,65	0,76
Refrenar el afrontamiento	2,39	0,69
Aceptación	2,92	0,70
Centrarse en las emociones y desahogarse	2,18	0,90
Negación	1,39	0,56
Desconexión mental	1,72	0,67
Desconexión conductual	1,66	0,60
Humor	1,27	0,51

7.4.3- La función familiar percibida de los cuidadores (APGAR-familiar)

Al observar los valores de la respuesta al ítem de la escala (APGAR-familiar), encontramos que el ítem más puntuado fue *sentir que su familia lo quiere*, siendo el ítem menos puntuado *las decisiones importantes se toman en conjunto* (Tabla 18).

TABLA 18
La función familiar. Escala (APGAR-familiar)

Cuestionario de la Función familiar APGAR (n = 153)	M	DT
¿Está satisfecho/a con la ayuda que recibe de su familia?	1,42	0,67
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	1,49	0,61
¿Siente que su familia le quiere?	1,78	0,49
¿Está satisfecho/a con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?	1,50	0,64
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?	1,41	0,74
Función familiar APGAR (media global)	1,52	0,46

Rango 0-2: 0 Peor función familiar, 2: Mejor función familiar

Como se puede apreciar en la tabla 18, los resultados del cuestionario de función familiar indican una tendencia hacia la *normo funcionalidad* (Media= 1,52; DT = 1,45). De hecho, el 69,7% de la muestra indica relaciones funcionales en el ámbito familiar (tabla 19).

TABLA 19
Estadísticos de los niveles de la función familiar

Nivel APGAR Familiar	N	Porcentaje
Disfunción familiar	46	30,3
Familia funcional	106	69,7
Total	152	100

7.5. Variables asociadas a los efectos del cuidado

El cuarto objetivo pretende evaluar las variables asociadas a las consecuencias del cuidado (estresores subjetivos): enfermedades del cuidador, nivel de sobrecarga, salud mental y calidad de vida.

7.5.1. Niveles de sobrecarga en los cuidadores

En la tabla 20, presentamos la escala de Zarit (Caregiver Burden Interview) y las puntuaciones de los ítems del cuestionario. La puntuación media fue 1,65 (DT: 0,66), con un rango para cada ítem de entre 0, el más favorable, y 4 el menos favorable.

Al analizar las diversas respuestas al cuestionario, se observa que la mayor percepción de sobrecarga por parte del cuidador se relaciona con la *dependencia del paciente* (ítems, 1 y 2) y el *escaso tiempo libre para cuidar al paciente y cumplir otros compromisos, vida social afectada y agobio* (ítem, 3, 5, 6 y 8).

Por otra parte, las áreas de mayor fortaleza son las de *auto eficacia* (ítem, 19 y 20), la cual se refiere a las creencias y expectativas del cuidador sobre su propia capacidad para atender a la persona cuidada y no *sentir vergüenza* por la conducta del paciente (ítem, 17).

TABLA 20
Escala de sobrecarga del cuidador (n = 153)

Preguntas	Md	DT
1 ¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que necesita?	1,10	1,35
2 ¿Piensa que a causa del tiempo que dedica a su familiar paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted?	2,59	1,32
3 ¿Se siente agobiada al tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir con otras obligaciones?	2,08	1,39
4 ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0,25	,75
5 ¿Se siente enfadada/o cuando esta cerca de su familiar/paciente?	1,08	1,27
6 ¿Cree que el cuidar de su familiar paciente afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0,93	1,38
7 ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar paciente?	2,58	1,53
8 ¿Cree que su familiar paciente depende de usted?	3,68	,82
9 ¿Se siente tensa/o cuando está cerca de su familiar paciente?	1,39	1,51
10 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	1,63	1,63
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría, debido a tener que cuidar a su familiar?	1,57	1,56
12 ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	2,41	1,64
13 ¿Se siente incómoda/o por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su familiar?	1,15	1,34
14 ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	3,12	1,31
15 ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar?	2,02	1,52
16 ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1,49	1,28
17 ¿Siente que ha perdió el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	1,50	1,47
18 ¿Desearía dejar al cuidado de su familiar a otra persona?	1,05	1,33
19 ¿Se siente insegura/o sobre qué hacer con su familiar paciente?	1,36	1,45
20 ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0,69	1,06
21 ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,65	1,03
22 ¿En general, se siente sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?	2,01	1,41

En la figura 12 podemos observar que se encuentran con algún nivel de sobrecarga alrededor del 50% de los cuidadores y con sobrecarga intensa más de la cuarta parte de ellos.

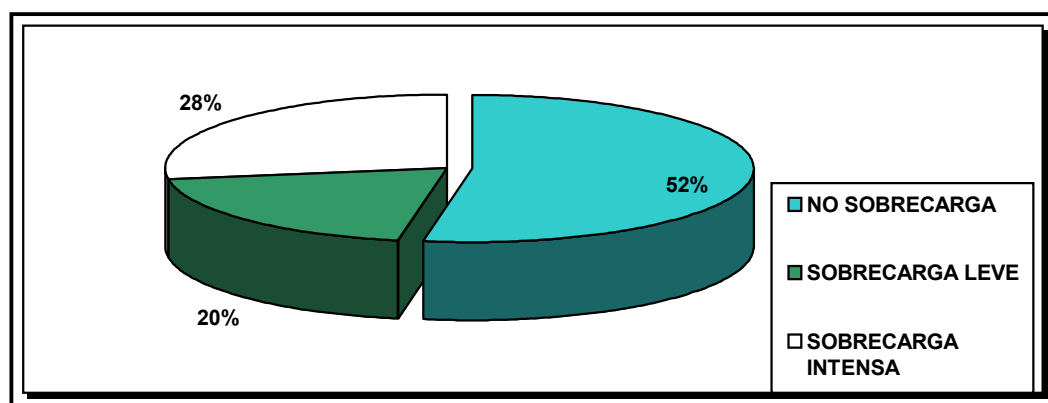


Figura 12: Niveles de sobrecarga.

< 37 puntos = no sobrecarga. 37-44 = sobrecarga leve. >44 Sobrecarga intensa

El impacto percibido se refiere a todas aquellas cuestiones asociadas con los efectos que tiene la provisión de cuidados sobre los cuidadores y la dimensión interpersonal hace referencia a la relación del cuidado con el receptor de cuidados.

Según las diversas dimensiones (tabla 21), el *impacto percibido* es la que presenta mayor puntuación media (Media = 2,1; DT = 0,8) mientras que la dimensión menos puntuada fue la *interpersonal* (Media = 1,0; DT = 0,7).

TABLA 21
Dimensiones de la sobrecarga percibida

(n = 153)	Media	DT
Impacto percibido	2,11	0,81
Expectativas auto eficacia	1,21	0,77
Interpersonal	1,00	0,78
Valores totales	1,65	0,66

7.5.2. La salud mental de los cuidadores (GOLDBER12)

De acuerdo a los criterios de la Escala de Salud Mental de Goldber12, una menor puntuación indica una mejor salud mental. Si tenemos en cuenta que el rango mínimo es 0 y el máximo es 3, una puntuación cercana al 0 indicaría mejor salud mental.

Los resultados al analizar la escala (tabla 22), señalan que el *agobio* (Media = 1,51), la *incapacidad de disfrutar las actividades cotidianas* (Media=1,41) y *dificultades para dormir* (Media = 1,36) son las áreas de mayor dificultad. Mientras que las de menor dificultad son la *autovaloración* y *percepción de inutilidad* (ítems 3 y 11).

TABLA 22
Escala de Salud Mental del cuidador (Goldber12)

Cuestiones (n = 153)		Md	DT
1	¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?	1,29	0,68
2	¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho el sueño?	1,36	0,85
3	¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?	,84	0,63
4	¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	1,14	0,67
5	¿Se ha sentido constantemente agobiada (o) y en tensión?	1,51	0,82
6	¿Ha sentido que no puede superar sus dificultades?	1,17	0,84
7	¿Ha sido capaz de disfrutar sus actividades normales de cada día?	1,41	0,69
8	¿Ha sido capaz de hacer frente a sus problemas?	1,19	0,74
9	¿Se ha sentido poco feliz o deprimida (o)?	1,36	0,91
10	¿Ha perdido confianza en sí misma (o)?	,99	0,88
11	¿Ha pensado que usted es una persona que no vale para nada?	,76	0,84
12	¿Se siente razonablemente feliz considerando las circunstancias?	1,26	0,63

Al valorar la salud mental en tres categorías, se observa que un tercio de los cuidadores presentan alto nivel de *deterioro en la salud mental* (figura 13).

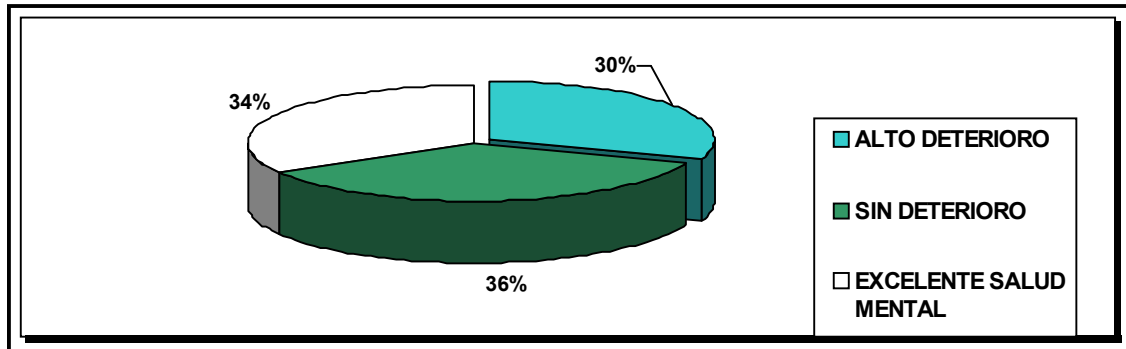


Figura 13: La salud mental según los niveles de deterioro

Al valorar las diversas dimensiones que presenta la escala (tabla 23), observamos que las *funciones intelectuales y fisiológicas* son las más afectadas, mientras que las menos afectadas se asocian a la *autovaloración*, aunque en general la salud mental de los cuidadores tiende a ser percibida como satisfactoria (Media = 1,10). No se encontraron diferencias significativas entre varones y mujeres.

TABLA 23
Dimensiones de salud mental de los cuidadores

Dimensiones (n = 153)	Media	DT
Funciones intelectuales y fisiológicas	1,32	0,65
Bienestar general	1,25	0,52
Enfrentamiento a dificultades	1,18	0,71
Autovaloración del individuo	0,88	0,79
Estadísticos globales	1,10	0,55

7.5.3. Percepción de la calidad de vida

En la tabla 24 se puede observar los resultados medios del cuestionario.

TABLA 24
Cuestionario de calidad de vida (Ruiz y Baca)

(N = 153)	Md	DT
¿Disfruta usted del trabajo que realiza al cuidar a su familiar paciente?	3,26	1,17
¿Está usted contenta/o con la forma como realiza ese trabajo?	3,67	1,03
¿Le deja el trabajo de cuidar al paciente suficiente tiempo para recrearse?	2,45	1,25
¿Está usted contenta/o con su ambiente al realizar su trabajo?	3,56	1,03
¿Le impiden las preocupaciones del trabajo disfrutar de su tiempo libre?	2,78	1,42
¿Termina su jornada de cuidar tan cansada/o que sólo le apetece descansar?	2,63	1,43
¿El trabajo que usted realiza le provoca un permanente estado de tensión?	2,98	1,51
¿Le desborda en la actualidad su trabajo?	3,33	1,45
¿Se siente usted con buena salud?	3,10	1,22
¿Se siente usted con suficiente energía para hacer su vida diaria?	3,27	1,15
¿Se siente fracasada/o?	3,73	1,53
¿Se siente usted inquieta/o o angustiada/o?	2,97	1,46
¿Tiene usted preocupaciones que le dificultan descansar o dormir?	3,12	1,53
¿Tiene usted insomnio o dificultades para conciliar el sueño?	3,18	1,57
¿Se siente usted cansado la mayor parte del día?	3,17	1,29
¿Está usted satisfecha/o con su estado actual de salud?	3,14	1,26
¿Cree usted que va alcanzando lo que se propone en la vida?	2,95	1,16
¿Cree usted que la vida le va dando lo que espera?	2,88	1,12
¿Se siente capaz de conseguir la mayoría de las cosas que desea?	2,90	1,12
¿Mantiene relaciones satisfactorias con las personas que conviven?	3,94	0,97
¿Siente usted que le quieren las personas que le importan?	4,39	0,73
¿Tiene usted buenas relaciones con su familia?	4,33	0,73
¿Tiene usted amigos con los que contar en caso necesario?	3,41	1,20
¿Tiene a quien recurrir cuando necesita compañía y apoyo?	3,71	1,06
¿Desearía usted tener relaciones sexuales más satisfactorias o, le gustaría tenerlas?	3,62	1,46
¿Tiene usted con quien compartir sus aficiones y tiempo libre?	3,14	1,36
¿Está usted satisfecha/o con los amigos que tiene?	3,49	1,29
¿Le satisface la vida social que hace?	2,67	1,32
¿Tiene usted tiempo suficiente para relajarse y distraerse cada día?	2,51	1,19
¿Tiene usted posibilidades de desarrollar sus aficiones (tiempo libre)?	2,28	1,15
¿Considera usted agradable la vida que tiene?	2,97	1,08
¿Considera usted interesante la vida que lleva?	2,88	1,10
¿Está usted satisfecha/o de la vida que hace?	3,09	1,06
¿Está usted satisfecha/o con el dinero de que dispone?	3,03	1,10
¿Está usted satisfecha/o con su forma de ser?	3,64	0,95
¿Está usted satisfecha/o con su pareja?	3,94	1,091
¿Le atrae físicamente su pareja?	3,93	1,066
¿Le satisface su pareja sus deseos y necesidades sexuales?	3,12	1,515
¿Está satisfecha/o con la familia que tiene (pareja, hijos, etc.)?	4,23	,913
Calidad de vida percibida total	3,25	0,67

Ante la pregunta *¿como percibían los cuidadores su calidad de vida?*, el 49% de los cuidadores la perciben como *buena*, mientras que el menor porcentaje (3,9%) la perciben como *muy mala* y el 34% perciben como *regular* su calidad de vida. No se observaron diferencias entre sexos.

La puntuación global de la Calidad de Vida obtenida fue de 3,25, lo cual indica una percepción positiva de la calidad de vida en general. No se observaron diferencias entre sexos.

En la tabla 25, observamos que la calidad de vida en su carácter multidimensional está fortalecida en lo que respecta al *apoyo social* percibido y en la *carencia de tiempo libre para el descanso, sobrecarga laboral y la actividad social* es donde existe mayor deterioro.

TABLA 25
Dimensiones de la calidad de vida

Dimensiones: (n = 153)	Media	DT
Apoyo Social	3,63	0,68
Satisfacción general	3,14	0,74
Bienestar físico y psicológico	3,13	1,05
Sobrecarga laboral y carencia de tiempo libre	2,78	1,04

En la tabla 26, se observan las correlaciones entre la carga, la salud mental y la calidad de vida. Se observa una correlación intensa entre la carga y las diversas dimensiones tanto de salud mental como de calidad de vida con excepción de carga laboral y auto eficacia.

Destaca en la dimensión de impacto una correlación intensa tanto con salud mental como con calidad de vida. Asimismo, la dependencia y el deterioro cognitivo del paciente se correlacionan de manera significativa con la sobrecarga global y con la dimensión de impacto, y en el caso del deterioro cognitivo también con la interpersonal.

TABLA 26

Relación entre carga, calidad de vida, salud mental y dependencia/paciente

Variables y sus dimensiones	Sobrecarga	Dimensiones de la sobrecarga		
		Impacto	Auto eficacia	Interpersonal
Salud mental	,622(**)	0,596(**)	0,288(**)	0,483(**)
Dimensiones Func. mentales/fisiológicas	,448(**)	0,435(**)	0,211(**)	0,333(**)
Bienestar general	,583(**)	0,556(**)	0,255(**)	0,466(**)
Enfrentamiento dificultades	,582(**)	0,563(**)	0,272(**)	0,438(**)
Autovaloración	,533(**)	0,504(**)	0,269(**)	0,412(**)
Calidad de vida	-,707(**)	-0,720(**)	-0,220(**)	-0,529(**)
Dimensiones Apoyo social	-,258(**)	-0,288(**)	-0,090	-0,134
Satisfacción general	-,647(**)	-0,632(**)	-0,258(**)	-0,503(**)
Bienestar físico/psicológico	-,662(**)	-0,665(**)	-0,204(*)	-0,514(**)
Carga laboral/ tiempo libre	-,723(**)	-0,746(**)	-0,126	-0,585(**)
Dependencia funcional del paciente	-,186*	-0,210**	-0,065	-0,091
Deterioro cognitivo del paciente	,250**	0,213**	0,131	0,214**
Días/mes cuidando al familiar	0,101	0,148	-0,062	0,042
Horas/diarias cuidando al familiar	0,074	0,077	0,016	0,057
Número de años cuidando al familiar	0,138	0,122	0,076	0,120

* = 0,05, ** 0,01

Por último, las áreas de dependencia (Barthel) en lo que respecta a las 10 actividades de la vida diaria que más se asocian a la sobrecarga son las relacionadas al aseo personal: aseo personal ($r = -0,182$, $p < 0,05$), control anal ($r = -0,171$, $p < 0,05$) y uso del retrete ($r = -0,191$, $p < 0,01$), seguido de los desplazamientos: ($r = -0,165$, $p < 0,05$). Es decir, a mayor demanda de la actividad mayor es la sobrecarga en el cuidador".

7.6. Relación entre la función familiar y variables asociadas al cuidado

El quinto objetivo señalado hace referencia a evaluar la relación entre la variable función familiar percibida por los cuidadores y las variables habitualmente incluidas en las dimensiones del modelo de estrés (contextuales, estresores, mediadores y consecuencias) y su importancia en el modelo sociocultural como variable mediadora del efecto del cuidado.

7.6.1. Relación entre la función familiar y las variables contextuales

La edad del cuidador no se asocia con el deterioro de la función familiar. Sin embargo, encontramos asociación significativa entre la función familiar y la edad del paciente dependiente. En el grupo de familias disfuncionales la edad media es menor (73 años) que en las familias funcionales (edad media = 83 años; $p < 0,05$). No se encontró asociación entre la función familiar y el resto de las variables sociodemográficas (género, ocupación, estado civil, nivel de estudios, situación laboral y nivel de estudios).

7.6.2. Relación entre la función familiar y los estresores

No se ha encontrado asociación entre la intensidad de cuidado (horas al día, días al mes ó años de cuidado) y la función familiar. Sin embargo, se encuentra en el grupo de familias disfuncionales un mayor tiempo de cuidado (11,44 años frente a 10,32) que en las funcionales, aunque no alcanza la significación estadística (Tabla 27).

TABLA 27
Estadísticos de la intensidad del cuidado por parte del cuidador

	Función familiar	N	Media	DT.	p
Horas diarias	Familia funcional	105	19,39	7,02	0,518
	Disfunción familiar	46	18,57	7,60	
Días al mes	Familia funcional	105	29,62	1,75	0,760
	Disfunción familiar	46	29,52	1,89	
Años de cuidado	Familia funcional	106	10,32	9,81	0,541
	Disfunción familiar	45	11,44	11,36	

Al evaluar la relación entre la función familiar y el tipo de dependencia (tabla 28), se observa que, las familias con pacientes con problemas mentales son disfuncionales en el 44,6% mientras que, en las que el problema es físico solo son disfuncionales el 21,3% ($p < 0,05$).

La puntuación obtenida en el test de APGAR familiar es menor en las familias con pacientes con problemas psíquicos que con problemas físicos, con diferencias

estadísticamente significativas.

TABLA 28
Función familiar según la causa de dependencia

Causa de dependencia	N	Familia funcional	Disfunción familiar
Mental	56	31 55,4%	25 44,6%
Física	94	74 78,7%	20 21,3%

P= 0,003

TABLA 29
Puntajes promedios y correlación de las causas de la dependencia

Causa de dependencia	N	Media	DT.	p
Mental	56	6,82	2,49	
Física	94	8,06	2,04	0,002

Respecto a la relación entre la función familiar, el deterioro cognitivo y la dependencia funcional del paciente, como podemos observar en la tabla 30, los pacientes con familias que tienen disfunción familiar presentan un valor medio de Pfeiffer (deterioro cognitivo) superior a las funcionales. Sin embargo, en la puntuación de Barthel (nivel de dependencia funcional), no se observan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

TABLA 30
Resultados del Test de Pfeiffer y del I. de Barthel según la Función familiar

Variables	Función Familiar	N	Media	Des. típ.	p
Deterioro cognitivo (Pfeiffer)	Familia funcional	106	5,14	3,95	0,049
	Disfunción familiar	46	6,50	3,71	
Dependencia (I. de Barthel)	Familia funcional	106	41,36	28,46	0,790
	Disfunción familiar	46	39,78	35,57	

Se observa una correlación negativa significativa ($r = - 0,170$, $p = 0,036$) entre la función familiar (Tests de APGAR) y el deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer), es decir a mayor deterioro cognitivo del paciente dependiente peor función familiar, sin que se encuentre asociación de la función familiar con el nivel de dependencia.

7.6.3. Relación entre la función familiar y las variables mediadoras

Respecto del apoyo social (Duke-unk), se puede observar una puntuación media en el Test de Duke-unk inferior al punto de corte (32 puntos), que determina la falta de apoyo social, en las familias con disfunción familiar, mientras que en las familias funcionales la puntuación media sobrepasa los 37 puntos (tabla 31).

Tabla 31
El apoyo social según la función familiar

Variable	Función familiar	N	Media	DT	p
Apoyo social (Duke-unk)	Familia funcional	106	37,50	7,21	0,00
	Disfunción familiar	46	30,80	7,90	

De la misma forma encontramos una correlación positiva estadísticamente significativa del test de Duke-unk con la función familiar (APGAR), $r = 0,455$, $p < 0,001$.

En relación al afrontamiento, como se puede ver en la tabla 32, existen escasas diferencias en las estrategias de afrontamiento entre los cuidadores pertenecientes a familias funcionales y disfuncionales. Sólo hay una pequeña diferencia en las estrategias de refrenar el *afrontamiento* y la *negación*, a favor de las familias funcionales la primera y las disfuncionales la segunda. Además, solo se observa correlación de la función familiar (APGAR) con las estrategias de “negación” ($r = -0,194$, $P = 0,016$) y “desconexión conductual” ($r = -0,187$, $p = 0,021$).

TABLA 32
Estrategias de afrontamiento según la función familiar

Afrontamiento y dimensiones	Función familiar	N	Media	DT	p
Afrontamiento activo	Familia funcional	106	2,67	0,66	0,11
	Disfunción familiar	46	2,48	0,70	
Planificación	Familia funcional	106	2,40	0,81	0,33
	Disfunción familiar	46	2,27	0,73	
Búsqueda de apoyo social instrumental	Familia funcional	106	2,14	0,80	0,36
	Disfunción familiar	46	2,01	0,74	
Búsqueda de apoyo social emocional	Familia funcional	106	2,50	0,84	0,44
	Disfunción familiar	46	2,39	0,84	
Supresión de actividades distractoras	Familia funcional	106	2,66	0,73	0,54
	Disfunción familiar	46	2,58	0,82	
Religión	Familia funcional	106	3,18	0,97	0,80
	Disfunción familiar	46	3,23	1,03	
Reinterpretación positiva y crecimiento personal	Familia funcional	106	2,70	0,74	0,12
	Disfunción familiar	46	2,50	0,80	
Refrenar el afrontamiento	Familia funcional	106	2,46	0,69	0,03
	Disfunción familiar	46	2,21	0,62	
Aceptación	Familia funcional	106	2,93	0,68	0,70
	Disfunción familiar	46	2,88	0,70	
Centrarse en las emociones y desahogarse	Familia funcional	106	2,13	0,85	0,44
	Disfunción familiar	46	2,26	1,00	
Negación	Familia funcional	106	1,31	0,47	0,03
	Disfunción familiar	46	1,55	0,68	
Desconexión mental	Familia funcional	106	1,67	0,64	0,27
	Disfunción familiar	46	1,80	0,72	
Desconexión conductual	Familia funcional	106	1,60	0,57	0,12
	Disfunción familiar	46	1,76	0,65	
Humor	Familia funcional	106	1,28	0,52	0,63
	Disfunción familiar	46	1,24	0,47	

7.6.4. Relación entre la función familiar y variables de resultado (consecuencias)

Con respecto a la relación de la función familiar con la sobrecarga del cuidador encontramos unas puntuaciones superiores (mayor sobrecarga) de Zarit en conjunto y en todas las dimensiones en las familias disfuncionales estadísticamente significativas, excepto en expectativas de autoeficacia (tabla 33).

TABLA 33
Las dimensiones de la sobrecarga según la función familiar

Sobrecarga y dimensiones	Función familiar	N	Media	DT.	p
Sobrecarga global	Familia funcional	106	1,49	0,60	0,00
	Disfunción familiar	46	2,00	0,62	
Impacto percibido	Familia funcional	106	1,94	0,78	0,00
	Disfunción familiar	46	2,50	0,75	
Autoeficacia	Familia funcional	106	1,15	0,80	0,11
	Disfunción familiar	46	1,36	0,69	
Interpersonal	Familia funcional	106	,81	0,69	0,00
	Disfunción familiar	46	1,44	0,81	

Por otra parte, encontramos una asociación negativa estadísticamente significativa entre el resultado del test APGAR y el de Zarit en conjunto y con todas sus dimensiones (tabla 34). Es decir, a mayor sobrecarga mayor disfunción familiar.

Tabla 34
Correlación entre la función familiar y los niveles de sobrecarga

Función familiar	r	p
Sobrecarga total (Zarit)	-0,491	0,000
Impacto percibido	-0,436	0,000
Expectativas de autoeficacia	-0,303	0,000
Interpersonal	-0,423	0,000

En relación a la salud mental y su relación con la función familiar, encontramos que los cuidadores de las familias disfuncionales presentan puntuaciones en el test de Goldber, en global y en todas las dimensiones, mayores que los cuidadores con familias funcionales. Por lo tanto encontramos un deterioro de la salud mental mayor en los cuidadores en los que la familia es disfuncional (Tabla 35).

TABLA 35
Diferencias de medias entre la salud mental y la función familiar

Dimensiones	Función familiar	N	Media	Des.típ.	p
Salud mental auto percibida	Familia funcional	105	1,07	0,46	0,000
	Disfunción familiar	46	1,48	0,63	
Funciones intelectuales y fisiológicas	Familia funcional	105	1,21	0,56	0,005
	Disfunción familiar	46	1,58	0,76	
Bienestar general	Familia funcional	105	1,16	0,47	0,002
	Disfunción familiar	46	1,48	0,57	
Enfrentamiento ante las dificultades	Familia funcional	105	1,01	0,62	0,000
	Disfunción familiar	46	1,55	0,77	
Autovaloración del individuo	Familia funcional	105	0,70	0,67	0,000
	Disfunción familiar	46	1,30	0,90	

Del mismo modo, se encuentra una correlación negativa significativa entre la función familiar (APGAR) y la salud mental (Goldberg12) en global y con todas las dimensiones. Es decir, cuanto más deteriorada es la salud mental del cuidador hay mayor disfunción familiar (Tabla 36).

TABLA 36
Correlación entre la función familiar y la salud mental de los cuidadores

Función familiar	r	p
Salud mental percibida total	-0,459	0,00
Funciones intelectuales y fisiológicas	-0,325	0,00
Bienestar general	-0,375	0,00
Enfrentamiento ante las dificultades	-0,465	0,00
Autovaloración (autoestima)	-0,472	0,00

Finalmente en la relación de la función familiar y la calidad de vida podemos observar (Tabla 37) una mayor puntuación en el test de Calidad de Vida (Ruiz y Baca) de las familias funcionales, estadísticamente significativa, en global y en todas las dimensiones. Por lo tanto la calidad de vida del cuidador se percibe de forma positiva en las familias funcionales.

TABLA 37
Función familiar y calidad de vida

Dimensiones	Función familiar	N	Media	DT	p
Calidad de vida global	Familia funcional	106	3,42	0,60	0,00
	Disfunción familiar	46	2,87	0,65	
Apoyo social	Familia funcional	106	3,80	0,61	0,00
	Disfunción familiar	46	3,40	0,66	
Satisfacción general	Familia funcional	106	3,29	0,69	0,00
	Disfunción familiar	46	2,79	0,73	
Bienestar físico y psicológico	Familia funcional	106	3,37	0,99	0,00
	Disfunción familiar	46	2,60	0,97	
Sobrecarga y tiempo libre	Familia funcional	106	2,97	1,02	0,00
	Disfunción familiar	46	2,36	0,97	

Además (Tabla 38), se encontró una correlación positiva significativa entre la calidad de vida de los cuidadores (Ruiz y Baca) y la función familiar (APGAR), en global y en todas las dimensiones. Por lo tanto a mejor función familiar, mejor calidad de vida del cuidador.

TABLA 38
Correlación entre la función familiar y la calidad de vida de los cuidadores

Función familiar	r	p
Calidad de vida percibida total	0,461	0,00
Calidad de vida: apoyo social	0,296	0,00
Calidad de vida: Satisfacción general	0,414	0,00
Calidad de vida: bienestar físico y psicológico	0,399	0,00
Calidad de vida: Sobrecarga y ausencia de tiempo libre	0,317	0,00

7.6.5. Análisis mediante regresión múltiple del papel de la función familiar sobre la carga, calidad de vida y salud mental

En este trabajo se ha señalado que la función familiar puede estar asociada con la presencia de sobrecarga y problemas de salud mental del cuidador.

Con el fin de valorar, una vez controladas las diferentes variables (contextuales, estresores, mediadoras), si la variable función familiar mantiene el papel significativo en la explicación de la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida del cuidador, se realizan tres análisis de regresión múltiple por el procedimiento paso a paso (STEPWISE), uno para cada variable dependiente en el que se han introducido las mismas variables independientes. Las variables introducidas en las tres ecuaciones han sido:

A) Las variables dependientes analizadas en cada ecuación han sido

1. Sobrecarga: (Test de Zarit)
2. Salud mental (Test de Goldberg)
3. Calidad de Vida (Test de Ruiz y Baca)

B) Las variables independientes introducidas en las tres ecuaciones han sido:

Siguiendo el modelo de estrés y afrontamiento empleado, hemos elegido las variables de acuerdo a los planteamientos teóricos del modelo en mención, a saber: variables contextuales del cuidado, los estresores objetivos y los mediadores.

a) Variables contextuales:

Parentesco, (cónyuge e hijos), edad, edad de inicio el cuidado, sexo del cuidador, edad del paciente, sexo del paciente, nivel educativo, ocupación, enfermedad (física o mental) y consumo de psicofármacos.

b) Estresores:

- Intensidad de cuidado: (Tiempo de cuidado (años), horas/día y días/mes)
- Nivel de dependencia (Barthel)
- Deterioro cognitivo (Pfeiffer)

c) Variables mediadoras

- Ayudas en el cuidado.
- Apoyo Social (Dunk-unk).

- Afrontamiento en sus dimensiones: Afrontamiento activo, planificación, búsqueda de apoyo social instrumental, búsqueda de apoyo social emocional, supresión de actividades distractoras, religión, reinterpretación positiva y crecimiento personal, refrenar el afrontamiento, aceptación, centrarse en las emociones y desahogarse, negación, desconexión mental, desconexión conductual y humor.
- Función familiar (Test de APGAR).

7.6.5.1.- Ecuación con la variable dependiente: SOBRECARGA

Del total de variables mencionadas anteriormente e introducidas en el Modelo de Regresión Múltiple paso a paso (STEPWISE), sólo se mantienen en la ecuación las siguientes variables predictoras:

- **Variabes contextuales:** Parentesco (cónyuge)
- **Estresores:** Deterioro cognitivo (Pfeiffer)
- **Mediadores:** Apoyo (Dunk-unk), algunas dimensiones de afrontamiento (centrarse en emociones y desahogarse, supresión de actividades distractoras, desconexión conductual y refrenar el afrontamiento) y Función familiar (Test de APGAR).

Como se observa en la tabla 39, la capacidad de explicación de la variación de la sobrecarga es del 50% aproximadamente (R^2 corregida 0,498).

TABLA 39
Resumen del modelo de sobrecarga

Modelo	R	R^2	R^2 corregida
1	0,488	0,238	0,233
2	0,568	0,322	0,313
3	0,635	0,403	0,390
4	0,668	0,446	0,431
5	0,685	0,469	0,451
6	0,701	0,491	0,470
7	0,713	0,509	0,484
8	0,725	0,526	0,498

En la tabla 40 podemos observar que las variables con mayor poder explicativo en el modelo han sido: Función familiar (beta = -0,234), apoyo social (beta = -0,266) y algunas estrategias de afrontamiento: centrarse en emociones y desahogarse (beta = 0,278), desconexión conductual (beta = 0,136), supresión de actividades distractoras (beta = 0,163) y refrenar el afrontamiento (beta = -0,150). También influyen el deterioro cognitivo (beta = 0,232) y ser cónyuge (beta = 0,160).

Por lo tanto, el ser cónyuge aumenta la sobrecarga, mientras que ser hijo la disminuye. Asimismo, aquellos cuidadores que disponen de mayor ayuda en las actividades de cuidado están menos sobrecargados. Respecto al afrontamiento, los cuidadores que se centran más en su propio malestar (centrarse en emociones), los que renuncian a alcanzar el objetivo con el que el estresor está interfiriendo (desconexión conductual) y los que retiran más la atención de actividades distractoras para concentrarse más en el estresor, presentan mayor sobrecarga. Por el contrario, aquellos que posponen cualquier tentativa de afrontamiento hasta que la situación lo permita (refrenar el afrontamiento) tienen menor sobrecarga. Por otra parte, los cuidadores con familias normofuncionales y con mayor apoyo social presentan menos sobrecarga. Y por último, un mayor deterioro cognitivo del paciente se asocia con una mayor sobrecarga del cuidador.

Los cuidadores con familias normofuncionales y con mayor apoyo social presentan un menor nivel de sobrecarga. De la misma forma, un mayor deterioro cognitivo del paciente se asocia con mayor sobrecarga del cuidador.

En relación a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores que se centran más en las emociones, es decir aquellos que incrementan la atención hacia el propio malestar emocional, presentan mayor sobrecarga; igualmente, los que suprimen más actividades distractoras para concentrarse de forma más completa en el estresor presentan mayor sobrecarga; por el contrario, los que aceptan el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real tienen mayor sobrecarga. Y, por último, los que logran desconectarse emocionalmente del estresor presentan menor sobrecarga. Por otro lado, ser cónyuge aumenta la sobrecarga,

mientras que ser hijo la disminuye y aquellos cuidadores que tienen mayor ayuda en el cuidado están menos sobrecargados.

TABLA 40
Regresión múltiple (paso a paso) de sobrecarga

Modelo		No standarizados		Standarizados		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
8	(Constante)	42,840	6,605		6,486	,000
	Función familiar	-1,468	,424	-,234	-3,462	,001
	Apoyo social	-,477	,126	-,266	-3,794	,000
	Centrarse en las emociones y desahogarse	1,468	,318	,278	4,609	,000
	Deterioro cognitivo	,845	,224	,232	3,772	,000
	Supresión de actividades distractoras	1,022	,383	,163	2,665	,009
	Cónyuge	5,145	2,013	,160	2,555	,012
	Refrenar el afrontamiento	-1,053	,432	-,150	-2,440	,016
	Desconexión conductual	1,077	,487	,136	2,210	,029

Variable dependiente: Sobrecarga

7.6.5.2. Ecuación con la variable dependiente: SALUD MENTAL

Del total de variables mencionadas anteriormente e introducidas en el Modelo de Regresión Múltiple paso a paso (STEPWISE), sólo se mantienen en la ecuación las siguientes variables predictoras:

Variables contextuales: Nivel educativo y consumo de psicofármacos.

Estresores: Ninguna variable en la ecuación.

Mediadores: Apoyo social (Dunk-unk), algunas dimensiones de afrontamiento (desconexión conductual, aceptación, búsqueda de apoyo) y función familiar (Test de APGAR).

Como se observa en la tabla 41, la capacidad de explicación de la variación de la salud mental es casi del 50% (R^2 corregida 0,477).

TABLA 41
Resumen del modelo de salud mental

Modelo	R	R²	R² corregida
1	0,467	0,218	0,212
2	0,579	0,335	0,326
3	0,622	0,387	0,374
4	0,641	0,411	0,394
5	0,664	0,440	0,421
6	0,678	0,459	0,436
7	0,691	0,477	0,451

Las variables con mayor poder explicativo (tabla 42) han sido, el consumo de fármacos ansiolíticos/ antidepresivos (beta = 0,261), seguido de Apoyo social (beta = -0,255) y la Función familiar (beta = -0,234). Igualmente, también contribuyen de manera significativa al modelo, las estrategias de afrontamiento: desconexión conductual (beta = 0,194), aceptación (beta = -0,186) y búsqueda de apoyo (beta = 0,158), así como el nivel educativo (beta = -0,140).

De acuerdo es estos resultados. Los cuidadores que consumen ansiolíticos y los que tienen menor nivel educativo son los que presentan mayor deterioro en su salud mental. En relación a las estrategias de afrontamiento, los cuidadores que se desconectan más (no alcanzar el objetivo de eliminar el estresor) y los que buscan apoyo social instrumental informan de peor salud mental, mientras que los que aceptan que la situación no puede modificarse perciben mejor salud mental. Y por último, la percepción de apoyo social y una mejor función familiar se asocia a mejor salud mental de los cuidadores.

TABLA 42
Regresión múltiple (paso a paso) de salud mental

Modelo		No standarizados		Standarizados	t	Sig.
		Coeficientes	Std. Error	Coeficientes		
		B		Beta		
7	(Constante)	25,133	2,859		8,789	,000
	Función familiar	-,664	,203	-,234	-3,265	,001
	Consumo psicofármacos	3,522	,896	,261	3,931	,000
	Apoyo social	-,206	,062	-,255	-3,301	,001
	Aceptación	-,593	,200	-,186	-2,959	,004
	Desconexión conductual	,694	,233	,194	2,979	,003
	Búsqueda de apoyo social instrumental	,435	,186	,158	2,343	,021
	Nivel educativo	-1,831	,835	-,140	-2,192	,030

Variable Dependiente: Salud mental

7.6.5.3. Ecuación con la variable dependiente: CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida como variable dependiente se ha incluido en la ecuación como valor medio obtenido, pues la suma total penaliza la puntuación de los cuidadores sin pareja, ya que cuatro preguntas no se valoran en esos casos.

Del total de variables mencionadas anteriormente e introducidas en el Modelo de Regresión Múltiple paso a paso (STEPWISE), sólo se mantienen en la ecuación las siguientes variables predictoras:

Variables contextuales: Parentesco (cónyuge) y edad de inicio de cuidado.

Estresores: Grado de dependencia (Barthel).

Mediadores: Apoyo social (Dunk-unk), Algunas dimensiones de afrontamiento: desconexión conductual, reinterpretación positiva y crecimiento personal, supresión de actividades distractoras, humor y búsqueda de apoyo instrumental; recibir ayuda en el cuidado y Función familiar (Test de APGAR).

Como se observa en la tabla 43, la capacidad de explicación de la variación de la calidad de vida es superior del 62% (R^2 corregida 0,627).

TABLA 43
Resumen del modelo de Calidad de vida

Modelo	R	R^2	R^2 corregida
1	0,618	0,382	0,378
2	0,690	0,477	0,469
3	0,712	0,507	0,497
4	0,731	0,534	0,521
5	0,750	0,562	0,547
6	0,762	0,581	0,563
7	0,772	0,596	0,576
8	0,783	0,613	0,591
9	0,792	0,628	0,604
10	0,799	0,639	0,613
11	0,806	0,650	0,622
12	0,813	0,660	0,630
13	0,809	0,655	0,627

Las variables con mayor poder explicativo (tabla 44) han sido: Apoyo social (beta = 0,426), Función familiar (beta = 0,203), ser cónyuge (beta = -0,281) y algunas estrategias de afrontamiento: desconexión conductual (beta = -0,209), reinterpretación positiva (beta = 0,180), supresión de actividades distractoras (beta = -0,191), humor (beta = 0,133) y búsqueda de apoyo instrumental (beta = -0,133). También influyen la edad de inicio del cuidado (beta = 0,155) ser ayudado (beta = -0,125) y el grado de dependencia (Barthel) (beta = 0,099).

Por tanto, el ser cónyuge como cuidador, la mayor cantidad de años cuidando al paciente, disponer de poca ayuda en el cuidado y el mayor grado de dependencia del paciente predice peor calidad de vida. Asimismo, mayor apoyo social y tener una familia normofuncioanal se asocia con mejor calidad de vida. En cuanto al afrontamiento, la percepción de mejor calidad de vida se asocia a mayor tendencia a desconectarse de las actividades del cuidado, mayor utilización del humor y a la reinterpretación positiva de la situación de cuidado, mientras que suprimir las actividades distractoras y buscar apoyo social se asocia a una peor calidad de vida.

TABLA 44
Regresión múltiple (paso a paso) de calidad de vida

Modelo		No standarizados		Standarizados		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
13	(Constante)	1,745	,325		5,374	,000
	Apoyo social	,036	,006	,426	6,460	,000
	Reinterpretación positiva y crecimiento personal	,053	,016	,180	3,254	,001
	Supresión de actividades distractoras	-,056	,015	-,191	-3,646	,000
	Función familiar	,060	,017	,203	3,472	,001
	Cónyuge	-,425	,095	-,281	-4,460	,000
	Desconexión conductual	-,077	,020	-,209	-3,848	,000
	Búsqueda de apoyo social instrumental	-,038	,016	-,133	-2,377	,019
	Grado de dependencia	,002	,001	,099	1,875	,063
	Edad de inicio del cuidado	,008	,003	,155	2,463	,015
	Humor	,058	,023	,133	2,544	,012
	Ayuda al cuidado	-,207	,089	-,125	-2,316	,022

Variable Dependiente: Calidad de vida percibida

7.7. Análisis de senderos (path analysis) para evaluar el papel de la función familiar en el proceso de estrés del cuidado

El procedimiento del análisis de senderos (path analysis) empleado en este apartado, realizado con el software AMOS 6.0, permite obtener información más detallada de los mecanismos a través de los cuáles la función familiar ejerce su influencia sobre las variables dependientes evaluadas. Este análisis permite, además, obtener información sobre la capacidad mediadora de la función familiar sobre los efectos del cuidado (sobrecarga, salud mental y calidad de vida) en los cuidadores.

Por lo tanto, siguiendo los postulados del modelo teórico de estrés y afrontamiento, a través de las variables evaluadas se valora el grado de correspondencia entre las relaciones causales postuladas en el modelo teórico (de estrés afrontamiento) y las relaciones empíricas encontradas entre las variables evaluadas. Con el fin de destacar el papel de la función familiar dentro del modelo de estrés y afrontamiento, se ha optado por evaluar los

modelos que se presentan en las figuras 14, 15 y 16, en las que se valoran como variables dependientes la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida respectivamente.

7.7.1. Evaluación del modelo siendo la sobrecarga la variable dependiente

De forma similar al resultado encontrado a través del análisis de regresión múltiple, el modelo propuesto (figura 14) permite explicar el 48% de la varianza de la sobrecarga, siendo explicado por las variables contextual “ser cónyuge”, el estresor dependencia cognitiva y las variables mediadoras apoyo social, función familiar y estrategias de afrontamiento (centrarse en emociones, supresión de actividades distractoras, desconexión conductual y refrenar el afrontamiento).

Según los resultados obtenidos, índice $\chi^2 = 38,21$ (gl = 27; p = 0,08), el ajuste del modelo evaluado es excelente. Este dato se confirma al comprobar otros índices de ajuste como, por ejemplo, el valor del índice de bondad de ajuste IFI de 0,95, el índice CFI de 0,94 y el índice de RMSEA de 0,5. Tal y como se observa en la tabla 45, todas las relaciones que se muestran en la figura 14 son significativas (en todos los casos inferiores a 0,01 y 0,05).

Se puede observar que la variable sobrecarga se explica por la influencia de 9 variables:

- Cónyuge: Los cónyuges cuidadores presentan mayor sobrecarga, pero cuidan a pacientes con menores niveles de deterioro cognitivo.
- El deterioro cognitivo: presenta una relación directa con la sobrecarga e indirecta a través de la función familiar. Es decir, los cuidadores que asisten a pacientes con deterioro cognitivo presenta mayor sobrecarga. Asimismo, peor función familiar y a su vez mayor carga.
- La función familiar: presentan mayor sobrecarga los cuidadores que tienen familias disfuncionales y menor apoyo social.
- Afrontamiento: Una mayor sobrecarga está asociada a la utilización de las siguientes estrategias de afrontamiento: centrarse en emociones, supresión de actividades distractoras y desconexión conductual. Mientras que una menor sobrecarga se asocia a la aceptación del problema. Por otro lado, el

refrenar el afrontamiento mantiene una relación indirecta con la sobrecarga a través del apoyo social. Es decir, los que refrenan el afrontamiento (posponer cualquier tentativa hasta que pueda ser útil) informan de mayor apoyo social y de menor sobrecarga.

En suma, y con relación al análisis específico de cuál es el papel de la función familiar sobre la sobrecarga de los cuidadores, el modelo aplicado permite obtener conclusiones de interés tanto teórico como práctico. Así, por ejemplo, la función familiar presenta tanto una relación directa con la sobrecarga, como una relación indirecta (mediadora) a través del apoyo social. Concretamente, aquellos cuidadores con mejor función familiar presentan mayor apoyo social y menor nivel de sobrecarga.

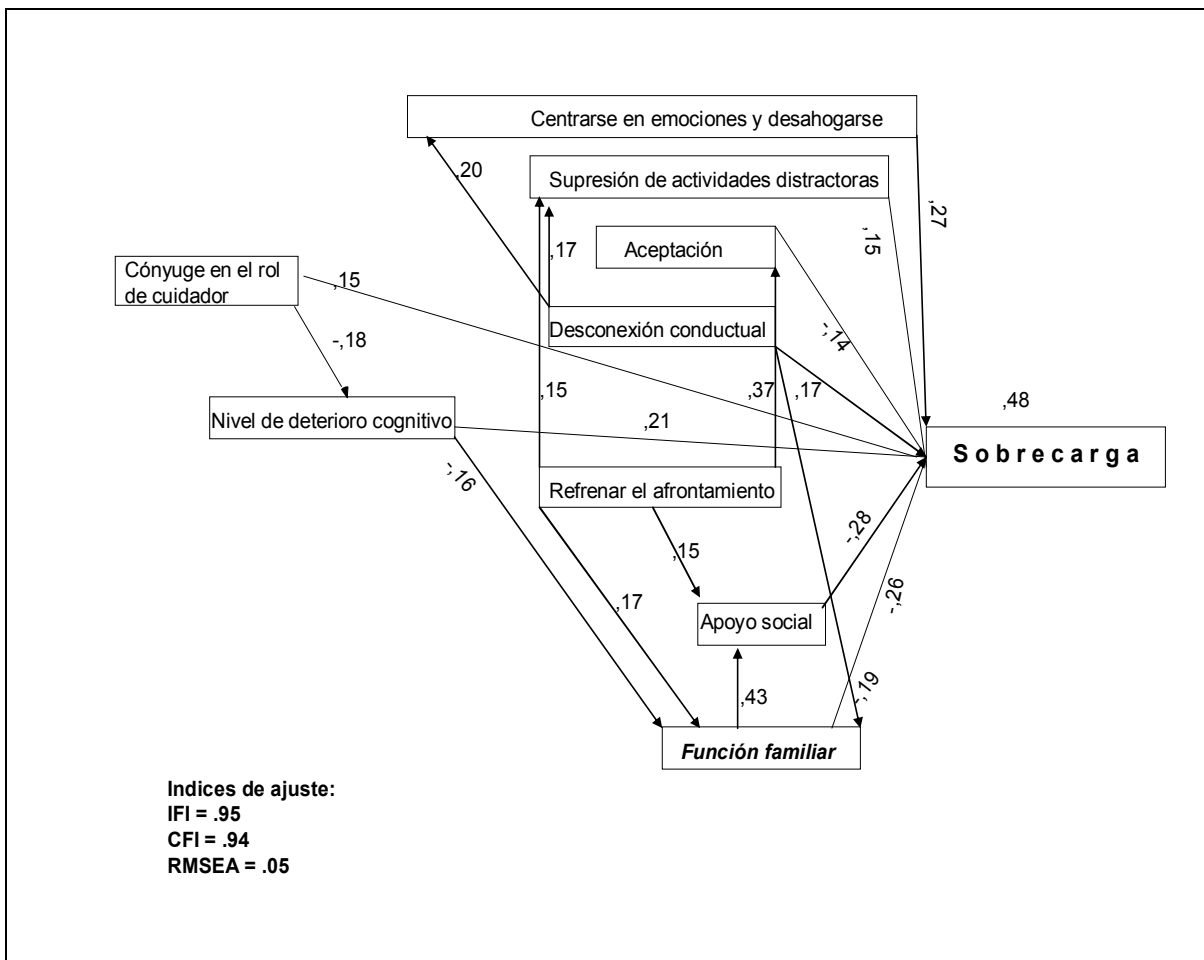


Figura 14: Modelo teórico evaluado (función familiar en la sobrecarga)

TABLA 45

Coefficientes de regresión (sobrecarga)

		Estimador	Error típico	Razón crítica	p
deterioro cognitivo	<--- parentesco (cónyuge)	-1,605	0,706	-2,272	0,023
función familiar	<--- deterioro cognitivo	-0,095	0,045	-2,100	0,036
función familiar	<--- refrenar el afrontamiento	0,186	0,087	2,150	0,032
función familiar	<--- Desconexión conductual	-0,240	0,098	-2,439	0,015
apoyo social	<--- Función familia	1,516	0,253	5,997	0,00
apoyo social	<--- refrenar el afrontamiento	0,591	0,281	2,101	0,036
Supresión de actividades distractoras	<--- refrenar el afrontamiento	0,169	0,087	1,946	0,052
Aceptación del problema	<--- refrenar el afrontamiento	0,372	0,077	4,860	0,00
Supresión de actividades distractoras	<--- Desconexión conductual	0,207	0,099	2,102	0,036
Centrarse en emociones y desahogarse	<--- Desconexión conductual	0,294	0,119	2,475	0,013
sobrecarga	<--- función familia	-1,580	0,416	-3,796	0,00
sobrecarga	<--- apoyo	-0,433	0,116	-3,739	0,00
sobrecarga	<--- Aceptación del problema	-0,984	0,397	-2,480	0,013
sobrecarga	<--- Supresión de actividades distractoras	0,988	0,371	2,662	0,008
sobrecarga	<--- Centrarse en emociones y desahogarse	1,403	0,311	4,514	0,00
sobrecarga	<--- Ser cónyuge	4,761	1,883	2,529	0,011
sobrecarga	<--- deterioro cognitivo	0,753	0,215	3,492	0,00

7.7.2. Evaluación del modelo siendo la salud mental la variable dependiente

Al igual que en el caso anterior, el modelo propuesto (figura 15) permite explicar el 44% de la varianza de salud mental, siendo explicado por las variables: contextuales (nivel educativo, consumo de ansiolíticos) y las variables mediadoras como el apoyo social, función familiar y las estrategias de afrontamiento (desconexión conductual, búsqueda de apoyo social instrumental y aceptación).

Según los resultados obtenidos, índice $\chi^2 = 24,43$ (gl = 16; p = 0,08), el ajuste del modelo evaluado es excelente. Este dato se confirma al comprobar los otros índices de ajuste como, por ejemplo, el valor del índice de bondad de ajuste IFI de 0,96, el índice CFI de 0,95 y el índice de RMSEA de 0,6. Tal y como se observa en la tabla 46, todas las relaciones que se muestran en la figura 15 son significativas (en todos los casos inferiores a 0,01 y 0,05).

Como se observa, la variable salud mental se explica por la influencia de 5 variables:

- Consumo de ansiolíticos: Los cuidadores que consumen ansiolíticos ó antidepresivos presentan una peor salud mental y a su vez peor función familiar y tienden a utilizar estrategias de desconexión conductual.
- -Apoyo social: los cuidadores con apoyo social presentan una mejor función familiar y a su vez de una mejor salud mental.
- -Función familiar: los que tienen mejor función familiar presentan más apoyo social y una mejor salud mental.
- -Búsqueda de apoyo social e instrumental: los cuidadores que tienden a buscar apoyo social e instrumental presentan una peor salud mental.
- -Aceptación como afrontamiento: los cuidadores que aceptan menos la situación de cuidado presentan una mejor salud mental. Por el contrario, la búsqueda de apoyo social e instrumental y la desconexión conductual se asocian a una peor percepción subjetiva de la salud mental.

En relación con el análisis específico de cuál es el papel de la función familiar sobre la salud mental de los cuidadores, el modelo aplicado permite obtener conclusiones de interés tanto teórico como práctico. Así, por ejemplo, la función familiar además de la relación directa entre la función familiar y la salud mental, también se encuentra una relación indirecta (mediadora) a través del apoyo social. Concretamente, aquellos cuidadores con mejor función familiar presentan mayor apoyo social y mejor salud mental.

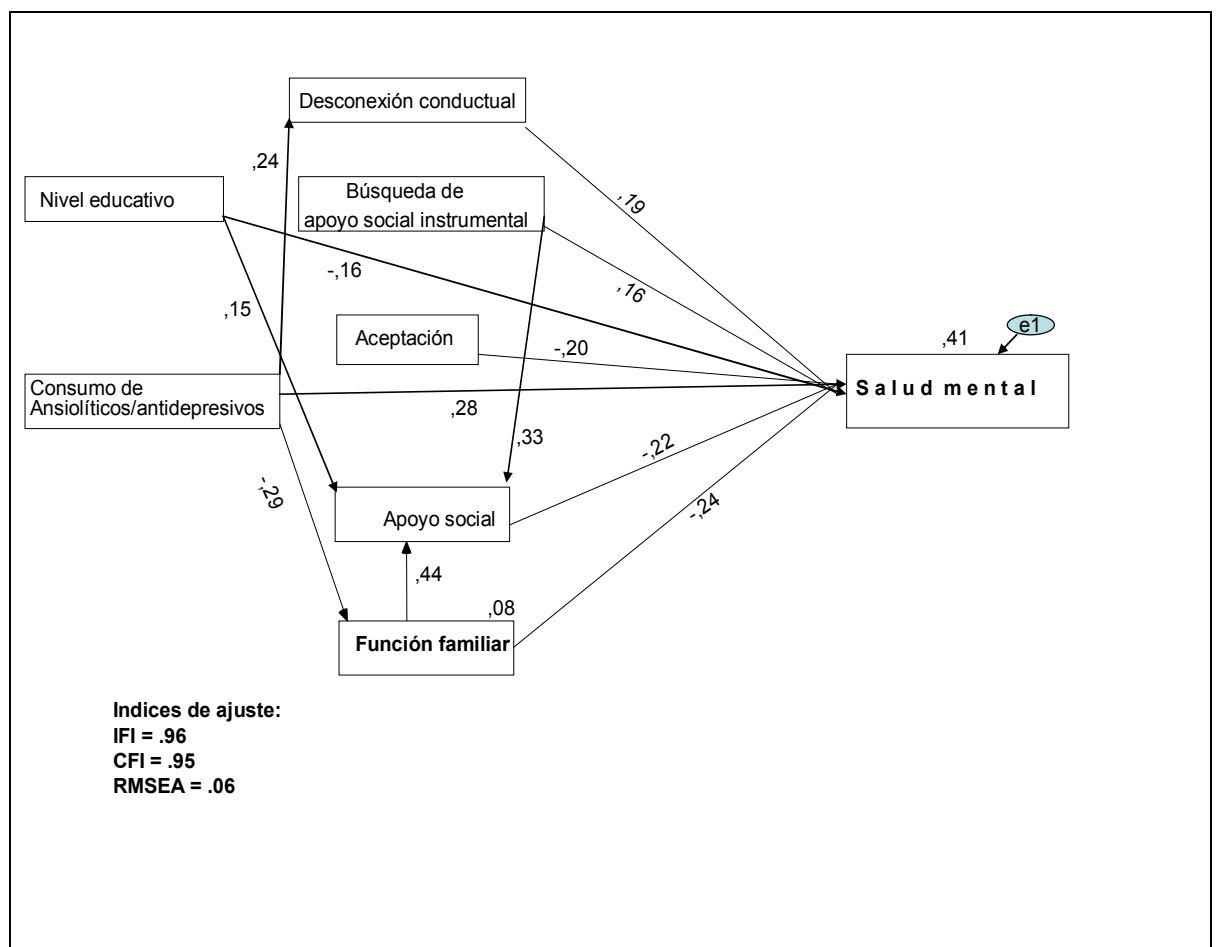


Figura15: Modelo teórico evaluado (función familiar en la salud mental)

TABLA 46

Coefficientes de regresión (salud mental)

		Estimador	Error típico	Razón crítica	p
Función Familiar	<--- Consumo de ansiolíticos	-1,351	,369	-3,666	,000
Desconexión Conductual	<--- Consumo de ansiolíticos	,882	,295	2,995	,003
Apoyo Social	<--- Afrontamiento Instrumental	1,179	,227	5,195	,000
Apoyo Social	<--- Función familiar	1,497	,234	6,404	,000
Salud Mental	<--- Función Familiar	-,626	,206	-3,039	,002
Salud Mental	<--- Apoyo Social	-,208	,061	-3,400	,000
Salud Mental	<--- Afrontamiento Aceptación	-,608	,193	-3,150	,002
Salud Mental	<--- Afrontamiento Conductual	,689	,230	3,003	,003
Salud Mental	<--- Afrontamiento búsqueda de apoyo instrumental	,407	,186	2,192	,028
Salud Mental	<--- Consumo de ansiolíticos	3,951	,893	4,425	,000

7.7.3. Evaluación del modelo siendo la Calidad de Vida la variable dependiente

En el caso de la calidad de vida, se reitera como en el caso anterior, el modelo propuesto (figura 16) el cual permite explicar el 58% de la varianza de la variable calidad de vida, siendo explicado por las variables contextuales, ser cónyuge, edad del cuidador y disponer de ayudas; el estresor, dependencia funcional del paciente y las variables mediadoras apoyo social, función familiar y estrategias de afrontamiento (humor, reinterpretación positiva, supresión de actividades distractoras, desconexión conductual y búsqueda de apoyo social instrumental).

Según los resultados obtenidos, índice $\chi^2 = 49,18$ (gl = 36; p = 0,07), el ajuste del modelo evaluado es excelente. Este dato se confirma al comprobar los otros índices de ajuste como, por ejemplo, el valor del índice de bondad de ajuste IFI de 0,96, el índice CFI de 0,95 y el índice de RMSEA de 0,5. Tal y como se observa en la tabla 47, todas las

relaciones que se muestran en la figura 16 son significativas (en todos los casos inferiores a 0,01 y 0,05).

Se observa que la variable calidad de vida se explica por la influencia de 11 variables:

- Cónyuge: los cónyuges presentan peor calidad de vida y menor apoyo social.
- Edad de inicio del cuidado: los cuidadores con mayor cantidad años de cuidado presentan peor calidad de vida, y son los que menos utilizan estrategias de afrontamiento orientadas al crecimiento personal y búsqueda de apoyo instrumental.
- Dependencia: los cuidadores que cuidan a pacientes con mayor dependencia funcional presentan peor calidad de vida.
- Ser ayudado: los cuidadores que reciben ayudas en el cuidado informan de mejor función familia y apoyo social pero perciben peor su calidad de vida.
- Función familiar: los cuidadores con familias funcionales presentan mejor calidad de vida y mejor apoyo social.
- Afrontamiento: los cuidadores que utilizan estrategias de afrontamiento dirigido a buscar apoyo instrumental presentan mejor apoyo social, pero peor calidad de vida. Asimismo, aquellos que utilizan el crecimiento personal refieren mejor calidad de vida, mejor apoyo social, por el contrario los que suprimen las actividades distractoras informan de peor calidad de vida, pero los que utilizan el humor presentan mejor calidad de vida.

En relación con el análisis específico de cuál es el papel de la función familiar sobre la calidad de vida de los cuidadores, el modelo aplicado permite obtener conclusiones de interés tanto teórico como práctico. Así, por ejemplo, la función familiar además de la relación directa entre la función familiar y la calidad de vida, también se encuentra una relación indirecta (mediadora) a través del apoyo social. Concretamente, aquellos cuidadores con mejor función familiar presentan mayor apoyo social y mejor calidad de vida.

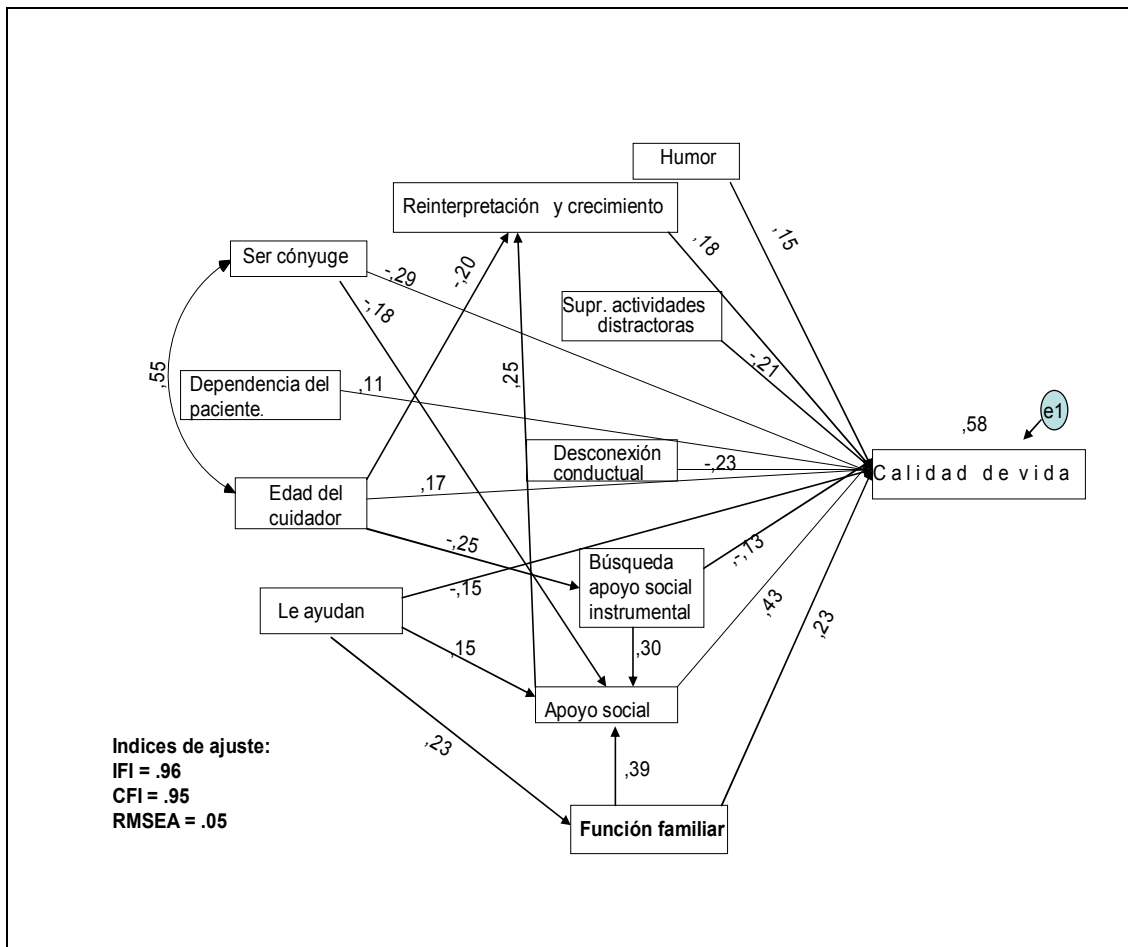


Figura 16: Modelo teórico evaluado (función familiar en la calidad de vida)

TABLA 47

Coefficientes de regresión (calidad de vida)

		Estimador	Error típico	Razón crítica	p
Función Familiar	<--- Ser ayudado en el cuidado	1,280	,443	2,889	,004
Afrontamiento: Búsqueda apoyo inst.	<--- Edad del cuidador	-,042	,013	-3,206	,001
Percepción Apoyo Social	<--- Función Familiar	1,318	,231	5,709	,000
Percepción Apoyo Social	<--- Ser cónyuge	-3,178	1,165	-2,729	,006
Percepción Apoyo Social	Afrontamiento: <--- Búsqueda de apoyo instrumental	,990	,220	4,495	,000
Percepción Apoyo Social	<--- Ser ayudado en el cuidado	2,795	1,290	2,166	,030
Afrontamiento: crecimiento	<--- Edad del cuidador	-,032	,013	-2,571	,010
Afrontamiento: crecimiento	<--- Percepción Apoyo Social	,074	,023	3,252	,001
Calidad de Vida	<--- Función Familiar	,063	,016	3,852	,000
Calidad de Vida	<--- Percepción Apoyo Social	,034	,005	6,444	,000
Calidad de Vida	<--- Afrontamiento: Desconexión conductual	-,079	,018	-4,345	,000
Calidad de Vida	<--- Afrontamiento: Supresión de actividades distractoras	-,058	,015	-3,964	,000
Calidad de Vida	<--- Edad del cuidador	,008	,003	2,603	,009
Calidad de Vida	<--- Ser cónyuge	-,402	,090	-4,485	,000
Calidad de Vida	<--- Afrontamiento: Utilizar el humor	,062	,021	2,883	,004
Calidad de Vida	<--- Afrontamiento: Crecimiento personal	,050	,015	3,284	,001
Calidad de Vida	Dependencia del paciente	,002	,001	2,113	,035
Calidad de Vida	Afrontamiento: Búsqueda de apoyo instr.	-,035	,015	-2,275	,023
Calidad de Vida	Ser ayudado en el cuidado	-,236	,084	-2,812	,005

8. DISCUSIÓN

8.1. Consideraciones preliminares

La población estudiada representa a los cuidadores incluidos en el programa de Atención Domiciliaria de los centros de salud participantes en este estudio. La validez del estudio puede justificarse por varios criterios: a) se ha estudiado la población de cuidadores atendidos en los centros de salud; b) considerando la literatura científica existente, la muestra de sujetos captados es elevada y las razones de no respuesta no parecen constituir sesgos de selección; c) la población de personas cuidadas son similares a otros grupos de pacientes incluidos en los programas de Atención Domiciliaria de los equipos de Atención Primaria del país, ya que los criterios de inclusión son similares en todo el territorio nacional; d) la población de Salamanca se distribuye de manera similar a la población española en lo que respecta a indicadores sociodemográficos y epidemiológicos básicos. Asimismo, desde el punto de vista estadístico el presente estudio posee una fortaleza importante por el tamaño de la muestra (se encuentra entre las mayores muestras incluidas en estudios de cuidadores nacionales) y la asociación encontrada entre las variables. Este hecho se ve respaldado por la consistencia de los resultados obtenidos y por el buen ajuste de los modelos obtenidos.

8.2. Características sociodemográficas de los Cuidadores

Género del cuidador: La mayoría de los cuidadores del presente estudio son mujeres (72,5%). Este dato es destacado de manera similar en los estudios sobre el tema, tanto en el ámbito nacional^{3, 25} como en el internacional^{26, 40, 188}. El predominio femenino en el cuidado se ha asociado a la construcción social del cuidado ligado al género⁶, siendo escasos los estudios centrados exclusivamente en el análisis de los cuidadores varones como lo refleja la literatura^{26, 189}. Dicho patrón de cuidados se articula además en función del destinatario de los cuidados. Por ejemplo, en nuestro estudio, cuando el varón recibe los cuidados es su cónyuge quien generalmente asume el rol de cuidarlo, pero cuando es la mujer el receptora de asistencia es otra mujer y en concreto las hija quienes en mayor proporción le cuidan.

La edad: La edad media es de 63,8 años (DT. 12,8), lo cual coincide con los datos plasmados en el Libro Blanco de la Dependencia en España³. Dicho estudio indica que la edad media del cuidador se sitúa en la franja de 45 y 69 años. No obstante, en estudios anteriores (1994) se había destacado¹⁹⁰ una edad media inferior (52 años) a la de nuestro estudio, que posiblemente obedezca a la alta longevidad de las personas receptoras de cuidado de esta muestra (79 años), lo que condiciona el incremento de edad de los cuidadores familiares.

Estado civil: La mayoría son casados (64%), datos que se corresponden con estudios previos³. Sin embargo, hemos encontrado un porcentaje superior en la categoría de solteros (27,5%) respecto al perfil nacional (14,8%).¹⁹¹ Una posible explicación obedece al hecho de ser hijas la mayoría de la muestra de nuestro estudio, las cuales permanecen solteras, circunstancia que las hace propensas a dedicarse al rol de cuidadoras. En este último fenómeno juega un papel importante las expectativas sociales y/o familiares, que por razones de afiliación y de género inducen a que las hijas solteras mayores se ocupen del cuidado de sus familiares y particularmente de sus padres.⁶

Parentesco: La hijas son las que cuidan a sus familiares en mayor cuantía (47%). Estos datos corroboran lo señalado por la EDDDES³² según la cual el 40% de los cuidadores principales son hijas y sólo en un 6% el cuidado recae en los hijos. Esta situación se incrementa con el paso de los años³². Como señalamos en el punto anterior, la preferencia de parentesco en el cuidado de los mayores sigue un patrón social ligado al género, y dentro de éste a las hijas de la unidad familiar, dato corroborado en nuestro estudio ya que de los 72 cuidadores con parentesco hijos/as, el 76,4% son hijas.

Nivel de estudios: Algo más de la mitad (57,5%) de los cuidadores presentó un bajo nivel de estudios, aunque un grupo de ellos (35,3%) mostró un alto nivel (secundarios y universitarios). Este hecho, difiere un poco del perfil general³. Una posible explicación a este fenómeno puede corresponder al hecho que Salamanca es una ciudad universitaria.

Ocupación: La ocupación señalada en un mayor número de casos, es ser ama de casa y sin trabajo remunerado (75,2%), situación similar a lo señalado por los estudios nacionales (77,3%). En dichos estudios han denominado a esta categoría de “no ocupados”.

En resumen, queremos puntualizar que prevalece la presencia mayoritaria de la mujer en el rol de cuidadora de un familiar enfermo con dependencia, y dentro de esta dinámica son las hijas las que mayoritariamente asumen los cuidados de los mayores, aspecto que se configura en la deconstrucción social de cuidado intergeneracional con base al género.

8.3. Características de las personas con dependencia

El perfil básico de las personas con dependencia se caracteriza por el predominio del sexo femenino (68,6%), viudos, de 79 años de edad y con estudios primarios. Estas características son similares a lo registrado por la literatura.^{3, 25, 191}

Por otra parte, la feminización de la población dependiente, que se agudiza en las personas mayores de 65 años es explicada, entre otras razones, por la relación existente entre la edad avanzada y la dependencia, ya que los varones tienen una esperanza de vida siete años menor que las mujeres³. Dicho fenómeno es observable en la pirámide de población en la cual los tramos más altos están compuestos principalmente por mujeres, ya que los varones fallecen antes.¹⁹²

El patrón de enfermedad (demencias, depresión, cardiovasculares) presente en los pacientes de nuestra muestra se asocia a la presencia de enfermedades crónicas, que en muchos estudios están relacionadas con limitaciones funcionales y cognitivas que causan diversos niveles de dependencia^{14, 20, 27, 31}. En nuestro caso, el 72% de la muestra tiene limitaciones funcionales y el 50,6% deterioro cognitivo. Asimismo, la elevada edad media de la muestra confirma la asociación entre la dependencia y la enfermedad crónica señalada por la literatura, que relaciona la edad avanzada con enfermedad crónica y altos niveles de dependencia.^{28, 31}

En resumen, el perfil del paciente observado en este estudio es similar al descrito en estudios previos^{14, 20, 25-30} en lo relativo a la edad y al género como factores de riesgo asociados al padecimiento de situaciones de dependencia. Por ejemplo, las mujeres tienen mayor expectativa de vida, mayor probabilidad de multimorbilidad, viven más tiempo con discapacidad, tienen mayor propensión a ser viudas, poseen menos recursos económicos y una peor percepción de su calidad de vida.^{14, 27, 28, 96}

8.4. Descripción del tipo de familias encontradas

La estructura de las familias encontradas en el presente estudio es variable. El tipo de familia nuclear es la más frecuente (30%). En este tipo de familias se destacan, los hogares formados por los dos cónyuges y por lo menos uno de los hijos. Son familias constituidas por un reducido número de miembros y, por lo general, por adultos que conviven en un mismo domicilio, casi siempre en propiedad de los pacientes o del cuidador.

Las familias monoparentales constituye el segundo tipo de familias más frecuente (28%) y están formadas por uno de los padres (generalmente viudo/a o separado/a) conviviendo con uno o dos hijos. En este tipo de familias son frecuentes los hijos o hijas que han contraído matrimonio y viven en lugares cercanos ó en el mismo domicilio del enfermo. Esta situación familiar induce a que el cónyuge del cuidador (que asiste a uno de los padres) se implique en las tareas como cuidador secundario.

Menos frecuentes son las familias formadas por los dos cónyuges (familia tipo conyugal), quienes generalmente cuidan uno del otro. Es más frecuente que la mujer cuide de su marido, aunque en otros casos, es el marido quien cuida de su mujer. En este tipo de hogares el paciente es ayudado también por uno o varios hijos y generalmente hijas que vive en algún lugar cercano (hogares “gallinero”) al domicilio del paciente.

Y, por último, encontramos las familias extensas (15%), conformadas por los padres (con frecuencia uno de los dos padres ó un hijo es el paciente) con varios hijos y otros familiares como sobrinos, tíos, abuelos. Es importante señalar que en este tipo de familias

el cuidado del paciente se realiza por uno ó varios cuidadores, o el paciente rota por varios domicilios.

Las características de familias que hemos encontrado en este estudio han sido descritas de forma similar en estudios previos ^{6, 17, 29, 47, 48} en los que se ha señalado que dicha estructura familiar, vigente en el contexto español, está asociada a los cambios caracterizados por la progresiva desaparición de la familia extensa y el predominio de la familia nuclear, que se caracteriza por un menor número de miembros. Circunstancia, que pone de manifiesto el riesgo y la tendencia observada de la disminución de las posibilidades del cuidado familiar de cara al futuro⁶.

8.5. Estado de salud de los cuidadores

Más de la mitad de los cuidadores entrevistados (54,2%) refieren padecer o haber padecido alguna enfermedad o malestar físico o emocional, siendo los más frecuentes los problemas osteoarticulares, estados de depresión y ansiedad, estrés y dificultades para dormir. Dichos trastornos son acompañados por otras enfermedades crónicas como las cardiovasculares, problemas del aparato locomotor y endocrino metabólicas.

Estos problemas de salud han sido informados por investigaciones anteriores ^{6, 36, 132, 134, 193} sobre cuidadores familiares. Los estudios citados destacan que dichas enfermedades están asociadas al proceso de cuidar.

Por otra parte, en nuestro estudio las cuidadoras de mayor edad presentan frecuentemente problemas de salud, aspecto señalado por estudios previos ⁹⁵. Creemos que dichos problemas se derivan, además de otros factores ya señalados como la carga y el malestar emocional, de tener que realizar las maniobras cotidianas al enfermo (movilizarlo dentro y fuera de la cama, levantarse varias veces en la noche, sobrecarga, etc.).

En este estudio, los cuidadores de menor edad presentan una peor calidad de vida que los de mayor edad. Esto dato puede deberse a que los cuidadores de menor edad tienen limitado el descanso y la actividad de ocio y un exceso de responsabilidad debido a que

deben asistir al enfermo y ocuparse además de otras obligaciones como atender al marido e hijos cuando corresponda. Dicho aspecto ha sido destacado por la literatura, señalándose que además de la edad, este fenómeno sigue una pauta de género, ya que son las hijas, más que los hijos, quienes aceptan traer a su hogar a los padres en caso de invalidez.^{2,6}

Con relación al consumo de fármacos para dormir y calmar los nervios por parte de los cuidadores, los entrevistados admiten un consumo frecuente. Sobre este aspecto, los estudios previos¹⁹⁴ ofrecen resultados similares a los aquí encontrados. En nuestro estudio, muchos de los cuidadores responden que el consumo de fármacos se debía a los problemas de insomnio derivado del nivel de estrés y ansiedad por la responsabilidad de tener que cuidar a su familiar.

8.6. Los estresores primarios: intensidad del cuidado, tipo de enfermedad, ABVD, deterioro cognitivo, edad del paciente

Destaca la elevada intensidad de cuidado que dedica el cuidador a las labores de asistencia al paciente. A este respecto, 10,7 años es el tiempo promedio que han dedicado al cuidado los sujetos de nuestro estudio, lo que es comparativamente superior a los presentados por otros estudios en el país³⁰ que reflejan un tiempo promedio de alrededor de 6 años.

Asimismo, la cantidad de horas (19 h/día) dedicadas al cuidado por los cuidadores de este estudio es intensa con respecto a los estudios nacionales. IMSERSO, 2005²⁵ refiere 11 horas diarias, mientras que en el estudio de Crespo y López⁸⁰ muestran 14 horas/día. Una posible explicación a este hecho está en que las personas receptoras de cuidados de nuestro estudio son pacientes inmovilizados y con una morbilidad crónica considerable, lo cual requiere atención permanente e intensa por su familia y en concreto por sus cuidadores.

Otro tipo de estresor importante en nuestro estudio es el tipo de enfermedades de las personas dependientes. Existe una mayor prevalencia de patologías con afectación a nivel funcional (62%) frente a las condiciones de salud con afectación mental (36,6%). Igualmente, predominan las demencias y las enfermedades del sistema circulatorio y

nervioso en los pacientes, siendo dichos estados relacionados a la dependencia y deterioro cognitivo. Esta variable (estresor objetivo) puede tener efectos directos sobre la salud de los cuidadores como lo han señalado el Modelo de Discapacidad de Verbrugge y Jette ²⁴. Sin embargo, dichos efectos pueden ser modulados por los factores psicosociales como el apoyo social, contexto familiar, dificultades económicas, aislamiento social y variables de personalidad.¹⁵ Este proceso ha sido descrito por diversos estudios ^{5, 24, 27, 30} y que discutiremos más adelante.

Otra variable relevante en los pacientes de nuestro estudio es la elevada longevidad (79 años de media), lo cual respalda la asociación ya demostrada por otros autores entre la edad avanzada, la dependencia y la enfermedad crónica ^{16, 29, 32}, si bien no es la edad la causante única de dependencia, siendo la naturaleza de la dependencia multicausal, tal y como se señala en diferentes trabajos nacionales e internacionales.^{12, 15, 26, 33}

Conjuntamente con los estresores anteriores (intensidad de cuidado, tipo de enfermedades y edad del paciente), intervienen también como factores que añaden importantes demandas a los cuidadores, los niveles de dependencia funcional y deterioro cognitivo de los pacientes: en nuestro estudio el 72% de los pacientes tienen dependencia funcional y el 56% deterioro cognitivo. En este estudio los cuidadores de pacientes con deterioro cognitivo presentaron mayor disfunción familiar que los cuidadores de pacientes sin deterioro.

Además, tanto la dependencia funcional como el deterioro cognitivo concurren en como causas que limitan al paciente para el desempeño de las actividades de la vida diaria. Estas variables han sido asociadas por estudios en el ámbito nacional^{25, 27, 31} a factores directos que dificultan ó reducen el desempeño de las actividades de la vida diaria, por lo que se requiere del cuidado por parte de la familia.

En este estudio, las mayores demandas se sitúan en el área del aseo personal, uso del retrete, movilidad y alimentación. Por ejemplo, el 60,6% de los pacientes son dependientes de sus cuidadores en el uso del retrete y solo el 25,5% son independientes para vestirse.

Similar situación ocurre en el desplazamiento, sólo el 10,5% de los pacientes son independientes para trasladarse en una silla o sillón y el 8,5% para subir escaleras. Todas estas limitaciones suponen el despliegue de recursos instrumentales de parte de los cuidadores. Al comparar estos datos con los presentados por IMSERSO,²⁵ las demandas del aseo personal también son las que mayor malestar causan en los cuidadores, de modo similar a lo que sucede en el presente estudio.

8.7. Efectos de los estresores en los cuidadores

Una vez analizadas las características de los estresores objetivos, que se establecen en forma de demandas del cuidado para las respectivas familias, corresponde discutir ahora las posibles repercusiones en la sobrecarga, salud mental y calidad de vida de los cuidadores de nuestro estudio. Recordemos que en el informe de IMSERSO²⁵ se señalaba que el 85% de los cuidadores entrevistados informaron de que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana en forma de agobio, estrés, falta de tiempo para sí mismos, problemas en la salud física y mental y deterioro en la relación con el paciente.

En esta investigación, el 50% de los cuidadores de la muestra presentan indicadores de sobrecarga, siendo intensa en el 25% de los casos. Además, los cónyuges presentan mayor sobrecarga que el resto de los miembros familiares. Asimismo, los cuidadores con mayor sobrecarga asisten a mayor cantidad de personas con demencia, aspectos señalados por otros estudios.^{65, 195}

Por otra parte, el 30% de los cuidadores presentan deterioro en la salud mental (depresión, ansiedad). Esta variable aparece relacionada al consumo de fármacos para calmar los nervios, por lo que los cuidadores que consumen fármacos presentan peor salud mental.

Por último, el 34% perciben deterioro en su calidad de vida. Esta variable se asocia a la dependencia del paciente, al parentesco y a la edad del cuidador. Por lo que, un mayor deterioro en la calidad de vida se asocia a ser cónyuge, a mayor edad del cuidador y a mayor dependencia del paciente. Estas variables, percibidas como las consecuencias

subjetivas de las demandas del cuidado han sido señaladas por estudios anteriores tanto en el ámbito nacional como internacional.^{65, 66, 70, 71, 77, 98, 126, 196, 197}

En el análisis multidimensional de las variables anteriormente señaladas, se destaca que en la variable sobrecarga, la dimensión de *impacto percibido* tiene una puntuación más alta que el resto de dimensiones. Asimismo, en la variable calidad de vida, la dimensión más vulnerable es la *sobrecarga y tiempo libre*, mientras las más fortalecida es el *apoyo social*. Respecto a la variable salud mental, la dimensión más afecta es la de *funciones fisiológicas y mentales* y la más fortalecida es *autovaloración*. Como corolario respecto a estas dimensiones se puede señalar que cuidadores satisfechos con el apoyo social, viven la situación de cuidado como una carga importante afectando a su salud mental (depresión, ansiedad), su actividad de descanso (dormir, tiempo para sí mismo, etc.) así como afectación de sus relaciones sociales.

De acuerdo a lo anterior, las variables que más influyen en los cuidadores del presente estudio son las asociadas al parentesco, a la edad del cuidador, a la dependencia del paciente al consumo de fármacos, al nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria y al deterioro cognitivo. Dichas variables están asociadas a mayor nivel de sobrecarga, depresión, ansiedad, problemas de salud y reducción del tiempo libre para el ocio y descanso y se corresponden con lo señalado previamente por los estudios^{98, 196, 198} y en el que juega un papel importante la duración del trastorno.⁹⁹

Sin embargo, debemos considerar la existencia de variables mediadoras que intervienen entre las demandas y las consecuencias del cuidado y que pueden atenuar o agravar dichos efectos, siendo el apoyo social y el afrontamiento los factores clásicamente más destacados en el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento adaptados al cuidado, lo cual ha sido reflejado en la literatura.^{7, 53, 56, 127, 142}

8.8. Variables mediadoras en las consecuencias del cuidado

En nuestro estudio, encontramos que el 67,3% de los cuidadores perciben un elevado nivel de apoyo social. Como se ha documentado, la percepción de apoyo social está asociada a menores niveles de sobrecarga.^{53, 131, 132}

Al igual que en otras investigaciones,^{3, 6, 29, 46, 70, 113, 140} en nuestro estudio el apoyo social está asociado tanto a la sobrecarga como a la calidad de vida y la salud mental de los cuidadores. Los resultados indican que los cuidadores que perciben un elevado nivel de apoyo social presentan una mejor salud mental y calidad de vida y a su vez menor sobrecarga.

También se ha indicado que los efectos del cuidado pueden amortiguarse por las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores en el proceso de cuidado. Al evaluar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de la presente investigación las más frecuentes son el acudir a la *religión* y la menos utilizada es el *humor*. Las respuestas que suministraban los cuidadores para acudir a la religión se sustentaba en la necesidad de “alivio para sobrellevar mejor la situación de cuidado” y la escasa utilización del humor como afrontamiento era porque “la situación no es para hacer bromas”.

En el análisis de regresión múltiple, las estrategias de afrontamiento más señaladas como predictoras tanto de la sobrecarga, como de la salud mental y la calidad de vida son el afrontamiento cognitivo del problema (aceptación, reinterpretación positiva y refrenar el afrontamiento), el afrontamiento centrado en la emoción (centrarse en emociones y desahogarse), el escape conductual del problema (suprimir actividades distractoras) y en menor medida aparece el afrontamiento dirigido a resolver el problema (búsqueda de apoyo social e instrumental). La tendencia de los cuidadores a preferir este tipo de afrontamiento (centrado en la emoción y reinterpretación cognitiva del problema) puede estar asociado a que la situación en que se ven comprometidos (cuidar a personas dependientes con enfermedades crónicas) parece “no tener solución”, por lo cual, aceptar el problema, reinterpretarlo como positivo y centrarse en la emoción, constituyen formas de proteger su

salud mental y aliviar la sobrecarga. Este aspecto ha sido mostrado en estudios previos, los cuales han señalado que el hecho de saber que uno no tiene control sobre el conjunto de los aspectos significativos del contexto favorecerá el uso de estrategias que regulen las emociones; las acciones del entorno quedarán para otro momento más adecuado.^{57, 199}

Sin embargo, dentro de esta dinámica, la función familiar juega un papel relevante, ya que dependiendo de su grado de ajuste, de comunicación, de negociación de roles y de apoyo afectivo entre los miembros de la familia, será su situación psicosocial, así como la calidad de la asistencia al paciente y la calidad de vida en general de los cuidadores, de los pacientes y de la familia. Incluir a la función familiar dentro del contexto del cuidado, podría ofrecernos una visión más integral del fenómeno. Valorar su fortaleza y su vulnerabilidad, nos permitirá reconocer su importancia como recurso de ayuda o como factor de riesgo en el proceso de cuidado, siendo este el aporte más relevante de nuestro estudio. En consecuencia, en el siguiente apartado nos detendremos a revisar con más profundidad el papel de la función familia en el contexto del cuidado y que aportes hace al modelo de estrés afrontamiento adaptados al cuidado de personas dependientes.

8.9. Análisis del papel de la función familiar como variable mediadora en el contexto del cuidado

Como hemos venido indicando, el cuidado y la enfermedad son considerados como estresores, y se comportan como eventos en el curso de la vida de la familia con capacidad para afectar a todo el sistema familiar, produciendo cambios y situando a la familia frente a una situación de amenaza, pérdida o desafío^{60, 200}. Dicho proceso depende de la valoración del evento, de los recursos disponibles (sociales, familiares, sanitarios), de la vulnerabilidad del grupo familiar^{57, 120} y de la función familiar, de su estructura y de su ciclo vital^{8, 166, 170}. La familia es el contexto de interacción inmediato de la persona y puede tener el potencial de alterar (como fuente de estrés o de recursos) el proceso de la enfermedad y las características del cuidado y puede ser un mediador, como veremos más adelante, de las respuestas familiares ante la enfermedad de uno de sus miembros¹⁶⁶.

En el análisis del contexto del cuidado y, centrándonos de forma particular en el papel

de la función familiar como factor mediador de los efectos de cuidado, hemos dicotomizado a la función familiar (familia funcional y disfunción familiar) con base a los puntos de corte de la escala para poder realizar las respectivas comparaciones entre las diversas variables en cuestión.

De acuerdo a este criterio, la función familiar no parece relacionarse con las variables sociodemográficas (de los cuidadores y de los pacientes). Sin embargo, al comparar la funcionalidad familiar con la edad del paciente, encontramos que las familias con pacientes más longevos (83 años) son funcionales, respecto a las familias de pacientes de menor edad que tienden a ser disfuncionales. Este dato posiblemente esté en correspondencia con los mayores costos de oportunidad tanto de los pacientes como de los cuidadores más jóvenes, como lo han constatado varios estudios.^{6, 30, 59, 199} Es decir, pacientes y cuidadores más jóvenes sacrifican su actividad laboral y profesional para atender su discapacidad, mientras que los de mayor edad se encuentran en fases de jubilación.

Tampoco se ha encontrado relación entre la función familiar y la intensidad de cuidados de los pacientes. Sin embargo, los cuidadores que asisten a pacientes con deterioro cognitivo perciben que su familia es disfuncional. Este dato ha sido señalado por un estudio previo²⁰¹, en el cual se muestra que las familias de pacientes con demencia presentan un pobre funcionamiento familiar en lo que respecta a comunicación y relaciones afectivas.

Cuando se comparan las puntuaciones de acuerdo a la funcionalidad o disfuncionalidad familiar con las variables de resultado (calidad de vida, sobrecarga y salud mental), se obtienen diferencias significativas en las tres variables analizadas, por lo que la disfuncionalidad familiar se corresponde con mayor sobrecarga, peor salud mental y peor calidad de vida en los cuidadores. Resultados similares se obtienen con respecto a la comparación de la función familiar con las diversas dimensiones de estas mismas variables.

Asimismo, la percepción subjetiva de disfunción familiar se asocia a peor percepción de salud mental, peor calidad de vida y mayor sobrecarga. Esta situación se mantiene tanto en las correlaciones globales como a nivel de las diversas dimensiones.

Los datos anteriores ponen de manifiesto el papel relevante de la función familiar en la comprensión de los efectos del cuidado, no solo en la calidad de vida, sino también en la salud mental y la sobrecarga de los cuidadores. En cualquier caso, los resultados sugieren que intervenciones dirigidas a mejorar el funcionamiento familiar de las familias cuidadoras de personas enfermas con dependencia repercutirán en el bienestar de la calidad de vida y la salud mental de los cuidadores, aliviando a su vez la sobrecarga del cuidador. Es posible que una mejor función familiar permita un reparto más equitativo de las tareas de cuidado así como una mejor participación y apoyo afectivo entre los miembros familiares.

Por otra parte, no hemos encontrado estudios en los que se realicen análisis similares y que puedan servir como criterio de comparación. Sin embargo, existen algunos estudios^{50, 155, 202} que evalúan a familias cuidadoras de enfermos crónicos (demencias, enfermos psiquiátricos) en los que se ha encontrado que una pobre calidad de vida y carga subjetiva están asociadas a conflictos familiares (problemas de roles, relaciones afectivas conflictivas, problemas de comunicación).

8.10. La función familiar en el análisis de regresión múltiple

La relevancia de la función familiar en el contexto del cuidado, se vuelve a reiterar en el análisis de regresión múltiple (paso a paso) que exponemos a continuación y cuyo modelo se aplica para tres variables dependientes: sobrecarga, salud mental y calidad de vida.

8.10.1. La función familiar y la sobrecarga

En el análisis de regresión realizado en nuestro estudio encontramos que el aporte de la función familiar para explicar la varianza de la sobrecarga de los cuidadores es algo mayor ($\beta = 0,279$) que el encontrado para el apoyo social ($0,268$) y las estrategias de afrontamiento.

En nuestros resultados destaca el aporte significativo de la función familiar como variable predictora de la sobrecarga de los cuidadores, por lo que se cumple la primera hipótesis del estudio, respecto a que una mejor función familiar se asocia a una menor sobrecarga del cuidador.

Estos resultados suponen un respaldo empírico evidente a la relevancia de la función familiar como variable mediadora de los efectos del cuidado que permite cubrir la carencia existente de investigaciones empíricas sobre esta cuestión. Sin embargo, existen algunos estudios (focalizados más en los efectos del cuidado en la función familiar) que han indicado que el cuidar a un familiar con demencia constituye un factor de riesgo de un pobre funcionamiento familiar y es estresante (sobrecarga) para la familia,^{158, 201-203} así como la disfunción familiar y el escaso apoyo social son predictores de la institucionalización del paciente.²⁰⁴ El contraste de nuestros hallazgos con los señalados por estos estudios es que la función familiar interviene como una variable mediadora entre las demandas del cuidado y sus efectos en la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes con pluripatologías y añade nueva información al modelo de estrés y afrontamiento adaptado al cuidado.

Otro hallazgo novedoso de nuestro estudio es la elevada asociación encontrada entre la función familiar, el apoyo social y la sobrecarga del cuidador. Sobre este aspecto, no se ha encontrado evidencia empírica que nos permita comparar dichos resultados. Sólo hemos hallado algunos estudios con población no cuidadora^{168, 177} que han indicado que el mayor número de procesos crónicos y la percepción subjetiva que de su propia salud tiene el paciente se relacionaron con peor funcionamiento familiar.

Con respecto a las fuertes relaciones encontradas entre la función familiar, el apoyo social y la sobrecarga, se explica en parte, porque la escala para valorar el apoyo social (Duke-unk) incluye ítems que recogen aspectos relativos a las relaciones dentro del ámbito familiar, y por tanto cuando el apoyo social es más bajo hay mayor disfunción familiar. Situación similar ocurre con la escala de sobrecarga (Zarit), la cual incluye ítems que miden aspectos relativos a los contactos sociales, por lo cual al estar afectada la actividad social del cuidador, su percepción subjetiva de apoyo social será menor y a su vez percibirá mayor sobrecarga y en consecuencia mayor disfunción familiar. Otra explicación subyace en el hecho de que al existir una mejor función familiar, las tareas del cuidado se reparten de manera más equitativa entre los miembros familiares, y por lo tanto, el cuidador percibe mayor apoyo y menor sobrecarga.

8.10.2. La función familiar y la salud mental

La salud mental en el contexto de nuestro estudio hace referencia a la percepción que tienen los cuidadores sobre su propio bienestar, considerando para ello indicadores físicos y psicológicos (síntomas somáticos, emocionales, sueño, concentración, bienestar general, capacidad de afrontar dificultades y autoestima).

En nuestro estudio, la variable más influyente en la explicación de la varianza de la salud mental es la función familiar. Por lo tanto, se destaca el aporte de la función familiar ($\beta = 0,234$), reiterándose el papel importante que desempeña en el modelo de estrés y afrontamiento. No obstante es necesario indicar que la dirección de la asociación no está determinada, pues un pobre funcionamiento familiar podrá aumentar la tensión en el proceso de cuidado o un aumento de la tensión del cuidado puede alterar la función familiar, como lo han señalado los estudios en cuidadores de pacientes con demencia²⁰¹. Por tanto, a falta de estudios experimentales o longitudinales que pudiesen añadir mayor información a esta cuestión, únicamente se puede describir asociaciones entre dichas variables.

No obstante, parece estar claro que los cuidadores con una mejor función familiar presentan una mejor salud mental. Así tenemos que, una familia funcional conformará un contexto asociado al bienestar emocional del cuidador, favoreciendo una mejor calidad del cuidado del paciente y una mejor salud mental del cuidador. Hallazgo que corrobora la segunda hipótesis de nuestro estudio, en la que la función familiar es un predictor de la salud mental de los cuidadores.

Al comparar estos datos con estudios previos, se ha encontrado mayor depresión, menor satisfacción con la vida y la salud física más pobre en cuidadores de pacientes oncológicos⁴⁹. Asimismo, se ha indicado que los conflictos de interacción marital (desacuerdos) estaban asociados a la depresión de los cuidadores, siendo la calidad de la interacción cuidador-paciente un moderador de la salud mental del cuidador y se postula que el desacuerdo marital es un predictor de la calidad del cuidado.⁷⁴

Otros estudios, han evidenciado que la disfunción familiar se asociaba a bajo bienestar psicológico y posterior institucionalización del paciente ^{148, 205, 206}, siendo más acentuado en cuidadores de pacientes con demencia, en los que el estrés está asociado a disfunción familiar ¹⁵⁸, problemas de conducta del paciente ²⁰⁷ y escaso apoyo social. Hallazgo que muestra que la disfunción familiar es más relevante que la depresión del cuidador como predictor de institucionalización ²⁰⁶.

Y por último, creemos que la originalidad de nuestros datos radica en que la función familiar es un importante predictor de la salud mental de los cuidadores de pacientes dependientes con pluripatologías y no sólo en cuidadores de pacientes con demencia como reflejan los anteriores estudios.

8.10.3. La función familiar en la calidad de vida

Nuestros resultados señalan que cuando se dispone de apoyo social y una familia funcional, la calidad de vida es mejor percibida. Por lo tanto se cumple la tercera hipótesis de nuestro estudio según la cual, los cuidadores con una mejor función familiar y mayor apoyo social presentan una mejor percepción de calidad de vida.

Aunque no se cuenta con evidencias empíricas que permitan comparar estos datos, existen algunos estudios previos que han relacionado algunas áreas de la dinámica familiar (roles, comunicación y compromiso afectivo) con una peor percepción subjetiva de calidad de vida.¹⁵⁵

Sin embargo, hay que señalar también que en la percepción subjetiva de la calidad de vida influyen otro tipo de variables mediadoras como las estrategias de afrontamiento y el grado de parentesco. Por ejemplo, en nuestro estudio el ser cónyuge expone a tener una peor calidad de vida que el ser hijo. Esto posiblemente obedezca a la cercanía vincular del hijo sea un factor de protección y, en el segundo, pueden existir mayores costes de oportunidad en los cuidadores más jóvenes que en los mayores. Estos dos aspectos han sido señalados en estudios previos.⁶

Respecto a las estrategias de afrontamiento asociadas a la calidad de vida, los cuidadores que se desconectan más de la situación de cuidado y los que reinterpretan de forma más positiva la situación de cuidado tenderán a percibir de manera más positiva su calidad de vida, mientras que los que se distraen menos y los que utilizan menos el humor informan de una peor percepción de su calidad de vida.

Los cuidadores de nuestro estudio emplean preferentemente estrategias orientadas a la emoción, lo cual pudiera ser explicado (como se dijo antes) por el tipo de pacientes que asisten (enfermos crónicos), por su edad (personas mayores) y a la percepción de parte de ellos de que la situación del enfermo será percibida como inmutable. Este tipo de preferencia respecto al tipo de afrontamiento empleado ayudaría a disminuir el impacto negativo del cuidado, seguramente porque el afrontamiento orientado a la emoción puede ser efectivo en situaciones en las que el problema no tiene solución (por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer, demencias, procesos crónicos irreversibles), mientras que es inefectivo en situaciones en las que el problema tiene solución.¹⁹⁹

Por ejemplo, la *aceptación* como estrategia de afrontamiento ha estado presente como variable predictora tanto en la sobrecarga como en la salud mental en los análisis de regresión de nuestro estudio. Al parecer el tiempo que el cuidador lleva asistiendo al paciente pudiera explicar la recurrencia de dicha estrategia, protegiéndolo del deterioro de su salud mental y de la sobrecarga. Este hallazgo es similar al encontrado en otros estudios^{208, 209}, que concluyen que el tiempo de cuidado (7-10 años) producía una mayor aceptación y adaptación a la enfermedad por parte de la familia y los cuidadores.

8.11. El papel de la función familiar en el modelo sociocultural de estrés y afrontamiento aplicando el modelo de ecuaciones estructurales

El análisis realizado hasta el momento ha permitido destacar el papel de la función familiar en la explicación global del malestar de los cuidadores, en términos de dirección de la asociación con las variables dependientes y de explicación de la varianza de éstas.

Mediante el procedimiento de ecuaciones estructurales (específicamente en este caso, análisis de senderos o *path análisis*) se puede observar además la relación entre la función familiar y otras variables incluidas en el modelo de estrés y afrontamiento.

Cabe reseñar que el valor predictivo de la función familiar se mantiene relevante a la hora de explicar la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida de los cuidadores. En los tres modelos aplicados (figuras 14, 15 y 16) la función familiar aporta información relevante en la varianza de las tres variables de resultado señaladas.

Se ha encontrado que la variable función familiar, además de presentar una relación directa con la sobrecarga, también muestra una relación indirecta (mediadora) sobre la carga a través del apoyo social (figura 14). Concretamente, aquellos cuidadores que perciben que su familia es funcional presentan un mayor apoyo social y menor nivel de sobrecarga.

Dicha asociación tiene implicaciones muy importantes para los cuidadores, pues la valoración subjetiva que hagan estos de su función familiar podría atenuar o acrecentar las consecuencias del cuidado.

Al analizar el modelo (figura 15) en el que la salud mental es la variable de resultado, se observa que el consumo de antidepresivos y ansiolíticos presenta una relación indirecta con salud mental a través de la función familiar y la función familiar mantiene una relación directa con la salud mental e indirecta a través del apoyo social. Por consiguiente, los cuidadores que consumen antidepresivos presentan peor función familiar y a su vez peor

salud mental. Al parecer, la percepción de un deterioro en la salud mental conlleva a consumir fármacos, y a su vez, el consumo de fármacos no mejora la percepción de la función familiar. Por otra parte, los que perciben que su familia es funcional presentan buen apoyo social y a su vez mejor salud mental.

Los datos anteriores pudieran explicarse por el hecho de que cuidadores más satisfechos con su contexto de interacción familiar percibirán mejores expectativas respecto a su red de apoyo social y ello ocasionaría mayor control sobre el cuidado del paciente y por tanto una menor necesidad de utilizar recursos farmacológicos. Sobre este aspecto, el informe de IMSERSO³ para España, señala que la percepción del deterioro de la salud del cuidador conlleva a la necesidad de tomar “pastilla” para dormir y calmar los “nervios” en el 32% de los cuidadores encuestados. El mismo estudio refiere que esta situación se mantiene en la medida en que el paciente se deteriora y las demandas de cuidado aumentan y prolongan en el tiempo.

Al analizar el modelo (Figura 16) en el que la calidad de vida es la variable de resultado, la función familiar para explicar la varianza de la calidad de vida del cuidador conserva su importancia. El disponer de ayudas se asocia a una mejor función familiar y a su vez mejor percepción de calidad de vida. Asimismo una mejor función familiar presenta un mejor apoyo social y a su vez mejor percepción de calidad de vida.

A manera de corolario de esta parte, queremos señalar que la presencia de la función familiar en las tres variables de resultado refleja su relevancia, lo cual supone que la cuarta hipótesis de nuestro estudio se cumple. Recordemos (4^o hipótesis) que se esperaba que la función familiar añadiría información adicional a la proporcionada por otras variables habitualmente incluidas en el modelo de estrés para explicar la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida. Así, la funcionalidad que perciben los cuidadores está asociada a un mejor apoyo social y menor carga. Por el contrario un peor apoyo social y disfuncionalidad familiar se asocia al malestar emocional, lo cual se une a un mayor consumo de fármacos. Por otro lado, la funcionalidad familiar y el apoyo social se asocian a una mejor percepción

de calidad de vida. Como se ve, el apoyo social y la función familiar poseen una relevancia significativa en la mediación de las tres variables de resultado valoradas aquí.

Por ejemplo, si los cuidadores valoran positivamente las acciones familiares en la utilización de recursos (intra y extra familiares) para resolver los problemas derivados del cuidado del paciente, y además reciben apoyo afectivo y disponen de oportunidades para la expresión de emociones (pena, alegría, agobio) en momentos de crisis, así como de condiciones de acuerdo y comunicación para el crecimiento personal, entonces la sobrecarga no se establecerá en el mismo grado y dimensión que si se percibe ausencia de dicho contexto, propio de un grupo familiar disfuncional.

Dicho papel mediador de la función familiar no ha sido reflejado en la literatura que ha aplicado el modelo de estrés y afrontamiento al estudio del malestar de los cuidadores. Por consiguiente, los resultados aquí obtenidos tendrán que ser corroborados por estudios futuros que confirmen o no lo aquí señalado.

No obstante, es importante mencionar que existen algunos estudios ^{8, 9} que destacan la importancia de la familia en el contexto del cuidado tomando como referencia modelos diferentes al aquí destacados. Así, la importancia de la función familiar ha sido un tema sobresaliente en el abordaje de las consecuencias físicas y emocionales en los cuidadores al detectar conflictos y problemas de relación con los demás miembros de la familia^{82, 97, 152} por las tensiones familiares derivadas de la dificultad para comprender el manejo de la enfermedad,^{141, 152, 153} por los sentimientos de soledad e incomprensión de la familia sobre dichos sentimiento,¹⁵⁴ por las críticas de otros miembros de la familia y escaso apoyo familiar,⁸⁰ por los problemas derivados de la propia ayuda y fuente de estrés.

A efectos de ilustrar el papel destacado de dicha variable, hemos señalado (Tabla 48) el conjunto de las variables que han contribuido de manera significativa a la explicación de las variables dependientes señaladas en los modelos de regresión realizados.

TABLA 48
VARIABLES INCLUIDAS EN LOS MODELOS DE REGRESIÓN MÚLTIPLE

Sobrecarga Varianza explicada = 50%	Calidad de Vida Varianza explicada = 62%	Salud Mental Varianza explicada = 47%
Variables incluidas	Variables incluidas	Variables incluidas
1. <u>Contextuales:</u>	1. <u>Contextuales:</u>	1. <u>Contextuales:</u>
-Parentesco	-Parentesco	-Nivel Educativo
	-Edad de inicio del cuidado	-Consumo de fármacos y/o ansiolíticos
	-Recibir ayudas	
2. <u>Estresores:</u>	2. <u>Estresores:</u>	2. <u>Estresores:</u>
-Deterioro cognitivo	-Dependencia Funcional	-Ninguno
3. <u>Variables mediadoras:</u>	3. <u>Variables mediadoras:</u>	3. <u>Variables mediadoras:</u>
-Apoyo social	-Apoyo social	-Apoyo social
Función familiar	Función familiar	Función familiar
-Estrategias de afrontamiento	-Estrategias de afrontamiento	- Estrategias de afrontamiento
-Centrarse en emociones	-Reinterpretación positiva	- Aceptación
-Desahogarse	-Crecimiento personal	-Búsqueda de apoyo social e Instrumental
-Supresión de actividades	-Supresión de actividades	-Desconexión conductual
-Desconexión conductual	-Desconexión conductual	
-Refrenar el afrontamiento	-Humor	

Como se puede observar en la tabla anterior, el ser cónyuge en el rol de cuidador, expone a éste a mayor sobrecarga y peor calidad de vida. Asimismo, llevar muchos años cuidando al paciente y no disponer de ayudas, está asociado con peor calidad de vida. Consumir fármacos y tener menor nivel educativo se asocia con peor salud mental. Es posible que la mayor sobrecarga y malestar en los cónyuges cuidadores se deba a la mayor cercanía física e implicación emocional y costos de oportunidad, aspecto descrito ya en estudios previos.^{6, 61, 70, 101, 127, 141} Por otra parte, también se ha señalado que los años de cuidado están asociados al agotamiento y claudicación familiar^{1, 6-8, 141, 152} y peor calidad de vida.^{81, 210}

El deterioro cognitivo y la dependencia funcional ha sido incluida por el modelo de regresión como predictores tanto de la sobrecarga como de la calidad de vida. En efecto, el deterioro cognitivo del paciente se asocia a una mayor sobrecarga del cuidador y la dependencia funcional a una peor calidad de vida. Estudios previos han señalado consecuencias negativas de dichos estresores en los cuidadores.^{24, 41, 59, 70, 127, 196}

Es importante indicar que el apoyo social y el afrontamiento han sido consideradas como las variables clásicas mediadoras en los modelos de estrés y afrontamiento^{57, 58, 66, 73, 196, 197}. Sin embargo, la función familiar, aunque se ha mencionado como importante⁵⁶, no ha tenido la misma notoriedad que le corresponde según nuestros resultados. Posiblemente se deba a su dificultad metodológica en su valoración e inaccesibilidad de la muestra para su medición.

En suma, la función familiar del cuidador, es uno de los principales factores que contribuye a la explicación de la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida del cuidador y de la familia en su conjunto, por lo que se sugiere que una adecuada funcionalidad podría retrasar o evitar la institucionalización del paciente y asegurar una mejor calidad del cuidado.

Tabla 49

Resumen de los resultados de las hipótesis del estudio

Hipótesis del estudio	Hipótesis confirmada
Se considera que la función familiar desempeña un importante papel como variable mediadora en el modelo de estrés afrontamiento adaptado al cuidado de las personas con dependencia, y esperamos que:	
1. Los cuidadores con una mejor función familiar soporten un menor nivel de sobrecarga.	SI
2. Los cuidadores con una mejor función familiar perciben una mejor salud mental.	SI
3. Los cuidadores con una mejor función familiar y mayor apoyo social presentan una mejor percepción de calidad de vida.	SI
4. La función familiar contribuya significativamente a explicar la varianza del malestar asociado al cuidado de personas mayores dependientes. Específicamente, se espera que la función familiar añada información adicional a la proporcionada por otras variables habitualmente incluidas en el modelo de estrés para explicar: <ul data-bbox="351 1344 638 1527" style="list-style-type: none">• La sobrecarga• La salud mental• La calidad de vida	SI

8.12. Limitaciones del estudio

Una posible limitación del estudio se debe a las mismas características de las investigaciones transversales, pues se obtiene únicamente una medición de las exposiciones y eventos en los sujetos en un momento dado y limita el seguimiento de sucesos expuestos a la ocurrencia de cambios por un periodo determinado de tiempo, sobre todo, en aquellos fenómenos sensibles al cambio como son la mayoría de las variables estudiadas aquí. Por ejemplo, la valoración de la función familiar puede variar en el curso evolutivo de la familia y de los contextos particulares de la interacción de los cuidadores con su familia, igual puede ocurrir con las percepciones o valoraciones de calidad de vida o de sobrecarga, dichas valoraciones pueden cambiar permanentemente, tal y como lo plantea la literatura²¹¹. Estos estudios destacan que la persona y el medio ambiente están en una constante interacción y que dichas interacciones son bidireccionales, pues están sometidas a la propia parcialidad y subjetividad de las experiencias. Creemos que estos datos deben ser corroborados a través de estudios longitudinales o prospectivos, de manera que la asociación entre las variables y sus cambios en el tiempo puedan conocerse.

Por otra parte, es necesario señalar las limitaciones propias de los instrumentos de medidas. El test de función familiar pretende valorar determinados niveles de la interacción y no pretende abarcar la totalidad de las transacciones de los miembros del grupo familiar. Asimismo, el hecho de obtener la valoración sólo del cuidador de dicha interacción no permite contar con las respuestas de otros miembros del grupo familiar, incluyendo al enfermo. Esto puede sesgar la comprensión psicosocial del fenómeno en estudio.

9. CONCLUSIONES

Lo conocido sobre el tema

- El cuidado de las personas dependientes con enfermedades crónicas es asumido mayormente por las familias.
- Las demandas de cuidados familiares de enfermos crónicos con dependencia pueden producir consecuencias positivas y negativas sobre los cuidadores y sus familias.
- Los modelos de estrés afrontamiento adaptados al cuidado han demostrado ser eficientes en la comprensión del cuidado de las personas dependientes y sus consecuencias psicosociales en los cuidadores.
- Existen abundantes evidencias empíricas sobre los efectos del cuidado en los cuidadores en las áreas de la salud física, mental, social. Se ha estudiado de forma relevante la sobrecarga, la salud mental y en menor nivel la calidad de vida de los cuidadores y particularmente en pacientes con demencia.
- Se ha enunciado que los factores familiares pueden ser importantes en la comprensión de los efectos de las demandas del cuidado.

Qué aporta este estudio

- Que la función familiar constituye una variable relevante para explicar las consecuencias psicosociales en los cuidadores y sus familias y derivadas del cuidado de personas enfermas dependientes.
- La función familiar es una variable predictora de la sobrecarga, de la salud mental y de la calidad de vida de los cuidadores.
- La función familiar contribuye significativamente a explicar la varianza del malestar asociado al cuidado de personas mayores dependientes con pluripatologías.
- Se sugiere incluir en el Modelo de Estrés Afrontamiento a la función familiar como variable mediadora entre las demandas del cuidado y las consecuencias en la carga, salud mental y calidad de vida de los cuidadores.

Por lo tanto y de manera más específica **concluimos** que:

1. Las características sociodemográficas de la muestra de cuidadores de este estudio coincide con las señaladas en la mayoría de los estudios realizados dentro y fuera del contexto español, se trata de hijas o esposas que no tienen un trabajo remunerado, de 63 años de edad, casadas, con bajo nivel educativo y que suministran cuidados con una frecuencia y periodicidad intensa.
2. La edad y el género del paciente son factores de riesgo importantes para el desarrollo de la dependencia: las mujeres tienen mayor expectativa de vida y mayor probabilidad de multimorbilidad y la elevada edad media de la muestra confirma la asociación entre dependencia y enfermedad crónica señalada por la literatura que relaciona la edad avanzada con enfermedad crónica y altos niveles de dependencia.
3. El patrón de enfermedad presente en los pacientes del estudio está relacionado con la presencia de enfermedades crónicas y se asocian a limitaciones funcionales y cognitivas que causan diversos niveles de dependencia.
4. Las demandas de cuidado y las variables del contexto no parecen estar relacionados con la sobrecarga, la salud mental y la calidad de vida de los cuidadores de nuestro estudio. Se impone por tanto, la valoración subjetiva por parte del cuidador de sus condiciones contextuales del cuidado por encima de las condiciones objetivas de demandas del paciente con dependencia.
5. Los cuidadores del estudio perciben elevados niveles de apoyo social proveniente, tanto de su red familiar inmediata, como de la red social y de servicios. Dicha percepción de apoyo social está asociada a menores niveles de sobrecarga, una mejor salud mental y una valoración positiva de la calidad de vida.
6. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los cuidadores, es la *religión* y la *aceptación* del problema de dependencia del paciente. Dichas estrategias están

más centradas en la emoción que en el problema, lo cual está en consonancia con la situación irreversible de la situación de cuidados de dependencia a las cuales tienen que hacerles frente.

7. El funcionamiento familiar actúa como un factor de mediación entre las variables subjetivas de sobrecarga, salud mental y calidad de vida percibidas por los cuidadores. Este hallazgo confirma nuestra hipótesis acerca de la importancia de la función familiar en el modelo de estrés y afrontamiento como variable predictora en dichas variables.
8. La función familiar constituye una variable de gran relevancia para explicar los efectos del cuidado en los cuidadores entrevistados, la cual está asociada a la sobrecarga, la salud mental y a la calidad de vida de los cuidadores, además de ofrecer vinculaciones importantes con el apoyo social en el área afectiva.

10. IMPLICACIONES FUTURAS

En el presente estudio hemos encontrado que la funcionalidad familiar percibida por los cuidadores se corresponde con un factor de protección asociado a la calidad de vida y salud mental. Por el contrario, la disfuncionalidad se asocia a la sobrecarga y malestar físico y emocional de los cuidadores.

Por lo tanto, el conocimiento del papel que la función familiar juega en el contexto del cuidado familiar es esencial en la Atención Primaria en Salud, por cuanto es un punto de partida para comprender las consecuencias inherentes al proceso de cuidar a una persona con dependencia.

La familia, por ser el contexto de soporte inmediato del enfermo, constituye el ámbito de interacción más estrecho y de su calidad puede derivarse una serie de consecuencias positivas o negativas para la calidad de vida de los cuidadores, de los enfermos y de los demás miembros.

Por tal motivo, el abordaje de aspectos como la comunicación familiar, los roles, la calidad de la relación marital, la utilización de recursos tanto afectivos como instrumentales dentro del sistema familiar, los intercambios afectivos y el reparto de tareas en el cuidado constituyen sólo algunos aspectos relevantes asociados al proceso de adaptación a la enfermedad que causa dependencia y que demanda cuidados de larga duración, como es el caso que nos ocupa.

El abordaje de dichos factores podría permitir paliar conflictos familiares muy frecuentes del cuidado como el aislamiento del cuidador, la claudicación y posterior abandono del paciente, los pactos de silencio, los conflictos en los roles y reparto de tareas, es decir, la disfuncionalidad familiar.

Desde el punto de vista práctico, consideramos que la escala utilizada (APGAR-familiar) en la presente investigación resulta de gran utilidad para conocer diversos

aspectos del funcionamiento familiar. Se trata de un instrumento breve y de fácil aplicación en el contexto de la consulta de Atención Primaria para mejorar la calidad de la relación cuidador-paciente y a la familia en su conjunto.

Es importante señalar que las encuestas se realizaron en fechas anteriores a la aprobación de la ley de dependencia. Este hecho es importante pues las expectativas de los cuidadores pueden haber cambiado y por lo tanto algunos de los resultados podrían ser diferentes. En próximos estudios será importante evaluar el impacto que ha tenido la promulgación de la ley de dependencia en el cambio de situación de los cuidadores en las variables analizadas.

En futuras líneas de investigación es necesario enfatizar en la necesidad de contar con datos longitudinales y/o experimentales que confirmen los resultados aquí obtenidos, con lo cual podría contribuir a realizar intervenciones clínicas para mejorar los aspectos negativos del cuidado y asociados al contexto de disfunción familiar.

Y por último, cabe destacar la falta de conocimientos sobre el tema en nuestro país, ya que son muy escasas las publicaciones existentes. Por tal motivo, nos permitimos llamar la atención a los profesionales e investigadores relacionados con el campo de la salud para que se planteen emprender estudios en esta área.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Puyol RA, Abellán AG., ed. Envejecimiento y Dependencia: Una mirada al panorama futuro de la población española. 1ª ed. Madrid 2006.
2. Delicado UM. Familia y Cuidados de Salud. Calidad de vida en cuidadores y repercusiones sociofamiliares de la dependencia [Tesis]. Alicante: Universidad de Alicante; 2003.
3. IMSERSO. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004.
4. Torres A, Sanhueza A. Modelo Estructural de Enfermería de Calidad de Vida e incertidumbre frente a la Enfermedad. Cienc enferm. 2006;12(1):9-17.
5. Garcés F, Rodenas R, San José L. Amenazas al Sistema de Bienestar español en los inicios del Tercer Milenio. Revista de Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales. 2002;45.
6. Duran MA. Los Costes Invisibles de la Enfermedad. 2ª ed. Madrid: Editorial Fundación BBVA; 2002.
7. Yanguas LJ. El Apoyo Informal y Demencias: ¿Es posible descubrir nuevos caminos? Barcelona: Matia Fundazioa; 2001:120.
8. Rolland SJ. Familias, Enfermedad y Discapacidad. 1ª ed. Barcelona: Gedisa; 2000.
9. Navarro GJ. Enfermedad y Familia. Manual de Intervención Psicosocial. Barcelona; 2004.
10. Consejo de Europa. Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia. Recomendación adoptada por el Comité de Ministros 1998 [citado 05/03/2008]; Disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/consejoeuropa-rec989-01.pdf>

11. WHO. Current and Future Long-Term care needs: An Analysis Based on the 1999 WHO Study the Global Burden Disease and the International Classification of the Functioning, Disability and Health. WHO, Collection on Long Term Care. G eneva; 2002.
12. Montorio CI, Losada BA. Una Visi n Psicosocial de la Dependencia. Desafiando la Perspectiva Tradicional. Madrid: Portal Mayores, Informe Portal Mayores; 2004.
13. BOE/39. Ley de Promoci n de la Autonom a Personal y Atenci n a las Personas en Situaci n de Dependencia. Madrid: Bolet n Oficial del Estado; 2006.
14. Casado L. Vejez, Dependencia y Cuidados de Larga Duraci n. Situaci n Actual y perspectiva de futuro. Fundaci n La Caixa. Barcelona: Colecci n Estudios Sociales; 2001.
15. Carretero GS, Garc s FJ, Robena RF, SanJos  LV. La Sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. An lisis y propuestas de intervenci n psicosocial. Valencia: Tiran Lo blanch; 2006.
16. Querejeta GM. Discapacidad/dependencia. Unificaci n de Criterios de Valoraci n y Clasificaci n. Madrid: IMSERSO; 2004.
17. Rodr guez CG. La Protecci n Social de la Dependencia. Madrid: IMSERSO; 1999.
18. Aneshensel CS, Pearlin LI, Schuler RH. Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. J Health Soc Behav. 1993;34(1):54-70.
19. Salvador CL. Descripci n Estandarizada de los Servicios de Discapacidad para Ancianos en Espa a. Madrid: IMSERSO; 2003.
20. Escudero MC, L pez I, Fernandez N, L pez G, Iba ez A, Garc a R, et al. Prevalencia de Incapacidad Funcional no reconocida en la Poblaci n Mayor de 74 a os. Revista Espa ola de Geriatria y Gerontologia. 1999;34:86-91.

21. George LK. Stress, social support and depression over the life course. En: Markides CC. Aging stress and health. New York: Wiley; 1989.
22. Baltes PB, Baltes M. Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. En: Baltes PB, Baltes MM. Successful aging: Perspectives from the behavioral sciences. Cambridge, England: Cambridge University Press; 1990.
23. Moya BA. Consideraciones Bioéticas alrededor de las Personas Mayores. En: Suárez T, Rogero GF. Paradigma Sistémico y Terapia de Familia. Madrid: Asociación Española de Nueropsiquiatría; 1983.
24. Verbrugge LM, Jette AM. The Disablement Process. Soc Sci Med. 1994;38(1):1-14.
25. IMSERSO. Cuidados a las Personas Mayores en los hogares Españoles. El entorno Familiar. 1ª ed. Madrid: IMSERSO; 2005.
26. Eurostat. Feasibility Study-Comparable Statistics in the Area of Care of Dependent Adults in the European Unión. Working Papers and Study. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2003.
27. IMSERSO. Las Personas Mayores en España. Informe 2002: Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Vol. 1. Madrid: Observatorio de Personas Mayores; 2002.
28. Béand F, Zunzunegui MV. La Salud y las Incapacidades Funcionales. Elaboración de un Modelo Causal. Rev Gerontología. 1995;5:259-73.
29. IMSERSO. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. Informe 2006. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2006.

30. IMSERSO. Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas. IMFORME 2004. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2004.
31. IMSERSO. Los Mayores en la Encuesta Nacional de Salud 2003. Algunos resultados. Madrid: Informe Portal Mayores; 2003.
32. INE. Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Resultados detallados. Madrid: INE; 2002.
33. OMS. Informe sobre la salud en el Mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Ginebra: OMS; 2002.
34. Rodríguez-Rodríguez P. El Apoyo Informal en España y la Protección Social a la Dependencia. Del Familismo a los Derechos de Ciudadanía. Rev Española de Geriatria y Gerontología. 2005;3:5-15.
35. Jiménez, Lara A. Las Personas con Dependencia en Castilla y León. Junta de Castilla y León; 2008.
36. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres 2004 [citado 2008-03-06], Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&nrm=iso>
37. Hooyman NR, Gonyea J. Feminist perspectives on family care: Politics for gender justice. Thousand Oaks (CA): Sage; 1995.
38. Tarraga L, Cejudo JC. El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En: Fernández-Ballesteros D. Libro Blanco sobre la Enfermedad de Alzheimer y Trastornos Afines. Madrid: Caja Madrid Obra Social; 2001.

39. Heierle C. Cuidando entre cuidadores. Intercambio de apoyo en la Familia. 1ª ed. Granada: Fundación Index; 2004.
40. Health and Human Services. Informal Caregiving: Compassion in action. Based on data from the National Survey of Families and Households (NSFH). Washington (DC): Department of Health and Human Services; 1998.
41. Schulz R, Beach, SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality the Caregiver Health Effects Study. *Am Med Assoc.* 1999;282(23):2215-9.
42. Babarro AA, Garrido BA, Díaz PA, Casquero RR, Riera PM. Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS IMSALUD. *Aten primaria.* 2004;33(2):61-6.
43. Biegel D, Sales E, Schulz R. *Family Caregiving in Chronic Illness.* Newbury Park Sage Publications; 1991.
44. Losada BA, Montorio CI, Izal FM, Márquez GM. Estudio de intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. 1ª ed. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2006.
45. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit.* 2001;15:498-505.
46. Szinovacz EM, Davey A. *Caregiving Contexts.* New York: Springer; 2008.
47. Burgos JM. *Diagnóstico sobre la Familia.* Madrid: Palabra DL; 2004.
48. Hidalgo CG, Carrasco E. *Salud Familiar: Un Modelo de Atención Integral en la Atención Primaria.* 2 ed. Santiago: Editorial P. Universidad Católica de Chile; 1999.

49. Haley WE, Lamonde L, Han B, Burton A, Schonwetter, R. Predictors of Depression and Life Satisfaction Among Spousal Caregivers in Hospice: Application of a Stress Process Mod. *Journal of palliative Medicine*. 2003;6(2).
50. Sales E. *Family burden and quality of life*. Pittsburgh: Springer Netherlands; 2003.
51. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995;35(6):771-91.
52. Vitaliano PP, Echeverria D, Yi J, Phillips PE, Young H, Siegler IC. Psychophysiological Mediators of Caregiver Stress and Differential Cognitive Decline. *Psychol Aging*. 2005;20(3):402–11.
53. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20(6):649-55.
54. Boerner K, Schulz R, Horowitz A. Positive Aspects of Caregiving and Adaptation to Bereavement. *Psychology and Aging*. 2004;19(4):668–75.
55. Lawton MP, Kleban, MH, Moss, M, Rovine, M, Glicksman, A. Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 1989;44:61-71.
56. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *CMAJ*. 2004;170(12):1811-2.
57. Lazarus RS, Folkman, S. *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martinez Roca; 1986.
58. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
59. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30(5):580-1.

60. McCubbin H, Marvi BS, Patterson JM. Social Stress and the Family. Advances and developments in Family stress Theory and Research. New York: Marriage & family review; 1983.
61. Schulz R, Martire LM. Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240-9.
62. Marks NF, Lambert JD, Choi H. Transitions to Caregiving, Gender, and Psychological Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of Marriage and Family*. 2002;64:657-67.
63. Lantz PM, House JS, Mero RP, Williams DR. Stress, life events, and socioeconomic disparities in health: results from the Americans' Changing Lives Study. *J Health Soc Behav*. 2005;46(3):274-88.
64. Gaugler JE, Edwardsb AB, Femiab EE, Zarit SH, Parris Stephenc, Townsended MA, et al. Predictors of Institutionalization of Cognitively Impaired Elders. Family Help and the Timing of Placement. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55:247-55
65. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caragivers and noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*. 2003;18(2):250-67.
66. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*. 2007;62b(2):000-.
67. Gwyther LP. Family issues in dementia: finding a new normal. *Neurol Clin*. 2000;18(4):993-1010.
68. Llácer A, Zunzunegui MV, Guitierrez-Cuadra P, Beland F, Zarit SH. Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*. 2002;12:3-9.

69. Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1990;25(6):289-97.
70. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging.* 1991;6(3):392-402.
71. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. ¿Caregiving hazardous to one's physical health?: A meta-analysis. *Psychol Bull* 2003;129(6):946-72.
72. Gatz M, Bengtson, VL, Blum, MJ. Caregiving families. En: Birren J, Schaie KW. *Handbook of the psychology of aging.* San Diego: Academic Press; 1990.p.245-54.
73. Lazarus SR. *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud.* 1ª ed. Bilbao: Desclée De Brouwer; 2000.
74. Choi H, Marks FN. Psychological Well-Being: A Prospective U.S. National Study. *Journal of Family.* 2006;27:1701.
75. Stephens MA, Zarit SH. Family caregiving to dependent older adults: stress, appraisal, and coping. *Psychol Aging.* 1989;4(4):387-8.
76. Kinsella G, Cooper, B, Ticton, C Murtagh, D. A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of palliative care.* 1998;14(2):37-45.
77. Pinquart M, Sörensen S. Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2006; 61(1):33-45.
78. Goode KT, Haley WE, Roth DL, Ford GR. Predicting Longitudinal Changes in Caregiver Physical and Mental Health. A stress Process Model. *Health Psychology.* 1998;17(2):109-98.

79. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging*. 1987;2(4):323-30.
80. Crespo LM, López MJ. Apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". 1ª ed. Madrid: IMSERSO; 2007.
81. Pérez A, García L, Navarro G. El Cuidador Primario de Familiares con Dependencia: Calidad de Vida, Apoyo Social y Salud Mental [Tesina]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2006.
82. Bourgeois MS, Schulz R, Burgio L. 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*. 1996;43:35-92.
83. Cantor MH. Family and community: Changing roles in an aging society. *The Gerontologist*. 1991;31(3):337-46.
84. Gräsel E. When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *J Am Geriatr Soc*. 2002;50(5).
85. Williamson GM, Shaffer DR. Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: how we were then, how we are now. *The Family Relationships in Late Life Project*. *Psychol Aging* 2001;6(2):217-26.
86. Hogan DP, Eggebeen DJ, Clogg CC. The Structure of Intergenerational Exchanges in American Families. *JSTOR*; 1993:1428-58.
87. Neal MB, Ingersoll-Dayton B, Starrels ME. Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *Gerontologist* 1997;37:804-16.

88. Sugiura K, Ito M, Mikami H. Evaluation of gender differences of family caregivers with reference to the mode of caregiving at home and caregiver distress in Japan. *Nippon Koshu Eisei Zasshi*. 2004;51(4):240-51.
89. Yee JL, Schulz R. Gender Differences in Psychiatric Morbidity Among Family Caregivers. A Review and Analysis *The Gerontological Society of America*. 2000;40:147-64.
90. Chappell NL, Reid RC. Burden and Well-Being Among Caregivers: Examining the Distinction. *Gerontologist*. 2002 2002;42(6):772-80.
91. Kiecolt-Glaser JK, Dura JR, Speicher CE, Trask OJ, Glaser R. Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*. 1991;53:345-62.
92. Stoller EP. Males as helpers: the role of sons, relatives, and friends. *Gerontologist*. 1990;30(2).
93. Barsky AJ, Peekna MH, Borus FJ. Somatic Symptom Reporting in Women and Men. *J Gen Intern Med*. 2001;16(4):266–75.
94. López Doblas J. Las personas viviendo solas. La autonomía como valor en alza. Madrid: IMSERSO; 2005.
95. De Frias CM, Tuokko H, Rosenberg T. Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*. 2005;9(4):331 - 6.
96. Abellán A, Puga MD. La dependencia entre los mayores. 2001:187-246.
97. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press; 1995.

98. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. ¿How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42(3):356-72.
99. O'Rourke N, Tuokko HA. Psychometric Properties of an Abridged Version of the Zarit Burden Interview Within a Representative Canadian Caregiver Sample. *Gerontologist*. 2003;43(1):121-7.
100. Hirst M. Carer distress: A prospective, population-based study. Elsevier; 2005:697-708.
101. Pruchno RA, Kleban MH, Michaels JE, Dempsey NP. Mental and physical health of caregiving spouses: development of a causal model. *J Gerontol*. 1990;45(5):192-9.
102. Cummings JL. Alzheimer's disease: from molecular biology to neuropsychiatry. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 2003;8(1):31-6.
103. Arai Y, Zarit SH, Sugiura M, Washio M. Patterns of outcome of caregiving for the impaired elderly: A longitudinal study in rural Japan. *Aging Ment Health* 2002;6(1):39-46.
104. Whitlatch CJ, Zarit SH, Eye A. Efficacy of interventions with caregivers: a reanalysis. *Gerontologist*. 1991;31(1):9-14.
105. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *J Gerontol*. 1991;46(4):181-9.
106. Pearlin LI, Turner H, Semple S. Coping and the Mediation of Caregiver Stress. En: Lindeman A, Kim JH, Corby HN, Yang WJ, Beverly DR. *Alzheimer's Day Care: A Basic Guide*. London: Taylor & Francis; 1991.
107. National, Alliance, for, Caregiving. Study of Caregivers in Decline: A Close-up Look at the Health Risks of Caring for a Loved 2006 [citado 11/02/2008], disponible en: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822#49

108. Mockus PS, Novielli DK. Alzheimer 's disease Caregivers: Hidden Patients. *Clinical Geriatrics*. 2003;11(5).
109. Whitlatch C, Feinberg, LF, Sebesta, DS. Depression and health in family caregivers. *Journal of Aging and Health*. 1997;Vol.9 (2):222-43.
110. Schalock RL. La calidad de vida como agente de cambio: oportunidades y retos. En: Verdugo M, Jordan, de Urries Vega, FB. *Rompiendo Inercias Claves para avanzar*. 1ª ed. Salamanca: Amaru; 2006.p.543.
111. Montgomery RJ. Advancing caregiver research: weighing efficacy and feasibility of interventions. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1996 51(5):109-10.
112. Schwartzmann L. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: aspectos conceptuales. *Cienc enferm*. 2003;9(2):0-21.
113. Schalock RL, Verdugo, MA. *Calidad de Vida: Manual para profesionales de la Educación, Salud y Servicios Sociales*. Salamanca: Alianza; 2003.
114. OMS. Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1.403-1.9.
115. Baker F, Intagliata J. Quality of life in the evaluation of community support systems. *Eval Program Plann*. 1982;5(1):69-79.
116. Steven HB, Louis B, Robert B, David C, Sara JC, Dolores G-T. Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from Different Ethnic or Racial Groups: A Randomized, Controlled Trial. *Annals of Internal Medicine*. 2006;145(10):727-38.
117. Rosemarié R, Ena H, Stephen B, Wally B. A Comparison of Studies on the Quality of Life of Primary Caregivers of Stroke Survivors: A Systematic Review of the Literature. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2007;14(3):69-79.

118. Pearce MJ, Singer JL, Prigerson HG. Religious coping among caregivers of terminally ill cancer patients: Main effects and psychosocial mediators. *Journal of health psychology*. 2006;11(5):743-59.
119. Clark MM, Rummans TA, Sloan JA, Jensen A, Atherton PJ, Frost MH et al. Quality of life of caregivers of patients with advanced-stage cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2006;23(3):185-91.
120. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005;36(10):2181-6.
121. Kershaw T, Northouse L, Kritpracha C, Schafenacker A, Mood D. Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*. 2004;19(2):139-55.
122. Argimon JM, Limón E, Abósa T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Aten primaria*. 2003;32(2):84-5.
123. Moral SM, Ortega J, López MM, Pellicer MP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten primaria*. 2003;32(2):77 - 83
124. Rodríguez-Rodríguez P. El Apoyo Informal y su complementariedad con los recursos. En: Puyol R, Abellán GA. *Una Mirada al Panorama Futuro de la población española*. Madrid: Mundial Assistance; 2006.
125. Rodríguez RP. El apoyo informal a las personas mayores. En: Baura JCa. *Las personas mayores dependientes y el apoyo informal Baeza*.: Universidad Internacional de Andalucía "Antonio Machado"; 1995.
126. Vitaliano PP, Katon W, Unutzer J. Making the Case for Caregiver Research in Geriatric Psychiatry. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005;13(10):834-43.

127. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*. 1986;26(3):260-6.
128. Díaz VP. Evaluación del apoyo social. En: Fernández-Ballesteros. *El ambiente, análisis psicológico*. Madrid: Pirámide; 1987.
129. Carstensen LL, Lang F. Social support in context and as context: Comments on social support and the maintenance of competence in old age. En: Willis S, Schaie Kw. *Societal mechanisms for maintaining competence in old age*. New York: pringer Publishing; 1997.p.207- 22.
130. Fernández-Ballesteros R, Izal M, Montorio I, González JL, P. D. Evaluación e intervención psicológica en la vejez. Barcelona: Martínez Roca; 1992.
131. Dunkin JJ, Anderso-Hanley C. Dementia Caregiver Burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51:53-60.
132. Laserna JA, Castillo A, Peláez EM, Navío LF, Torres CJ, Rueda S, et al. Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*. 1997;5:364-73.
133. Morrissey E, Becker J, Rubert MP. Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology*. 1990;63:161-71.
134. Kiecolt-Glaser J, Glaser R. Caregivers, mental health, and immune function. En: Light E NG, Lebowitz BD. *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients Research and interventions*. Nueva York: Springer Publishing Company; 1994.p.64-75.
135. Kiecolt-Glaser J, Marucha PT. Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*. 1995;346:1194-6.

136. Uchino B, Kiecolt-Glaser JK, Cacioppo JT. Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1992;63:839-46.
137. Hinrichsen GA, Nierderehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*. 1994;34:95-102.
138. Levesque L, Cossette S, Lachance L. Predictors of the psychological well being of primary caregivers living with a demented relative: a 1-year follow-up study. *Gerontology*. 1998;17(2):40-258.
139. Quayhagen MP, Quayhagen M. Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*. 1988;28(3):391-6.
140. Espinosa MC, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C, Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. 1996;31:31-5.
141. Semple SJ. Conflict in Alzheimer's caregiving families: its dimensions and consequences. *Gerontologist*. 1992;32(5):648A-55.
142. Yates ME, Tennstedt S, Chang BH. Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1999;54(1):12-22.
143. Casado CF. Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de Psicología*; 2002.
144. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989;56:267-83.
145. Moos RH. Life stressors and coping resources influence health and well being. *Evaluación Psicológica*. 1988;4:133-58.

146. Bookwala J, Schulz R. The role of neuroticism and mastery in spouse caregiving assessment of response to a contextual stressor. *Journals of Gerontology*. 1998;53:155-64.
147. Vedhara K, Shanks N, Wilcock L, Lightman, SL. Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*. 2001;6:101-19.
148. Braithwaite V. Between stressors and outcomes: ¿Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*. 1996;36:42-53.
149. Farran CJ MB, Kaufman JE, Davis L. Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*. 1997;9:316-3.
150. Corbeil RR, Quayhagen, MP, Quayhagen M. . Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health*. 1999;11:79-95.
151. Olshansky SJ, Ault AB, Milbank T. He fourth stage of the epidemiology transition: the age of delayed degenerative diseases. 1986;64:355-91.
152. Deimling GT, Smerglia VL, Schaefer M. The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: a path analytic model. *J Aging Health*. 2001;13(1):47-71.
153. Flórez JA. El síndrome del cuidador. *Geriátrika*. 2002;18:22-6.
154. Bazo MT, Domínguez-Alcon C. Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. Barcelona: Universidad de Barcelona; 1996:43-56.
155. Heru AM, Ryan CE, Vlastos K. Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatr Rehabil J*. 2004;28(1):67-71.

156. Koyama A, Akiyama T, Miyake Y, Kurita H. Family functioning perceived by patients and their family members in three Diagnostic and Statistical Manual-IV diagnostic groups. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2004;58(5):495-500.
157. Hanks RA, Rapport LJ, Vangel S. Caregiving appraisal after traumatic brain injury: The effects of functional status, coping style, social support and family functioning. *NeuroRehabilitation*. 2007;22(1) 43-52.
158. Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, et al. The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *Gerontologist* 2006;46(1):97-105. .
159. Magaña S, Schwartz SJ, Rubert MP, Szapocznik J. Hispanic caregivers of adults with mental retardation: importance of family functioning. *Am J Ment Retard*. 2006;111:250-62.
160. Minuchin SN. familias y terapia familiar. Barcelona: Gedisa; 1982.
161. Pino G, Poupin L. Valoración familiar. En: Fernández P, Caballero E, Lira MT. Problemas de salud infantil: intervención de enfermería: Ediciones Universidad Católica; 1999.
162. Pérez Testor C. La familia: Nuevas aportaciones. Barcelona: Edebé; 2002.
163. Walsh F. Conceptualization of normal family processes. En: Walsh F. Normal Family brocesses. 2 ed. Nueva York: Guilford; 1993.
164. Satir V. Psicoterapia familiar conjunta. México: Editorial Prensa Médica Mexicana; 1986.
165. Bowen M. Family reaction to death. En: Bowen M. Family Therapy in Clinical Practice. Neva York: Jason Aronson; 1978.

166. Smilkstein G. The family APGAR: A proposal for a family function test and its used by physicians. *J Fam Pract.* 1978;6:12-31.
167. Hoffman L. The family life cycle and discontinuous change. En: Carter E, McGolrick. *The changing Family Cycle: A Framework for family Therapy.* 2ª ed. Boston: Allyn and Bacon; 1990.p.1-13.
168. De la Revilla L, Bailón E, Luna J, Delgado A. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria.* 1991;8: 688-92
169. Estrada IL. *El Ciclo de vida de la Familia.* Mexico: Grijalbo; 1997.
170. Robles T, Eustace R, Fernández CM. *El enfermo crónico y su familia.* 1ª ed. México: Nuevo Mar S.A.; 1987.
171. Gallagher DE. Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. En: Lawton M, Maddox G. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics.* Nueva York: Springer Publishing Company; 1985.p.249-82).
172. Meuser TM, Marwit, SJ. A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist.* 2001;41:658-70.
173. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42:703-9.
174. García-Montalvo JI, Rodríguez L, Ruiperez I, . Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en los pacientes externos de un servicio de geriatría. *Gaceta Sanitaria.* 1992;27:129-33.
175. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc.* 1975;23(10):433-41.

176. Fuentes Biggi J. El sistema, la comunicación y la familia. En: Suárez T, Rogero GF. Paradigma sistémico y terapia de familia. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 1983.
177. Bellón S.A DS, Luna del Castillo JD, Lardelli CP. Validez y fiabilidad del cuestionario de función familiar APGAR-familiar. Atención Primaria. 1996;18(6):289-96.
178. Pless IB, Satterwhite B. A measure of family functioning and its application. Soc Sci Med. 1984;7:613-21.
179. Montorio CI, Fernández de Trocóniz MI, López López A, Colodron MS. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología. 1998;14(2):229-48.
180. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Revista de Gerontología. 1996;6:338-46.
181. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. J Gerontol. 1984;39(2):230-9.
182. Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. J Gerontol. 1993;48(5):245-54.
183. Pratt C, Schamall V, Wright S, Cleland M. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. Fam Relat. 1985;34:27-33.
184. Hassinger MJ. community-dwelling dementia patients whose relatives sought counselling services regarding patient care. Predictors of institutionalization over a one-year followup period [Tesis]. San Francisco: University of Southern California; 1986.

185. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med.* 1979;9(1):139-45.
186. Ruiz MA, Baca E. Design and validation of the Quality of Life Questionnaire (CCV). A Generic Health-related perceived Quality of Life Instrument. *European Journal of Psychological Assessment* 1993;9:19-32.
187. Hu LT, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equation Modeling.* 1999;6:1-55.
188. Feinberg LF, Alliance FC. *The State of the States in Family Caregiver Support: A 50-state Study: Family Caregiver Alliance;* 2004.
189. Kramer BJ, Thompson EH. *Men As Caregivers: Theory, Research, and Service Implications: Springer Publishing;* 2002.
190. IMSERSO. *Encuesta de Apoyo Informal a los mayores en España.* 2004.
191. IMSERSO. *Situación y Evolución del Apoyo Informal a los mayores en España. Informe de resultados.* 2004; disponible en:
<http://www.imsersomayores.csic.es/salud/cuidadores/pyr/quiencuida.html>
192. INE. *Indicadores Sociales España 2005.* 2005 [citado 07/03/2008]; disponible en:
http://www.ine.es/prodyser/pubweb/indisoc05/indisoc05_todo.pdf
193. Khan AA, Khan A, Harezlak J, Tu W, Kroenke K. Somatic Symptoms in Primary Care: Etiologist and Outcome. *Psychosomatics.* 2003;44(6):471-8.
194. Lledós MP, Blanco AA, Gascón AC. Morbilidad Sentida y Diagnósticada en Cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de Salud Rural. *Rev Esp Salud Publica.* 2002;76(6).

195. Pinquart M, Sörensen S. Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. 2003:P112-28.
196. Sörensen S. Predictors of Anticipating Caregiving in Multigeneration Families: An Exploratory Study. *Journal of Applied Gerontology*. 1998;17(4):499-520.
197. Pinquart M, Sorensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. Routledge; 2004:438 - 49.
198. Serrano MSM, Ortega JJ, Matoses MJL, Magraner PP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003;32(2):77-87.
199. Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging & Mental Health*. 2002;6(4):325-42.
200. Phillip LR. *Stress an Health. Principles and Practice for Coping and Wellness*. Monterey, California: Books/Cole Publishing Company; 1987.
201. Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *J Geriatr Psychiatry*. 2004;19:533–7.
202. Friedmann MS, McDermut WH, Solomon DA, Ryan CE, Keitner GI, Miller IW. Family functioning and mental illness: a comparison of psychiatric and nonclinical families. *Fam Process*. 1997;1997:357–67.
203. Martinez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. The schizophrenic patient and his/her relatives: a process of deep change. Pamplona: Anales; 1998.
204. Beth SM, Tremont G, Duncan Davis J, Foster MS. Psychosocial Predictors of Dementia Caregiver Desire to Institutionalize: Caregiver, Care Recipient, and Family Relationship Factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006;19(1):16–20.

205. Lawton MP, Brody EM, Saperstein AR. A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*. 1989;29(1):8-16.
206. Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD, Foster SM. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006;19(1):16-20.
207. Tremont G, Davis JD, Bishop DS. Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;21(3):170-4.
208. Deví J, Ruiz Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Mult Gerontol*. 2002;12(1):31-7.
209. Shapiro J. Assessment of family coping with illness. *Psychosomatics* 1986;27:262-71.
210. Kahana E, Biegel DE, Wykle ML. Family Caregiving Across the Lifespan (Family Caregiver Applications series). *Journal of Marriage and the Family*. 1996;58(1):257-8.
211. Folkman S. Personal Control and Stress and Coping Processes: A Theoretical analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1984;46(4):839-52.

ANEXOS

12.1. Publicaciones y Comunicaciones derivadas de la investigación

1. Pérez Peñaranda A, García Ortiz O, Ramos Carrera I, Martín Ballesteros M, Ballesteros M, Sánchez Ramajo N. **Calidad de vida de vida del cuidador primario de familiares con dependencia y factores determinantes.** Comunicación presentada en el XXVI Congreso de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (Semfyc) 2006. Valencia 15 de Noviembre del 2006. Publicada en Libro de la Jornada.
2. Ramos Carrera I, Martín ballesteros M, Ballesteros Río C, Rodríguez Sánchez E, Pérez Peñaranda A, García Ortiz L. **Quienes son los cuidadores de un centro de salud urbano.** Comunicación presentada las I Jornadas de enfermería en Atención Primaria en castilla y León. Soria 2007. Publicada en Libro de la Jornada.
3. Martín Ballesteros M, Ramos Carrera I, Ballesteros Río C, Pérez Peñaranda A, Rodríguez Sánchez E, García Ortiz L. **La Calidad de Vida de los cuidadores de familiares dependientes.** Comunicación presentada las I Jornadas de enfermería en Atención Primaria en castilla y León. Soria 2007. Publicada en Libro de la Jornada.
4. Rodríguez Sánchez E, Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Ramos Carrera I, Martín Ballesteros M, Vicente Martín M. **La sobrecarga del cuidador y la función familiar.** Comunicación presentada XXVII Congreso de Semfyc. Valladolid 2007. Publicada en Libro de la Jornada.
5. Pérez Peñaranda A. García Ortiz I, Rodríguez Sánchez e, Ramos Carrera I, Martín Ballesteros M, Ballesteros Río C. **Efecto de la sobrecarga en la función familiar. Cuidados, Malestar y Dependencia.** Póster presentado en el I Congreso Internacional de Envejecimiento y Dependencia. La Coruña 2007. Publicado en Libro de la Jornada.

6. Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Rodríguez Sánchez E, Martín Ballesteros M, Ramos Carrera I, Ballesteros Río C. **Aspectos Psicosociales de la Dependencia en Las Personas Mayores.** Comunicación presentada en el 49 Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. Palma de Mallorca 2007. Publicada en Libro de la Jornada.
7. Rodríguez Sánchez E, Pérez Peñaranda A, García Ortiz L, Losada Baltar A, Martín Vicente M, Campos de la Torre MA. **Características sociodemográficas y calidad de vida en cuidadores informales de un centro de salud urbano.** Comunicación a presentada en el 50º Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y 29º congreso de la Sociedad Andaluza de Geriatria y Gerontología, Granada del 4 al 7 de Junio de 2008.
8. Pérez Peñaranda A, Rodríguez Sánchez E, García Ortiz L, Losada Baltar A, Ramos Carrera I, Martín Ballesteros M. **Importancia de la función familiar en el estrés del cuidador informal.** Comunicación a presentada en el 50º Congreso de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y 29º congreso de la Sociedad Andaluza de Geriatria y Gerontología, Granada del 4 al 7 de Junio de 2008.

12.2. Protocolo de la investigación

Número de identificación del cuidador _____ Fecha: _____

DEPENDENCIA, CUIDADO INFORMAL Y FUNCIÓN FAMILIAR. ANÁLISIS A TRAVÉS DEL MODELO SOCIOCULTURAL DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

PROTOCOLO DE INVESTIGACION

OBJETIVO:

A continuación se presenta un conjunto de cuestionarios, los cuales pretenden conocer algunos aspectos relacionados con la percepción de la calidad de vida, la salud general, el apoyo social, el afrontamiento en el cuidado, la sobrecarga y la función familiar del Cuidador Primario de pacientes crónicos, así como los niveles de dependencia del paciente.

Instrucciones para el entrevistador:

La entrevista será realizada dentro del domicilio. Se recomienda seleccionar un lugar confortable (sin ruidos) y separado del enfermo al que se está cuidando. Este aspecto es importante debido a que la presencia del enfermo puede ser una variable que interfiera en la fidelidad de las respuestas por parte del cuidador, sobre todo en aquellos casos en que se requiera que el entrevistador lea en voz alta los cuestionarios. Una vez que se haya realizado la presentación, el entrevistador explica los motivos del estudio, tomando como referencia la siguiente idea:

Motivados por algunos problemas de salud que vienen presentado los cuidadores primarios en la región, el Centro de Salud la Alamedilla y la Universidad de Salamanca desean realizar un estudio para ayudarle a usted y a muchos otros cuidadores en su actividad de cuidar al familiar. Por esa razón queremos entrevistarla (o) a fin de preguntarle sobre algunos aspectos relacionados con su experiencia de cuidar y que usted viene realizando. Los datos que usted suministre serán confidenciales y sólo se utilizarán en el presente estudio. En cualquier momento de la entrevista usted tiene el derecho de suspenderla o descansar cuando así lo requiera.

Una vez explicados los motivos del estudio, se le pregunta al cuidador si ha comprendido bien, respondiendo a sus dudas si las tiene. Seguidamente, se le solicita que firme la hoja de Consentimiento Informado una vez que la haya leído.

Posteriormente, se le entrega los cuestionarios a aquellos cuidadores que sean capaces de rellenarlos por si mismos, invitándole a leer cuidadosamente las preguntas antes de responderlas. Cuando el cuidador haya respondido el primer folio, el entrevistador debe cerciorarse de que el entrevistado haya comprendido el encabezado de cada una de las escalas subsiguientes. Al finalizar esta fase, se pasa a la segunda, la cual consiste en la evaluación de las actividades de la vida diaria en relación al cuidado del paciente. En esta fase los cuestionarios son administrados por el entrevistador tanto al cuidador como al paciente.

NOTA: EN EL MOMENTO DE RESPONDER A LOS CUESTIONARIOS, EL ENTREVISTADOR DEBE ASISTIR AL CUIDADOR A FIN DE RESOLVER DUDAS QUE SURGAN EN EL PROCESO.

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
“DEPENDENCIA, CUIDADO INFORMAL Y FUNCIÓN FAMILIAR. ANÁLISIS A TRAVÉS DEL MODELO SOCIOCULTURAL DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO”

El cuidado de la salud de un familiar con una enfermedad crónica requiere de un esfuerzo importante para la persona que asume la responsabilidad principal de proteger y cuidar al paciente.

Debido a dicha exigencia, el familiar cuidador se expone a la posibilidad de enfermar, producto del estrés ocasionado por la tensión emocional, la ansiedad fruto del incremento en las demandas del cuidado; soledad, porque en la mayoría de las veces, el cuidador no cuenta con apoyos familiares o sociales que le permitan aliviar el trabajo. Estos y un sinnúmero de circunstancias más, lo colocan en riesgo de sufrir una variedad de afecciones, tanto a nivel físico como emocional, deteriorando su calidad de vida.

Por estas razones, pretendemos llevar a cabo el presente estudio, el cual tiene como objetivo conocer los diferentes factores relacionados con la calidad de vida y la sobrecarga del cuidador.

De acuerdo a lo anterior, requerimos de su valiosa colaboración, la cual consiste en participar en una entrevista con el profesional facultado para tal fin.

Su participación no supone riesgo vital alguno, únicamente el empleo de su valioso tiempo para realizar dicha entrevista dentro del hogar, preferiblemente. Los resultados de este estudio servirán como base para el diseño de programas de prevención y promoción de la salud física y mental del cuidador, repercutiendo positivamente en la calidad del cuidado de la persona enferma.

Los datos serán tratados de manera confidencial, asignándose un número de identificación a cada cuidador y al familiar enfermo para su tratamiento informatizado.

Firma del entrevistador:

HABIENDO SIDO INFORMADO POR D. /Dña _____

Firma del Cuidador principal:

FDO: D/Dña _____

Nota: manifiesto haber leído y estar conforme con el presente escrito

CUESTIONARIOS

OBJETIVO:

A continuación se presenta un conjunto de cuestionarios, los cuales pretenden conocer algunos aspectos relacionados con la actividad de cuidar a su familiar que se encuentra enfermo y que en el presente estudio lo denominaremos “familiar/paciente”.

INSTRUCCIONES:

Lea cuidadosamente cada escala y responda de acuerdo a su opinión a las diferentes preguntas.

No existen respuestas correctas o incorrectas. Le agradecemos que no deje preguntas sin responder.

En caso de no comprender a alguna pregunta, diríjase al entrevistador.

NOTA: LA INFORMACION QUE USTED SUMINISTRE EN LOS PRESENTES INSTRUMENTOS ES DE CARÁCTER CONFIDENCIAL Y SERA UTILIZADA EXCLUSIVAMENTE CON FINES DEL PRESENTE ESTUDIO.

1- Datos sociodemográficos del Cuidador Primario

1.1: Edad: [] 1.2 Sexo: [] Varón = 0 Mujer = 1

1.3: Ocupación actual: []

1 = Ama de casa y cuidar al familiar 2 = Trabajo y cuidado al familiar, simultáneamente 3 = Otra _____

1.4: Estado Civil: [] 1= Casada 2= Soltera 3= Viuda/o 4 = Otro _____

1.5: Estudios realizados: [] 1= Primarios 2= Secundarios 3 = Universitarios 4 = Otros)

1.6: Situación laboral: [] 1= Trabajo fijo 2 = Contratado 3= Jubilado/pensionista 4 = En paro
5 = Nunca ha trabajado = 6 = Otro.

1.7: ¿Qué parentesco tiene UD con el familiar/paciente? []

1 = Cónyuge 2 = madre/padre 3= hija/o 4 = nieta 5 = Hermana/o 6 = Nuera/verno 7 = Otro

1.8: ¿UD. vive con el familiar/paciente? [] 1= Si 2= No

1.9: ¿Quién le ayuda en el cuidado del enfermo?: []

1= Familiar 2= Un cuidador contratado 3 = Cuidador voluntario 4 = Vecino 5 = Amiga/o 6 = Nadie

1.10: ¿Quiénes conforman su familia, actualmente? [] 1= Cónyuge e hijos 2= cónyuge
solamente 3= hijos solamente 4 = cónyuge, hijos y abuelos 5 = Otros _____

1.11: ¿Con qué miembro de la familia se relaciona y entiende mejor? [] 1= Cónyuge 2= hijos
3= nieta 4= hermanos 5= padre 6= madre 7= abuela 8= abuelo 9= cuñado, nuera, yerno, 10: otro _____

1.12: ¿Tiene usted actualmente un proyecto de vida?: [] 1= Si 2= No ¿cuál? _____

1.13: ¿Actualmente padece usted alguna enfermedad crónica? [] 1= Si 2= No

¿Cuál? _____

1.14: ¿Cómo valora su calidad de vida? [] 1= Muy buena 2= Buena 3= Regular 4= Mala 5= Muy mala

1.15: ¿Qué le motiva el cuidar de su familiar? [] 1= Obligación 2= Cariño 3= Cariño y obligación
4= Otro _____

1.16: ¿El cuidar al familiar/paciente le proporciona un sentido a su vida? [] 1= Si 2= No

1.17: ¿Se siente usted culpable después de reñirle a su familiar/paciente, cuando éste manifiesta alguna actitud que le desagrada a usted?: [] 1= Nunca 2= A veces 3= Bastantes veces 4= Siempre.

1.18: ¿Actualmente, usted toma pastillas para dormir o calmar los nervios? [] 1= Si 2= No

1.19: ¿Actualmente, el familiar/paciente acude a una residencia de ancianos? [] 1= Si 2= No

Cuestionario de carga del Cuidador (Zarit et al., 1980)

<p>OPCIONES DE RESPUESTAS.....> Con que frecuencia (Rodee con un circulo la opción elegida)</p> <p>NO DEJE PREGUNTAS SIN RESPONDER</p>	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que a causa del tiempo que dedica a su familiar/paciente ya no tiene tiempo suficiente para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiada (o) al tener que cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades en su trabajo o familia?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza (o) por la conducta de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadada (o) cuando está cerca de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Cree que el cuidar de su familiar/paciente afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su familiar/paciente depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tensa (o) cuando está cerca de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómoda (o) por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar/paciente le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar/paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente insegura (o) sobre qué hacer con su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar/paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar / paciente?	0	1	2	3	4
22. En general ¿se siente muy sobrecargada al tener que cuidarlo?	0	1	2	3	4

Cuestionario de Afrontamiento (Lazarus y Folkman) Crespo y Cruzado

Elija la opción que se ajuste más a su forma de pensar o actuar ante un problema o situación difícil. Encierre con un círculo el número que corresponda a su forma de reaccionar en los últimos meses ante la situación derivada de cuidar a su familiar: 1 = NO, 2 = Un poco, 3 = Bastante, 4 = Mucho	No	Poco	Bastante	Mucho
1. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar este problema de mi mente.	1	2	3	4
2. Me altero y dejo que mis emociones aparezcan.	1	2	3	4
3. Busco consejos de alguien para saber que hacer.	1	2	3	4
4. Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación	1	2	3	4
5. confío en Dios.	1	2	3	4
6. Me río de la situación	1	2	3	4
7. Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo	1	2	3	4
8. Hablo con alguien de mis sentimientos.	1	2	3	4
9. Me he acostumbrado a la idea de lo que pasa	1	2	3	4
10. Hablo con alguien para averiguar más acerca de lo que me pasa	1	2	3	4
11. Evito distraerme con otros pensamientos o actividades.	1	2	3	4
12. Sueño despierto en cosas diferentes a estas.	1	2	3	4
13. Busco la ayuda de Dios.	1	2	3	4
14. Elaboro un plan de acción.	1	2	3	4
15. Bromeo sobre la situación.	1	2	3	4
16. Acepto que la situación no se puede cambiar.	1	2	3	4
17. Espero a hacer algo hasta que la situación lo permita.	1	2	3	4
18. Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares	1	2	3	4
19. Simplemente no intento alcanzar ningún objetivo.	1	2	3	4
20. Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema.	1	2	3	4

CONTINUACION.....				
21. Me niego a creer qué ha sucedido.	1	2	3	4
22. Dejo que aparezcan mis sentimientos.	1	2	3	4
23. Intento ver la situación de manera diferente para que aparezca más positiva.	1	2	3	4
24. Intento pensar una estrategia sobre que hacer.	1	2	3	4
25. Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo otras cosas un poco de lado.	1	2	3	4
26. Renuncio a conseguir lo que quiero.	1	2	3	4
27. Busco algo positivo en lo que me está sucediendo.	1	2	3	4
28. Finjo que no ha sucedido nada realmente.	1	2	3	4
29. Me aseguro de no empeorar las cosas por andar precipitándome.	1	2	3	4
30. Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello.	1	2	3	4
31. Pregunto a personas con experiencias similares que hicieron.	1	2	3	4
32. Siento mucho malestar emocional y expreso ese malestar.	1	2	3	4
33. Intento encontrar alivio en mi religión	1	2	3	4
34. Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo.	1	2	3	4
35. Hago bromas de la situación	1	2	3	4
36. Hablo con alguien de cómo me siento.	1	2	3	4
37. He aprendido a vivir con ello.	1	2	3	4
38. Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto.	1	2	3	4
39. Medito profundamente acerca de qué pasos dar.	1	2	3	4
40. Actúo como si nunca hubiera sucedido.	1	2	3	4
41. Hago lo que tengo que hacer paso a paso.	1	2	3	4
42. Aprendo algo de la experiencia.	1	2	3	4

ESCALA DE SALUD MENTAL GENERAL: INSTRUCCIONES: LEA CUIDADOSAMENTE ESTAS PREGUNTAS. NOS GUSTARÍA SABER SI USTED HA TENIDO ALGUNAS MOLESTIAS O TRASTORNOS Y CÓMO HA ESTADO DE SALUD EN LAS ÚLTIMAS SEMANAS. CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS. MARQUE CON UNA CRUZ LA RESPUESTA QUE USTED ESCOJA. QUEREMOS SABER LOS PROBLEMAS RECIENTES Y ACTUALES, NO LOS DEL PASADO.	
1. ¿HA PODIDO CONCENTRARSE BIEN EN LO QUE HACE? 1) MEJOR QUE LO HABITUAL ____ 2) IGUAL QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS QUE LO HABITUAL ____	2. ¿SUS PREOCUPACIONES LE HAN HECHO PERDER MUCHO SUEÑO? 1) NO EN ABSOLUTO ____ 2) NO MAS QUE LO HABITUAL ____ 3) BASTANTE MAS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MAS QUE LO HABITUAL ____
3. ¿HA SENTIDO QUE ESTÁ JUGANDO UN PAPEL ÚTIL EN LA VIDA? 1) MÁS QUE LO HABITUAL ____ 2) IGUAL QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS ÚTIL QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS UTIL QUE LO HABITUAL ____	4. ¿SE HA SENTIDO CAPAZ DE TOMAR DECISIONES? 1) MÁS CAPAZ QUE LO HABITUAL ____ 2) IGUAL QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS CAPAZ QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS CAPAZ QUE LO HABITUAL ____
5. ¿SE HA SENTIDO CONSTANTEMENTE AGOBIADO Y EN TENSIÓN? 1) NO, EN ABSOLUTO ____ 2) NO MÁS QUE LO HABITUAL ____ 3) BASTANTE MÁS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MÁS ____	6. ¿HA SENTIDO QUE NO PUEDE SUPERAR SUS DIFICULTADES? 1) NO, EN ABSOLUTO ____ 2) NO MÁS QUE LO HABITUAL ____ 3) BASTANTE MÁS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MÁS ____
7. ¿HA SIDO CAPAZ DE DISFRUTAR SUS ACTIVIDADES NORMALES DE CADA DÍA? 1) MÁS QUE LO HABITUAL ____ 2) IGUAL QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS QUE LO HABITUAL ____	8. ¿HA SIDO CAPAZ DE HACER FRENTE A SUS PROBLEMAS? 1) MÁS CAPAZ QUE LO HABITUAL ____ 2) IGUAL QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS CAPAZ QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS ____
9. ¿SE HA SENTIDO POCO FELIZ Y DEPRIMIDO? 1) NO, EN ABSOLUTO ____ 2) NO MÁS QUE LO HABITUAL ____ 3) BASTANTE MÁS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MÁS QUE LO HABITUAL ____	10. ¿HA PERDIDO CONFIANZA EN SI MISMO? 1) NO, EN ABSOLUTO ____ 2) NO MAS QUE LOs HABITUAL ____ 3) BASTANTE MÁS QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MAS ____
11. ¿HA PENSADO QUE USTED ES UNA PERSONA QUE NO VALE PARA NADA? 1) NO, EN ABSOLUTO ____ 2) NO MÁS QUE LO HABITUAL ____ 3) BASTANTE MÁS ____ 4) MUCHO MÁS ____	12. ¿SE SIENTE RAZONABLEMENTE FELIZ CONSIDERANDO TODAS LAS CIRCUNSTANCIAS? 1) MÁS FELIZ QUE LO HABITUAL ____ 2) APROXIMADAMENTE LO MISMO QUE LO HABITUAL ____ 3) MENOS FELIZ QUE LO HABITUAL ____ 4) MUCHO MENOS QUE LO HABITUAL ____

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL Duke-unk		NUNCA	POCAS VECES	ALGUNAS VECES	LA MAYORÍA DE LAS VECES	SIEMPRE
Elija la opción que se ajuste más a su forma de pensar o actuar ante el apoyo social percibido de amigos, familiares y la sociedad. Encierre con un círculo el número que corresponda con la opción que usted considere.						
1	RECIBO VISITAS DE MIS AMIGOS Y FAMILIARES	1	2	3	4	5
2	RECIBO AYUDA EN ASUNTOS RELACIONADOS CON MI CASA	1	2	3	4	5
3	RECIBO ELOGIOS O RECONOCIMIENTOS CUANDO HAGO BIEN MI TRABAJO	1	2	3	4	5
4	CUENTO CON PERSONAS QUE SE PREOCUPAN DE LO QUE ME SUCEDE	1	2	3	4	5
5	RECIBO AMOR Y AFECTO	1	2	3	4	5
6	TENGO LA POSIBILIDAD DE HABLAR CON ALGUIEN DE MIS PROBLEMAS EN EL TRABAJO Y/O EN LA CASA.	1	2	3	4	5
7	TENGO LA POSIBILIDAD DE HABLAR CON ALGUIEN DE MIS PROBLEMAS PERSONALES Y FAMILIARES.	1	2	3	4	5
8	TENGO LA POSIBILIDAD DE HABLAR CON ALGUIEN DE MIS PROBLEMAS ECONÓMICOS.	1	2	3	4	5
9	RECIBO INVITACIONES PARA DISTRAERME Y SALIR CON OTRAS PERSONAS	1	2	3	4	5
10	RECIBO CONSEJOS ÚTILES CUANDO ME OCURRE ALGÚN ACONTECIMIENTO IMPORTANTE EN MI VIDA.	1	2	3	4	5
11	RECIBO AYUDA CUANDO ESTOY ENFERMO EN LA CAMA.	1	2	3	4	5

Cuestionario de función familiar- APGAR

	Casi nunca	A veces	Siempre
2.1 ¿Esta satisfecha (o) con la ayuda que recibe de su familia?	0	1	2
2.2 ¿Conversan entre ustedes los problemas que tiene en casa?	0	1	2
2.3 ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
2.4 ¿Esta satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?	0	1	2
2.5 ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en casa?	0	1	2

CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA Y CUIDADO DEL ENFERMO (Ruiz y Baca,1993)

Elija, marcando con una cruz, la opción que se ajuste más a su forma de pensar o actuar en diversos ámbitos de su vida . Se entiende como trabajo , la actividad que desempeña rutinariamente, incluyendo el cuidado de su familiar. No existen respuestas buenas o malas OPCIONES DE RESPUESTAS----->.	NADA	POCO	ALGO	BASTANTE	MUCHO
1. ¿Disfruta usted del trabajo que realiza al cuidar a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
2. ¿Está usted contento (a) con la manera en que realiza ese trabajo?	1	2	3	4	5
3. ¿Le deja el trabajo de cuidar suficiente tiempo libre para otras cosas que desea hacer?	1	2	3	4	5
4. ¿Está usted contento con su ambiente al realizar el trabajo de cuidar a su familiar /paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Le impiden los problemas o preocupaciones del trabajo disfrutar de su tiempo libre?	1	2	3	4	5
6. ¿Termina su jornada de cuidar tan cansada (o) que solo le apetece descansar?	1	2	3	4	5
7. ¿El trabajo que usted hace le provoca un permanente estado de tensión?	1	2	3	4	5
8. ¿Le desborda en la actualidad su trabajo?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente usted con buena salud?	1	2	3	4	5
10. ¿Se siente usted con suficiente energía para hacer su vida diaria?	1	2	3	4	5
11. ¿Se siente fracasada (o)?	1	2	3	4	5
12. ¿Se siente usted inquieta (o) ó angustiada (o)?	1	2	3	4	5
13. ¿Tiene usted preocupaciones que impiden o dificultan descansar ó dormir?	1	2	3	4	5
14. ¿Tiene usted insomnio o dificultades importantes para conciliar el sueño	1	2	3	4	5
15. ¿Se siente usted cansado la mayor parte del día?	1	2	3	4	5
16. ¿Está usted satisfecho con su estado actual de salud?	1	2	3	4	5
17. ¿Cree usted que va alcanzando lo que se propone en la vida?	1	2	3	4	5
18. ¿Cree usted que la vida le va dando lo que espera?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente capaz de conseguir la mayoría de las cosas que desea?	1	2	3	4	5
20. ¿Mantiene relaciones satisfactorias con las personas que convive?	1	2	3	4	5
21. ¿Siente usted que le quieren las personas que le importan?	1	2	3	4	5

CONTINUACION.....>	NADA	POCO	ALGO	BASTANTE	MUCHO
22. ¿Tiene usted buenas relaciones con su familia?	1	2	3	4	5
23. ¿Tiene usted amigos con los que contar en caso necesario?	1	2	3	4	5
24. ¿Cree usted que tiene a quien recurrir cuando necesita compañía o el apoyo de alguien?	1	2	3	4	5
25. ¿Desearía usted tener relaciones sexuales más satisfactorias o, si no tiene relaciones, le gustaría tenerlas?	1	2	3	4	5
26. ¿Tiene usted con quién compartir su tiempo libre y sus aficiones?	1	2	3	4	5
27. ¿Está usted satisfecho con los amigos que tiene?	1	2	3	4	5
28. ¿Le satisface la vida social que hace?	1	2	3	4	5
29. ¿Tiene usted tiempo suficiente para relajarse y distraerse cada día?	1	2	3	4	5
30. ¿Tiene UD posibilidades de desarrollar sus aficiones (tiempo, dinero)	1	2	3	4	5
31. ¿Considera usted agradable la vida que tiene?	1	2	3	4	5
32. ¿Considera usted interesante la vida que lleva?	1	2	3	4	5
33. ¿Está usted satisfecho de la vida que hace?	1	2	3	4	5
34. ¿Está usted satisfecho con el dinero de que dispone?	1	2	3	4	5
35. ¿Está usted satisfecho con su forma de ser?	1	2	3	4	5
Responda a las dos siguientes preguntas sólo en caso que tenga pareja					
36. ¿Está usted satisfecho con su pareja?	1	2	3	4	5
37. ¿Le atrae físicamente su pareja?	1	2	3	4	5
38. ¿Le satisface su pareja sus deseos y necesidades sexuales?	1	2	3	4	5
39. ¿Está satisfecho con la familia que tiene (pareja y/o hijos)?	1	2	3	4	5

INDICE DE BARTHEL. (Barthel, 1965. Baztán, 1993)

A continuación encontrará un conjunto de actividades que usted probablemente realiza en el cuidado de su familiar que esta enfermo. Marque con un círculo el número de la opción que corresponda a su situación. No deje espacios sin responder.	
ALIMENTACION	
INDEPENDIENTE: (Capaz de usar cualquier instrumento necesario. Come en un tiempo razonable)	10
AYUDA: Necesita ayuda para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc.....	5
DEPENDIENTE	0
EMPLEO DE DUCHA O BAÑO	
INDEPENDIENTE. Capaz de lavarse entero usando la ducha o baño. Entra y sale solo del baño.	
Puede hacerlo sin estar otra persona presente.....	5
DEPENDIENTE	0
VESTIRSE	
INDEPENDIENTE. Capaz de ponerse y quitarse la ropa. Atarse los zapatos, botonarse	10
AYUDA: Realiza solo la mitad de la tarea en un tiempo razonable	5
DEPENDIENTE	0
ASEO PERSONAL	
INDEPENDIENTE. Incluye lavarse la cara y las manos, peinarse, maquillarse, afeitarse, limpiarse los dientes.....	
DEPENDIENTE	0
CONTROL ANAL (Valorar la semana previa)	
CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorio se lo auto administra.....	10
OCASIONAL. Un episodio de incontinencia. Necesita ayuda para administrarse enema o supositorio.....	5
INCONTINENTE.....	0
CONTROL VESICAL (Valorar la semana previa)	
CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia. Si necesita sonda o colector es capaz de cuidarlo solo.	10
OCASIONAL. Máximo un episodio de incontinencia 24 horas. Necesita ayuda, cuidado de sonda o colector.	5
INCONTINENTE	0
USO DE RETRETE	
INDEPENDIENTE. Usa retrete. Bacinilla o cuña sin ayuda y sin manchar. Si va al retrete se quita	10
AYUDA: Pequeña (para mantener el equilibrio, quitar y ponerse la ropa, pero se limpia solo).....	5
DEPENDIENTE.....	0
TRASLADARSE (Sillón/cama)	
INDEPENDIENTE.....	15
MÍNIMA AYUDA física o supervisión verbal.....	10
GRAN AYUDA (personal fuerte o entrenada). Es capaz de permanecer sentado sin ayuda.....	5
DEPENDIENTE. Necesita grúa o ayuda de dos personas, no permanece sentado.....	0
DESPLAZAMIENTOS	
INDEPENDIENTE. Camina solo 50 metros. Puede ayudarse de bastón, muletas o andador sin ruedas.	
Si utiliza prótesis es capaz de quitárselas y ponérselas.	15
NECESITA AYUDA FÍSICA o supervisión para andar 50 metros	10
INDEPENDIENTE EN SILLA de ruedas sin ayuda ni supervisión	5
DEPENDIENTE	0
SUBIR ESCALERAS	
INDEPENDIENTE. Puede subir y bajar un piso sin supervisión ni ayuda de otra persona.....	10
NECESITA AYUDA física de otra persona o supervisión	5
DEPENDIENTE.....	0

CUESTIONARIO DE PFEIFFER 1975

<p>A CONTINUACION ENCONTRARA UN CONJUNTO DE PREGUNTAS RELACIONADAS CON EL FUNCIONAMIENTO COGNITIVO DEL FAMILIAR QUE ESTA ENFERMO.</p> <p>LE AGRADECEMOS QUE RESPONDA A ELLAS EN EL ESPACIO EN BLANCO CORRESPONDIENTE.</p>	Valores	
¿QUE DIA ES HOY? (DIA, MES Y AÑO)	1	0
¿QUE DIA DE LA SEMANA ES HOY?	1	0
¿DÓNDE ESTAMOS AHORA? (LUGAR O EDIFICIO)	1	0
¿CUÁL ES SU NUMERO DE TELEFONO? (Si no tiene teléfono, preguntarle su dirección)	1	0
¿CUÁNTOS AÑOS TIENE?	1	0
¿EN QUE DIA, MES Y AÑO NACIO?	1	0
¿COMO SE LLAMA EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO?	1	0
¿COMO SE LLAMA EL PRESIDENTE DEL GOBIERNO ANTERIOR?	1	0
¿DIGAME EL PRIMER APELLIDO DE SU MADRE?	1	0
RESTE DE 3 EN 3 DESDE 20 (3 VECES)	1	0

1º-Nota: Puntuar (1) un punto por cada respuesta incorrecta; si acierta, se marca 0

2º- Punto de corte, 2/3.

Se permite un error demás si no ha recibido educación primaria.
Se permite un error menos si ha recibido estudios superiores.

EVALUACION DE LA DEPENDENCIA FUNCIONAL DEL PACIENTE

1: Nombre y apellidos:(iniciales) _____ 2: Edad: ____ 3: Sexo: () 1: varón, 2: mujer
4: Estudios alcanzados por el paciente: [] 1= Primarios 2= Secundarios 3 = Universitarios 4= Otros

6: ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar/paciente? _____

7: ¿Quién tomó la iniciativa para cuidar al familia/paciente?

1: Por decisión propia del cuidador-----

2: Por decisión familiar-----

3: Era la única persona que podía-----

8: Fecha de inicio de la incapacidad: _____ Pte. 2 _____

9: Diagnóstico principal: _____ Pte. 2 _____

10: diagnóstico secundario: _____ Pte. 2 _____

11: Ulceración (en el último año): SI _____ NO _____ Pte. 2 _____

12: Hospitalizaciones en el último año: _____ Pte. 2 _____

13: Número de medicamentos que consume el paciente: _____ Pte. 2 _____

15: TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO DEL FAMILIAR ENFERMO:

Frecuencia de la atención:

15a: Permanentemente.....> 1:

15b: Por temporadas..... >2:

15c: En los periodos en los que lo necesita...>3:

Frecuencia del cuidado:

15 a1: N° medio de horas al día: 1:

15 b2: N° medio de días al mes: 2: