



UNIVERSIDAD DE GRANADA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA EVOLUTIVA Y DE LA
EDUCACIÓN

TESIS DOCTORAL

VARIABLES COGNITIVAS Y SOCIOCULTURALES QUE
INTERVIENEN EN LA RELACIÓN CUIDADOR INFORMAL
Y PERSONA MAYOR DEPENDIENTE

Doctoranda: *Ruth María Calero Pérez*

Directores:

José María Roa Venegas

Francisco Herrera Clavero

Granada 2009

Editor: Editorial de la Universidad de Granada
Autor: Ruth María Calero Pérez
D.L.: GR. 2083-2009
ISBN: 978-84-692-2736-7

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

José María Roa Venegas, doctor en Psicología y profesor en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Granada.

EXPONE:

Que Dña. Ruth María Calero Pérez, Licenciada en Psicología ha realizado bajo su dirección el trabajo de investigación correspondiente a su tesis doctoral: “*Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente*”, y reúne las condiciones necesarias para su presentación y defensa pública ante la Comisión designada a tal efecto.

Fdo. José María Roa Venegas

Ceuta a de abril de 2009

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Francisco Herrera Clavero, doctor en Psicología y Catedrático en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Granada.

EXPONE:

Que Dña. Ruth María Calero Pérez, Licenciada en Psicología ha realizado bajo su dirección el trabajo de investigación correspondiente a su tesis doctoral: “*Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente*”, y reúne las condiciones necesarias para su presentación y defensa pública ante la Comisión designada a tal efecto.

Fdo. Francisco Herrera Clavero

Ceuta a de abril de 2009

*Al olmo viejo, hendido por el rayo
y en su mitad podrido,
con las lluvias de abril y el sol de mayo
algunas hojas verdes le han salido [...]*

*antes que el río hasta la mar te empuje
por valles y barrancas,
olmo, quiero anotar en mi cartera
la gracia de tu rama verdecida.*

*Mi corazón espera
también, hacia la luz y hacia la vida,
otro milagro de la primavera.*

Antonio Machado

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

A mis tías Maribel y Loli, mis ángeles de la guarda, por su continuo desvelo, cariño y apoyo a lo largo de mi vida.

AGRADECIMIENTOS

Quisiera manifestar mi más profundo agradecimiento a mis Directores de Tesis, los profesores, D. José María Roa Venegas y D. Francisco Herrera Clavero por sus conocimientos, preocupación y permanente apoyo recibido para la elaboración de esta Tesis Doctoral.

En especial quiero dejar testimonio de mis más sinceros agradecimientos al Prof. Dr. José M^a Roa Venegas por ser más que un guía un amigo, por su persistencia y paciencia durante la realización de la presente investigación y, gracias nuevamente por su permanente e inagotable preocupación hasta el final de esta experiencia, por todo lo que usted para mí representa y por su amistad, gracias, muchas gracias...

Al profesor Fernando Justicia Justicia, por su orientación y asesoramiento.

Al motor de mi vida, mi hija Ruth, y a David, mi esposo, gracias por su tiempo y por entender la importancia que este trabajo tiene para mí. A mi madre Dolly, por darme la vida y tanto cariño, A mis hermanos Juan y Esther, por todo lo que significan en mi vida. A mi padre Sebastián, que Dios le acompañe.

También agradecer, a los alumnos del Aula Permanente de Formación Abierta de la Universidad de Granada su disponibilidad y participación en este trabajo.

Por último, a mis profesores, compañeros, amigos y a otras muchas personas que sería prolijo recordar aquí, y que han contribuido de una u otra forma a la terminación de este trabajo. Merecen también mi agradecimiento y consideración.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	17
SUMMARY	23

I

CONSIDERACIONES TEÓRICAS

1- APROXIMACIÓN AL ENVEJECIMIENTO

<i>1.1- Envejecimiento de la población</i>	31
<i>1.2- Abordaje evolutivo del envejecimiento</i>	36
<i>1.2.1- Paradigma explicativo</i>	36
<i>1.2.2- Envejecimiento, salud y calidad de vida</i>	41
<i>1.3- Consecuencias del envejecimiento.</i>	51

2- DEPENDENCIA Y VEJEZ.

<i>2.1- Conceptualización.</i>	57
<i>2.2- Relación entre dependencia, edad y salud.</i>	63
<i>2.3- Relación entre dependencia, familia y Estado.</i>	72
<i>2.4- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.</i>	77

3- EL APOYO INFORMAL.

<i>3.1- Conceptualización.</i>	97
<i>3.2- Cuidadores y cuidados.</i>	111
<i>3.2.1- Cuidadores informales: características y repercusiones del cuidado informal.</i>	114
<i>3.2.2- Personas mayores dependientes.</i>	132

<i>3.2.3- Algunas observaciones en la relación cuidador-cuidado.</i>	139
<i>3.2.3.1- Parentesco y relaciones entre cuidadores y personas mayores atendidas.</i>	139
<i>3.2.3.2- Los cuidados familiares prestados a las personas mayores: frecuencia y tipos de ayuda</i>	141
<i>3.2.3.3- Intensidad y valoración de la ayuda informal.</i>	143
<i>3.2.3.4- Costes de oportunidad de la población cuidadora.</i>	144
<i>3.2.3.5- Actitudes y opiniones de los cuidadores.</i>	145
<i>3.2.3.6- La ayuda de servicios profesionales a los cuidadores informales.</i>	147
<i>3.2.3.7- Opinión de los que cuidan a persona mayores con dependencia sobre el lugar donde desearían recibir cuidados.</i>	148
<i>3.3- Consecuencias en la vida diaria del cuidador informal en relación con la persona cuidada</i>	149
<i>3.3.1- Repercusiones sobre la salud física</i>	152
<i>3.3.2-Repercusiones emocionales</i>	155
<i>3.3.3- Repercusiones sociales y familiares</i>	159
<i>3.3.4- Repercusiones positivas</i>	161
<i>3.3.5- Factores de riesgo: predictores de los efectos del cuidado</i>	163

II

PARTE EXPERIMENTAL

1- OBJETIVOS E HIPÓTESIS	185
---------------------------------	-----

2- METODOLOGÍA	187
2.1. Participantes	187
2.2. Material	187
2.3. Procedimientos	193
3- RESULTADOS	205
3.1. Descriptivo	205
3.2. Perfil del cuidador	205
3.3. Perfil del cuidado	206
3.4. Relación de las variables: ansiedad, esfuerzo del cuidador, estrés percibido y sobrecarga, con variables sociodemográficas.	206
3.5. Relación de las variables cognitivas y socioculturales, con las variables: ansiedad, esfuerzo del cuidador, estrés percibido y sobrecarga.	212
3.6. Relación entre las variables cognitivas y socioculturales y variables sociodemográficas.	214
3.7. Función predictiva del maltrato.	219
3.8. Efecto de la Educación en la calidad de la relación: cuidador-cuidado.	219
3.9. Resumen.	220
4- DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	223
<u>III) BIBLIOGRAFÍA</u>	233
<u>IV) ANEXOS</u>	289
<u>V) GRÁFICOS Y TABLAS</u>	321

INTRODUCCIÓN

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

En las últimas décadas, se están produciendo cambios notables en la estructura poblacional como consecuencia de los avances sociales, biosanitarios, culturales, económicos, etc., que están repercutiendo en la composición de la sociedad; así como en la forma en que se vertebran las generaciones dentro de ella.

Una de las consecuencias más evidentes, es el aumento de la población de personas mayores, lo que implica un envejecimiento de dicha población con todas las derivaciones que ello conlleva. Esta nueva tendencia en la pirámide poblacional, muy acentuadas en los países desarrollados, nos lleva a prever la importancia que en un futuro no muy lejano tendrá este sector de la población.

Los poderes públicos deberán satisfacer las demandas de los mayores, habilitando los recursos necesarios para atender a unos futuros consumidores de unos recursos sostenibles. Serán aquellos recursos que proporcionen mayor calidad de vida a este sector de personas mayores, los que se prioricen. La importancia y peso de estas generaciones en el futuro, producirá un cambio en la mentalidad y los sistemas socioeconómicos y educacionales.

Una consecuencia de este crecimiento es el aumento de la esperanza de vida actual y la que se prevee para décadas futuras. También, el aumento de los años de vida conlleva una mayor probabilidad de enfermar y de riesgo de dependencia. Esta situación de riesgo obliga a los Gobiernos a articular las medidas necesarias para hacer frente a las situaciones de dependencia.

Siendo conscientes de la importancia que los poderes públicos tienen en la asunción de estas funciones de mejora de la calidad de vida de este colectivo; nuestro trabajo quiere ser una aportación dentro del ámbito concreto de la relación que a nivel personal se establece entre el cuidador informal y la persona mayor dependiente. Queremos aportar desde la ciencia psicológica rigor al estudio de esta situación que tradicionalmente ha sido, en la mayoría de los casos, de mera experiencia transmitida de generación en generación.

Es sabido que la relación entre el cuidador informal y el cuidado, no es una relación inocua, sino que está cargada de efectos, a veces nocivos para la salud física y psicológica del cuidador. Son conocidos los efectos de sobrecarga, ansiedad, estrés, etc., que afectan al cuidador informal. Pero consideramos que estas variables son insuficientes para explicar la variabilidad que se produce en la conducta del cuidador en su relación con el cuidado. Por ello, nos ha parecido interesante introducir variables de corte cognitivo y socio cultural, menos estudiadas, para aclarar en lo posible dicha variabilidad.

Por tanto, nos hemos propuesto como objetivo general, encontrar dichas variables de corte social, cognitivo y cultural que puedan describir parte de la variabilidad de los efectos producidos por la relación en las conductas de ansiedad, estrés y sobrecarga. Para ello, se ha diseñado un cuestionario para medir las variables anteriormente citadas. Se ha contado con una población de 203 sujetos cuyo único requisito fue el ser cuidador informal de una persona mayor dependiente.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Los resultados muestran, que las variables sociales, cognitivas y culturales; son elementos de importancia a la hora de “vivir” la relación del cuidador con el cuidado. Así, la valoración que sobre la vejez emite el cuidador, o la certeza de suficiencia y singularidad en el trato al dependiente, la consideración de carga social y familiar; la percepción de respaldo familiar e institucional, así como la influencia cultural en la obligación moral de atender a los mayores; son poderosos elementos que influyen de forma decisiva en la ansiedad, la sobrecarga, el esfuerzo y el estrés.

Todo esto nos lleva a proponer un control de estas variables como un primer paso para la intervención que consideramos debe ser de carácter psicoeducativo y que de alguna forma garantizará una mejor calidad de vida de las personas que cuidan del mayor dependiente. Pero sabemos que no podemos reducir el problema a esta simple relación, sería un suicidio a medio y largo plazo ya que no es la solución que se debe dar al problema social planteado por esta relación. Deben ser los poderes públicos los que tomen conciencia de la magnitud del problema, y asuman la responsabilidad de garantizar la calidad de vida en toda la población y en esta generación de personas mayores.

SUMMARY

In recent decades, significant changes are taking place in the population structure as a result of social, health, cultural, economic, progress, which are having an impact on the composition of society, as well as on the way in which the generations set within it.

One of the more obvious consequences is the increase of elderly population, what implies an aging of such population with all the effects that it entails. This new trend in the population pyramid, which are quite pronounced in developed countries, leads us to anticipate the importance of this sector of the population in a near future.

Public authorities should meet the demands of older people, enabling the necessary resources to meet some future consumers of sustainable resources. Priority will be given to those resources providing a better quality of life to this sector of the elderly. The importance and weight of these generations in the future will bring a change in culture and socio-economic and educational systems.

One consequence of this growth is the increase in the current life expectancy and the one expected for next decades. Furthermore, the increase in years of life leads to a greater probability of disease and risk of dependency. This risk situation forces governments to organise necessary measures to face up situations of dependency.

Being aware of the importance that the authorities have in assuming these functions to improve the quality of life for these people, our work is intended as a contribution within the scope of the

personal relationship established between the informal caregiver and the dependent elderly person. Regarding psychological sciences, we want to study rigorously this situation that has been traditionally, in most cases, transmitted from generation to generation basing on mere experience.

It is well-known that the relationship between informal caregiver and care is not innocuous, but it has many effects, sometimes harmful to the physical and psychological health of the caregiver. Known effects are those of overload, anxiety, stress, etc., which affect the informal caregiver. But we believe that these variables are insufficient to explain the variability that occurs in the carer's behaviour in regard to care. Therefore, think that it is very interesting to introduce variables related cognitive and socio-cultural aspects, which are less studied, to clarify as far as possible this variability.

As a consequence, our general objective will be to find those variables having social, cognitive and cultural nature that describe some of the variability of the effect of anxiety, stress and overburden situations. A questionnaire has been designed to measure the variables mentioned above. We have based our study on a population of 203 people whose only requirement was to be the informal carer of an elderly dependent person.

The results show that the social variables, cognitive and cultural are important elements in "living" the relationship of the carer and the care. Thus, the assessment of the old age made by the carer, or

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

the certainty of proficiency and distinctiveness in the treatment to the dependent person, the consideration of social and family burden, the perception of family and institutional support as well as the cultural influence on the moral obligation to care for old people, are powerful elements which influence on anxiety, overburden situations, effort and stress.

All this leads us to propose a control of these variables as a first step to the intervention which we consider it should have a psycho-educational nature and somehow it will ensure a better quality of life of carers of dependent elderly people. But we know we cannot reduce the problem to this simple relationship, as it is not the solution to the social problem given by this relationship. Public authorities should become aware of the problem, and assume responsibility for ensuring the quality of life in the whole population and in this generation of elderly people.

I

CONSIDERACIONES

TEÓRICAS

1- APROXIMACIÓN AL ENVEJECIMIENTO

1.1- Envejecimiento de la población.

En la actualidad, en la mayoría de los países “desarrollados” se está produciendo un fenómeno peculiar en la pirámide poblacional y es el aumento significativo de la población mayor de 65 años. Este hecho es fruto del desarrollo económico, médico, sanitario, farmacológico, social, etc. Podemos hablar del envejecimiento de la población.

Sobre dicho fenómeno se pueden hacer múltiples lecturas. Una primera, de carácter positivo, es la consiguiente mejora de los niveles de salud de toda la población y disminución de las tasas de mortalidad; aumento de la capacidad adquisitiva colectiva e individual; incremento de la calidad de vida, y crecimiento de la expectativa de la vida de los ciudadanos, (Grundy, 2003). Una segunda lectura, nos conduce a que el fenómeno social del envejecimiento se traduce fundamentalmente en un incremento considerable de las necesidades de atención en múltiples ámbitos: económico, social, educativo, etc. (Rodríguez y Sancho, 1995).

El envejecimiento es una realidad del ser humano, que debe considerarse a nivel individual y que por la evolución demográfica y social hace que deba ser además considerada como un fenómeno colectivo, (Pinazo y Sánchez, 2005).

A lo largo de siglos, la población de 65 y más años no había alcanzado el 5% del total de la población en ninguna sociedad. Pero a lo largo del siglo XX ese umbral ha sido traspasado por muchos países, especialmente de Europa; ahora sólo se encuentran tasas más bajas en los países del África Subsahariana. Hacia 2050, España alcanzará el 30%, según las últimas proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE, Inebase: “Proyecciones de población calculadas a partir del Censo de 2001”). 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 (Puyol y Abellán, 2006).

En España, el número de personas mayores de 65 años se ha duplicado en los últimos treinta años del siglo XX, pasando de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por ciento de la población total).

Este fenómeno del envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la población mayor seguirá incrementándose de manera notable, a la vez que disminuirá la proporción de personas en edades jóvenes, como muestran la evolución prevista de la estructura de la población española durante el período 1991-2026, que se recoge en el cuadro 1.

VARIABLES COGNITIVAS Y SOCIOCULTURALES QUE INTERVIENEN EN LA RELACIÓN CUIDADOR INFORMAL Y PERSONA MAYOR DEPENDIENTE

Cuadro 1. PROYECCIONES DE LA ESTRUCTURA POR GRANDES GRUPOS DE EDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA, 1991-2026

Año	Menos de 16		16 a 64		65 y más		TOTAL
	número	%	número	%	número	%	
1991	7.969.600	20,5	25.497.521	65,4	5.497.956	14,1	38.965.077
1996	6.764.315	17,2	26.310.021	66,9	6.234.148	15,9	39.308.484
2001	6.414.627	15,7	27.598.911	67,4	6.950.706	17,0	40.964.244
2006	6.883.005	15,6	29.707.832	67,5	7.404.260	16,8	43.995.097
2011	7.397.841	16,1	30.573.406	66,4	8.084.582	17,6	46.055.829
2016	7.813.301	16,4	31.109.452	65,1	8.857.956	18,5	47.780.709
2021	7.763.750	15,8	31.695.868	64,4	9.720.075	19,8	49.179.693
2026	7.443.232	14,8	31.967.404	63,6	10.876.681	21,6	50.287.317

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE

Una característica demográfica que se irá agudizando con el paso del tiempo, es la que se ha llamado “envejecimiento del envejecimiento”, esto es, el gran aumento que va a experimentar el colectivo de población de 80 y más años, cuyo ritmo de crecimiento será muy superior al del grupo de 65 y más años en su conjunto. Como consecuencia de este proceso de envejecimiento interno de la población mayor, el grupo constituido por las personas de 80 y más años se ha duplicado en sólo veinte años (los transcurridos entre 1970 y 1990) pasando de medio millón a más de 1,1 millones de personas, y todo hace prever que su número superará los 2,9 millones en el año 2016, lo que en términos relativos supone que, para esa fecha, el 6,1 por 100 de los españoles tendrán más de 80 años. La evolución de la composición interna de la población mayor de 65 años (Cuadro 2) muestra cómo en el año 2016 tres de cada diez personas mayores de 65 años superarán, a su vez, los 80.

Cuadro 2. PROYECCIONES DE LA ESTRUCTURA POR GRANDES GRUPOS DE EDAD DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA, 1991-2026			
<i>Año</i>	<i>80 años y más</i>	<i>% sobre población total</i>	<i>% sobre población de 65 y más años</i>
1991	1.189.798	3,1%	21,6%
1996	1.364.820	3,5%	21,9%
2001	1.615.867	3,9%	23,2%
2006	2.016.934	4,6%	27,2%
2011	2.489.857	5,4%	30,8%
2016	2.902.016	6,1%	32,8%
2021	3.066.955	6,2%	31,6%
2026	3.405.864	6,8%	31,3%

Elaboración propia a partir de las proyecciones de población del INE

Durante los primeros años del siglo XXI, el envejecimiento de la población está teniendo unas características peculiares, condicionadas por la historia demográfica española. La razón es la caída de la natalidad que se produjo en España en los años que siguieron a 1936, especialmente en el quinquenio 1936-40. Los miembros de esas generaciones relativamente poco numerosas nacidas en los años de la Guerra Civil han comenzado a incorporarse a la población mayor de sesenta y cinco años a partir del año 2001.

Como resultado de lo anteriormente dicho, se está produciendo, en esta primera década del siglo, una apreciable disminución del ritmo de crecimiento de la población mayor en su conjunto y un leve descenso en el número de personas que cumplen cada año la edad de jubilación, que ha aliviado un poco la presión que ha venido ejerciendo el crecimiento continuado de la población mayor sobre los sistemas de pensiones.

Desde esta perspectiva, estamos viviendo una especie de “tregua demográfica” para nuestro sistema de Bienestar Social. Sin embargo, junto a esa ralentización del crecimiento de la población

mayor en su conjunto, se está produciendo un incremento muy considerable del número de personas mayores de 80 años (el grupo de población en el que se concentran la mayor parte de las situaciones de dependencia), que aumentará en 850.000 personas en esta década. La pretendida “tregua” no es, pues, más que una ilusión, pues la presión sobre los recursos no va a desaparecer, sino que simplemente se desplazará desde las prestaciones económicas hacia las prestaciones de servicios, y va a exigir un importante esfuerzo inversor para poner al día nuestra insuficiente red asistencial.

A partir de 2011 el crecimiento global de la población mayor volverá a intensificarse, debido a la incorporación de generaciones más numerosas. Ese crecimiento alcanzará una particular intensidad a partir del año 2020, en el que empezarán a incorporarse a la población mayor las primeras generaciones del “baby-boom”, que en España comenzó a producirse a finales de los años cincuenta.

De acuerdo con Lehr (1993, 1994) el acelerado envejecimiento poblacional conlleva nuevas miradas sobre estilos y condiciones de vida, de modo que el mantenerse con bienestar se convierte en un objetivo y en una tarea individual y social de primer orden. Por su parte, Moragas (1999) señala que el envejecimiento de la población con independencia, autonomía y alta calidad de vida, puede ser una de las innovaciones del tercer milenio. Sobre el particular agrega Birren (2000) que el envejecimiento surge como uno de los temas más complejos que enfrenta la ciencia en el siglo XXI.

1.2- Abordaje evolutivo del envejecimiento.

1.2.1- Paradigma explicativo asumido.

Hecha esta ligera introducción sobre el fenómeno demográfico del cambio poblacional, parece interesante para nuestro estudio exponer el abordaje del fenómeno del envejecimiento.

A lo largo de la historia son muchos y diferentes los modelos teóricos que dentro de la psicología han intentado explicar la relación que se da entre la persona mayor y las diferentes circunstancias ambientales que hacen que dicha relación sea de una u otra forma.

Como han señalado Izal y Fernández-Ballesteros (1990), cronológicamente, el interés por la interacción ambiente-individuo en la vejez tiene su origen en la década de los 60 como consecuencia de algunas investigaciones que ponían de relieve los efectos negativos de la institucionalización sobre las personas mayores. Lo alarmante de algunos resultados obtenidos de las investigaciones que indicaban la ocurrencia de pérdidas de salud y de un incremento de la mortalidad entre la población anciana consecuentemente al ingreso en una institución, llevó al estudio del impacto de las instituciones sobre los ancianos que vivían en ellas y, con ello, al comienzo del estudio de la interacción persona-ambiente en la vejez. En una etapa posterior que se sitúa en la década de los 70, el interés, dentro de esta misma área, comenzó a centrarse en diversos factores ambientales que pudieran afectar el comportamiento de las personas ancianas, al considerarse que algunos comportamientos calificados de "inapropiados" podrían ser explicados, en mayor medida, por características del ambiente que

de la propia edad. Ello llevó al planteamiento de cuestiones teóricas y empíricas procedentes de distintos enfoques (arquitectura, psicología ecológica, gerontología social, trabajo social, etc.). Surgieron entonces distintos modelos teóricos (Kahana, 1975; Lawton y Nahemow, 1973) con el objetivo de clarificar la naturaleza de las relaciones entre ambiente y conducta en la vejez.

La necesidad de dar cuenta de tales relaciones, sin embargo, no justifica por sí misma la aparición de modelos sobre la interacción ambiente-conducta elaborados específicamente para esta etapa de la vida. Sin duda, han de existir otras razones adicionales para que tales construcciones teóricas se impongan a las teorías generales sobre la transacción entre ambiente y comportamiento humano. Veamos cuáles han sido estas razones.

Tradicionalmente, el comportamiento de las personas mayores ha venido siendo explicado en función de la edad o, más exactamente, de determinadas características asociadas a la edad. En este sentido, la constatación de los cambios físicos que tienen lugar en la vejez sin duda han contribuido a contemplar el comportamiento en esta edad como un resultado, principalmente, de factores biológicos.

Desde la propia Psicología, el comportamiento en la vejez ha sido también explicado en función de la edad; es decir, del simple paso del tiempo sobre el organismo y su influencia sobre determinadas características de personalidad, funcionamiento intelectual, etc.. En definitiva, puede decirse que la edad ha sido un concepto fundamental en la explicación del comportamiento humano en edades avanzadas.

El predominio de un modelo decremental del envejecimiento ha sido el resultado lógico de tal conceptualización de la vejez. La incorporación al campo de la vejez de planteamientos interactivos presentes en otras áreas de la Psicología (Psicología de la personalidad, ambiental, evolutiva) que postulan la importancia del ambiente en la explicación del comportamiento humano, supone un notable desarrollo teórico de la Psicología en relación con la vejez y con ello un cambio decisivo en el intento de explicación del comportamiento en esta edad. En efecto, las construcciones teóricas más representativas sobre el comportamiento en la vejez -también las pioneras en adoptar una perspectiva ambiental en este campo- (Kahana, 1975; Lawton, 1975, 1977) se basan en la teoría de Lewin (1935) e introducen la formulación, propuesta por este autor, que considera la conducta como un resultado de variables personales y ambientales ($C = f(P \times A)$). A partir de la aparición de estas teorías, el reconocimiento del importante papel desempeñado por el ambiente en la explicación del comportamiento en la vejez ha sido constante en las formulaciones teóricas en torno a este tema, dando lugar no sólo a avances teóricos, sino a un importante cúmulo de evidencia empírica.

El paradigma explicativo asumido en nuestro trabajo es el modelo ecológico, y su aportación a la psicología del desarrollo y del envejecimiento. Según Riegel (1973), la historia de la psicología del desarrollo es parte de la historia de la psicología del envejecimiento y de la vejez, en la medida en que muchos estudios longitudinales relacionados con el envejecimiento dan luces sobre la totalidad de la vida. Tales estudios longitudinales se remontan al siglo XVIII, con Tiedeman y sus biografías de bebés, y se inician, de manera más

sistemática, a comienzos del siglo XX. Décadas más tarde surgen los estudios longitudinales centrados en el envejecimiento considerando todo el transcurso vital-. Los objetivos de unos y otros han sido buscar condiciones óptimas para el desarrollo físico, mental y social de los niños, como también para una vida sana y recompensante en épocas posteriores (Thomae, 1993).

A la manera de un marco conceptual, Bronfenbrenner (1979/1987) se refiere a la *ecología del desarrollo humano*, la cual resulta especialmente valiosa cuando se trata de dar cuenta del contexto del ciclo vital. En esta perspectiva incluye indicadores de estilos y condiciones de vida en términos de *espacios* donde se desarrolla la actividad humana; *modalidades de dicha actividad* y *formas de interacción*. Estos tres elementos se presentan en los distintos sistemas por él considerados: *microsistema* (el ambiente más cercano a la persona: familia, comunidad, colegio, trabajo), *mesosistema* (interacción entre los microsistemas), *exosistema* (circunstancias sociales, políticas, culturales, científicas y económicas), *macrosistema* (relacionado con elementos simbólicos de las culturas, tales como creencias y representaciones sociales), y *cronosistema* (referente al transcurso del tiempo: hechos históricos y biográficos).

Este modelo desarrollado por Bronfenbrenner (1979), permite ordenar las distintas explicaciones en un sistema, en donde se integran los factores de los cuidadores, las características individuales, la interacción social y familia y el medio ambiente cultural". (Bronfenbrenner 1979 en Larraín 1997 Pág. 21). Dadas las

características de este modelo, cada uno de los factores influye de manera distinta, dado que tienen un peso diferente en cada situación, de acuerdo a las circunstancias de cada situación particular.

El modelo ecológico del envejecimiento formula, pues, que la conducta es una función de la competencia del individuo y de la presión ambiental que supone la situación (Lawton, 1975; Lawton y Nahemow, 1973). El comportamiento es considerado como el resultado de una combinación de la presión ambiental, de una determinada magnitud, que actúa sobre y es percibida por un individuo con un nivel de competencia específico. Si la demanda ambiental es excesiva para el nivel de competencia del anciano, el resultado sería el estrés y sus consiguientes efectos negativos; si por el contrario la demanda fuera escasa, se llegaría a una disminución de la competencia debida a la falta de práctica de la misma. Por lo tanto, el ambiente más favorable sería aquél cuyo nivel de exigencia se situara en el límite del máximo nivel de competencia.

Teniendo en mente la perspectiva ecológica mencionada, es posible analizar transformaciones en espacios, actividades e interacciones en distintos ámbitos, los cuales, ya sea en forma directa o indirecta, en mayor o menor grado, inciden en el ciclo vital de las personas.

En concordancia con lo anterior, Dychtwald (1995) postula que las perspectivas venideras en el estudio de la vejez, se caracterizarán por cambios demográficos sin precedentes, un incremento en la expectativa de vida al nacer, cambios en la

percepción de la vejez, incremento en el poder (social y político) de las generaciones más viejas, reemplazo de la seguridad social por programas de seguridad financiera a cargo del propio individuo; integración, a lo largo de toda la vida, del trabajo, el aprendizaje y el ocio; desmitificación de la muerte y el morir; transformación del mercado, desarrollo de crisis potenciales relacionadas con el control de los recursos, incremento de la pobreza en generaciones de adultos mayores privados de seguridad financiera, cambios radicales relacionados con la biotecnología en lo que se refiere a la vida humana, el envejecimiento y las enfermedades, los cuales generarán grandes cuestionamientos éticos. De esta forma, en todos los sistemas implicados en la llamada *ecología del desarrollo* se plantean transformaciones fundamentales.

1.2.2- Envejecimiento, salud y calidad de vida.

Empezaremos este apartado planteándonos qué es el envejecimiento. Existen varias definiciones del envejecimiento (Schneider y Rowe, 1996), entre las más divulgadas y aceptadas aparece el envejecimiento como “el deterioro progresivo de un organismo vivo tras alcanzar su madurez de forma y función y que es universal, progresivo, intrínseco y degenerativo”. Otra lo describe como “el deterioro lineal en las funciones con aumento exponencial en la probabilidad de muerte: en el ser humano la probabilidad de muerte se dobla cada siete años”, y una tercera lo ve como “el fracaso para mantener y recuperar determinadas funciones, es un fracaso en la adaptabilidad ante nuevas circunstancias y una pérdida de homeostasis”.

Como señala Pinazo y Sánchez (2005) el envejecimiento es un hecho universal en todos los seres vivos. El envejecimiento siempre ocurre cuando vivimos lo suficiente. Ciertos estudios han demostrado que aunque las razones sociales y culturales pueden tener cierta influencia, son las causas biológicas las que tienen el mayor peso específico. El envejecimiento individual, ocurre a diferentes tiempos, de modos diferentes, y a ritmos y velocidades diferentes. Cada persona dará importancia a un aspecto de su envejecimiento o de su edad. No debemos olvidar que no solo existe la edad cronológica, sino también la biológica o psicológica, entre otras. Aunque el envejecimiento mas importante es el biológico, el también fisiológico, el psicológico o el social pueden tener mucha repercusión en la vida de ciertas personas.

A pesar de que el envejecimiento viene acompañado con frecuencia por algún grado de deterioro de la salud, como se puede observar en la Tabla 1. "Percepción del estado de salud entre los mayores, 1998", muy pocas personas mayores consideran que su salud es mala o muy mala, quitándole importancia a los síntomas y las molestias que experimentan e informando insuficientemente de las mismas. Suelen ver sus enfermedades como parte natural del proceso de envejecimiento, considerando las molestias físicas como algo esperable en su edad.

Tabla 1. PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD ENTRE LOS MAYORES, 1998

	Total	Varones	Mujeres
Muy buena salud	7,6%	8,4%	7,0%
Buena salud	32,6%	35,8%	30,2%
Regular	39,3%	38,4%	40,1%

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Mala salud	17,1%	14,8%	18,8%
Muy mala salud	3,4%	2,6%	4,0%
(N)	2.197	961	1.235

Fuente: Las personas mayores en España. Informe 2002. Madrid: IMSERSO, Observatorio de Mayores, 2003.

Se ha desarrollado una amplia variedad terminológica para definir el concepto de calidad de vida incluyendo: vida satisfactoria, bienestar subjetivo, bienestar psicológico, desarrollo personal y diversas representaciones de lo que constituyen una «buena vida».

En un trabajo de CIMA (1979), se definía la calidad de vida como “el grado en que las condiciones de una sociedad permite a sus miembros realizarse de acuerdo con los valores ideológicos establecidos, proporcionándoles una experiencia subjetiva satisfactorias de su experiencia”.

En la práctica, el enfoque más común a la hora de medir la calidad de vida de las personas mayores ha sido el utilizar varios tipos de indicadores de vida satisfactoria (Neugarten y col., 1961). Estos índices exploran dimensiones absolutas y relativas de calidad de vida. Recientemente, se ha producido una mayor concienciación sobre la importancia de un enfoque fenomenológico del estudio de la calidad de vida mediante el cual se pregunta a las personas que den sentido a sus propias vidas en el contexto cultural y de valores en el que viven y en relación a sus propios objetivos en la vida (Bowling, 1998). En este enfoque, la calidad de vida no es sólo multidimensional, sino que también tiene en cuenta la experiencia vital de las personas tal como la interpretan ellas mismas y los demás. En consecuencia, todo análisis

cuantitativo debe complementarse con un análisis cualitativo para dar sentido al estudio de la calidad de vida de las personas mayores. Saber qué es lo que le preocupa a la gente es, desde luego, un ejercicio que requiere su tiempo, pero debe hacerse si se quiere dar sentido a la noción de calidad de vida a nivel individual. Esto es especialmente relevante para las personas con demencia que pueden necesitar diferentes tipos de estímulos, para ayudarles a exponer sus intereses y lo que les preocupa.

Las dificultades asociadas con la medida de la calidad de vida no deben ser una excusa para no poner en marcha nuevas políticas. Se cuenta ya con una serie de hechos:

- La salud, medida objetiva y subjetivamente, influye en gran medida en el bienestar de las personas mayores.
- Las capacidades físicas afectan a la calidad de vida.
- Los factores psicológicos, tales como los rasgos de la personalidad, la soledad y los sentimientos de inutilidad influyen en el bienestar.
- Una vivienda y un entorno adecuado tiene una influencia positiva en la calidad de vida.
- Los factores sociales afectan al sentimiento de aislamiento social repercutiendo negativamente en la calidad de vida.
- La propia estima y dignidad son elementos importantes en la vida de cualquier persona, independientemente de la edad.
- La privación económica daña enormemente las posibilidades y la calidad de vida de los individuos.

Cada uno de estos elementos es sensible a la intervención y a medidas preventivas. El objetivo general de las personas que desarrollan las políticas debería ser la identificación y la eliminación de los factores que están fuera del control de los individuos y que minan sus capacidades y la posibilidad de realizarse en todos los aspectos de la vida. Éste, será un paso importante en la mejora del bienestar y la calidad de vida tanto de las personas mayores dependientes como de los cuidadores informales. En términos prácticos, se trata de un enfoque multifacético, multidisciplinario y global, centrado en toda la vida de los individuos y que directamente les incluye en la planificación e implementación de las estrategias de apoyo y cuidado. Las buenas noticias son que existen ejemplos innovadores en varios países y proyectos piloto que están respondiendo a las diversas necesidades de las personas mayores dependientes. Sin embargo, se necesita hacer mucho más para mejorar la calidad de vida de este sector de la población y de aquellas personas que cuidan de manera informal.

Inicialmente, diversas investigaciones avalaron la existencia de diferencias significativas en cuanto al género y los niveles de bienestar subjetivo informados por personas mayores, observándose en los mayores niveles superiores de bienestar en relación con las mujeres. Sin embargo, investigaciones posteriores han constatado que tales diferencias asociadas al género desaparecen cuando se controlan estadísticamente los efectos de variables como la edad, la viudedad, la salud o el nivel socioeconómico (Wahl, Rustoen, Hanestad, Lerdal y Moun, 2003).

Fernández-Ballesteros y Macia (1993), partiendo de una muestra representativa de la población española, no encontraron diferencias significativas al respecto. Ambos sexos identificados, en primera opción, la importancia de la salud y el valerse por si mismo seguido de una buena pensión el disponer de buenas relaciones socio-familiares y el mantenerse activo.

La situación económica es un factor que se ha relacionado en múltiples investigaciones internacionales con el bienestar y la calidad de vida en la vejez (Walker, 2004).

Algunos estudios han identificado relaciones entre los niveles de satisfacción residencial y la edad y el genero de los ancianos, y han encontrado niveles de satisfacción residencial mas elevados en los mayores de mas edad y las mujeres (Rojo et al. , 2000). Otros estudios han señalado que el hecho de vivir solo/a o no también incide sobre las percepciones y satisfacciones con el entorno, manifestando mayores niveles de satisfacción las personas que viven sin compañía (Casas et al., 2001).

La valoración subjetiva del estado de salud muestra una fuerte relación con la calidad de vida, fundamentalmente durante la segunda mitad de la vida (Argyle, 1997; Baltes y Baltes, 1990; Yanguas, 2004).

En España, según los datos recogidos en el *Informe 2002* (IMSERSO, 2002), la edad es la principal variable asociada a diferencias en la percepción de la salud. Los mayores de 65 años

evalúan su estado de salud mayoritariamente como “regular” (42,2 por ciento) o como “bueno” o “muy bueno” (40,8 por ciento), y aunque solo son una minoría (16,6 por ciento) los que lo valoran como malo o muy malo, entre los menores de 65 años dicha minoría la constituye el 5,4 por ciento.

Las relaciones interpersonales y el apoyo social constituyen uno de los aspectos esenciales para el bienestar subjetivo de los individuos a lo largo de todo su ciclo vital (Orley Kuyken, 1994; Ryan y Deci, 2002).

Algunas variables, como estar casado, el número de hijos o convivir con ellos, han mostrado mantener diferencias significativas con distintas dimensiones del bienestar psicológico de los mayores (Buz, Mayoral, Bueno y Vega, 2004). En el estudio realizado por Martínez-Vizcaíno y Lozano (1998) con mayores de 65 años no institucionalizados, los casados mostraban relaciones más satisfactorias que los incluidos en otras categorías de estado civil. Rubio y Alexandre (2001), en un estudio realizado con 450 sujetos mayores de 65 años, hallaron que los que no han tenido hijos presentaban puntuaciones medias inferiores en la calidad de vida respecto a los que han sido padres.

Durante la vejez, las relaciones familiares están sujetas a variaciones sustanciales que generan nuevos modelos de interacción, como por ejemplo, la llegada de los nietos, la muerte del cónyuge, momento en el que resulta fundamental disponer del apoyo de los hijos (Lopata, 1979); en este último caso con el consecuente

planteamiento de una posible nueva situación residencial (vivir solo, con hijos, etc.).

La evolución de la estructura familiar mediará en la calidad de vida de los ancianos del futuro y en las acciones que deberán emprender los servicios sociales y el sector privado para adaptarse a las nuevas demandas que se dibujan al respecto. Estudios europeos han puesto de manifiesto la existencia de “intimidad en la distancia” para referirse al alto grado de contacto social que siguen manteniendo los mayores y sus familias, a pesar del aumento de domicilios independientes (Walker, 1993; Walker y Maltby, 1999).

Las relaciones sociales y de amistad en las personas mayores, también han sido objeto de estudio. Fernández-Ballesteros (1997) concluye que los ancianos que viven en su propio domicilio dicen tener significativamente mayor número de contactos sociales que los que habitan en residencias, ya sean públicas o privadas; están más satisfechos con sus contactos y obtienen un índice mayor de integración y satisfacción social.

En el estudio dirigido por Martínez-Vizcaíno y Lozano (1998) se halló que, en términos generales, los ancianos valoran satisfactoriamente su ámbito de relaciones sociales (más del 90 por ciento confía plenamente en alguien, casi el 80 por ciento visita o es visitado por amigos a diario, el 64 por ciento manifiesta que nunca se siente solo y el 93 por ciento considera que enfermara recibiría ayuda de vez en cuando).

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

De suma importancia, son las actividades que realiza la persona mayor después de la jubilación. Según Pinazo y Sánchez (2005), las actividades que realiza el individuo después de la jubilación para ocupar su tiempo adquieren una importancia destacada, en tanto que la desaparición de las obligaciones laborales conlleva la necesidad de gestionar una gran cantidad de tiempo que el jubilado debe llenar y organizar.

Villar, Triadó y Osuna (2003) examinaron los patrones de actividad cotidiana en una muestra de personas mayores de 70 años y la influencia que variables como el sexo y la edad pueden tener en dichos patrones. Según los resultados obtenidos, los ancianos dedican mucho más tiempo a las rutinas diarias de tipo instrumental (preparar comida, limpiar, etc.) que los más jóvenes, y las mujeres mucho más tiempo que los varones. Durante los intervalos de ocio, que se observan más largos en hombres que en mujeres, ver la televisión es la actividad más mencionada, seguida de pasear, aunque se constata una elevada variabilidad interindividual.

Por su parte, Lawton, Moss, Winter y Hoffman (2002) apuntaron la importancia de disponer de “proyectos personales” que estructuren las actividades cotidianas de los ancianos (ya sean recreativas, intelectuales, religiosas...), en tanto que dichos proyectos mantienen relación con el afecto positivo y la satisfacción vital elevada.

Contrariamente a lo expuesto, también se pueden considerar variables que reducen el bienestar y la calidad de vida.

En la ancianidad, también pueden darse situaciones especiales de maltrato. Según el *Informe de violencia y salud* de la OMS (2002) entre un 4 y un 6 por ciento de los ancianos declaraban haber sufrido violencia doméstica. Aunque resulte difícil por parte de los investigadores llegar a un consenso sobre lo que debe o no considerarse maltrato, Abdemur (1990) y Hudson (1991) consideran que tengan una orientación u otra, casi todas las definiciones contienen hasta cuatro elementos comunes que se consideran esenciales: Existe un comportamiento destructor, se realiza contra una persona mayor, se da en una relación de confianza, causa un daño injustificado.

Otro autor que ha investigado en profundidad el concepto de maltrato es Stones (1995), quien entiende que “la ausencia de consenso en la definición del fenómeno hace imposible poner en práctica medidas válidas y fiables sobre el plan psicométrico en referencia a los malos tratos y la negligencia”.

El maltrato puede adoptar múltiples formas. Según Hudson y Johnson (1986) debemos distinguir entre *negligencia* (acto de omisión ya sea deliberado o involuntario) y *abuso* (fenómeno activo que puede presentarse como abuso físico, psicológico, sexual, financiero ...). La Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología ha creado una comisión específica que trabaja en esta difícil problemática. Diferencian entre negligencia, abuso y maltrato, y han propuesto una categorización de las conductas y su correspondencia con grupos de riesgo, tipología profesional y categorías de negligencia y abuso al mayor (SEGG, 2004).

La Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento celebrada en Madrid (2002) adoptó una definición del maltrato que considera abusivo “cualquier acto único o repetido, o falta de atención apropiada que ocurra en cualquier relación supuestamente de confianza, que cause daño o angustia a una persona de edad”.

Como explica Muñoz (2004) en su libro *Personas mayores y malos tratos*, todas las investigaciones apuntan que el 95 por 100 de los tipos de abusos expuestos más abajo tienen lugar en el seno familiar y que el 5 por 100 se da en las instituciones.

Según Cantón y Arboleda (1999) cuando la supervisión ejercida por cuidadores y allegados que tienen a su cargo una persona mayor no respeta las normas establecidas, se considera como negligencia.

1.3- Consecuencias del envejecimiento.

Muchos expertos que estudian las consecuencias que para las sociedades modernas tiene el fenómeno del envejecimiento coinciden en afirmar que el problema fundamental es cubrir las necesidades de cuidados y atención a las personas dependientes, cuyo número se está viendo enormemente incrementado como consecuencia del aumento de la población de avanzada edad. Sin embargo, es importante tener en cuenta que este intenso proceso de envejecimiento no debe ser considerado sólo como un problema, sino también como una oportunidad social que es necesario aprovechar. Este sentir aparecía en el Libro Blanco sobre la Atención a las personas en situación de

dependencia elaborado por el IMSERSO en 2004, del que se extrae la siguiente información.

El envejecimiento de la población es la expresión de un logro humano: vivir más y vivir mejor. Constituye una de las transformaciones sociales más importantes producidas en el último tercio del pasado siglo. Pero es, a la vez, un reto al que es necesario dar respuesta. Se trata de un reto complejo, pues el incremento del número de personas mayores y, dentro de éstas, el de las personas de edad más avanzada, y las necesidades crecientes de atención derivadas de ese crecimiento, coincide en el tiempo con una crisis de los sistemas de apoyo informal que han venido dando respuesta a esas necesidades, motivada por otras dos grandes transformaciones sociales de este final de siglo: el cambio en el modelo de familia y la creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral.

La nueva Constitución Europea proclama como derecho fundamental de la ciudadanía “el derecho de acceso a la Seguridad y Servicios Sociales que garantizan una protección en casos como la dependencia y la vejez”.

Hoy por hoy, es necesario reconocer que existe una laguna de protección que afecta a un importante grupo de personas que, debido a deficiencias, enfermedades o trastornos, precisan del apoyo de otras para realizar actividades tan básicas de la vida cotidiana, como levantarse, bañarse, salir a la calle, y otras.

Para resolver este problema, que atañe a la dignidad de la vida

humana, muchos países de nuestro entorno han dado ya pasos inequívocos. Y si los pioneros fueron los Países Escandinavos y Holanda, a lo largo de la década de los noventa se han producido iniciativas en el ámbito de la Europa continental como Austria, Alemania, Francia, Luxemburgo... mediante las que se establecen derechos sociales en el área de los cuidados de larga duración que han venido a configurar el llamado “cuarto pilar del Estado de Bienestar”.

En España, iniciativas como la Ley de Integración Social de las Personas con Minusvalía de 1982 (LISMI), la Ley General de Sanidad, de 1986; la puesta en marcha del Plan Concertado de Prestaciones Básicas de Servicios Sociales en 1988; la generalización del sistema de pensiones, mediante la Ley de Prestaciones no contributivas de 1990; y la puesta en marcha del Plan Gerontológico en 1993 para la década de los noventa, supusieron hitos de envergadura para la mejora de la protección social en nuestro país. En la actualidad la Ley Orgánica de Educación (LOE) en su Capítulo II artículo 5, habla del aprendizaje a lo largo de la vida.

En esta década, el Gobierno de España quiere dar un nuevo paso en la profundización del Estado del Bienestar y en la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos mediante el desarrollo de un nuevo sistema de protección a las personas en situación de dependencia y a sus familias, convergiendo de esta forma con los Estados más avanzados de la Unión Europea que ya nos han antecedido en dar una respuesta a estos problemas.

Es de justicia resaltar el papel inestimable que las familias

españolas han jugado y juegan en la atención a las personas dependientes. Pero al mismo tiempo se hace necesario reconocer que el proceso acelerado de envejecimiento de la población y la evolución de las familias españolas están provocando que el “apoyo informal”, en el que principalmente se sustenta el cuidado de las personas dependientes –no sólo mayores, también discapacitados– esté entrando en crisis. Las necesidades de atención son cada vez más importantes (enfermedades crónicas, accidentes, “envejecimiento del envejecimiento”) y, en cambio, las capacidades de las familias de prestar tales cuidados se reduce constantemente. Por ello, atender no sólo a las necesidades de las personas dependientes, sino también de sus familias, debe ser objetivo fundamental para los poderes públicos. Así lo recomendaba ya en 1998 el Consejo de Europa: “La cobertura de la dependencia forma parte integrante de todo sistema de protección social”. “Incumbe a los poderes públicos garantizar la calidad de los cuidados”. Además encarecía la importancia de una formación adecuada para los cuidadores y destacaba la importancia de reforzar su protección social y brindarles ayuda, a fin de aliviarles y sostenerles en el tremendo esfuerzo que requiere la atención a una persona dependiente.

Son, en definitiva, demandas sociales ampliamente aceptadas, que afectan al corazón de nuestra convivencia. Por ello, desarrollar un sistema de atención a las personas dependientes abre nuevos derechos de ciudadanía y fortalece los valores y principios que inspiran la sociedad de bienestar. Completar el “cuarto pilar” del Estado de Bienestar, acercarnos a los niveles de cobertura de prestaciones de los países de nuestro entorno europeo, supone evitar el deslizamiento de

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

los servicios sociales hacia un modelo de tipo asistencial, cuya protección resulta fragmentaria, parcial e insuficiente. Supone también no dejar fuera de la protección del Estado a las amplias clases medias de nuestro país. Además, evita que la provisión de cuidados recaiga fundamentalmente en las mujeres, cuyo trabajo continúa así siendo invisible y no remunerado.

Las jóvenes generaciones de mujeres están abandonando, o relegando cada vez más, ese papel de cuidadoras de otros miembros de la familia, que tradicionalmente les venía asignado. Por ello, la creación de un Sistema Nacional de Dependencia será también una actuación a favor de las mujeres. Las nuevas prestaciones y servicios permitirán aumentar su libertad de elección, puesto que podrán decidir cuánto tiempo dedican al cuidado de su familiar dependiente y cuánto al ejercicio de su profesión. Y brindará igualdad de oportunidades entre quienes cuentan con recursos económicos suficientes para pagar el apoyo que precisan y quienes no pueden hacerlo.

2- DEPENDENCIA Y VEJEZ.

2.1- CONCEPTO DE DEPENDENCIA

El Consejo de Europa, que ha venido promoviendo diversas iniciativas y recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y la de sus cuidadores, constituyó a mediados de la década de los noventa un grupo de expertos que trabajó durante dos años en la elaboración de un texto de consenso que pudiese ser asumido desde la mayoría de los países miembros de este organismo internacional. El resultado de ese trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la dependencia (Consejo de Europa, 1998).

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

Esta definición, que ha sido ampliamente aceptada, plantea la concurrencia de tres factores para que podamos hablar de una situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas

capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

La LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

En el Artículo 26 de dicha Ley, se diferencian tres *Grados de dependencia*.

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

b) Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o

tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

c) Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

Esta perspectiva es coherente con el planteamiento de la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (Organización Mundial de la Salud, 2001), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:

- Déficit en el funcionamiento (sustituye al término “deficiencia”, tal y como se venía utilizando por la anterior Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDM, de 1980): es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental. En este contexto el término “anormalidad” se usa para referirse a una desviación significativa de la norma estadística (por ejemplo, la mediana de la distribución estandarizada de una población).
- Limitación en la actividad (sustituye el término

“discapacidad”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de salud. Restricción en la participación: (sustituye el término “minusvalía”, tal y como se venía utilizado en la CIDDM): son problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación es determinada por la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

- Barrera: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad. Pueden incluir aspectos como por ejemplo un ambiente físico inaccesible, la falta de tecnología asistencial apropiada, las actitudes negativas de las personas hacia la discapacidad, y también la inexistencia de servicios, sistemas y políticas que favorezcan la participación.
- Discapacidad: en la CIF, es un término "paraguas" que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

La dependencia puede entenderse, por tanto, como el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente. Este déficit comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Obviamente, la necesidad de asistencia y/o cuidados derivada de las situaciones de dependencia ha existido siempre; lo que ha cambiado es su dimensión (debido sobre todo al crecimiento del número y de la proporción de personas mayores), su importancia social (ha dejado de verse como un problema exclusivamente individual o familiar, para pasar a percibirse como un problema que afecta a la sociedad en su conjunto) y su naturaleza (en tanto que supone una redelimitación de los objetivos y funciones del Estado de Bienestar e implica nuevos compromisos de protección y financiación).

Todo ello hace de la dependencia una carga que es a la vez social y familiar, y al mismo tiempo abre un nuevo campo de intervención social que pone a prueba la capacidad de la sociedad y de sus instituciones para adaptarse a las nuevas realidades de fragilidad social.

La importancia que ha adquirido el fenómeno de la dependencia obliga a poner a punto los esquemas conceptuales que faciliten su estudio e investigación desde una perspectiva epidemiológica. En la nueva clasificación de discapacidades de la OMS, se contemplan, dentro de las limitaciones en la actividad (esto es, las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño o en la realización de actividades), algunas cuya consideración es esencial en el caso de la dependencia, como las relacionadas con el cuidado personal (lavarse, cuidado de partes del cuerpo, excreción, vestirse, comer, beber, cuidado de la propia salud...), con la movilidad y el cambio o mantenimiento de las posiciones del cuerpo (posturas corporales básicas, levantarse, sentarse, acostarse...), con la capacidad de desplazarse en el entorno doméstico, con la posibilidad de realizar las actividades del hogar (preparación de comidas, quehaceres de la casa y otras actividades domésticas) y con el funcionamiento mental básico (reconocer personas y objetos, entender y realizar instrucciones y tareas sencillas, etc.).

Sin embargo, es preciso resaltar que no siempre se tienen en cuenta todas estas actividades a la hora de definir la dependencia como una necesidad social a proteger. Normalmente los seguros privados de dependencia, allí donde existen, se constriñen a las actividades de cuidado más personal (actividades básicas de la vida diaria) y no incluyen las actividades instrumentales de la vida diaria, como la realización de las tareas domésticas, el cuidado del hogar o la posibilidad de salir de casa. En los sistemas públicos de atención a la dependencia es frecuente que, junto a las primeras se contemplan parcialmente estas otras mediante prestaciones técnicas de

remodelación y eliminación de barreras arquitectónicas en el hogar, ayuda a domicilio para la realización de las tareas domésticas o facilidades de transporte urbano, por citar sólo algunos ejemplos de la creciente gama de prestaciones y servicios que están apareciendo para hacer frente al problema de la dependencia.

2.2 - RELACIÓN ENTRE DEPENDENCIA, EDAD Y SALUD

La evidencia empírica disponible muestra que existe una estrecha relación entre dependencia y edad, pues el porcentaje de individuos con limitaciones en su capacidad funcional aumenta conforme consideramos grupos de población de mayor edad. Ese aumento en las tasas de prevalencia por grupos de edad no se produce a un ritmo constante. En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población.

No se puede circunscribir, por ello, el fenómeno de la dependencia al colectivo de las personas mayores, aun cuando sean éstas las que con más intensidad se ven afectadas. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida. Puede estar presente desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta o, más frecuentemente, ir apareciendo a medida que las personas envejecen, como consecuencia de enfermedades crónicas (enfermedad de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.) o como reflejo de una pérdida general en las funciones fisiológicas, atribuible al proceso global de senescencia. No es extraño, por ello, que la dependencia se vea como un problema estrechamente vinculado al envejecimiento

demográfico, y que, algunas veces, en una visión reduccionista, se tienda a considerar la dependencia como un fenómeno que afecta sólo a los mayores.

Sin embargo, el proceso acelerado de envejecimiento de nuestra población está dando una dimensión nueva al problema, tanto cuantitativa como cualitativamente, al coincidir con cambios profundos en la estructura social de la familia y de la población cuidadora. La conciencia creciente de que existe una clara laguna en la protección de la población mayor dependiente ha llevado a enfatizar, quizás en exceso, la dependencia de las personas mayores, a pesar de que existen también evidentes lagunas protectoras en relación con las personas gravemente afectadas menores de 65 años.

Las personas dependientes requieren una intervención continuada, aunque no necesariamente permanente, basada en el apoyo y los cuidados. La atención de la dependencia se enmarca, por tanto, en el ámbito de los servicios sociales. Sin embargo, existe una fuerte relación con el ámbito sanitario, pues:

- Un problema de salud que precise atención sanitaria puede ser el factor desencadenante o acelerador de los procesos de dependencia en las personas de edad avanzada.

- De forma ocasional, la persona dependiente puede sufrir un proceso agudo en su estado de salud que requiera una atención sanitaria puntual.

- La existencia de una red adecuada para dar cobertura a los casos de dependencia en su vertiente social descargaría el sistema

sanitario de un gran volumen de costes, que son, por otra parte, desproporcionados en relación con la atención que las personas dependientes necesitan.

En función de la información extraída en el informe IMSERSO (2006): “A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores”, existe una clarísima interrelación entre la salud y las situaciones de dependencia. El contenido y forma de las intervenciones sociosanitarias ejercen un papel importante en el retraso de la dependencia concretamente, intervenciones sanitarias eficaces en edades medianas de la vida pueden prevenir la aparición de la dependencia en edades más avanzadas. Asimismo, la mejora de los hábitos de vida contribuye significativamente a mejorar la esperanza de vida sin discapacidad. Y, en los casos en los que la dependencia ya está presente, los cuidados sanitarios son esenciales para la adecuada adaptación de la persona a esa situación, así como para mejorar su calidad de vida. De hecho, la frecuente coexistencia de enfermedades activas complica la situación, hasta el punto que los casos de personas con mayores necesidades asistenciales, son aquellas en las que la situación de dependencia funcional coincide con la pluripatología y la inestabilidad clínica.

Esta interrelación ha dado lugar al concepto de "espacio sociosanitario". A este respecto, cabe destacar que la asimetría existente actualmente entre los servicios sanitarios y los sociales es, precisamente, una de las dificultades más significativas para la protección de las personas con dependencia, pues mientras la sanidad constituye un servicio de carácter universal y gratuito como derecho

legal para todos los ciudadanos, los servicios sociales públicos tienen un carácter graciable y un desarrollo muy desigual. Organizar y coordinar ambos tipos de servicios es esencial para proporcionar una respuesta integral y eficaz.

En función de la información extraída en la encuesta anteriormente mencionada, el 92,0% de los que perciben bien o muy bien su estado de salud son personas sin problemas de dependencia. Mientras que cuando las personas mayores se sienten mal, reflejo de enfermedades, trastornos y otros condicionantes, el 61,7% perciben su salud como mala o muy mala.

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES 99) ha incorporado de forma correcta este esquema conceptual, y proporciona una información extraordinariamente valiosa a la hora de establecer el mapa de necesidades de atención de las situaciones de dependencia en España.

Para operativizar la definición de discapacidad adoptada por la encuesta, se estableció un listado de actividades básicas que permitiera preguntar a los encuestados de 65 y más años, cuáles de ellas eran incapaces, o tenían dificultades para realizar. Esas actividades básicas se agrupan, a su vez, en categorías que se corresponden con los grupos de discapacidades sobre los que aporta información la encuesta. En concreto, se han contemplado 36 actividades agrupadas en diez categorías, de acuerdo con el esquema siguiente:

1. Ver

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- 1.1. Percibir cualquier imagen
- 1.2. Realizar tareas visuales de conjunto
- 1.3. Realizar tareas visuales de detalle
- 1.4. Ver en condiciones de iluminación pobres, diferenciar colores, etc.

2. Oír

- 2.1. Recibir cualquier sonido
- 2.2. Audición de sonidos fuertes
- 2.3. Escuchar el habla

3. Comunicarse

- 3.1. Comunicarse a través del habla
- 3.2. Comunicarse a través de lenguajes alternativos
- 3.3. Comunicarse a través de gestos no signados
- 3.4. Comunicarse a través de escritura-lectura convencional

4. Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas

- 4.1. Reconocer personas y objetos y orientarse
- 4.2. Recordar informaciones y episodios
- 4.3. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas
- 4.4. Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas

5. Desplazarse

- 5.1. Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo
- 5.2. Levantarse, acostarse
- 5.3. Desplazarse dentro del hogar

6. Utilizar brazos y manos

- 6.1. Trasladar objetos no muy pesados
- 6.2. Utilizar utensilios y herramientas
- 6.3. Manipular objetos pequeños con manos y dedos

7. Desplazarse fuera del hogar

- 7.1. Deambular sin medio de transporte
- 7.2. Desplazarse en transporte público
- 7.3. Conducir vehículo propio (entre 18 y 75 años)

8. Cuidar de sí mismo

- 8.1. Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto
- 8.2. Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio
- 8.3. Vestirse-desvestirse y arreglarse
- 8.4. Comer y beber

9. Realizar las tareas del hogar (mayores de 10 años)

- 9.1. Hacer compras y controlar los suministros y servicios
- 9.2. Cuidarse de las comidas
- 9.3. Limpieza y cuidado de la ropa
- 9.4. Limpieza y mantenimiento de la casa
- 9.5. Cuidarse del bienestar del resto de la familia

10. Relacionarse con otras personas

- 10.1. Mantener relaciones de cariño con familiares
- 10.2. Hacer nuevos amigos y mantener la amistad
- 10.3. Relacionarse con compañeros, jefes, etc.

El primer problema que se plantea a la hora de estudiar la población dependiente es identificar cuáles son esos actos corrientes de la vida diaria que deben ser tenidos en cuenta a la hora de evaluar si una persona se encuentra o no en situación de dependencia, por necesitar una ayuda o asistencia importante para realizarlos. Para ello, puede utilizarse un concepto utilizado desde hace tiempo por

disciplinas como la rehabilitación o la geriatría, el de “actividades de la vida diaria” (normalmente denotadas con las siglas AVD), que son aquellas actividades que una persona ha de realizar diariamente para poder vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. Aunque son múltiples —y, como ha señalado Querejeta (2004), a veces bastante confusas— las formas en que los diversos autores han definido y clasificado estas actividades, es habitual diferenciar entre las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD).

- Actividades básicas de la vida diaria (ABVD : Son las actividades imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, poder ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

- Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): son actividades más complejas que las ABVD, y su realización requiere de un mayor nivel de autonomía personal. Se asocian a tareas que implican la capacidad de tomar decisiones e implican interacciones más difíciles con el medio. En esta categoría se incluyen tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar y de la propiedad, como poder utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, cortarse las uñas de los pies, subir una serie de escalones, coger un autobús, un metro o un taxi, preparar la propia comida, comprar lo que se necesita para vivir, realizar actividades domésticas

básicas (fregar los platos, hacer la cama, etc.), poder pasear, ir al médico, hacer papeleos y administrar el propio dinero, entre otras.).

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

Según Puyol y Abellán (2006), La severidad de la dependencia, la organización de los cuidados de larga duración y otras circunstancias personales (edad, estado civil, condiciones de salud, etc.) determinan la forma de convivencia de los mayores en situación de necesidad. Esta forma de convivencia cambia a lo largo de la vejez debido a diversos eventos o transiciones demográficas o familiares, o motivada por cuestiones de salud y discapacidad. Muchas personas pasan por diferentes etapas y forman parte de distintos tipos de hogares. Entre los dependientes el ciclo más frecuente se inicia con hogares en pareja, y se acaba a edades elevadas en hogares multigeneracionales, viviendo con algún hijo, a la vez que aumenta la institucionalización y disminuye el número de hogares solitarios.

Los mayores en general prefieren envejecer en casa y permanecer en el propio hogar tanto tiempo como sea posible. La propia casa tiene muchos significados. Suele ser el principal o único recurso de gran valor económico que tienen. Encierra muchos valores

sentimentales e históricos, pues ha sido el lugar de vida y convivencia durante muchos años, más acentuado en España donde la movilidad residencial a lo largo del curso de vida es más baja que en otros países europeos. Mantenerse en casa significa mantener las redes sociales establecidas y un mayor potencial de contactos. La proximidad de mayores a familiares es también en España un hecho destacable respecto de otros países europeos. Por ejemplo, el 55,7% de las personas de 50 y más años dice que su hijo (el más cercano) vive en el mismo hogar o en el mismo edificio (16,6% en Dinamarca, por ejemplo) (Share, 2005; Puga, Abellán y Sancho, 2006).

Este patrón mediterráneo de convivencia y proximidad responde a múltiples causas. A veces, se debe a preferencias, en estrecha asociación con actitudes culturales (valores, sentimientos, creencias, tradición y costumbre, una tendencia hacia lazos intergeneracionales más estrechos).

También influyen razones ligadas a diferentes calendarios de emancipación de los hijos del hogar paterno, razones de oportunidad, como disponibilidad de vivienda o trabajo, la necesidad de ayuda por parte de los hijos (cuidado de nietos), por estado de salud y limitación funcional de los padres ya mayores y posiblemente a la falta de servicios formales e institucionales. Tampoco son ajenas a este modelo otras razones relacionadas con las barreras burocráticas y de organización en el acceso a los servicios que refuerzan la exclusividad en la atención de los cuidadores familiares, que asumen la carga del cuidado como una obligación indiscutible, y provoca una reagrupación del mayor cuando está en situación de necesidad (Puga,

Abellán y Sancho, 2006). Pero una razón de peso de este patrón de convivencia estriba precisamente en la forma de proveer cuidados de larga duración.

2.3- Relación entre dependencia, familia y estado.

Al analizar los datos del Informe 2006 del IMSERSO, sobre las personas mayores en España, extraemos la siguiente información.

Si la familia y las relaciones personales tienen un componente instrumental éste se pone de manifiesto en general cuando alguna persona dentro del grupo familiar presenta problemas de salud y específicamente ante los problemas de dependencia. Nuestro país atraviesa en estos momentos el difícil reto de poner en marcha un sistema de atención para este problema en el que el Estado busca situarse, de una forma más clara y con mayor protagonismo, dentro de un sistema de cuidados en el que participan Administraciones públicas de distinto rango, familia y mercado. En el mes de mayo de 2006 se realizaron algunas preguntas a la población española con respecto a estos asuntos, utilizando una de las encuestas mensuales (*barómetros*) que el CIS realiza habitualmente.

Una de las cuestiones más elementales es la medida en que la sociedad española considera o no suficiente la ayuda pública de la que son objeto dependientes y discapacitados. El veredicto de los españoles se inclina claramente por la valoración de que las ayudas son insuficientes (37,8%) y más aún entre los mayores de 65 años (44,7%); la posición contraria, es decir, que las ayudas públicas que

existen bastan para cubrir las demandas las sustentan apenas el 4,8% de los españoles de todas las edades y el 3,5% de los mayores. No obstante hay una proporción muy importante de personas que se sitúan en posiciones intermedias (42,3% de todas las edades y 33,5% de los mayores) o que contestan que no saben (13,6% del total, 16,7% de los mayores). De manera que aún a la altura de mayo de 2006 la dependencia no parece haber adquirido carta de naturaleza como «problema social» o asunto de preocupación colectiva .

Los españoles parecen reconocer mucho mejor como sujetos de atención colectiva a los mayores que viven solos y a los pensionistas. El 81,0% de los españoles de todas las edades considera que los mayores que viven solos reciben poca o ninguna ayuda pública y un 74,1% realiza la misma consideración con respecto a los pensionistas. Entre los mayores de 65 años, que están más próximos a los dos colectivos, las proporciones son ligeramente más altas: 83,7 y 77,5%, respectivamente. Los españoles de todas las edades consideran que estos dos colectivos deberían ser prioritarios en la recepción de ayudas públicas por encima de cualquier otro.

Para el desarrollo de las funciones de protección y garantía del bienestar ciudadano los españoles confían ampliamente en el Estado: dos terceras partes de los españoles de todas las edades (65,9%) consideran que el Estado es el responsable del bienestar de todos, muy por encima de los que consideran que esa responsabilidad descansa fundamentalmente en los propios individuos (9,7%) o de los que estiman que el Estado debería concentrar su acción protectora en los más desfavorecidos (21,0%). Entre los mayores de 65 años las

proporciones son bastante similares, aunque son algunos más los que confían en un Estado de carácter asistencial (24,6%). Si los españoles confían al Estado su bienestar general, también lo hacen en relación a la dependencia, a la que entienden sobre todo como un derecho que el Estado debe hacer posible (61,2%), prácticamente nadie cree que sea un problema que deban resolver exclusivamente las familias (1,5%) y el 34,6% se sitúa en una posición intermedia que consiste en considerar que la solución corresponde a las familias fundamentalmente, pero que el Estado debe ayudarles en el desarrollo de esta función.

El veredicto de la sociedad española es menos rotundo cuando se trata de repartir las responsabilidades entre Administraciones, aunque en general confían más en la Administración central (32,7%), no confían mucho menos en los Ayuntamientos y las Comunidades Autónomas, además existe una proporción importante de personas que no se inclinan por ninguna opción (14,3%). Entre los mayores también la Administración central es la prioritaria (28,1%), seguida de cerca por la Administración municipal (26,0%) y a mayor distancia por la autonómica (18,0%) y acompañadas, las tres, de una proporción elevadísima de personas que no saben qué contestar (25,6%). Es probable que este sea un asunto menor para los ciudadanos españoles, que deseen la garantía del Estado, pero se detengan menos en el detalle de la parte del Estado que debe proporcionar o hacerse responsable de la ayuda.

También hay menos ambigüedades en la valoración de los distintos servicios y prestaciones habituales para la atención de la

dependencia. En esta valoración valoración se intercalan las soluciones familiares o informales con las de carácter más institucional y formal.

El primer lugar lo ocupa la atención a domicilio, más valorada aún entre los mayores que entre las personas más jóvenes, la segunda y tercera posición se las disputan las Residencias de mayores y el salario a los cuidadores informales, los mayores se inclinan algo más por la solución del alojamiento permanente y el resto de los grupos de edades, por la solución informal.

A continuación aparecen los Centros de Día, con una aceptación considerable tanto entre el conjunto de los españoles (21,3%) como entre los mayores (20,0%). A mayor distancia aparecen la reducción de jornada laboral para cuidadores informales y las estancias temporales en Residencias, las primeras son consideradas más apropiadas por los mayores, las segundas, por los más jóvenes. Las últimas posiciones corresponden a las ayudas técnicas, las deducciones fiscales y las acciones de formación y orientación de cuidadores.

En la fecha de realización del sondeo, es decir, en mayo de 2006, la iniciativa de legislar sobre la dependencia todavía era bastante desconocida para el conjunto de los españoles: el 35,0% de las personas de todas las edades y el 26,9% de los mayores dijeron no haber oído hablar de que se hubiera aprobado la presentación de la ley al Parlamento. Sin embargo, entre quienes conocían la iniciativa la valoración de la ley era decididamente favorable: las tres cuartas

partes de los españoles de todas las edades y de los mayores la valoraron como muy positiva (34,5% de los mayores y 31,8% de las personas de todas las edades) o bastante positiva (41,0 y 45,0%, respectivamente).

Obviamente, los aspectos más concretos de la ley eran aún menos conocidos por el conjunto de los ciudadanos, entre ellos los aspectos financieros. A este respecto los españoles rechazan con bastante rotundidad que sean los propios usuarios los que asuman la totalidad de los gastos que ocasione su atención, sin embargo, ante la alternativa de que la Administración los financie en su totalidad o limite su apoyo a quienes no tengan recursos suficientes, las opiniones están más divididas: el 47,9% de las personas de todas las edades y el 46,5% de los mayores estiman que los gastos debería asumirlos en su totalidad el Estado a la manera de lo que sucede con los gastos sanitarios; pero los partidarios de que el Estado sólo asuma los imputables a aquellas personas que carezcan de los medios suficientes para afrontarlos por sí mismos, están muy próximas: 44,6% de los españoles de todas las edades y 43,0% de los mayores de 65 años. No obstante, más adelante en la encuesta, se realiza una indagación similar con una formulación diferente, en este caso las alternativas que se plantean son dos: que la financiación de la protección a la dependencia sea responsabilidad de todos y se sufrague a través de los impuestos generales y, en segundo lugar, que los usuarios asuman parte de los gastos en función de sus ingresos. En este caso, las preferencias son algo más claras, y se impone la alternativa del pago en función de las rentas de los usuarios (56,7%, frente a 38,1% para todas las edades y 51,9% frente a 37,0% entre las personas mayores).

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Se planteaban, por fin, en el sondeo dos preguntas relacionadas con la ayuda informal. En primer lugar, las preferencias de los ciudadanos por estos cuidados en oposición a la atención profesional y, en segundo lugar, la aceptación de la consideración de la actividad de los cuidadores familiares como un trabajo más con derecho a retribución y a la acción protectora de la Seguridad Social. En la primera de las cuestiones la población española está dividida, pero esa división refleja sobre todo la posición de las personas más jóvenes, que se inclinan por la ayuda profesional; a medida que aumenta la edad de la persona que contesta aumenta la valoración de la alternativa contraria, de manera que entre los mayores ya el 61,6% se muestra a favor de la ayuda familiar, frente al 29,1% que se inclina por la atención profesional.

En la segunda de las preguntas, sin embargo, no hay ninguna duda, los españoles de todas las edades muestran su apoyo al reconocimiento de la atención informal como actividad profesional: cerca de nueve de cada diez españoles se muestra muy o bastante de acuerdo con la propuesta.

2.4- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

El 1 de enero del 2007, entro en vigor la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Esta Ley establece en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (personas mayores y personas

con discapacidad que no se pueden valer por sí mismas), incluyendo a las personas con discapacidad intelectual, con enfermedad mental y a los menores de tres años con graves discapacidades. La Ley crea el *Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia* (SAAD) que potenciará el desarrollo de toda una serie de prestaciones económicas y servicios (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, plazas residenciales...) para promover la autonomía personal y la atención a las personas dependientes.

La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del territorio español.

A efectos de la presente Ley, se entiende por:

1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de

autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

3. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

4. Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

5. Cuidados no profesionales: 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.

6. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.

7. Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.

8. Tercer sector: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

a) El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.

c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.

d) La transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia.

e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.

f) La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.

g) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.

h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.

j) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.

k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.

l) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.

m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.

ñ) La cooperación interadministrativa.

o) La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.

p) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.

q) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

En el Artículo 4 de dicha Ley, se recoge los Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia.

1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.

2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

a) A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.

b) A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.

c) A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.

d) A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

e) A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

f) A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.

g) A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.

h) Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.

i) Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.

j) A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.

k) A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.

l) A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.

3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia.

4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las Administraciones competentes, para la valoración de su grado y nivel de dependencia; a comunicar todo tipo

de ayudas personalizadas que reciban, y a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas; o a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente.

Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, no estarán obligados a aportar información, datos o documentación que obren ya en poder de la Administración Pública que los solicite o que, de acuerdo con la legislación vigente, pueda ésta obtener por sus propios medios.

La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deberán orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los siguientes objetivos:

a) Facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible.

b) Proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

Las prestaciones de atención a la dependencia podrán tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria. Los servicios del Catálogo del artículo 15 tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

por las respectivas Comunidades Autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

De no ser posible la atención mediante alguno de estos servicios, en los Convenios a que se refiere el artículo lo 10 se incorporará la prestación económica vinculada establecida en el artículo 17. Esta prestación irá destinada a la cobertura de los gastos del servicio previsto en el Programa Individual de Atención al que se refiere el artículo lo 29, debiendo ser prestado por una entidad o centro acreditado para la atención a la dependencia.

El beneficiario podrá, excepcionalmente, recibir una prestación económica para ser atendido por cuidadores no profesionales, siempre que se den condiciones adecuadas de convivencia y de habitabilidad de la vivienda y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

Las personas en situación de dependencia podrán recibir una prestación económica de asistencia personal en los términos del artículo 19.

La prioridad en el acceso a los servicios vendrá determinada por el grado y nivel de dependencia y, a igual grado y nivel, por la capacidad económica del solicitante.

Hasta que la red de servicios esté totalmente implantada, las personas en situación de dependencia que no puedan acceder a los servicios por aplicación del régimen de prioridad señalado, tendrán

derecho a la prestación económica prevista en el artículo 17 de esta Ley.

A los efectos de esta Ley, la capacidad económica se determinará, en la forma que reglamentariamente se establezca, a propuesta del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, en atención a la renta y el patrimonio del solicitante. En la consideración del patrimonio se tendrán en cuenta la edad del beneficiario y el tipo de servicio que se presta.

El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:

- a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
- b) Servicio de Teleasistencia.
- c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.
 - (ii) Cuidados personales.
- d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - (i) Centro de Día para mayores.
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.
 - (iii) Centro de Día de atención especializada.
 - (iv) Centro de Noche.
- e) Servicio de Atención Residencial:
 - (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.

(ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Los servicios establecidos en el apartado 1 se regulan sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

El Artículo 21 de la citada Ley, tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores.

La Valoración de la situación de dependencia, según el Artículo 27 se realizará de la forma siguiente:

1. Las Comunidades Autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado y nivel de dependencia, con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los

órganos de valoración de las Comunidades Autónomas que, en todo caso, tendrán carácter público.

2. El grado y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto. Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), adoptada por la Organización Mundial de la Salud.

3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados y niveles de dependencia, y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.

4. El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.

5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, prótesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y del derecho a las prestaciones del Sistema se iniciará a instancia de la persona que pueda estar afectada por algún grado de

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

dependencia o de quien ostente su representación, y su tramitación se ajustará a las previsiones establecidas en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común, con las especificidades que resulten de la presente Ley. El reconocimiento de la situación de dependencia se efectuará mediante resolución expedida por la Administración Autónoma correspondiente a la residencia del solicitante y tendrá validez en todo el territorio del Estado.

La resolución a la que se refiere el apartado anterior determinará los servicios o prestaciones que corresponden al solicitante según el grado y nivel de dependencia.

En el supuesto de cambio de residencia, la Comunidad Autónoma de destino determinará, en función de su red de servicios y prestaciones, los que correspondan a la persona en situación de dependencia.

Los criterios básicos de procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia y las características comunes del órgano y profesionales que procedan al reconocimiento serán acordados por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Los servicios de valoración de la situación de dependencia, la prescripción de servicios y prestaciones y la gestión de las prestaciones económicas previstas en la presente Ley, se efectuarán

directamente por las Administraciones Públicas no pudiendo ser objeto de delegación, contratación o concierto con entidades privadas.

El grado o nivel de dependencia será revisable, a instancia del interesado, de sus representantes o de oficio por las Administraciones Públicas competentes, por alguna de las siguientes causas:

- a) Mejoría o empeoramiento de la situación de dependencia.
- b) Error de diagnóstico o en la aplicación del correspondiente baremo.

Las prestaciones podrán ser modificadas o extinguidas en función de la situación personal del beneficiario, cuando se produzca una variación de cualquiera de los requisitos establecidos para su reconocimiento, o por incumplimiento de las obligaciones reguladas en la presente ley.

La Ley ha sido debatida en diversos medios de comunicación, entre los que cabe destacar la intervención realizada por Fernando Chacón Fuertes, Vicesecretario del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos y Decano del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y la de Rocío Fernández-Ballesteros García, Catedrática de Psicología, experta en el área de gerontología y envejecimiento, y miembro del Grupo de Trabajo sobre la Ley de Dependencia del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, en el primer Desayuno de Infocop. Este primer desayuno tuvo lugar en la sede del Consejo de Colegios Oficiales de Psicólogos, el 23 de octubre del 2006, (Infocop, 2006).

Fernando Chacón estructuró su intervención valorando la Ley de Dependencia desde dos puntos de vista diferentes. Por una parte, desde una perspectiva social y política y, por otra, desde la óptica de la Psicología. Desde el primer punto de vista, Fernando Chacón se mostró totalmente de acuerdo con el resto de los participantes, en el sentido de que la consideró una ley fundamental en la atención a este colectivo. Expresó, como hicieron los demás invitados, que esta ley es esencial para el desarrollo, al menos en parte, del cuarto pilar del Estado de Bienestar, los Servicios Sociales en general.

Chacón señaló como lo más destacado de la ley el hecho de que con la misma se genera un derecho subjetivo para los potenciales usuarios. Para el representante colegial es importante enfatizar este aspecto ya que, el que se hable de derecho subjetivo significa que cualquier persona tendrá derecho a exigir una atención determinada en el tema de la dependencia. Tal y como hizo ver el Vicesecretario del Consejo, hasta ahora si la Administración no contaba con recursos para ofrecer un servicio determinado, la persona podía no recibir la atención solicitada. Por ejemplo, en el caso de solicitar una atención domiciliaria, y que Servicios Sociales no contase con presupuesto para ello, la atención no se realizaba. Chacón señaló que esto es lo que va a cambiar a partir de la entrada en vigor de la ley, ya que si la persona está valorada en una determinada dependencia, tendrá derecho a unas prestaciones y, en el caso de que la Administración no las facilite, podrá reclamarlo. Esto, señaló el psicólogo, marca una diferencia importan

No obstante, Chacón hizo una llamada a la prudencia, para no generar falsas expectativas en la aplicación de la Ley. Por una parte, indicó, el factor tiempo es una cuestión importante a tener en cuenta, pues el tiempo de aplicación y puesta en marcha de la ley puede ser muy largo. Por otra parte, quiso señalar, ésta es una ley muy compleja, ya que implica, de entrada, a las tres administraciones, existiendo una serie de competencias solapadas entre unas y otras. El representante colegial agregó que de la misma manera que los Sistemas Educativo y Sanitario están contemplados en la Constitución como competencias del Gobierno Central, esto no ocurre con la asistencia social, la cual recae en las Comunidades Autónomas. Para Chacón, la atención social también debería ser competencia del gobierno del estado.

Desde un punto de vista psicológico, el representante colegial manifestó su preocupación en tanto que en la ley "*todos los aspectos psicológicos están muy reducidos*", debido a que se ha partido para su elaboración de una perspectiva muy biologicista. Esta opinión, matizó Chacón, es sostenida por diferentes organismos y entidades tal y como lo ha determinado, por ejemplo, el Consejo Económico Social.

Según palabras de la catedrática de Psicología Fernández-Ballesteros, las personas con hábitos saludables reducen su probabilidad de dependencia al final de la vida en cuatro veces y posponen siete años la aparición de la discapacidad o la dependencia. Asimismo, apuntó que el mantener actividad intelectual pospone el declive y el deterioro cognitivo, constituyéndose como un factor promotor o protector de la demencia, una de las puertas por las que entra la dependencia. Añadió que si esos datos se ponen en relación

con el hecho de que en España solamente un 10% de la población realiza regularmente ejercicio físico, la importancia de promover la prevención adquiere aún mayor relevancia. La experta no quiso dejar de señalar que el legislador no se cree la importancia de la prevención, así como que, tal vez, se podría primar la creación de gimnasios, polideportivos, la promoción de la buena nutrición... a lo largo de todo el ciclo de la vida frente a otros aspectos o paralelamente a los mismos. Quiso recordar que hay una responsabilidad extraordinaria en la prevención de la dependencia y que nos lo tenemos que creer, así como tenemos que creer que la reducción que podemos hacer de la dependencia procede de la promoción de hábitos saludables, como lo demuestran todos los estudios sobre impacto de políticas de este tipo. Señaló que, dado que el reglamento lo va a hacer el Consejo Territorial, ese Consejo debería asesorarse en aspectos de prevención con el fin de maximizar esos aspectos.

El segundo tema relevante que destacó Fernández-Ballesteros fue el de la evaluación. Como indicó la psicóloga, este sistema se va a apoyar en otro sistema, el que se utilice para evaluar la discapacidad y la dependencia. Señaló que, contemplado desde el punto de vista de la Psicología, finalmente lo que se van a evaluar son comportamientos humanos, es decir, si la persona puede o no realizar una serie de comportamientos de la vida diaria. La experta apuntó que todos esos aspectos están muy poco elaborados, independientemente de que haya que esperar a conocer los reglamentos y los baremos que se vayan a utilizar para realizar las evaluaciones, y que por el momento constituyen una incógnita. Hizo hincapié en que estos baremos, además, necesitan estar en constante reajuste.

La psicóloga puso en evidencia que el baremo que vaya a utilizarse, va a bascular en el sistema de evaluación, y que tanto si finalmente se decide adoptar el sistema de la Organización Mundial de la Salud (OMS) - *la clasificación internacional del funcionamiento de discapacidad y salud de la OMS*-, como cualquier otro sistema de evaluación, y dado que se va a valorar a tantas personas, una cuestión de máxima relevancia es contar con profesionales formados que puedan llevar a cabo la evaluación. En este sentido, señaló que una cuestión importante que ha de considerarse es quién va a ser el profesional que realice estas evaluaciones, y, por supuesto, así como el hecho de que para que esta evaluación se pueda realizar correctamente, se requerirá de profesionales formados y capacitados en la aplicación de la misma. Señaló que habría que prever, por tanto, la preparación de los profesionales que se vayan a encargar de esta evaluación.

Un tercer aspecto que abordó la psicóloga fue el de la evaluación del propio sistema. Para Fernández-Ballesteros, en la ley se contempla la evaluación cada 3 años, sin embargo, quiso incidir en que el que ésta se rija por un sistema de gestión de calidad, no garantiza que realmente los servicios que se estén ofreciendo esta calidad. Según la experta, para evitar este tipo de situaciones, es necesario contemplar una evaluación externa que evalúe el sistema, a modo de auditoría externa. En este sentido, recordó la psicóloga, hay que tener en cuenta que el sistema va a vascular entre lo público y lo privado, y que, por tanto, habrá que contar con algún tipo de auditoría.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Finalmente, Fernández-Ballesteros insistió en el tema de la eficiencia del sistema, vinculado fuertemente a aspectos del coste-beneficio del mismo. Señaló a este respecto que, si bien no cabe duda de que con la creación de empleo que va a conllevar la implantación de la ley, el sistema vaya a ser seguramente eficiente, sería interesante, además, promocionar el envejecimiento activo o saludable, de forma que pudiera reducirse la morbilidad y la incidencia de la dependencia. La experta señaló que el juicio sobre la eficiencia del sistema no aparece contemplado en la ley y que, dado que el sistema va a estar presupuestado en los Presupuestos Generales del Estado, y como estos a su vez se generan por programas, habrá unos objetivos a conseguir, con unos costos del programa, señalando que debería emitirse un juicio sobre el mismo.

3- CUIDADOR INFORMAL.

3.1- Conceptualización

Si analizamos a la familia actual con la de hace cinco décadas nos encontramos con grandes transformaciones, que repercuten en todos los ámbitos de la vida familiar.

La familia sigue desarrollando un papel central en el proceso de socialización del individuo, transmite valores y principios que rigen el comportamiento de sus miembros y propicia relaciones de reciprocidad y de ayuda mutua con independencia de las influencias externas que reciba. Hoy la familia no sólo atiende y presta cuidados a las personas dependientes (niños, jóvenes, ancianos), sino que la unidad familiar constituye un grupo de consumo, ocio y de relación que se desarrolla en el hogar familiar, en el que se reciben y prestan los servicios necesarios para el apoyo, mantenimiento y autorrealización de sus diferentes miembros (Muñoz , 2004).

Tradicionalmente, han sido las familias las que han asumido el cuidado de las personas dependientes, a través de lo que ha dado en llamarse “apoyo informal”. Para ser más exactos, habría que puntualizar que esa función ha recaído y recae, casi en exclusiva, en las mujeres del núcleo familiar (esto es, en las madres, cónyuges, hijas o hermanas de las personas dependientes), y, dentro de éstas, en las mujeres de mediana edad, sobre todo en el grupo formado por las que tienen entre 45 y 69 años.

El incremento cuantitativo de las situaciones de dependencia,

motivado por el envejecimiento de la población y por el incremento de la morbilidad, coincide en el tiempo con cambios importantes en el modelo de familia y con la incorporación progresiva de la mujer al mercado de trabajo, fenómenos ambos que están haciendo disminuir sensiblemente la capacidad de prestación de cuidados informales, haciendo que el modelo de apoyo informal, que ya ha empezado a hacer crisis, sea insostenible a medio plazo.

Esa insostenibilidad se debe, por una parte, a razones estrictamente demográficas, pues cada vez existen menos mujeres en edad de cuidar y más personas que precisan cuidados de larga duración. Pero no se trata sólo de un problema de número. La insostenibilidad del modelo de apoyo informal se debe también a las transformaciones que están experimentando las estructuras familiares:

a) **Desaparición de la familia extensa.**- Este modelo, el tradicional y vigente aún en muchos países en desarrollo, se caracteriza por la convivencia en el hogar de varias generaciones y un número alto de hijos/as. A partir de la Revolución Industrial y el éxodo rural que produjo fue desvaneciéndose este modelo y pareció la familia nuclear.

Desde el último tercio del siglo XX la composición de los hogares en los países más desarrollados se ha venido reduciendo drásticamente, no sólo por la opción mayoritaria de la ciudadanía hacia familias nucleares, sino porque, en el seno de éstas hay un número menor de niños y niñas debido a la fuerte caída de la natalidad. Sirva, como ejemplo, que España cuenta en los albores del

siglo XXI con la tasa de fecundidad más baja del mundo (1,2 hijos por mujer).

b) **Pérdida de estabilidad de la institución familiar.**- Al contrario de lo que ocurría con el modelo tradicional de familia, en el que las uniones mediante el matrimonio eran, en general, de carácter permanente, en la actualidad una serie de factores han provocado la inestabilidad de esta institución.

Entre ellos, los procesos de democratización y laicización de la sociedad y la consiguiente generalización del principio de libre elección y prevalencia del sentimiento amoroso en la formación y permanencia de las parejas, provoca efectos como las separaciones y divorcios y la formación de nuevas o consecutivas parejas.

c) **Retraso en la edad del matrimonio.**- En los últimos años en Europa se ha generalizado que los casamientos o las uniones en primera instancia se producen a una edad mucho más tardía que en el pasado. Lo mismo ocurre en cuanto a la edad de la madre al nacer el primer hijo/a.

d) **Movilidad y consiguiente separación geográfica** de los miembros de la familia, debida sobre todo a situaciones laborales.

e) **Incremento de las familias monoparentales.**- A causa del divorcio, la separación y, también, de la decisión de algunas mujeres de ser madres sin necesidad de contar con la figura del “pater familiae”.

f) **Aumento con tendencia al alza de hogares unipersonales**, motivado, unas veces, por opciones personales, y otras, por situaciones de viudez. Éstas fundamentalmente se producen en la edad avanzada y afectan de manera muy especial a las mujeres.

g) **Uniones de hecho** tanto hetero como homosexuales, que están dejando de ser excepciones.

h) **Democratización de las relaciones** entre los miembros del hogar. Tanto en cuanto afecta a los comportamientos entre los miembros de la pareja como en cuanto atañe a las relaciones intergeneracionales.

i) **Retraso en la independencia de los hijos e hijas**, que producen una permanencia dentro del hogar hasta edades muy tardías.

j) **Incorporación de inmigrantes** y formación de familias mestizas.

k) **Tamaño reducido de las viviendas**, debido a su carestía, lo que no favorece la convivencia de muchos miembros en el hogar.

Pero es de destacar que la mayor parte de estos cambios están mediatizados por un fenómeno que se viene produciendo, sin solución de continuidad, desde los años veinte del siglo pasado. Se trata del enorme cambio social que está produciendo la radical **transformación del rol social de las mujeres**, que está rompiendo los moldes del patriarcado y determina su incorporación plena en la vida social,

económica, cultural y política.

La disolución progresiva del sistema de género que está teniendo lugar en las sociedades modernas, exige, como correlato, una profunda revolución en la forma de entender las relaciones de pareja, en la posición de cada uno de sus miembros en el seno de la familia y también una distribución no sexista en el reparto del trabajo.

Los cambios someramente glosados están influyendo sobremanera en los modos de convivencia de las personas con discapacidad y de las personas mayores. Tradicionalmente, las primeras vivían “enclaustradas” en el espacio doméstico sin contar con oportunidades para desarrollar una vida autónoma.

Cuando las personas que hoy han sobrepasado los 65 años de edad formaron su propia familia, la tradición dictaba el uso de que los mayores serían cuidados por sus hijos/as como "ley natural". Esa certidumbre social originaba que cada nacimiento de un hijo y, sobre todo, de una hija, viniera acompañado, entre otros sentimientos, por una especie de garantía o de seguro de atención en los años de ancianidad.

En 1975, el INFORME GAUR expresaba lo siguiente:

Los servicios asistenciales institucionalizados en otros países de ayuda al anciano en su propio domicilio -servicio de comidas, ayuda en las faenas caseras, servicio médico sanitario, etc.-, son inexistentes en España.... los recursos económicos son bajísimos y no permiten al anciano tener autonomía propia en el cuidado de su

persona; la única ayuda institucional existente a nivel práctico son los asilos y residencias que a su gran escasez.... tienen una notoria falta de condiciones mínimas de confort. Se convierten de hecho en el refugio de los más pobres, enfermos y desamparados, lo que les desacredita fuertemente a los ojos de casi todos los ancianos. Este cúmulo de circunstancias, dejan a muchos de éstos en situación muy precaria y fundamentalmente dependiente, física y económicamente, de los demás.

Y el medio familiar proporciona, en la medida de sus escasas posibilidades, la protección que necesitan sus miembros más ancianos. Por ello decimos que las relaciones familiares juegan en España un papel básico y vital, de las que depende en muchos casos la propia existencia física y material del anciano".

La situación descrita en la cita anterior corresponde, como ya se ha mencionado, al año 1970. Transcurridos más de treinta años, es forzoso reconocer que el panorama ha cambiado en España radicalmente en lo que se refiere a la situación económica de las personas mayores, pues ya no existe ninguna que no tenga derecho a una pensión pública al cumplir los 65 años, con independencia de que haya cotizado o no suficientemente a la Seguridad Social. Otra cosa es el escaso desarrollo producido en servicios sociales para atender a las personas que lo precisan.

Acaso la mayor aportación que se ha realizado desde los países mediterráneos, como crítica a los Estados de Bienestar, haya sido el concepto de "familismo". Chiara Sarraceno (1995) entiende

este término como “una confianza permanente en la familia, en su solidaridad intergeneracional y en su estructura tradicional de género, como proveedora de trabajo y servicios asistenciales y como integradora de medidas inadecuadas de apoyo a los ingresos”.

Una vez que se ha ido aportando investigación (Durán, 1999, Rodríguez Cabrero (2004) y Montserrat, 2002) y haciendo “visibles” las aportaciones y la ingente producción de bienestar que realizan las familias (las mujeres), se ha ido incorporando el concepto de “régimen de bienestar familista”, conforme se ha indicado arriba.

Desde este enfoque, además de realizarse una atribución excesiva a las familias (a las mujeres) en la producción de bienestar, se produce una gran paradoja desde los sistemas públicos de protección social, puesto que es justamente en los países en los que hay más apoyo informal en los que existen menos prestaciones públicas de apoyo a la familia. Dentro de la Unión Europea, España, donde la familia es la máxima proveedora de atención y cuidados a todos sus miembros que los precisan, es el último de los quince (composición de la U.E. hasta mediados de 2004) en gasto social de apoyo familiar, en porcentaje de los respectivos PIB.

En el caso de la atención a las personas adultas que precisan cuidados de larga duración, la provisión de cuidados y de apoyos de todo tipo que se suministra por la red de atención no formal es la mayoritaria y, además, atender a su conservación es considerado por la literatura especializada altamente recomendable para garantizar el bienestar de las personas que precisan cuidados de larga duración.

Por eso, no es de extrañar que una de las preocupaciones más frecuentes de la intervención social en las sociedades contemporáneas, cuando trata de la atención y cuidado de las personas dependientes o frágiles, es la que se refiere al denominado "apoyo informal". Ello se hace tanto si el tratamiento se realiza desde la perspectiva descriptiva o asistencial del momento actual como si se llevan a cabo análisis prospectivos.

Hechas las consideraciones anteriores y dentro del contexto en el que estamos trabajando, parece oportuno la aclaración del concepto **apoyo informal**: “Consiste en 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 atención” (Rodríguez P, 2004).

Según esta concepción, quedan incluidos dentro del esquema "apoyo informal" todos los cuidados y atenciones que no son dispensados por profesionales dependientes de los servicios sociales o sanitarios organizados o del mercado. Es decir, los que altruista y generosamente prestan con predominio los allegados de la persona necesitada de cuidados y, dentro de éstos, en primer lugar la familia, pero también quienes lo proveen, sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad.

Además del trabajo de los allegados, se entiende también incluida en el concepto la atención desinteresada prestada por el

voluntariado y las redes y asociaciones de ayuda mutua que, aunque en muchos países todavía no se encuentran muy desarrolladas, están incrementándose en estos últimos tiempos de manera significativa.

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua. Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente, excluyéndose a profesionales y voluntarios.

Por lo tanto, teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares. Pero lo cierto es que, según el reciente estudio del IMSERSO (2005), los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2,5% del total de la ayuda informal. Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida se hace más demandante. Así, por ejemplo, en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzuengui, Llácer y Béland, 2002) no se encuentra ningún cuidador extrafamiliar que atienda a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los mayores en otros estudios realizados en nuestro país (Ribas et al., 2000; Rubio et al., 1995).

Así pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Evidentemente, la institucionalización de estos mayores dependientes o su cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad; sin embargo, estas opciones son hoy en día minoritarias, y en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar (Thomas et al., 2004; Schulz et al., 2003). De hecho, la proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y el 10% en los distintos países desarrollados (Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999) y en España es de un 3,4% (IMSERSO, 2004).

Ciertamente, el cuidado formal, es decir, el cuidado profesional de los mayores, de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por hoy, el cuidado informal, además de ser el más numeroso, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que también mantiene el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Muñoz (2004) explica las relaciones de apoyo que la familia mantiene con la persona mayor dependiente, en las que nos encontramos con diferentes subsistemas de relación:

1 - Subsistema familiar inicial.

Se inicia cuando la persona mayor padece los primeros

síntomas de pérdida de autonomía. Su discapacidad suele tener etiología orgánica, pero el anciano guarda intactas sus facultades mentales; la discapacidad remite con el transcurso del tiempo.

En estos casos, la relación mantenida por la persona mayor dependiente con los cuidadores (hijos, nietos, sobrinos, vecinos, etc.) es buena.

El cuidador principal adopta una actitud generosa y altruista, y aunque la situación se prolongue, ambos añoran tiempos pasados. La relación de ayuda que establece el cuidador con la persona mayor dependiente es unidireccional y se fundamenta en presupuestos como: “antes se ha ocupado de mí, ahora es preciso que yo corresponda de la misma forma”.

Los hábitos y costumbres de la familia se alteran, y afloran los primeros síntomas de preocupación. La ansiedad se instala en el cuidador ante la posibilidad de que el anciano contraiga una enfermedad grave. Si esto sucede, el frágil equilibrio establecido se perturba y afecta al desarrollo normalizado de la vida familiar (salidas, vacaciones, fines de semanas, etc.). Los allegados desarrollan cogniciones de culpabilidad ante la posibilidad de quebrantar la vigilancia continua que hasta ahora creen mantener.

2 - Subsistema familiar entre personas mayores.

Está formado por dos personas mayores que cohabitan y que padecen algún tipo de discapacidad (marido-mujer, hermanos mayores, primos, padre o madre-hija mayor soltera, etc.). Una suele

estar al cuidado de la otra más dependiente.

Estas personas han vivido y envejecen juntas. La ayuda prestada por la persona menos dependiente es escasa, la relación que se establece en la pareja suele ser interpretada en términos de compañía y se limita a la presencia del uno para el otro.

La persona mayor menos dependiente que “cuida” de su familiar vive la situación como una carga estresante y angustiosa y emocionalmente se siente frágil. El desánimo y la preocupación hacen mella tanto en el supuesto cuidador como en la persona que recibe ayuda; ambos soportan con dificultad la inestabilidad y precariedad en la que viven; la agresividad recíproca o asimetría suele aflorar con frecuencia.

3 - Subsistemas hijo/a-persona mayor dependiente.

Este contexto se inscribe en una situación de extrema necesidad y se refiere a la realidad presente, cuando una hija/o o allegado se hace cargo de su padre/madre o persona mayor muy dependiente. En estos casos, los síntomas de cansancio físico y moral, el nerviosismo y la depresión aparecen rápidamente en el cuidador.

La situación es difícil y conflictiva. En muchos casos, el cuidador depende económicamente de la persona mayor; no tiene trabajo o nunca estuvo incorporado al mundo laboral. También puede encontrarse en situación de jubilación anticipada, como consecuencia de una discapacidad.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Este subsistema familiar es hermético y cerrado. El cuidador no disfruta de descansos, ni de tiempo libre para su expansión (vacaciones, fines de semana, salida con amigos, etc.). De forma paulatina, se deja atrapar por la situación que vive y no busca alternativas. El hábitat familiar se asemeja a una estancia de hospital y la persona que cuida experimenta situaciones de angustia que aparentemente menosprecia.

Estos cuidadores desarrollan conductas de protección compulsiva hacia la persona mayor. No suelen aceptar la intervención de los servicios sociosanitarios ni el internamiento temporal del anciano; tan solo acceden a su hospitalización en caso de extrema necesidad.

La situación descrita más arriba no está exenta de violencia verbal y con frecuencia aflora la violencia física.

4- Subsistema de cohabitación hijos-padre/madre dependiente.

Empieza cuando la familia acoge en su domicilio a un familiar de avanzada edad, después de que éste haya sufrido un accidente o se encuentre convaleciente tras una enfermedad. El acogimiento se realiza por motivos diversos y cuando queda descartada la institucionalización de la persona mayor.

El escenario creado entonces es difícil de sostener si no se preserva un ámbito para cada uno de los miembros de la familia. Con

frecuencia los adolescentes son los más afectados, debido a la falta de espacio. Suelen ser cambiados de estancia y ubicados en otro lugar del domicilio familiar. Se acomoda al anciano en un entorno que le es ajeno y los adolescentes y el resto de la familia se sienten invadidos en su espacio y por el tiempo que le deben dedicar.

El cansancio y la tensión aparecen y degeneran en conflictos entre cuidadores, cónyuges, hijos y/o ambos. Además, las dificultades económicas inciden negativamente si el anciano no contribuye al sostenimiento de la economía familiar.

5 - Subsistema de cohabitación afectivo.

Aflora cuando la persona mayor dependiente no ha tenido anteriormente una estrecha relación con la persona encargada de cuidarla. Las interacciones que se establecen son de respeto mutuo. El cuidador vivencia la situación con afecto sosegado hacia la persona a la que atiende y las actividades cotidianas que realizaba antes se ven alteradas mínimamente.

Al mismo tiempo, la persona mayor solicita cuidados a cambio de una ayuda que ella ha proporcionado (casa, bienes materiales, etc.). Deposita también en el cuidador su confianza para que le resuelva asuntos de la vida diaria.

3.2- CUIDADORES Y CUIDADOS

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacerlas. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo, puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador. De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones... (Alonso, 2002; Dellmann- Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001), llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante una gran cantidad de años, día tras día, noche tras noche...

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia

como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas. El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengozar y Serra, 1998).

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

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

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

Cicirelli (1990) describe algunas cuestiones relacionadas con el apoyo social, por parte de los cuidadores familiares, a las personas mayores. Dentro de estas cuestiones describe, por ejemplo los tipos de apoyo social que los familiares dan a las personas mayores con problemas de salud, como el cuidado preventivo (tiene lugar, por ejemplo, si la persona mayor tiene hábitos poco saludables como el tabaco, una mala dieta, etc.) o el anticipatorio (el cuidador deja sus necesidades a un lado para dedicarle todo su tiempo a la persona mayor); consulta por parte de los mayores a los cuidadores sobre dudas con respecto a síntomas que presentan (causas, interpretación de los síntomas, etc.); mediación entre la persona mayor y el sistema sanitario; apoyo psicológico que puede conducir a que la persona mayor se sienta valorada (al sentirse escuchado, por ejemplo); apoyo de diferentes miembros familiares; etc. Además hace referencia a los efectos que el apoyo social familiar tiene tanto sobre la salud de la persona mayor (pueden ser positivos y negativos, por ejemplo, pueden ver amenazada su autonomía tanto para la realización de AVDs como para la toma de decisiones) como sobre la del cuidador (pueden ser negativos, como por ejemplo, la carga asociada al cuidado, problemas

de salud mental y física; y también pueden ser positivos como, la mejora de la relación entre ambos). También analiza el proceso y dinámicas del apoyo social familiar, así como las áreas en las que pueden surgir problemas en relación al apoyo social familiar. Y finalmente explora las implicaciones por parte de los profesionales y los políticos ante estas cuestiones, como por ejemplo, que deben mantenerse alerta ante cualquier problema que pueda surgir.

3.2.1- Cuidadores informales: características y repercusiones del cuidado informal.

En el estudio llevado a cabo por Williamson, Dooley, Schulz (2005) se centraron en cómo las atribuciones que hacen los cuidadores informales sobre el origen de los comportamientos problemáticos mostrados por la persona cuidada podrían contribuir al resentimiento de los cuidadores hacia las personas cuidadas y hacia sus obligaciones de cuidar. En el estudio participaron 103 cuidadores informales y personas mayores de 60 o más años. Los cuidadores y las personas mayores fueron entrevistados por separado por profesionales entrenados. Entre los resultados obtenidos los autores señalan que el resentimiento que muestran los cuidadores hacia sus familiares y hacia las responsabilidades del cuidado depende de las atribuciones que hacen al comportamiento del familiar mayor. De manera que cuando el comportamiento de la persona mayor era atribuido a la persona y no a la situación (p.ej., a la presencia de deterioro cognitivo) los cuidadores se mostraban más resentidos.

Brown, (2007) analiza la asociación entre el tipo de cuidador,

el control percibido y los síntomas depresivos en personas mayores cuidadas. Las 127 personas cuidadas que participaron en el estudio informaron que eran dependientes en al menos una actividad instrumental de la vida diaria y el 75% señalaba al menos una limitación para las actividades de la vida diaria. Los resultados indicaron que los síntomas depresivos de las personas cuidadas variaban en función del tipo de cuidador y del nivel de control percibido. Las personas cuidadas con bajo control percibido y cuidadores familiares informaban de síntomas depresivos más elevados que aquellos con bajo control percibido y cuidadores no familiares.

La inmensa mayoría de trabajos que se han realizado sobre cuidadores de personas mayores dependientes se han centrado en el análisis de los aspectos negativos asociados al cuidado (por ejemplo, la carga o la depresión de los cuidadores). Conocer qué características de los cuidadores están asociadas con aspectos positivos es de especial interés dado que proporciona información clave para la planificación e implantación de iniciativas e intervenciones dirigidas a los cuidadores. En el trabajo realizado por López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M (2005) , se analiza qué factores se asocian con la satisfacción con el cuidado. Los resultados, obtenidos a partir de una muestra amplia de cuidadores españoles (N = 111), señalan que los cuidadores que están más satisfechos con el cuidado son aquellos que son cuidadores por decisión propia, disponen de tiempo libre para el ocio, no trabajan fuera de casa y tienen una buena relación previa con la persona cuidada. Además, están más satisfechos aquellos cuidadores que no expresan los aspectos negativos del cuidado a otras personas, quizá

porque este comportamiento no supone una vía adecuada para resolver los problemas y no facilita la reflexión sobre maneras adecuadas de enfrentarse a las dificultades. Es posible que aquellas personas a las que expresan su malestar respondan confirmando los aspectos negativos del cuidado, y no tratando de reconducir ese malestar y orientar adecuadamente a los cuidadores. Potenciar o intervenir sobre estas dimensiones asociadas al bienestar de los cuidadores permitirá que los cuidadores se sientan más cercanos y disfruten en mayor medida del cuidado de su familiar, encuentren un mayor sentido al cuidado y vean aumentada su autoestima.

La Influencia diferencial de las estrategias de manejo del cuidado en el comportamiento de las personas cuidadas ha sido analizada por Vugt, Stevens, Aalten (2004) . Se identifican 3 estilos fundamentales de estrategias de manejo del cuidado: (a) “educativo o maternal”, en el que el familiar no es visto como un igual, y el cuidador se siente responsable de todo lo relativo a su familiar, (b) “de ayuda”, en el que el cuidador se adapta al nivel de funcionamiento del familiar y estimula las habilidades disponibles y (c) “no adaptación”, en el que los cuidadores se caracterizan por no entender al familiar o no aceptar la situación. Un 30% de los cuidadores utiliza el primer estilo, un 50% el segundo y un 17% el de no adaptación. Los cuidadores que utilizan el último estilo manifiestan un menor percepción de competencia, más síntomas depresivos y mayores niveles de neuroticismo. Además, informan de más síntomas de hiperactividad de sus familiares, así como un mayor número de síntomas conductuales y psicológicos de la demencia a los 6 y 12 meses. Por otra parte, los familiares de los cuidadores que utilizan el

estilo “educativo o maternal” realizan menos actividades diarias. Estas estrategias inadecuadas de manejo del cuidado pueden situar a los cuidadores en un mayor riesgo de carga o depresión, así como provocar una mayor agitación del familiar.

Pinquart y Sörensen (2003) realizaron un meta-análisis sobre 84 estudios en los que se compara a cuidadores y no cuidadores en diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica de los cuidadores. El estudio refleja que los cuidadores están más estresados, deprimidos y tienen peores niveles de bienestar subjetivo, salud física y auto-eficacia que los no cuidadores. Se encuentran mayores diferencias entre cuidadores y no cuidadores en estrés, auto-eficacia, depresión y bienestar subjetivo que en salud física. Las diferencias entre ambos grupos son mayores cuando se considera exclusivamente a los cuidadores de personas con demencia. Además, las diferencias en estrés y depresión son mayores cuando el cuidador es esposo que cuando es hijo, y los esposos tienen menos recursos psicológicos y físicos para enfrentarse con los estresores del cuidado. Por último, las diferencias entre cuidadores y no cuidadores son mayores cuanto mayor es el porcentaje de mujeres en las muestras estudiadas.

A través del meta-análisis, realizado por Vitaliano, Zhang y Scanlan (2003), se compara la salud física de cuidadores de personas con demencia con la salud física de personas no cuidadoras. Los resultados indican que los cuidadores tienen un riesgo mayor para padecer problemas de salud que los no cuidadores, siendo este riesgo, desde un punto de vista estadístico, ligeramente mayor. Desde el

punto de vista de la significación clínica de los resultados, los autores destacan que los cuidadores tienen un 9% más de riesgo que los no cuidadores de padecer problemas de salud. Teniendo en cuenta los millones de cuidadores informales que hay en la actualidad en el mundo, y los millones de personas con demencia a los que cuidan, son evidentes las consecuencias que este mayor riesgo plantea además de a los cuidadores y las personas cuidadas, a las familias y al entorno social, sanitario y político. Los cuidadores tienen un nivel de hormonas de estrés un 23% superior al de los no cuidadores, nivel que puede afectar en mayor medida al riesgo de problemas de hipertensión y diabetes en este colectivo. Además, los cuidadores producen un 15% menos de anticuerpos que los no cuidadores, dato que, añadido a la elevada media de edad de los cuidadores (65.1 años), provoca el que los cuidadores tengan un mayor riesgo de gripe y de menor influencia de vacunas.

Gallatn y Connell (2003) examinaron el papel de los hábitos saludables (consumo de alcohol, actividad física, hábitos de sueño, fumar y alimentación) en la relación entre el neuroticismo (variable de personalidad) y la sintomatología depresiva en cuidadores. A través de un Path análisis, se encuentra que el neuroticismo, además de una relación significativa directa entre con la sintomatología depresiva, afecta también a la salud mental de los cuidadores de forma indirecta a través de su influencia sobre los hábitos saludables (especialmente sobre la actividad física).

Proctor, Martin y Hewison, (2002) realizaron un trabajo para mejorar el conocimiento de la relación entre el conocimiento por parte

de los cuidadores de las demencias y el afrontamiento del cuidado y el malestar psicológico. Los resultados muestran que aquellos cuidadores que tienen un mayor conocimiento sobre los aspectos biomédicos de la demencia tienen mayor ansiedad. Además, los cuidadores que tienen un estilo de afrontamiento de búsqueda de información tienen también más ansiedad. Los autores interpretan que este mayor conocimiento se relaciona con una anticipación de la pérdida y con el conocimiento del alcance de la enfermedad. Una interpretación alternativa sugerida por los autores señala que los cuidadores más ansiosos solicitan más tempranamente información sobre la enfermedad así como apoyo emocional. Es posible que algunos cuidadores (aquellos que tienen un estilo de afrontamiento de búsqueda de información) necesiten, además de información, ayuda para procesar la información de tal forma que sus emociones sean más equilibradas.

Sörensen, Pinquart y Duberstein (2002) realizaron un meta-análisis para analizar la eficacia de diferentes tipos de intervención (por ej., psicoeducativas, de apoyo o autoayuda, de respiro, psicoterapia) para reducir el malestar del cuidado (por ej., depresión o carga). Los resultados muestran que, tomadas en conjunto, el tamaño del efecto de las intervenciones varía entre .14 y .41. A través de las intervenciones se consigue un mayor cambio en dimensiones como el conocimiento de la enfermedad que en dimensiones como la depresión o la carga. Las intervenciones a través de las cuáles se obtienen mejores resultados (más consistentes y sobre más dimensiones) son las psicoeducativas y las psicoterapéuticas. A través de intervenciones mixtas o misceláneas no se obtienen efectos significativos sobre

ninguna variable. A través de intervenciones grupales se obtienen menores efectos que a través de intervenciones individuales o mixtas. A mayor duración de las intervenciones, mayores efectos de las mismas. Cuando los participantes en las intervenciones cuidan de personas con demencia los efectos de las intervenciones son menos efectivas para reducir el malestar de los cuidadores. Se concluye que las intervenciones son, en conjunto, exitosas a la hora de aliviar la carga y la depresión de los cuidadores, manteniéndose éstos efectos durante un intervalo medio de 7 meses.

Williamson, G.M., Shaffer, D.R., (2001) analizaron la relación entre la calidad de la relación entre el cuidador y la persona cuidada y la frecuencia de posibles comportamientos dañinos por parte de los cuidadores. Además, pretenden proporcionar información sobre los predictores de los posibles comportamientos dañinos por parte de los cuidadores. En el estudio entrevistaron a 142 cuidadores de familiares mayores de 60 años o más que residen en la comunidad. Evaluaron el nivel educativo, la edad y el sexo del cuidador, la relación entre el cuidador y la persona mayor antes del inicio de la enfermedad, cantidad de ayuda proporcionada, aspectos positivos de la relación interpersonal con la persona cuidada antes del inicio de la enfermedad y después, depresión y frecuencia de posibles comportamientos dañinos. Los resultados del estudio permiten señalar que los cuidadores que presentaban mayor depresión mostraban mayor frecuencia de posibles comportamientos dañinos y los cuidadores que evaluaban como más positiva su relación con la persona cuidada antes de la enfermedad y después estaban menos deprimidos y mostraban una menor frecuencia de posibles comportamientos dañinos. Mientras

los que mostraban menos aspectos positivos.

El estudio de Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson y Bandura (2002), se realizó para corregir las limitaciones observadas en medidas anteriores de autoeficacia en el cuidado a través del desarrollo y análisis de un instrumento revisado. Para ello se realizó un estudio en dos fases en el que participaron cuidadores de familiares con demencia. Los resultados del estudio apoyan el uso de la Escala Revisada para evaluar la Autoeficacia en el cuidado que está compuesta por 15 ítems. Esta medida ofrece una manera simple y eficaz para evaluar la autoeficacia en los cuidadores. Los resultados del estudio apoyan el uso de la Escala Revisada para evaluar la Autoeficacia en el Cuidado como un instrumento de evaluación en el ámbito clínico y de investigación. Cuando los cuidadores se enfrentan a las demandas del cuidado, aquellos con creencias de baja autoeficacia se centran en los aspectos negativos de la situación, incluyendo sus deficiencias personales, las dificultades de la tarea y las consecuencias negativas del fallo. Se observó que la autoeficacia percibida para obtener un respiro de las presiones del cuidado estaba relacionada con el apoyo social percibido. La confianza en la capacidad de uno para responder calmadamente a las interrupciones del paciente estaba asociada negativamente con niveles de ira y la confianza en la capacidad para controlar la preocupación estaba asociada a baja ansiedad. Además, a pesar de las diferencias entre las dos muestras utilizadas, el instrumento desarrollado se demostró que era muy consistente en términos de fiabilidad interna y validez de constructo.

Brummett, Babyak, Siegler, Vitaliano, Ballar, Gwyther y Williams (2006) , utilizaron un modelo de ecuaciones estructurales para examinar la asociación entre el afecto negativo, el apoyo social percibido y la calidad del sueño en una muestra de cuidadores (n = 175) y no cuidadores (n = 169) de familiares con demencia. Se encontró que el cuidado estaba relacionado con elevadas tasas de afecto negativo y poco apoyo social percibido. La calidad del sueño estaba comprometida en la muestra de cuidadores comparada con la muestra de no cuidadores. Un gran porcentaje de la varianza en la calidad del sueño podría ser atribuida a la asociación entre el cuidado, el afecto negativo y el apoyo social. Aunque señalan que el afecto negativo mediaba la asociación entre el cuidado y la mala calidad del sueño, la asociación inversa entre el afecto negativo y el apoyo social podrían también explicar parte del papel mediador del afecto negativo con respecto al cuidado y a la calidad de sueño.

El objetivo del trabajo de Graff, Adang, Vernooij-Dassen, Dekker, Jönsson, Thijssen, Hoefnagels y Rikkert(2008) era evaluar la efectividad del coste de una terapia ocupacional comunitaria comparada con el cuidado normal que se da a personas con demencia y sus cuidadores. En el estudio participaron 135 personas de 65 o más años con demencia leve o moderada que vivían en la comunidad y sus cuidadores primarios. El programa de terapia ocupacional consistía en 10 sesiones durante 5 semanas, incluyendo intervenciones cognitivas y comportamentales para formar a las personas mayores en la utilización de ayudas para compensar su deterioro cognitivo y para enseñar a los cuidadores estrategias de afrontamiento y supervisión. Se encontró que la intervención de terapia ocupacional comunitaria

para personas con demencia y sus cuidadores tuvo éxito y era efectiva en el coste, especialmente en términos de cuidado informal.

Croog, Burlson, Sudilovsky y Baume (2006) pretendían conocer, la proporción de cuidadores que experimentaban carga o preocupación en cinco áreas seleccionadas: ansiedad sobre el futuro, sentimientos de ira o resentimiento hacia la persona cuidada, sentir que su tiempo libre y su vida social y relaciones sociales están limitadas debido al cuidado de la persona mayor, sentir la necesidad de hacer más por la persona cuidada. En segundo lugar se analiza la relación entre la carga global y el nivel de respuesta en los cónyuges cuidadores en las cinco áreas seleccionadas. En tercer lugar, examinaban la relación entre los síntomas depresivos y de ansiedad en los cuidadores y sus respuestas a los estresores del cuidado y, finalmente estaban interesados en comprobar como el género y la edad moderaban las relaciones citadas anteriormente. En el estudio participaron 199 pares de cónyuges cuidadores y personas mayores con Alzheimer. Los autores encontraron que la carga era la variable más fuertemente asociada directamente con la ira y el resentimiento que el cuidador mostraba hacia la persona cuidada, seguido de la preocupación del cuidador por las limitaciones en tiempo para ellos mismos y sobre su vida social derivadas de la situación de cuidado. Entre las áreas evaluadas referidas específicamente a la persona con Alzheimer, la que influía con mayor fuerza sobre la respuesta de los cuidadores era la labilidad emocional. Además, parecía que el impacto negativo de la situación de cuidado sobre la vida social de los cuidadores tenía efectos muy importantes sobre la sintomatología depresiva y ansiosa en éstos. Finalmente, no se encontraron

diferencias asociadas a la edad en la forma en la que los cuidadores reaccionaban ante el estrés asociado a la situación de cuidado.

Williamson y Shulz (1995), realizaron un estudio en el que participaron 82 personas con cáncer y sus cuidadores tenía como objetivo comprobar que si en el pasado habían mantenido relaciones caracterizadas por demostraciones de preocupación y sensibilidad por las necesidades del otro, en el momento actual existían sentimientos positivos relacionados con ayudar a la otra persona incluso cuando las necesidades de uno fuesen mucho mayores que las del otro. Se evaluó la gravedad de la enfermedad, la cantidad de ayuda proporcionada, el dolor, la gravedad de otros síntomas relacionados con el cáncer, la salud subjetiva, la carga relacionada con el cuidado, la sintomatología depresiva, el tipo de interacción que habían mantenido antes del inicio de la enfermedad y la calidad de la relación entre ambos. Encontraron que el comportamiento mostrado en el pasado en la relación entre el cuidador y la persona cuidada jugaba un papel principal en como los cuidadores reaccionaban a proporcionar cuidado. De manera que cuando se encontraban mutuas demostraciones de preocupación por las necesidades del otro en el pasado, los cuidadores informaban de bajos niveles de de carga y depresión.

Vernooij-Dassen, Persoon y Felling (1996) querían conocer qué factores influían en el sentido de competencia (grado en el que los cuidadores se sentían capaces de cuidar de una persona mayor con demencia) de cuidadores informales de personas mayores con demencia. En el estudio participaron 141 personas con demencia y sus cuidadores respectivos y se evaluaron características específicas de la

persona con demencia, de su red social y de la del cuidador. La hipótesis que mantenían estos autores era que con mayor probabilidad los factores objetivos (fase de la demencia) influirían de forma indirecta sobre el sentido de competencia del cuidar, mientras los factores subjetivos (sentimientos, actitudes, creencias) tendrían una influencia directa sobre éste. Los resultados de este estudio señalan que el sentido de competencia de los cuidadores estaba influido especialmente por la interacción entre el cuidador y la persona con demencia, sin encontrarse relación entre el sentido de competencia y el apoyo formal o informal. Con estos resultados se sugiere que la fortaleza personal del cuidador y la percepción de la situación de cuidado presentan una mayor influencia sobre el sentido de competencia la fase de la demencia o la cantidad de apoyo social proporcionado por otros miembros de la red social de la persona mayor con demencia.

Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren (1998), analizaron la influencia de la personalidad (neuroticismo y optimismo) en la salud mental (depresión, afecto y ansiedad) y física de cuidadores cónyuges, valorando si existen diferencias en esta relación en función de si la persona cuidada padece la enfermedad de Alzheimer o de Parkinson. A través del modelo propuesto, en el que se incluyen además variables como el apoyo social y el estrés percibido, y que se ajusta perfectamente a los datos, se explica un 75% de la varianza de la salud mental y un 35% de la salud física. En ambos casos, la variable personalidad tiene tanto influencias directas como indirectas sobre la salud (mental y física). Concretamente, se asocia de forma directa y negativa con la salud mental y de forma

indirecta con la salud física (a través de su relación con el estrés percibido y con salud mental). De acuerdo con las hipótesis planteadas, los cuidadores de enfermos de Alzheimer tienen peor salud mental, aunque mejor salud física que los cuidadores de enfermos de Parkinson. Se destaca la relevancia de considerar las variables neuroticismo y optimismo como indicativas de una especial pertinencia de entrenar a los cuidadores en habilidades de afrontamiento que les permitan tener un mayor bienestar y, además, retrasar la institucionalización de su familiar.

Newsom y Schulz (1998) analizaron los predictores de reacciones negativas a la asistencia proporcionada a familiares dependientes y las consecuencias que estas reacciones negativas tienen sobre la salud mental de las personas que reciben los cuidados. Aproximadamente un 40% de las personas manifiestan reacciones de malestar emocional ante el cuidado que reciben. En un 50% de los casos las personas cuidadas consideran que se les proporcionan cuidados que no necesitan y en un 28% de los casos consideran que no se les proporciona la ayuda que necesitan. El perfil de las personas que manifiestan malestar asociado a la recepción de ayuda se caracteriza por una baja percepción de control (cuando se proporciona escasa ayuda, las personas con baja percepción de control muestran malestar), alta sensación de que se recibe ayuda porque no se es competente (se producen respuestas negativas con mayor probabilidad cuando se prestan muchos cuidados) y baja autoestima (las reacciones de malestar se producen en mayor medida cuando se cuida a una persona con baja autoestima). Los autores destacan además la importante relación entre el malestar asociado a la recepción de ayuda

y la salud mental. El malestar asociado a la recepción de ayuda predice la depresión por lo menos con un año de antelación.

Alspaugh, Zarit y Greene (1999) estudiaron la capacidad predictora de los estresores objetivos (comportamientos problemáticos del familiar) y subjetivos (sobrecarga y "cautiverio" por el cuidado) sobre el riesgo de depresión. Los estresores objetivos permiten diferenciar de forma significativa a aquellos cuidadores que se mantienen en niveles bajos de sintomatología depresiva durante un año. Los estresores subjetivos permiten diferenciar de forma significativa si, en aquellos casos en los que se encuentra sintomatología depresiva, ésta se mantiene de forma crónica.

Williamson, G.M., Shaffer, D.R. (2001) se centraron en analizar la relación entre la calidad de la relación entre el cuidador y la persona cuidada y la frecuencia de posibles comportamientos dañinos por parte de los cuidadores. Además, pretendían proporcionar información sobre los predictores de los posibles comportamientos dañinos por parte de los cuidadores. En el estudio entrevistaron a 142 cuidadores de familiares mayores de 60 años o más que residen en la comunidad. Evaluaron el nivel educativo, la edad y el sexo del cuidador, la relación entre el cuidador y la persona mayor antes del inicio de la enfermedad, cantidad de ayuda proporcionada, aspectos positivos de la relación interpersonal con la persona cuidada antes del inicio de la enfermedad y después, depresión y frecuencia de posibles comportamientos dañinos. Los resultados del estudio permiten señalar que los cuidadores que presentaban mayor depresión mostraban mayor frecuencia de posibles comportamientos dañinos y los cuidadores que

evaluaban como más positiva su relación con la persona cuidada antes de la enfermedad y después estaban menos deprimidos y mostraban una menor frecuencia de posibles comportamientos dañinos. Mientras los que mostraban menos aspectos positivos.

El declive cognitivo, conductual y funcional asociado al Alzheimer provoca una carga significativa para los cuidadores y para el sistema sanitario. Así, por ejemplo, el coste económico de la enfermedad es muy elevado, siendo la tercera enfermedad más costosa por detrás de los problemas cardíacos y del cáncer. Estos costes son especialmente elevados cuando existen condiciones comórbidas al Alzheimer (un 63% de los enfermos de Alzheimer tienen además otras enfermedades). Estos costes son superiores en entornos institucionales frente a la comunidad. Además, la mayoría de la carga del cuidado recae sobre los cuidadores familiares, quienes deben dedicar entre 60 y 100 horas a la semana a la atención a su familiar. Por este motivo, se estiman importantes costes por pérdida de productividad, especialmente en fases iniciales de la enfermedad. A estos costes hay que añadir el aumento de los costes asociados al cuidado de la propia salud de los cuidadores, asociado al aumento del estrés, la depresión, el abuso de sustancias y el padecimiento, asociado al cuidado, de enfermedades físicas. Una detección temprana, un mejor diagnóstico y una intervención más temprana, así como un aumento de la atención y tratamiento puede ayudar a reducir esta carga. Son objetivos de estas intervenciones el retraso de la progresión de la enfermedad, el mantenimiento de las habilidades funcionales y el fomento de la independencia (Sadik y Wilcock, 2003).

En estudios realizados por Suito y Pillemer (1996) con mujeres casadas que atienden a sus padres afectados de demencia, partieron del supuesto de que los hermanos del cuidador principal son su primera fuente de apoyo. Sin embargo, los resultados de la investigación no demuestran la veracidad de esta afirmación. Al contrario, evidencian que si los hermanos son la fuente principal de apoyo instrumental en el inicio del cuidado, los amigos proporcionan el apoyo emocional a los cuidadores en momentos posteriores; más aún, los hermanos del cuidador originan estrés interpersonal en las fases tempranas.

Perfil de las personas cuidadoras.

Según Calero-Roa (2006) el perfil socio-psicológico de las personas que cuidan de manera informal a personas mayores dependientes sería el siguiente:

1. Los cuidadores informales son principalmente mujeres.
2. La edad media es de 51,52 años.
3. Respecto al parentesco son las hijas las de mayor frecuencia.
4. Suele haber más de un cuidador del mayor dependiente.
5. El lugar del cuidado suele ser en un porcentaje algo superior, la casa del propio cuidado, lo que supone el desplazamiento del cuidador.
6. La mayoría de los cuidadores no reciben ayuda

económica.

7. El nivel educativo oscila entre los estudios primarios, los medios y los universitarios. Hay una ligera superioridad de los estudios primarios.
8. Algo más de la mitad trabajan fuera de casa.
9. La situación económica oscila significativamente entre normal y buena.
10. Un alto porcentaje manifiestan no haber recibido maltrato a lo largo de la vida.
11. La mayoría manifiestan haber visto como sus padres cuidaban a sus abuelos.
12. La salud tanto física como psíquica oscila en valores entre normales y buenos.
13. Un alto porcentaje manifiesta tener buenas habilidades sociales.
14. No se sienten aisladas socialmente.
15. Un alto porcentaje expresa que la relación con el cuidado crea tensión y malestar en la familia.
16. Manifiestan un exceso de dependencia de la persona mayor respecto a ellos.

Como aspecto más llamativo, podemos decir que se confirmó en la primera investigación que el perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores en España puede sintetizarse en la fórmula que ya se enunció en otro lugar (Rodríguez P, 1995a) como de "género femenino, número singular": el 83% del total de cuidadoras/es eran mujeres, y de ellas informaron no recibir ayuda de nadie para la realización de este trabajo el 61,5%. Este desigual reparto de tareas de

cuidados dentro del seno familiar, y por más que resulte sorprendente, se ha agudizado aún más con el paso del tiempo, pues en 2004 ha subido un punto el porcentaje de mujeres (84%) que son cuidadoras principales.

Sin restarle un ápice de énfasis a esta reticente resistencia para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas, sí hay que matizar el dato con la información de que ahora son más (el 66%) las que son apoyadas por otros miembros de su familia en la realización de los cuidados. Además, comienza a ser muy relevante la “delegación” de los cuidados hacia cuidadores/as retribuidos que hacen las familias con mayores ingresos, ya que en un 14% de hogares en que existe una persona mayor que precisa cuidados permanentes, el cuidador/a principal es un empleado/a de hogar.

En cuanto a la edad, también se ha confirmado para España lo que sucede en otros lugares, es decir, que el grupo de edad del potencial cuidador se sitúa entre los 45 y los 69 años. Mientras en la encuesta de 1994, la edad media del cuidador/a principal era de 52 años, en 2004, la edad media sube hasta los 53 años. El estado civil que predomina entre los/as cuidadores/as es el de casadas/os (más de las tres cuartas partes de esta población).

Otros datos que se juzgan de gran interés son los que se refieren al nivel de estudios y a la situación laboral de las/os cuidadoras/es:

- El 65,6% del conjunto de cuidadores y cuidadoras

principales mostraba en 1994 un nivel de enseñanza muy bajo (sin estudios o primarios), y aunque ese porcentaje es algo menor en 2004 (el 60%), continúa siendo predominante el bajo nivel de estudios.

- En 1994, el 75% del total de personas cuidadoras no tenían actividad laboral retribuida (eran amas de casa el 50%, jubiladas/os el 15% y paradas/os el 9,7%).

En 2004, baja ligeramente al 73% quienes no tienen actividad laboral retribuida y, como puede observarse, se produce un decremento de las amas de casa y un incremento de las personas jubiladas con respecto a 1994.

- Del 22% de la muestra que desarrollaba un trabajo remunerado en 1994, compatibilizando esta actividad con los cuidados, se ha producido un discreto incremento pasado al 26% en 2004.

3.2.2- Personas mayores dependientes.

Para Durán (2002), el término *cuidado* recoge una serie de acepciones positivas que pertenecen a actividades fundamentalmente mentales o actitudinales, sin embargo es difícil describir todos los componentes de las acciones que comporta el cuidar, e importante subrayar que, el desarrollo de esas acciones no es innato, necesita del refuerzo por la vía de la educación formal e informal o de las recompensas y castigos sociales. En la atención a las personas mayores que, por distintas causas, precisan de la ayuda de otra

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

persona para hacer frente a las actividades de la vida diaria, intervienen tres agentes:

- La familia cuidadora o apoyo informal
- El sector público con su oferta de servicios y prestaciones económicas, denominado servicios formales
- La oferta privada, tanto mercantil como no lucrativa en su nivel más general.

El apoyo informal es el que se presta por familiares, amigos o vecinos, estas redes sociales se caracterizan por ser de reducido tamaño, existir relación y afectividad en el cuidado y, por no realizarse de manera ocasional sino con cierta permanencia, duración y compromiso. El Centro de Estudios del Cambio Social (2001), se refiere a él como, la asistencia aportada a personas dependientes, en sus propias casas o en la del cuidador, por un miembro de la familia, sin remuneración y movido por una relación personal estrecha.

Generalmente es una actividad extensa y duradera en el tiempo; presenta muchos cambios en el contexto próximo de la persona dependiente y del cuidador; supone un gran impacto emocional con sentimientos contrapuestos, tanto positivos -satisfacción por contribuir al bienestar de un ser querido- como negativos -impotencia, culpabilidad, soledad, tristeza-; produce consecuencias en las relaciones familiares y sociales; afecta a la salud del cuidador; ocasiona conflicto entre las tareas de cuidado y las

obligaciones laborales e incide en la situación económica de la familia.

El cuidado informal en nuestro país ha sido, desde siempre, la principal y en ocasiones la única ayuda con la que han contado las personas mayores, es uno de los mayores ejemplos de solidaridad intergeneracional. Lo más notable es, la normalización con la que se presta, su escasa visibilidad social y la generosidad y el esfuerzo que supone para los/las cuidadores/as.

Siguiendo con las explicaciones de Muñoz (2004), las personas mayores que son atendidas en el seno de la familia presentan una serie de necesidades que por su importancia se pueden clasificar en:

Necesidades físicas.

El proceso de envejecimiento afecta a la imagen corporal del individuo. Con el transcurso de los años, el cuerpo se degrada y algunas personas no soportan esta paulatina erosión. Con frecuencia, muchos ancianos tienen presente su imagen de juventud (vivididad, habilidades motoras de épocas anteriores, etc.).

Otros se ven afectados por el deterioro sensorial, lentitud progresiva y dificultades para realizar las actividades de la vida diaria (AVD). La familia debe estar preparada para comprender estos cambios y reconocer las limitaciones que se producen con el transcurso de los años y motivar la buena voluntad que el anciano manifiesta al realizar todos sus actos.

La persona mayor que vive con su familia espera comprensión y no reproches continuos por todo lo que hace mal; necesita que sus familiares le motiven, elogien su voluntariedad, progresos, perseverancia, etc. La actitud positiva de los allegados le sirve de aliento y aumenta su autoestima, a pesar de la degradación física que sufre.

Ante los decrementos físicos del anciano, la familia precisa información sobre las deficiencias que presenta su familiar: evolución previsible de su estado físico, posibilidades de reeducación, esperanza de vida, etc. Así, los familiares deben ser asesorados sobre los límites de la ayuda que prestan y también la organización y financiación de determinados trámites (ingreso en instituciones, petición de ayudas a organismos, etc.).

Necesidades psicológicas.

La persona mayor vive con preocupación el deterioro cognitivo que padece, pero la familia también sufre la involución de sus capacidades. El anciano se siente angustiado ante los primeros síntomas (olvidos, pequeñas confusiones, etc.); los problemas mnésicos, cada vez más frecuentes, le producen ansiedad, estupor y estados de agitación.

En estos casos la persona mayor tiene la impresión de estar siempre en peligro, sufre y necesita hablar, expresar su dolor y su miedo a la familia, que debe estar atenta y receptiva a las

manifestaciones de angustia del anciano, porque, además, el cúmulo de circunstancias adversas puede desencadenar un síndrome depresivo que contribuirá a acentuar su estado de dependencia y desorientación.

El entorno familiar afronta las primeras dificultades que acarrea el deterioro cognitivo del anciano. Para eso debe poseer la información adecuada sobre determinados síntomas (estado de ensimismamiento de la persona, estrés, desinterés, dejadez, insomnio, pequeños olvidos, etc.).

También necesita saber que los pródromos del deterioro cognitivo son fuente de inquietud y ansiedad para la persona mayor. Por esta razón, es imprescindible realizar un diagnóstico integral (médico, psicológico, social) y poner en funcionamiento los medios necesarios (tratamiento médico adecuado, ejercicios de recuperación de memoria, relajación, activación psicomotriz, etc.) para evitar o retrasar el deterioro cognitivo del anciano.

En contextos más desfavorables (desorientación temporo-espacial, pérdida de memoria, pérdida de lenguaje corriente, ausencia del lenguaje lógico, etc.), las necesidades del anciano se acrecientan, se diversifican y el sujeto mayor se hace totalmente dependiente de su entorno inmediato.

Cuando se encuentra en esta fase debe recibir ayudas adaptadas a la situación. El soporte afectivo es esencial para su funcionamiento emocional y la familia ha de motivarle, felicitarle por los progresos que realiza, desdramatizar los errores que comete, etc.,

siendo esta actitud de capital importancia para desacelerar el progreso involutivo que sufre la persona de edad.

Los diferentes miembros del entorno familiar deben poner los medios necesarios para prevenir el aislamiento psicológico del anciano, participando en la correcta administración de los cuidados que se le proporcionan (distribución de horas de atención, responsabilidades, etc).

Sin embargo, pese a lo recomendado, todas las acciones suelen recaer sobre un solo miembro de la familia, siendo la mujer la “víctima” propiciatoria. Los demás familiares no toman conciencia del peso de la situación y el cuidador se va aislando progresivamente.

Como conclusión de lo expuesto, podemos decir que la actitud de la familia que cuida de un mayor dependiente es de suma importancia, tanto para el cuidador como para el cuidado. Se precisa una mayor cooperación y participación por los diferentes miembros del núcleo familiar, para hacer frente a las necesidades del mayor dependiente.

Otras familias buscan soluciones concretas para intentar afrontar la situación y reforzar sus lazos afectivos (Muñoz, 2004).

Por lo que se refiere a las modalidades de convivencia, persona atendida y quien le cuida viven predominantemente juntas de manera permanente, habiéndose experimentado incluso un ascenso en este tipo de convivencia (58,8% en 1994 y 60,7% en 2004). Del 36%

de personas mayores que viven con hijos o hijas, esta proporción registra un diferencial importante por razón de género (23% varones, 41% mujeres). Lo contrario cabe decir con respecto a los que viven en pareja (sólo el 16% de las mujeres, frente al 55% de los varones).

Perfil de las personas mayores con dependencias que son cuidados por su familia.

Entre la población total española mayor de 65 años, un 58% son mujeres, según el padrón municipal de 2003, (IMSERSO; 2004). Esa feminización se agudiza sensiblemente cuando nos referimos al segmento de población de personas mayores con dependencias que son atendidas por su familia (el 69% de ellas son mujeres), lo que se explica en parte por la relación que existe entre incidencia de dependencia y edad avanzada (los varones tienen una esperanza media de vida 7 años menor que las mujeres).

En cuanto se refiere a la edad de este grupo de personas mayores, obsérvese en su distribución por cohortes. Por lo que atañe a las diferencias existentes entre 1994 y 2004, se ha incrementado en casi un año la edad media (ahora es de 79,8 años y en el 94 era de 79 años) y más de la mitad son personas mayores de 80 años. Ello sugiere que puede estar cumpliéndose también para España la hipótesis de la compresión de la morbilidad formulada hace más de veinte años (Fries JH, 1980, 87).

Por lo que se refiere a la distribución por sexo del estado civil de estas personas que reciben cuidados por parte de sus familiares,

existe también una gran diferencia entre ambos. Una de las consecuencias que pueden extraerse de esta distribución es que los varones tienen muchas más probabilidades que las mujeres de ser atendidos por sus parejas, ya que, entre éstas, sólo el 27,4% la tiene.

Según informan los/as cuidadores/as, el 95% de las personas mayores a las que atienden padecen alguna enfermedad o siguen algún tipo de tratamiento, lo que significa un incremento considerable en relación a 1994 (79%) y sugiere que la última encuesta ha identificado a la población más dependiente y, por tanto, con mayores problemas de salud.

3.2.3- Algunas observaciones en la relación Cuidador-Cuidado.

3.2.3.1- Parentesco y relaciones entre cuidadores/as y personas mayores atendidas.

La ayuda que requieren las personas mayores se la prestan sobre todo sus hijas, seguidas del cónyuge. Si a raíz de conocer los resultados de la encuesta de 1994, ya se señalaba la desproporcionada presencia de las hijas entre la población cuidadora, hemos de decir que en esta nueva investigación la presencia de éstas aún se ha incrementado más (el 50% de toda la población cuidadora son hijas), mientras que ha disminuido sensiblemente la presencia de las nietas o nietos.

La iniciativa para iniciar la prestación de la ayuda procede, en la mayor parte de los casos, del propio cuidador/a y, en un segundo término, se trata de una decisión familiar. En este aspecto las

respuestas presentan grandes diferencias según el grado de parentesco que les una a la persona mayor, pues para los cuidadores que son familia política de los mayores la presión del entorno familiar parece resultar mayor.

Por otra parte, es de interés hacer notar que, según nuestra encuesta, más de la mitad de las personas cuidadoras conviven de forma permanente con la persona mayor a la que atiende, así como que en el 40% de los casos existía una relación de convivencia anterior a la prestación de ayuda. Si se excluyen del análisis los que convivían con anterioridad, nuestros resultados arrojan que el 43,4% de las personas mayores se trasladan, ya sea de forma permanente o temporal, a la vivienda del cuidador/a.

Las relaciones familiares suelen ser fuente caudalosa de los diferentes tipos de apoyo que se mencionaron arriba. Pero, en ocasiones, también son el origen de conflictos muy profundos que quedan marcados para siempre en las biografías de quienes los sufren.

Por ello, las relaciones anteriores a que se produzca una situación de dependencia ha de ser considerada para no dar por sentado que la obligación familiar y, más en concreto, la filial, siempre se va a producir de forma armónica. Esta cuestión también fue indagada en las investigaciones del IMSERSO. Los cuidadores/as principales que atendían hace una década y quienes lo hacen en la actualidad partían mayoritariamente de una relación armoniosa y afectiva, reflejándose, además, un incremento en este tipo de relaciones satisfactorias en el lapso de tiempo contemplado.

3.2.3.2- Los cuidados familiares prestados a las personas mayores: Frecuencia y tipos de ayuda.

Según datos del IMSERSO (2004), el carácter de la ayuda es permanente para un 77% de los entrevistados/as, mientras que sólo el 23% de ellos/as prestan esta ayuda de forma temporal o por períodos determinados. El carácter permanente de los cuidados también era la característica básica de la ayuda informal en 1994, pero los datos de 2004 muestran una ligera tendencia de retroceso del sistema de “rotación” de los mayores entre los hogares de sus familiares.

Los cuidadores/as con los que se ha contactado son, en su mayoría, los que se ocupan de manera exclusiva de la persona mayor (47%) o bien quienes suministran de manera principal la ayuda (36%). Cuando se trata de hijos, hijas, nueras o yernos, la responsabilidad de la ayuda esta compartida en mayor medida por otras personas y también es entre estos cuidadores/as de segunda generación donde se encuentran mayoritariamente los que asumen el cuidado por temporadas.

En relación a los datos de 1994 se observa una notable disminución en la presencia de personas mayores que reciben apoyo exclusivamente de un solo cuidador/a (55% vs. 47%). Como ya se señaló arriba, parece que ahora éste/a se encuentra menos en solitario al compartir la dedicación con la familia en mayor medida que hace diez años.

Este cambio sugiere que en una parte importante (más de la mitad) de los cuidadores y cuidadoras se produce ahora una mayor facilidad de afrontamiento ante las dificultades que entraña la atención permanente de las personas mayores y que han sabido desarrollar estrategias de negociación familiar para compartir las tareas, lo que resulta absolutamente recomendable según ha demostrado la evidencia científica (Brody et al, 1986,1995; Couper D, 1989; Mui A.C, 1995; Twigg J 1996), mucho más cuando las necesidades de ayuda de las personas mayores son más intensas que hace diez años.

En cuanto se refiere a la importante cuestión del tipo de actividades de la vida diaria para cuyo desarrollo se presta apoyo y atención, los datos globales que arroja la encuesta nos muestran que son las actividades instrumentales relacionadas con las salidas al exterior de la casa para la realización de compras y gestiones las ayudas más generalizadas: el 92% de los cuidadores/as realizan alguna de estas tareas. Le siguen muy de cerca las tareas domésticas (89%) y, por último y a no mucha distancia, los cuidados personales (76%).

La intensidad de la ayuda prestada es muy alta, ya que en el 69% de los casos el cuidador/a presta ayudas que cubren los tres tipos de ayudas para las AVDs establecidas en el estudio. El aumento de de la intensidad de la ayuda con respecto a 1994, se hace patente en estos resultados. Descienden los casos en los que los cuidados se circunscriben exclusivamente a uno de los tres tipos y aumenta significativamente la proporción de los cuidadores/as cuya ayuda abarca a los tres.

Como parece lógico, la edad interviene de manera muy directa en la necesidad e intensidad de la ayuda: a mayor edad mayores necesidades. Congruentemente con lo anterior, es en los grupos de mayor edad (mujeres, en gran medida) cuando aumenta el número de mayores que están recibiendo ayuda al mismo tiempo en los tres tipos de actividades establecidas.

3.2.3.3- Intensidad y valoración de la ayuda informal.

Tanto en la encuesta de 1994 como en la de 2004 la población cuidadora informa que el tiempo de atención que prestan a las personas mayores es muy considerable.

La duración del período en años (una media de 6 años en 2004) corrobora que se denomine a esta necesidad de atención “cuidados de larga duración” por la literatura internacional. Pero, igualmente, se trata de una necesidad de atención muy intensiva en tiempo de dedicación diario. En el año 94, la media de horas de atención declarada fue de 39 horas a la semana, mientras que en la encuesta de 2004, la media declarada de atención es aún más intensiva (10 horas diarias).

En una estimación realizada para “valorar” de forma monetaria esta dedicación (Rodríguez Cabrero, 2004) se calculó que la aportación anual de las familias cuidadoras era de 18 millones de euros (más de quince mil euros por persona dependiente y año). Para este cálculo se tomó en consideración el precio medio de la ayuda a domicilio en aquellas fechas (alrededor de 8 euros la hora), pero es de

advertir que esta estimación se realizó sólo tomando en consideración el tiempo dedicado y sin tener en cuenta los denominados "costes de oportunidad", que, como se verá más abajo, son también muy importantes.

3.2.3.4- Costes de oportunidad de la población cuidadora.

Además de dedicar un caudal de tiempo tan importante como el descrito a la atención de las personas mayores, la realización de estas tareas origina a los cuidadores y cuidadoras otras consecuencias, conocidas en la bibliografía como "costes de oportunidad", que son difícilmente cuantificables, pero que sin duda tienen gran peso a la hora de valorar la carga de los cuidados.

Estos **efectos negativos** que el hecho de cuidar comporta en opinión de las/os encuestadas/os, pueden agruparse en tres tipos de consecuencias:

- **Laborales:** No puede plantearse trabajar el 26% de la muestra; ha tenido que abandonar el trabajo el 11,5%, mientras que se han visto obligadas/os a reducir su jornada el 12,4%.

- **Sobre su propia salud:** Las personas cuidadoras se encuentran a menudo cansadas en un 51,2% de los casos; el 32,1% se sienten deprimidas; y el 28,7% piensa que las tareas que realizan está deteriorando su salud.

- **Sobre la vida afectiva y relacional:** el 64,1% declara que se han visto obligadas/os a reducir su tiempo de ocio, y dice no poder ir de vacaciones el 48,4% de la muestra.

Diez años más tarde, la situación es muy similar a la reflejada en estos aspectos, aunque es de destacar un empeoramiento en la percepción del deterioro de salud. En 2004, el 56% de las cuidadoras/es informan tener problemas de salud, que concretan de la siguiente manera: Un 32% ha tenido que tomar o toma pastillas, un 25% no sigue tratamiento, aunque cree que lo necesita, un 20% ha tenido que ir o va a rehabilitación, un 11% ha tenido que ir o va a la consulta del psiquiatra o psicólogo, y un 10% declara que “no tiene tiempo de ir al médico”.

3.2.3.5- Actitudes y opiniones de las/os cuidadoras/es.

Se mantiene todavía muy arraigada en España la certidumbre de que cuidar de las personas mayores es una **obligación moral**. Lo afirma con rotundidad la inmensa mayoría de las personas que son cuidadoras principales, y esa percepción no ha variado en los diez años que median entre las dos encuestas (el 90% en las dos). No obstante, un grupo importante de este segmento de población lo matiza con el reconocimiento de que no les queda otro remedio que hacerlo (el 41,7%, en 1994 y el 51% en 2004).

La mayoría de los cuidadores y cuidadoras entrevistados en 2004 (el 88,5%) afirma, por otra parte, que las personas a las que cuidan deberían tener acceso a servicios públicos de atención en el domicilio y a centros de día.

¿Hace falta o no preparación para cuidar a una persona mayor

en situación de dependencia? La opinión de la población cuidadora a este respecto se ha modificado sensiblemente a lo largo de la década. Mientras que en 1994 el 73% manifestaba que cualquiera podía hacer bien este trabajo sin necesidad de formación, quien opina así en 2004 es solamente el 35%, aunque solamente un 10% manifiesta haber recibido información o formación, fundamentalmente a través de profesionales sanitarios o mediante libros de consulta. Es importante retener esta necesidad sentida de la población cuidadora a la hora de diseñar programas de intervención, porque cuidar a una persona mayor, sobre todo si tiene enfermedades o trastornos cuya atención es compleja (demencias, por ejemplo), exige contar con conocimientos adecuados para hacerlo de manera correcta. Por otra parte, el entrenamiento en habilidades para el autocuidado (“cuidar al cuidador/a”) es también altamente recomendable. A este respecto, existe evidencia científica cuantiosa que ratifica que ello redundará en un incremento de la calidad de vida tanto de las personas mayores con dependencias como de sus cuidadores/as, así como contribuye a evitar la claudicación familiar en los cuidados (Antonucci et al, 1990; Brubaker T, 1990; Friss L et al, 1995; Koslosky et al, 1993; Montorio et al, 1995).

En relación con lo anterior, el IMSERSO, tras conocer los resultados de la primera investigación sobre el Apoyo Informal, decidió la conveniencia de elaborar una guía práctica que sirviese como instrumento para el trabajo de los profesionales en la intervención con familias cuidadoras. El objetivo era contar con un conjunto de orientaciones derivadas de la evidencia científica para avanzar en el logro de que las personas cuidadoras tuvieran

conocimiento sobre habilidades y estrategias en dos ámbitos fundamentales: Su propio autocuidado y la mejora de la calidad del cuidado prestado.

Para la elaboración de la guía se suscribió un Convenio de colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid. El resultado de este trabajo (Izal, Montorio y Díaz Veiga, 1997) se reveló de gran utilidad y ha sido ampliamente difundido en el contexto de las Administraciones Públicas y entidades de la iniciativa social, tanto en el ámbito de los servicios sociales como de la salud.

3.2.3.6- La ayuda de servicios profesionales a las/os cuidadoras/es informales.

Según las encuestas que estamos analizando, sólo el 7% de la población entrevistada en 1994 informaba recibir ayuda profesional para atender a la persona de quien se ocupa. Ese porcentaje se ha duplicado.

Más de la mitad de las personas obtienen la ayuda de la iniciativa privada, pagando los servicios de una empleada de hogar, mientras que el resto recibe ayuda de los servicios sociales. Es importante considerar en este punto el peso tan destacado que está adquiriendo en el sector del trabajo doméstico para el cuidado de las personas en situación de dependencia la inmigración, sobre todo la procedente de los países Iberoamericanos. Se trata también de un perfil altamente feminizado, con una cultura acerca de los cuidados muy acendrada, que suele generar una alta satisfacción entre las

personas mayores que son atendidas por estas trabajadoras.

En cuanto atañe a las preferencias por tipo de ayuda formal que les gustaría recibir para colaborar en la tarea que de manera altruista está realizando la población cuidadora, se ha producido un vuelco considerable a lo largo del período 1994-2004.

Mientras que las preferencias principales eran en la primera encuesta: una prestación económica en forma de salario mensual (61,5%), recibir el servicio de ayuda a domicilio (el 30,7%) y que se atiende a su familiar temporalmente en centros gerontológicos durante el día o por una temporada (el 11%), en 2004 la primera opción de preferencia corresponde a la atención domiciliaria, centros de día u otros servicios de apoyo (el 64%), pasando la preferencia por los apoyos económicos a representar sólo un 32% de la muestra de cuidadores/as.

3.2.3.7- Opiniones de los/as españoles/as que cuidan a personas mayores con dependencias sobre el lugar dónde desearían recibir cuidados en caso de necesitarlos.

Ante la pregunta: Si cuando usted sea muy mayor y necesitare que otra persona le cuidara permanentemente, ¿dónde le gustaría recibir los cuidados?. Los resultados manifiestan que en el año 1994, quiénes informaron preferir su propia casa era el 64% de la muestra, mientras se decantaban por una residencia el 20% de ella. En cuanto a la opción que es más habitual hoy como hace diez años (vivir en casa de una hija), si en 1994 sólo optaba por esa posibilidad el 9%

de las personas encuestadas, en la actualidad sólo la prefieren el 4,8%.

3.3- CONSECUENCIAS EN LA VIDA DEL CUIDADOR EN RELACIÓN CON LA PERSONA CUIDADA.

Tal y como queda reflejado en el libro *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”* (M. Crespo López y J. López Martínez, 2007), existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida del cuidador. No es de extrañar que, dada la alta dedicación que exige el cuidado de una persona dependiente, los cuidadores sientan, por el hecho de serlo, afectados todos los demás ámbitos de su vida cotidiana. Según el informe del IMSERSO (2005) un 85% de los cuidadores entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana, y ese sentimiento se acrecienta a medida que aumenta la edad del cuidador. Y es que el cuidado afecta, y mucho, en el desarrollo de la vida normal de los cuidadores, y se relaciona con problemas de diversa índole, que se hacen especialmente patentes en el cuidador principal. De ahí que en ocasiones se les llegue a denominar “víctimas o pacientes ocultos”. Unos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997; Gaugler, Leitsch, Zarit y Pearlin, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996).

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

Toda esta problemática se hace especialmente patente en los cuidadores de enfermos de Alzheimer o de algún otro tipo de demencia, siendo para la investigación el ejemplo paradigmático de una situación de estrés crónico (Castleman, Gallagher-Thompson y Naythons, 2000; Cohen y Eisdorfer, 2001; Dura, Haywood-Niler y Kiecolt-Glaser, 1990; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier y Shifren, 2000; Montorio, Díaz e Izal, 1995).

Sin ningún género de duda, cada vez son más los enfermos con demencia, y sus cuidadores son los más estudiados y mejor conocidos. El cuidado de estos enfermos dura una media de entre 8 y 15 años (Aramburu et al., 2001; Flórez, 2002), y diariamente los

cuidadores dedican entre 10 y 15 horas a atender a su familiar (Badia et al., 2004; Boada et al, 1999). En parte por ello, habitualmente se ha considerado a los cuidadores de personas con demencia como un grupo singular, especialmente afectado emocional y físicamente por la situación de cuidado, asumiéndose que cuidar a alguien con demencia provoca un mayor deterioro de la salud que cuidar a un familiar con otro tipo de enfermedad. Sin embargo, tal y como señalan Ory, Hoffman, Yee, Tebbstedt y Schulz (1999) esta afirmación no ha sido todavía suficientemente corroborada por la investigación, pues los resultados son contradictorios, y los estudios que afirman la mayor afectación de los cuidadores de personas con demencia adolecen de ciertos problemas metodológicos (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

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

En análisis de los estudios de revisión de la problemática emocional y física de los cuidadores muestra que, en conjunto, existe mayor y más robusta evidencia de asociación del desempeño del rol

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

3.3.1. Repercusiones sobre la salud física.

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

Todos estos datos indican que los cuidadores de mayores dependientes presentan importantes problemas de salud. Sin embargo, son unas personas que padecen esta problemática la mayoría de las veces en silencio. Una gran preocupación, sobre todo en los cuidadores de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad del familiar: “yo lo que

quiero es que no me coja a mí nada, a ver si yo lo puedo solventar todo” (Algado, Basterra y Garrigós, 1997, p. 27).

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

Cuando se comparan con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994), peor salud percibida (Baumgarten et al.,

1992; Grafström et al., 1992; Rose-Rego, Strauss y Smith, 1998), mayor dolor y malestar (Badia et al., 2004) y una mayor carga física (Ory et al., 1999). Además los cuidadores tienen un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). Duermen menos horas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991), presentan una respuesta inmunológica reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y de hecho les tardan más en cicatrizar las heridas (Kiecolt-Glaser y Marucha, 1995). Así mismo tienen mayores concentraciones de GABA e insulina (Pomara, Deptula, Galloway, LeWitt y Stanley, 1989; Vitaliano, Scanlan, Krenz, Schwartz y Marcovina, 1996) y unos mayores niveles de glucosa, insulina, colesterol, triglicéridos, presión sanguínea y obesidad (Vitaliano, Scanlan, Siegler, McCormick y Knopp, 1998).

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

salud física percibida y en las visitas al médico entre cuidadores y no cuidadores no son tales cuando se utilizan muestras amplias (George y Gwyter, 1986).

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

3.3.2. Repercusiones emocionales

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores no lo son menos los problemas emocionales.

Cuidar a un mayor dependiente afecta a la estabilidad psicológica. Así, por ejemplo, los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999; Clark y King, 2003; Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997), ansiedad (Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997) e ira (Steffen, 2000; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991).

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

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

1999), y mayor uso de psicofármacos (George y Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Wells y Kendig, 1997).

Así mismo, según algunas investigaciones, los cuidadores de familiares con demencia experimentan mayores problemas que aquellos que cuidan a otro tipo de enfermos. Dichos cuidadores padecen niveles más elevados de problemática emocional general que los cuidadores de personas con cáncer (Clips y George, 1993), y mayores niveles de ansiedad y depresión que los cuidadores de personas con Par-kinson (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998). Cuando se comparan con los cuidadores de personas mayores con problemas físicos pero sin deterioro cognitivo, los cuidadores de personas con demencia presentan mayores niveles de problemática emocional general (González-Salvador, Arango, Lyketsos y Barba, 1999; Ory et al., 1999), ansiedad (Birkel, 1987; González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), depresión (González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), somatización, hostilidad y psicoticismo (González-Salvador et al., 1999).

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

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

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

3.3.3. Repercusiones sociales y familiares

Además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995; Bourgeois, Beach, Shulz y Burgio, 1996; Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001; Grand et al., 1999). Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende (Flórez et al., 2002; Pearlin et al., 1990; Semple, 1992).

Según García y Torío (1996) es frecuente el desacuerdo del cuidador principal con el grado de interés y atención que prestan al paciente el resto de los miembros de la familia. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar mayor que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos. Y como muy bien indica Bazo (1998) uno de los problemas más importantes de los cuidadores principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos.

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

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

3.3.4. Repercusiones positivas

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

arse ciertos aspectos gratificantes (Bazo, 1998; Farran, 1997).

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un enfermo no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, tienen distintos factores predictores de su ocurrencia (Hinrichsen, Hernández y Pollack, 1992; Kramer, 1997a y b; Skaff y Pearlin 1992)

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

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

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

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

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

3.3.5. Factores de riesgo: predictores de los efectos del cuidado

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

Los estudios realizados para conocer los factores asociados con la salud de los cuidadores, especialmente los llevados a cabo en nuestro contexto sociocultural, se han centrado en el análisis de las características de la persona mayor a la que se cuida (e.g. capacidad funcional, problemas de conducta, deterioro cognitivo, etc.) para ver cómo estas influyen en la morbilidad física y psicológica del cuidador, obviando en gran medida las características propias de los cuidadores. Sin embargo, estudios realizados en países mediterráneos (Zanetti et al., 1998) y las revisiones de la literatura psicogeriatrica concerniente a los cuidadores informales (Baumgarten, 1989; Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995) hacen pensar que, en la salud del cuidador, más importantes que las variables relacionadas con la persona cuidada, son las variables relacionadas con el propio cuidador: habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, autoestima, aspectos positivos experimentados como cuidador, sobrecarga subjetiva, grupo sociocultural de referencia, etc.

a) Género del cuidador

Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del estrés causado por su rol de cuidadoras que los varones. Así, experimentan mayores niveles de ansiedad (Anthony-Bergstone et al., 1988), hostilidad (Anthony-Bergstone et al., 1988), depresión (Alspaugh et al., 1999; Lutzky y Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pruchno y Resch, 1989) o una peor salud mental en general (Buck et al., 1997; Fisher y Lieberman, 1994; Gilleard, Belford, Gilleard, Whittick y Gledhill, 1984; Golimbet y Trubnikov, 2001).

Además, las esposas experimentan una mayor depresión que los esposos, pero no hay diferencias entre hijos e hijas (Gallagher et al., 1989). Las mujeres incluso llegan a experimentar mayores niveles de presión sanguínea y de tasa cardíaca que los cuidadores cuando se encuentran ante una tarea estresante (Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2001).

Quizás las mujeres se ven más afectadas emocionalmente porque los varones proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan más el apoyo de otros familiares en el desempeño de su rol. Las mujeres por su parte emplean más tiempo y tienen una mayor dedicación a sus familiares, especialmente en las tareas que hay que realizar diariamente. De hecho, las mujeres tienden a asumir el rol de cuidador/a principal, mientras que los varones tienden a asumir el rol de cuidador secundario, proporcionando ayuda a las cuidadoras principales cuando lo necesitan para tareas esporádicas (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a; Atienza et al., 2001; Kramer y Thompson, 2002; Yee y Schulz 2000).

Esposas, hijas, nueras..., tienen una distinta motivación, forma de desarrollar el rol de cuidadoras, maneras de afrontar las dificultades que los varones y esto determina una mayor afectación psicopatológica (Martínez et al., 2001). De hecho, parece que las mujeres utilizan en mayor porcentaje las estrategias de afrontamiento evitativas que los varones, lo cual podría estar influyendo en unas mayores repercusiones emocionales negativas derivadas de su rol

(Artaso, Goñi y Gómez, 2001b, Lutzky y Knight, 1994, Rose-Rego et al., 1998).

Quizás por ello no resulte sorprendente que los esposos que cuidan a sus esposas sean menos propensos a institucionalizar a su pareja que a la inversa. Los esposos se ven menos atrapados en su rol de cuidador, menos afectados emocionalmente, procuran buscar y aceptar más ayuda cuando lo necesitan, y así son capaces de cuidar a su pareja en el hogar durante más tiempo (Mittelman et al., 1996).

b) Parentesco

Cuando se comparan con otros familiares, los esposos y esposas que cuidan de sus parejas están en una situación de mayor riesgo de padecer problemas de estado de ánimo (Buckwalter et al., 1999; Deimling et al., 2001; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Schulz et al., 2004), ira (Semple, 1992) o malestar emocional (Buck et al., 1997; George y Gwyter, 1986).

Así mismo, los esposos cuidadores muestran mayores problemas de hipertensión y cardiovasculares que los hijos (Chumbler, Grimm, Cody y Beck, 2003), consumen más psicofármacos (George y Gwyter, 1986), visitan más al médico (George y Gwyter, 1986), y creen tener una peor salud física (Barber y Pasley, 1995; George y Gwyter, 1986; Smeglia y Deimling, 1997).

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

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

La relación que los mayores dependientes tienen con sus esposos es distinta a la que puedan tener con otro tipo de familiares en términos de duración de la relación, compromisos mutuos adquiridos, expectativas compartidas, etc. Además, tal y como señalan ciertos autores (Fitting, Rabins, Lucas y Eastham, 1997; Montorio et al., 1999; Toseland et al., 1992), los esposos suelen involucrarse más en las tareas de cuidado que los hijos, y no debe olvidarse que los esposos de personas mayores dependientes pueden tener limitaciones

físicas asociadas a su edad, menores ingresos, y una red social mermada, que dificultan aun más si cabe, su tarea como cuidadores.

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

c) Problemas conductuales del paciente

De entre los factores específicamente relacionados con la situación de ser cuidador, como son las características de la persona cuidada y el contexto del cuidado, únicamente los problemas conductuales del paciente (e.g. vagabundeos, gritos, destruir objetos, realizar conductas peligrosas, etc.) se relacionan de manera reiterada en los diversos estudios tanto con la salud física, como con el deterioro emocional de su cuidador. Los problemas de conducta hacen que el paciente precise de una vigilancia estrecha y continua que termina por desgastar al cuidador. Aunque para algunos autores (García y Torío, 1996, Rabins, Mace y Lucas, 1982) dentro de los problemas conductuales son los comportamientos violentos (gestuales o verbales) los que provocan un malestar especialmente intenso entre

los cuidadores, lo cierto es que otras investigaciones (Artaso et al., 2001b) observan que son los problemas conductuales en su conjunto y no un determinado grupo de problemas los que se asocian con un mayor malestar del cuidador.

La mayor presencia de problemas conductuales del paciente parece estar relacionada con una peor salud mental general en el cuidador (Brodaty y Luscombe, 1998; Coen, O'Boyle, Swanwick y Coakley, 1999; Clipp y George, 1993; Collins y Jones, 1997), con mayores niveles de depresión (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1992; Boss, Caron, Horbal y Mortimer, 1990; Clyburn et al., 2000), ansiedad (Matson, 1994), ira (Semple, 1992), estrés (Nobili et al., 2004) y con una peor salud física percibida por parte de los cuidadores (Llácer et al., 2002; Seltzer y Li, 1996; Stuckey, Neundorfer y Smyth, 1996). Por todo ello, no resulta extraño el hecho de que estos problemas sean una de las principales razones para la institucionalización (Chenoweth y Spencer, 1986).

Sin embargo, hay que ser precavidos respecto a la asociación entre problemas de conducta y malestar emocional, pues podría ser que los cuidadores con mayores problemas emocionales estén más predispuestos a indicar problemas conductuales en sus familiares, o que sus propias conductas sean las que induzcan los problemas conductuales en aquellos a quienes cuidan. Con todo, no cabe esperar que el estado emocional de los cuidadores mejore mientras continúen pensando que los comportamientos de su familiar son molestos y estresantes, y no desarrollen estrategias adecuadas para hacerles frente (Hinrichsen y Niederehe, 1994).

d) Carga objetiva

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

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

Algunos investigadores han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador se relaciona con la mayor dependencia del paciente (Clyburn et al., 2000; Coen et al., 1999; Llácer et al., 2002; Martín et al., 1996), así como con la mayor

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

Así mismo, las diferencias en la salud física entre cuidadores y no cuidadores, según algún estudio, se encuentran mediatizadas por la cantidad de tareas que se tiene que desempeñar en la ayuda del mayor dependiente (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997). No obstante, hay bastante evidencia en contra de esta asociación entre carga objetiva y afectación emocional del cuidador. Así en numerosas investigaciones (Artaso et al., 2001b; Boss et al., 1990; Brodaty y Luscombe, 1998; Castel et al., 2003) no se encuentran diferencias entre el grado de dependencia del enfermo y el malestar emocional del cuidador. Tampoco el estado físico del enfermo parece influir de manera significativa sobre el malestar del cuidador (Deimling et al., 2001; Goode, Haley, Roth y Ford, 1998, Lawton et al., 1991). Ni el deterioro cognitivo del mayor (Artaso et al., 2001a; Boss et al., 1990; Brodaty y Luscombe, 1998; Castel et al., 2003), ni el tiempo que se lleva cuidando al familiar (George y Gwyter, 1986; Martín et al., 1996; Ribas et al., 2000), se asocian con el malestar emocional de los cuidadores. Y tampoco la mayor dependencia del familiar, ni su

deterioro cognitivo, se asocian con un mayor consumo de psicofármacos (García y Pardo, 1996; Stuckey et al., 1996).

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

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

e) Valoración de la situación

En los efectos que pueda provocar una situación de estrés resulta esencial la evaluación que el sujeto haga de ella (Lazarus y Folkman, 1984). De hecho, la evaluación negativa o positiva de la situación de cuidado parece mediar en las consecuencias emocionales que puede tener el hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente.

En esta valoración se suelen considerar dos aspectos fundamentales: la percepción de carga o carga subjetiva, y la percepción de elementos positivos en la situación de cuidado.

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

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

Unas actitudes negativas ante la experiencia de cuidar no son sino una evaluación secundaria negativa ante un estresor potencial (como es el cuidado de un mayor dependiente) que conduce a respuestas emocionales problemáticas en el cuidador. Por ello, las intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores informales conviene que traten no solo de modificar las

excesivas demandas objetivas que padecen los cuidadores, sino también las interpretaciones que los cuidadores tienen de esas demandas y de sus capacidades para hacerles frente adecuadamente (Rapp y Chao, 2000).

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

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

No obstante, en ocasiones se encuentran resultados no concluyentes respecto de la asociación de la interpretación positiva de la situación con los diagnósticos psicopatológicos, los niveles de malestar emocional (Hinrichsen et al., 1992) o de depresión (Lawton et al., 1991). Es más, la mayoría de los estudios no detectan una

relación significativa entre la valoración positiva de la situación y la salud física de los cuidadores (Farran et al., 1997; Hinrichsen et al., 1992; Rapp y Chao, 2000).

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

f) Estrategias y recursos personales.

Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado. Entre esos recursos, los que parece ocupan un papel central son el apoyo social, las estrategias concretas que el cuidador utiliza para hacer frente a su situación, y la autoestima. Un menor *apoyo social* se asocia con mayores niveles de malestar emocional (Hinrichsen y Niederehe, 1994; Lévesque et al., 1998; Quayhagen y Quayhagen, 1988), de sobrecarga (Harper y Lund, 1990; Harwood et al., 1998, Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), de depresión (Espinosa et al., 1996; Haley et al., 1996; Laserna et al., 1997; Llácer et al., 2002), de ansiedad (Laserna et al., 1997) y de ira (Semple, 1992), con una mayor sintomatología física en el cuidador (Goode et al., 1998; Morrissey, Becker y Rubert, 1990), una reducción de la respuesta inmunológica (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-

Glaser y Glaser, 1994) y una mayor cantidad de pulsaciones por minuto y una mayor presión sanguínea sistólica (Uchino et al., 1992).

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

La cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad, y la ausencia de apoyo emocional, afectivo, es mejor predictor de problemas que otros tipos de apoyos. Percibir cariño por parte de los demás, tener personas con quienes poder compartir sus

problemas... actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado (García y Torío, 1996).

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

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

Parece claro que el uso de la evitación no disminuye, sino que incrementa, los problemas de salud mental de los cuidadores; mientras

que afrontar activamente los problemas contribuye a una disminución de los problemas de salud mental del cuidador. Huir deliberadamente del problema puede contribuir a una reducción inicial del malestar, pero finalmente sólo consigue su ampliación.

No obstante, pese a que la evitación no parece recomendable como estrategia de afrontamiento, la eficacia de los distintos tipos de afrontamiento puede depender tanto de la naturaleza de los estresores como del nivel de malestar emocional que presente el cuidador (McKee et al., 1997; Morris y Morris, 1993; Muela, Torres y Peláez, 2002).

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

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

g) Factores socioculturales.

Los factores socioculturales tienen un peso relevante en el modo en el que se es cuidador (actividades realizadas, apoyo recibido, valoraciones, expectativas, etc.) y de alguna manera modulan el

impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan. De hecho, dentro de la psicogeriatría hay un interés creciente por el análisis de la influencia de los factores socioculturales como variable moduladora de los efectos provocados por la situación de cuidado.

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

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

ayuda, no descansar) en los cuidadores de nuestro contexto sociocultural (Flórez et al., 2002; Losada, Knight y Márquez, 2003).

En ciertos grupos socioculturales se valora a las personas mayores, sean estas dependientes o no, y entra dentro de sus expectativas el hecho de atenderlas cuando lo necesitan, mientras que en otros grupos convertirse en cuidador puede ser algo inesperado y que dificulta el desarrollo de ciertos planes personales como el disfrutar de la jubilación, hacer viajes u otros objetivos altamente esperados y deseados (Haley et al., 1996).

En algunos grupos socioculturales se considera que la atención a los mayores es una tarea claramente de la familia y no del gobierno (Heok y Li, 1997). Todos estos factores influyen en el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan.

La investigación en Estados Unidos ha puesto de manifiesto que existen diferencias entre los distintos grupos socioculturales que conviven en ese país. Así, por ejemplo, los afroamericanos no tienen tantos problemas de salud como los anglosajones por el hecho de ser cuidadores; los hispanos tienen mayores niveles de depresión que otros grupos socioculturales, y entre los asiáticos la demencia genera un importante malestar en la familia al ser vivida como algo vergonzante (Coon et al., 2004; Haley et al., 2004; Harwood et al., 1998; Hinrichsen y Ramírez, 1992).

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Sin embargo, hay que tener en cuenta además que la mayoría de los estudios realizados en este área proceden del ámbito anglosajón y por lo tanto el alcance de sus conclusiones puede presentar ciertas limitaciones a la hora de analizar a los cuidadores de nuestro contexto sociocultural (M. Crespo López y J. López Martínez, 2007)

A lo largo de las consideraciones teóricas expuestas en este trabajo, ponemos de manifiesto la intencionalidad de dicho estudio. El foco de atención es llegar a la identificación de aquellas fuentes que nos permitan explicar parte de la complejidad de la relación establecida entre los cuidadores informales y las personas mayores dependientes. Relación que queda marcada por la alteración de los niveles de salud física y psicológica, y por las condiciones sociales. Pero algo que también queda evidente a lo largo del estudio es la variabilidad que existe entre los cuidadores informales: lo que nos lleva a considerar otras variables poco estudiadas es la relación cuidador-cuidado.

II

PARTE EXPERIMENTAL

1- OBJETIVOS E HIPÓTESIS

Entre el *cuidador informal* y el *mayor cuidado dependiente*, se establece una relación que ya hemos analizado anteriormente y que manifiesta unas características concretas y estudiadas con cierta profusión: ansiedad, estrés, sobrecarga, etc. Sin embargo, las variables que pueden intervenir en la situación de relación, se presumen diversas y tal vez explicativas de algunos fenómenos, como que la relación provoca en unos cuidadores situaciones de ansiedad y estrés y no en otros. Es por ello, que la idea fundamental de este trabajo consiste en encontrar un conjunto de variables de corte social, cognitivo y cultural que permitan explicar algunas diferencias que se establecen en la relación y que consideramos no están suficientemente estudiadas.

Por todo ello proponemos los siguientes objetivos:

1. Determinar un perfil de cuidador informal.
2. Determinar un perfil de la persona mayor dependiente.
3. Confirmar el efecto psicológico (ansiedad, estrés, sobrecarga, etc.) que la relación entre cuidador y cuidado produce en el cuidador informal.
4. Describir la relación entre variables sociodemográficas y estos efectos psicológicos.
5. Encontrar variables de corte social, cognitivo y cultural, que puedan explicar parte de la variabilidad de los efectos producidos por la relación en las conductas de ansiedad, estrés y sobrecarga.
6. Describir la relación entre variables sociodemográficas y

variables cognitivas y socioculturales.

7. Encontrar los elementos predictivos que pueden influir en la valoración del concepto de maltrato por parte del cuidador.
8. Proponer una intervención, de corte psicoeducativo, a fin de reducir los efectos negativos de la relación cuidador-cuidado a fin de reducir los efectos psicológicos negativos de la relación cuidador-cuidado.

Las hipótesis que planteamos son las siguientes:

1. Existen características sociodemográficas del cuidador informal, que influyen de forma decisiva en los niveles de estrés, sobrecarga, esfuerzo y ansiedad que se producen en la relación cuidador-cuidado
2. Existen variables sociales, culturales y cognitivas que influyen de forma decisiva en la relación cuidador-cuidado y que explican parte de la diversidad y variabilidad conductual del cuidador en la relación.
3. Es posible predecir la valoración de buen o mal trato que hacen los cuidadores ante situaciones concretas.

2- METODOLOGÍA

2.1. Participantes

Debido a las características del estudio y por motivos de accesibilidad, el tipo de muestreo utilizado ha sido no probabilístico y casual. La muestra ha estado compuesta por 203 sujetos entre 20 y 83 años, siendo la media de 52,26 años de edad y la moda de 53. Respecto al sexo, el 12,3% fueron hombres y el 87,7% mujeres. Los sujetos se extrajeron del ámbito rural y urbano. De las ciudades de Ceuta, Granada, Guadix, Baza y Motril. La condición de inclusión en la muestra fue la de ser cuidador informal de personas mayores dependientes.

2.2. Material

El material utilizado ha estado compuesto por cuestionarios ya estandarizados y por cuestionarios de elaboración propia. Estos han sido:

1. Cuestionario Descriptivo sobre el Cuidador y el Cuidado

En este cuestionario, hemos querido recoger aquellos aspectos, tanto del cuidador como del cuidado, que aparecen en la literatura científica como variables importantes a tener en cuenta en la relación cuidador-cuidado. Además, se han añadido algunas cuestiones que nos han parecido, podrían ser importantes y significativas. Ver en anexos, anexo 1.

2. STAI

Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo (Spielberger, C.D.; Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E.). La prueba consta de dos partes, con 20 cuestiones cada una de ellas. La primera (A/E) evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de atención y aprensión y por hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda (A/R) señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

Nos ha interesado especialmente la ansiedad estado en la situación concreta de la relación cuidado-cuidado. Ver anexo 2.

3. Cuestionario de Factores Cognitivos y Socioculturales

Este cuestionario ha sido realizado por los autores y hemos pretendido introducir en él variables que consideramos no se han estudiado con la frecuencia deseable. Por ello, hemos elegido 40 preguntas que abarcarían los siguientes componentes principales:

1. *Instrumental*: se han seleccionado preguntas sobre la facilidad que el cuidador ha tenido o tiene para acceder a medicamentos y materiales de ayuda. También la ayuda de los servicios sociales.
2. *Emocional*: se han introducido preguntas que manifiestan

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

los estados emocionales que producen en el cuidador la relación cuidador-cuidado.

3. *Apoyos*: Se han propuesto preguntas relacionadas con las expectativas respecto al cuidado y a los apoyos familiares e institucionales.
4. *Valores*: Se han seleccionado preguntas referentes a los valores, creencias y normas morales que se consideran en la relación de cuidado.
5. *Cognición sobre el cuidado*: Las preguntas aquí, se refieren a la forma de pensar del cuidador y la forma de afrontar la relación de cuidado.
6. *Vejez*: en este componente, las preguntas se dirigieron a la valoración de algunos aspectos del envejecimiento

Por ser un cuestionario creado para este trabajo de tesis, hemos tenido que fiabilizar y validar dicho cuestionario. La fiabilidad de la prueba ha sido de 0,575 (Alfa de Cronbach) y han aparecido en la rotación 15 factores que explican el 69,876 % de la varianza. Los factores obtenidos los hemos nombrado de la siguiente manera:

1. Valoración negativa de la vejez en lo físico.
2. Cognición de suficiencia y singularidad en el trato del mayor dependiente.
3. Percepción de respaldo y ayuda familiar.
4. Obligación moral de atender a los mayores.
5. Carga social y familiar.
6. Poco sentido y consideración del cuidado por el problema que genera.

7. Respaldo de los servicios públicos.
8. Competencia para atender al dependiente.
9. Consideración negativa de la personalidad del mayor.
10. Facilidad par el acceso de material de ayuda y apoyo.
11. Carga económica para el Estado.
12. Soledad ante el dependiente y conciencia de la falta de preparación.
13. Ruptura de la convivencia familiar.
14. Importancia de la “familiaridad” en el cuidado.

Ver tablas 1a y 1b, y anexo 4.

4. Cuestionario de Estrés Percibido

Es una autoescala de 30 ítems que mide el grado de estrés percibido de una situación y el grado en el que los sujetos encuentran sus vidas impredecibles, incontrolables y sobrecargadas. Se preguntó a los sujetos con que frecuencia sentían o pensaban de una cierta manera en el último mes. Para cada ítem, los sujetos escogen entre las siguientes opciones: 1 (casi nunca), 2 (a veces), 3 (a menudo) y 4 (casi siempre). El rango de puntuaciones va de 30 a 120 y las puntuaciones más altas indican un estrés más percibido.

A este cuestionario, también se le han calculado la fiabilidad y la validez de constructo. Ver tabla 2a y 2b, y anexo 5. Los factores que hemos obtenido han sido lo que siguen:

1. Preocupación frente al nivel físico y psicológico.
2. Presión social.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

3. Buen estado físico y psíquico.
4. Asunción del problema y competencia para la solución de dicho problema.
5. Agobiado por el trabajo, desbordado.
6. Trabajo con mucha presión, decisiones muy rápidas, no preparado.
7. Sentimiento de no recompensa, criticado, hacer las cosas por obligación.
8. Miedo al futuro.

5. Escala de Zarit

La escala de Zarit fue desarrollada con la finalidad de medir el grado en que el cuidador percibía que su trabajo de asistencia al enfermo con demencia alteraba su propia salud física y emocional, así como su situación económica. Explora el sufrimiento del cuidador principal en áreas de salud física, psíquica, actividad social y recursos económicos.

Es un instrumento autoadministrado, consta de 21 ítems, los cuales se encuentran organizados en las subescalas de integración social, ocupación y orientación, independencia física y movilidad. Cada ítem se puntúa de 0 (nunca) a 4 (casi siempre). La puntuación mínima es de 0, y la máxima, 84. Se han establecido los siguientes puntos de corte: entre 0 y 35 indica no sobrecarga; de 36 a 42, sobrecarga leve, y de 43 a 84, sobrecarga intensa.

Aunque la prueba está estandarizada, se le han calculado la fiabilidad y validez para nuestro estudio. Ver las tablas 3a y 3b, y anexo 6. Se han obtenido los siguientes factores:

1. Sobrecarga personal-social.
2. Sobrecarga por inseguridad e incompetencia.
3. Sobrecarga por desbordamiento.
4. Sobrecarga por resentimiento.

6. Índice de Esfuerzo del Cuidador

Hemos querido con este cuestionario detectar aquello que reduce el bienestar del cuidador. Lo primero en su salud, en el apoyo familiar, la capacidad de las instituciones de adecuarse a sus necesidades, de la información que tienen de la dependencia y en general el esfuerzo físico, psíquico y socio-familiar que conlleva la situación de cuidado.

El cuestionario está compuesto por 13 preguntas con una respuesta posible dicotómica (sí o no).

Como en los cuestionarios precedentes, se le han calculado la fiabilidad y la validez. Ver tablas 4a y 4b, y anexo 7. Se han obtenido los siguientes factores:

1. Esfuerzo físico.
2. Esfuerzo familiar.
3. Esfuerzo económico.
4. Esfuerzo social.

7. Cuestionario de Valoración del Comportamiento del

Cuidador

En este cuestionario hemos planteado un conjunto de 20 situaciones en las que el cuidador debía valorar si el trato dado al cuidado era bueno o malo. La fiabilidad de dicha prueba ha sido de 0,809 (Alfa de Cronbach). Realizado el análisis factorial, aparecen dos factores que explican el 41,275 % de la varianza. Ver anexo 3.

Las situaciones se han agrupado de la siguiente forma:

- *Mal trato*: situaciones 12, 16, 17, 8, 3, 20, 10, 4, 18, 11 y 2.
- *Buen trato*: situaciones 6, 19, 9, 15, 5, 13, 7, 14 y 1.

2.3. Procedimientos

Diseño:

El plan de actuación que se ha concebido para alcanzar los objetivos de estudio planteados en este trabajo, ha sido la realización de un diseño de tipo “*expost facto*”, ya que nuestras intenciones fundamentalmente ha sido observar la realidad y no intervenir en ella; y utilizar la correlación entre las variables para conocer el efecto de unas sobre otras.

Las notas identificativas de esta propuesta empírica son las siguientes:

1. Los efectos sobre la variable dependiente ya se han producido.
2. No se interviene modificando las condiciones sino que se limita a seleccionar y observar.

3. Trabaja con grupos naturales previamente formados y en situaciones que ya vienen configuradas.
4. El papel principal del investigador consiste en seleccionar los procedimientos de recogida y análisis de información de datos.

Dentro de este diseño correlacional, hemos utilizado un diseño de único grupo con una sola medición. Se ha realizado una única medición sobre los rasgos de un determinado grupo; en nuestro caso sobre los cuidadores informales.

También, se han seguido los pasos para este tipo de investigación expuestos por Mertens (1998), que propone los siguientes pasos:

1. Identificar el problema adecuado.
2. Identificar las variables que deben ser incluidas en el estudio.
3. Identificar los participantes más apropiados a la investigación
4. Recoger datos cuantificables
5. Analizar los datos e interpretar los resultados.

Procedimiento deontológico:

En principio, debemos mencionar que el quehacer científico, como cualquier otro quehacer humano, ha de regirse por normas éticas. Es necesario, pues, que las personas que investigan en Psicología Evolutiva, nuestro caso, debemos atenernos a normas deontológicas. De entre ellas hemos puesto especial interés en:

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- ✓ Los sujetos de la investigación han dado su consentimiento de modo expreso, consciente y libremente para ser investigados.
- ✓ La información obtenida, se usará según los fines previstos y conocidos por las personas investigadas.
- ✓ Los sujetos han sido informados de la naturaleza del instrumento y las condiciones de la investigación lo máximo posible, antes de la recogida de datos.
- ✓ Los participantes en todo momento han estado protegidos de amenazas y riesgos físicos y mentales.
- ✓ Los sujetos han sido informados de que la información obtenida será confidencial. Nos hemos comprometido a cumplir rigurosamente las condiciones y acuerdos negociados con ellos y las promesas hechas.
- ✓ En ningún momento, ni el instrumento ni la situación de investigación han exigido una conducta que, en condiciones normales, no se espera obtener de los sujetos.
- ✓ La situación que hemos procurado durante la investigación, ha permitido que los sujetos obtengan el máximo provecho de su participación.

Sin perder de vista estas condiciones éticas, se ha realizado el trabajo de campo. Aquellos cuestionarios que se administraron en el Aula Permanente de Formación Abierta fueron explicados de forma colectiva atendiendo a todas las preguntas y sugerencias que manifestaron los encuestados. La realización la hicieron en sus domicilios, siendo entregados los formularios a la semana siguiente. Los que se hicieron individualmente el procedimiento fue el mismo, sólo que la explicación del funcionamiento se le hizo personalmente.

En total se recogieron los cuestionarios de 247 sujetos, de los que hubo que eliminar 44 por no haber sido bien cumplimentados. Recogidos los datos se procedió a crear la base de datos para ser tratada en el programa estadístico SPSS 15.0.

Procedimiento estadístico

En primer lugar se ha procedido a crear las variables que intervendrán en el estudio para ser introducidas en el programa estadístico para su procesamiento. A continuación sigue la descripción de cada una de esas variables:

1. Variables sociodemográficas.

- *Edad*: Se refiere a la edad del cuidador informal. Variable cuantitativa que se segmentó posteriormente en cuatro intervalos (→45, 46-51, 52-58, 59→)
- *Sexo*: Sexo del cuidador. Variable cualitativa y dicotómica con valores asignados: 1 = hombre y 2 = mujer.
- *Parentesco*: Se refiere a la relación que el cuidador tiene con el cuidado. Variable cualitativa nominal. Se han asignado los siguientes valores: 1 = cónyuge, 2 = hijo/a, 3 = yerno/nuera, 4 = otro familiar o persona.
- *Única*: Se refiere a si es la única persona que cuida del dependiente. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Lugar*: Se refiere al lugar en el que cuida al

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

dependiente. Variable cualitativa nominal con los valores siguientes: 1 = en el hogar del cuidador, 2 = en el hogar del cuidado, 3 = en casa de un familiar, 4 = en otro lugar diferente.

- *Ayuda económica:* Se refiere a si el cuidador recibe ayuda económica. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Ayuda física:* Se refiere a si el cuidador recibe ayuda física. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Estudios:* Se refiere a los estudios cursados por el cuidador: Variable cualitativa nominal con los valores siguientes: 1 = primarios, 2 = medios, 3 = universitarios.
- *Economía:* Se refiere a la situación económica percibida por el cuidador. Variable cualitativa ordinal con los valores siguientes: 1 = mala, 2 = normal, 3 = buena.
- *Experiencia maltrato:* Se refiere a si el cuidador ha tenido a lo largo de su vida experiencia personal de maltrato. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Vio:* Se refiere a si el cuidador vio a sus padres cuidar de los abuelos. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Salud física:* Se refiere a la salud física percibida por el cuidador. Variable cualitativa ordinal con los valores siguientes: 1 = mala, 2 = normal, 3 = buena.

- *Salud psicológica*: Se refiere a la salud psíquica percibida por el cuidador. Variable cualitativa ordinal con los valores siguientes: 1 = mala, 2 = normal, 3 = buena.
- *Habilidades sociales*: Es la percepción del cuidador respecto a sus habilidades sociales. Variable cualitativa ordinal con los valores siguientes: 1 = mala, 2 = normal, 3 = buena.
- *Ocio*: Se refiere a si el cuidador es alumno del Aula Permanente de Formación Abierta. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Aislada*: Se refiere a si el cuidador se siente aislado socialmente. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Tensión*: Se refiere a si la acción de cuidado ha creado tensión entre los miembros de la familia. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Exceso*: Se refiere a si el cuidador siente excesiva dependencia del cuidado. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Considera maltrato*: Es la consideración del cuidador a si en general las personas dependientes son victimizadas. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Zedad*: Ser refiere a la edad del cuidado. Variable cuantitativa discreta.
- *Zsexo*: Se refiere al sexo del cuidado. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.

VARIABLES COGNITIVAS Y SOCIOCULTURALES QUE INTERVIENEN EN LA RELACIÓN CUIDADOR INFORMAL Y PERSONA MAYOR DEPENDIENTE

- *Zsituación económica*: Se refiere a la percepción del poder económico de la persona cuidada. Variable cualitativa ordinal con los valores siguientes: 1 = mala, 2 = normal, 3 = buena.
- *Zproblemas físicos*: Se refiere a si el cuidado tiene problemas físicos. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Zcuales1*: Se refiere al tipo de padecimiento físico del cuidado. Variable cualitativa nominal, cuantificada de la siguiente forma: 1 = Problemas de corazón y respiratorios, 2 = Artrosis, 3 = Cáncer, 4 = problemas motóricos, 5 = Parkinson, 6 = Parálisis, ictus cerebral, 7 = Visión, diabetes, huesos, 8 = otros.
- *Zproblemas mentales*: Se refiere a si el cuidado tiene problemas mentales. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.
- *Zcuales2*: Se refiere al tipo de padecimiento psíquico del cuidado. Variable cualitativa nominal, cuantificada de la siguiente forma: 1 = Depresión, 2 = Demencias, 3 = Esquizofrenia, 4 = Trastornos de la personalidad, 5 = Problemas de memoria, 6 = Otros.
- *Zproblemas*: Se refiere a si ha habido en la familia algún suceso anterior a la dependencia. Variable cualitativa nominal con los valores: 1 = sí, 2 = no.

2. VARIABLES DEL CUESTIONARIO STAI.

- *AnsiedadE*: Se refiere al grado de ansiedad que le

produce, al cuidador informal, la relación de cuidado.
Variable cuantitativa discreta.

3. Variables del cuestionario: Índice de Esfuerzo del Cuidador.

- *F1indiesfu*: Se refiere al esfuerzo físico que realiza el cuidador, (trastorno del sueño, consumo de tiempo, comportamiento molesto y situación desbordante). Variable cuantitativa continua.
- *F2indiesfu*: Se refiere al esfuerzo familiar, (modificación en el ambiente familiar, cambio de planes personales, cambios emocionales en la relación). Variable cuantitativa continua.
- *F3indiesfu*: Se refiere al esfuerzo económico, (modificaciones en el trabajo y carga económica). Variable cuantitativa continua.
- *F4indiesfu*: Se refiere al esfuerzo social, (restricción social, dificultad de aceptar y adaptarse a la nueva situación). Variable cuantitativa continua.

4. Variables del cuestionario: ZARIT.

- *F1zarit*: Se refiere a la sobrecarga personal-social que soporta el cuidador, (sobrecarga personal, física, psicológica y social en las relaciones con los demás). Variable cuantitativa continua.
- *F2zarit*: Se refiere a la sobrecarga por inseguridad e incompetencia, (no sabe qué debe hacer ni qué pasará

en el futuro). Variable cuantitativa continua.

- *F3zarit*: Se refiere a la sobrecarga del cuidador por desbordamiento de la tarea, (no puede dar más ayuda, no cuenta con dinero, se siente incómodo). Variable cuantitativa continua.
- *F4zarit*: Se refiere a la sobrecarga que siente el cuidador por resentimiento, (siento no hacer o suficiente, seguridad de que lo podría hacer mejor de lo que lo hace, etc.). Variable cuantitativa continua.

5. Variables del cuestionario: Estrés Percibido.

- *F1estresper*: Preocupación del cuidador por su nivel físico y psicológico. Variable cuantitativa continua.
- *F2estresper*: Se refiere a la presión social que siente el cuidador en el cuidado. Variable cuantitativa continua.
- *F3estresper*: Se refiere a la percepción del buen estado físico y psicológico que le produce el cuidado. Variable cuantitativa continua.
- *F4estresper*: Se refiere a la percepción del cuidador cuando ha asumido el problema y se siente competente para solucionarlo. Variable cuantitativa continua.
- *F5estresper*: Se refiere a cuando la situación le agobia por el trabajo que realiza, desbordado. Variable cuantitativa continua.
- *F6estresper*: Se refiere a la presión con la que trabaja

el cuidador, debe tomar decisiones muy rápidas y no se siente preparado para ello. Variable cuantitativa continua.

- *F7estresper*: Se refiere al sentimiento del cuidador de no sentirse recompensado, se siente criticado y hace las cosas por obligación. Variable cuantitativa continua.
- *F8estresper*: Se refiere a la emoción de miedo al futuro que siente el cuidador. Variable cuantitativa continua.

6. Variables del cuestionario: Factores Cognitivos y Socioculturales.

- *F1facco*: Valoración negativa de la vejez en lo físico, por parte del cuidador. Variable cuantitativa continua.
- *F2facco*: Cognición de suficiencia y singularidad en el trato al dependiente. Variable cuantitativa continua.
- *F3facco*: Percepción de respaldo y ayuda familiar. Variable cuantitativa continua.
- *F4facco*: Obligación moral de atender a los mayores. Variable cuantitativa continua.
- *F5facco*: Carga social y familiar. Variable cuantitativa continua.
- *F6facco*: Poco sentido del cuidado por los problemas que genera. Variable cuantitativa continua.
- *F7facco*: Respaldo de los servicios públicos. Variable cuantitativa continua.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- *F8facco*: Valoración y certeza personal del cuidador que se siente capacitado para el cuidado. Variable cuantitativa continua.
- *F9facco*: Valoración negativa de la personalidad del cuidado. Variable cuantitativa continua.
- *F10facco*: Facilidad para el acceso de material de ayuda y apoyo. Variable cuantitativa continua.
- *F11facco*: Carga económica para el Estado. Variable cuantitativa continua.
- *F12facco*: Soledad ante el dependiente, siendo consciente de la falta de preparación. Variable cuantitativa continua.
- *F13facco*: Situación de ruptura de la situación familiar. Variable cuantitativa continua.
- *F14facco*: La familiaridad como algo fundamental en la implicación del cuidado. Variable cuantitativa continua.
-

7. Variables del cuestionario: Valoración del Comportamiento del Cuidador.

- *Buentrato*: Se refiere al conjunto de situaciones en las que se valora por parte del cuidador como buen trato. Variable cuantitativa continua.
- *Maltrato*: Se refiere al conjunto de situaciones en las que se valora por parte del cuidador como maltrato. Variable cuantitativa continua.

Los cálculos estadísticos han sido realizados por el programa estadístico SPSS 15.0, y han sido los siguientes:

1. Descriptivos para la definición y descripción de las variables: media, mediana, moda, desviación típica, asimetría y curtosis, valores máximo y mínimo, pruebas de bondad estadística (binomial, K-S de normalidad, Chi cuadrado).
2. Inferencial para determinar la relación establecida entre las variables. Para ellos hemos utilizado pruebas no paramétricas como la “U” de Mann Whitney.
3. Tablas de Contingencia, “Alfa de Cronbach” para la fiabilidad y Análisis factorial para viabilizar y validar los cuestionarios.
4. Función de regresión lineal para la predicción del buen y mal trato.

3- RESULTADOS

3.1.-Descriptivo de las variables obtenidas como factores

- ✓ Factores obtenidos en el cuestionario: Índice de Esfuerzo del Cuidador. Ver tabla 5 y gráfico 22.
- ✓ Factores obtenidos en el cuestionario: Zarit. Ver tabla 6 y gráfico 23.
- ✓ Factores obtenidos en el cuestionario: Estrés Percibido. Ver tabla 7 y gráfico 24.
- ✓ Factores obtenidos en el cuestionario: Factores Cognitivos y Socioculturales. Ver tabla 8 y gráfico 25.

3.2.- Perfil del cuidador informal en este estudio

- ✓ La edad media es de 52,26 años.
- ✓ Son hijas o hijos los cuidadores de mayor frecuencia, (60,6%). Ver gráfico 8.
- ✓ No son los únicos cuidadores, (62,1%).
- ✓ El lugar en el que se cuida a la persona dependientes, suele ser la casa del cuidador informal, (61,6%).
- ✓ No reciben ayuda económica, (81,3%).
- ✓ No reciben ayuda física para cuidar al dependiente, (65,5%).
- ✓ Los estudios mas frecuentes son los “primarios”, (56,7%).
- ✓ La situación económica la consideran normal, (77,3%)

- ✓ No tienen experiencia personal de maltrato, (93,1%).
- ✓ Tienen experiencia de haber visto a sus padres cuidar de los abuelos, (65,3%).
- ✓ La salud física la definen “normal”, (58,6%).
- ✓ La salud psíquica la valoran “normal”, (49,8%).
- ✓ No realizan actividades de ocio, (70,9%)
- ✓ No se sienten aislados socialmente por el cuidado, (85,2%).
- ✓ Se sienten presionados en la relación con los familiares por razón del cuidado, (61,6%).
- ✓ Sienten un exceso de dependencia de la persona cuidada, (61,1%).

Ver gráficos de 1 a 19.

3.3.- Perfil, en este estudio, de la persona mayor cuidada

- ✓ La edad media es de 79,19 años.
- ✓ Son mujeres mayoritariamente, (73,3%).
- ✓ La economía se sitúa en un nivel normal, (73,9%)
- ✓ Tienen problemas de comunicación verbal, (82,3%).
- ✓ Tienen problemas físicos, (84,7%). Ver gráfico 6.
- ✓ Tienen problemas psíquicos, (50,7%). Ver gráfico 7.
- ✓ La dependencia suele ser: medicamentosa, aseo y vestimenta, transporte y paseo y alimentación.

3.4.- Relación de las variables: ansiedad, esfuerzo del cuidador, estrés percibido y sobrecarga, con las variables sociodemográficas.

1) Ansiedad:

- ✓ La media de ansiedad estado es de 8,06 siendo el valor mínimo 1 y el máximo 10. Esto indica que es muy elevada la ansiedad de los cuidadores en la relación con el mayor dependiente.
- ✓ Son aquellos cuidadores que tienen estudios universitarios los que puntúan más alto en ansiedad.
- ✓ La tensión familiar creada por el cuidado del mayor dependiente, también es una variable que puntúa con valores altos en ansiedad.
- ✓ En general, son pocas las variables sociodemográficas que intervienen de forma significativa en la ansiedad. Tal vez, esto sea un indicador de que la relación en sí es una fuente importante de ansiedad.

2) Esfuerzo del cuidador:

- ✓ Los hombres consideran que es esfuerzo familiar en cuanto a modificaciones en el ámbito familiar, cambios en los planes familiares y cambios emocionales; son menores que la consideración de las mujeres.
- ✓ Cuando se es el único familiar, se pondera con puntuaciones más altas el esfuerzo familiar.

- ✓ Cuando no se tiene ayuda física, se puntúa más alto en esfuerzo económico.
- ✓ Cuando sí se tiene experiencia de maltrato, es más alto el esfuerzo físico, familiar y económico.
- ✓ Cuando no se tiene una actividad de ocio, más esfuerzo familiar.
- ✓ Cuando se sienten aislados socialmente, más esfuerzo físico, familiar, económico y social.
- ✓ Cuando hay tensión en la familia, más esfuerzo físico, familiar, económico y social.
- ✓ Cuando se siente dependiente de la persona cuidada, más esfuerzo físico, familiar, económico y social.
- ✓ Si el sexo del cuidado es hombre, se pondera más alto el esfuerzo social.
- ✓ Si el cuidado tiene problemas físicos, se considera alto el esfuerzo físico y social.
- ✓ Si el cuidador tiene problemas psicológicos, se considera más alto el esfuerzo físico, familiar, económico y social.
- ✓ Si hay experiencias negativas en la familia respecto al cuidado, mayor es el esfuerzo físico, familiar y social.
- ✓ Son los cuidadores entre 46 y 58 años los que consideran mayor el esfuerzo físico, económico y social.
- ✓ Las hijas en el parentesco, sienten mayor esfuerzo social.

3) Estrés percibido:

- ✓ Las mujeres sienten más preocupación por el nivel físico y psicológico, por la posición social, agobio por el trabajo, desbordado y con presión, y con poca preparación y miedo al futuro.
- ✓ Si tiene experiencia de maltrato, percepción del estrés social y agobio por el trabajo.
- ✓ Si vio cuidar a sus progenitores, percibe menos el estrés social y el agobio por el trabajo.
- ✓ Si realiza alguna actividad de ocio, percibe mayor estrés en buen estado físico y psíquico, en sentirse competente, aunque no se siente recompensado.
- ✓ Si se siente aislado socialmente, estrés por la preocupación frente al nivel físico y psíquico, por la presión social, agobio por el trabajo, trabajo con mucha presión y no se siente recompensado.
- ✓ Si hay tensión familiar, estrés por la preocupación frente al nivel físico y psicológico, presión social, agobio por el trabajo y desbordado; no se siente recompensado.
- ✓ Si el cuidado tiene problemas mentales, se siente estrés frente al nivel físico y psíquico y a la presión social.
- ✓ Si ha existido experiencia negativa en la familia, estrés frente al nivel físico y psíquico, a la presión social, agobiado por el trabajo, trabajo con mucha

presión.

- ✓ Los cuidadores entre 45 y 58 años, estrés por el trabajo con más presión y miedo al futuro.
- ✓ Respecto al parentesco, son los hijos/as las que manifiestan mayor estrés frente al nivel físico y psíquico, presión social. El cónyuge estrés por sentirse competente aunque no recompensado.
- ✓ Si es cuidado en casa de otro, estrés por trabajo con mucha presión y sentirse no preparado.
- ✓ Cuando la salud física es mala, estrés preocupación frente a nivel físico y psíquico, presión social, agobiado por el trabajo, trabajo con mucha presión, miedo al futuro.
- ✓ La salud mental del cuidado es mala, estrés por preocupación frente al estado físico y psíquico, presión social, agobio por el trabajo, trabajo con mucha presión, no sentirse recompensado, miedo al futuro.

Sobrecarga:

- ✓ La mujer siente sobrecarga personal-social.
- ✓ Si es el único cuidador, no siente sobrecarga por inseguridad o incompetencia, pero sí se siente desbordado.
- ✓ Si no recibe ayuda física, siente sobrecarga por desbordamiento.
- ✓ Si ha tenido experiencia de maltrato, siente más

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

sobrecarga personal y social, por desbordamiento y por resentimiento.

- ✓ Si no realiza actividad de ocio, se siente más sobrecarga personal-social.
- ✓ Si se siente aislada socialmente, sobrecarga personal-social, por inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.
- ✓ Si hay tensión familiar, se siente más sobrecarga personal-social.
- ✓ Si se siente aislada socialmente, sobrecarga personal-social, por inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.
- ✓ Si no hay comunicación verbal con el cuidado, sobrecarga personal-social. Si hay comunicación, sobrecarga por resentimiento.
- ✓ Si hay problemas mentales del cuidado, sobrecarga personal-social, por inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.
- ✓ Si ha habido experiencias negativas en la familia, sobrecarga por inseguridad e incompetencia.
- ✓ A partir de 59 años y en adelante, se siente más la sobrecarga personal-social y por desbordamiento.
- ✓ Cuando la relación de parentesco es la de cónyuge, más sobrecarga personal-social, por inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.
- ✓ Si el lugar del cuidado es el propio hogar del cuidador, más sobrecarga personal-social, por

inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.

- ✓ Cuando la salud física del cuidador no es buena, la sobrecarga se da a nivel personal-social, inseguridad e incompetencia, por desbordamiento y por resentimiento.
- ✓ Cuando la salud psicológica del cuidador no es buena, sobrecarga personal-social, inseguridad e incompetencia y por desbordamiento.

Ver tabla 9, 10 y 11.

3.5.- Relación de las variables cognitivas y socioculturales con las variables: ansiedad, esfuerzo del cuidador, estrés percibido y sobrecarga.

- 1) F1- Valoración negativa de la vejez en lo físico:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan un índice de esfuerzo medio y alto y los que tienen niveles altos de sobrecarga.
- 2) F2- Cognición de suficiencia y singularidad en el trato al dependiente:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles medios de estrés percibido.
- 3) F3- Percepción de respaldo y ayuda familiar:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan un índice de esfuerzo alto, y un bajo nivel de estrés percibido y en sobrecarga.
- 4) F4- Obligación moral de atender a los mayores:

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles medios de sobrecarga.
- 5) F5- Carga social y familiar del cuidado:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy altos en sobrecarga.
- 6) F6- Poco sentido a la conducta de cuidado por la problemática que genera:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy altos en esfuerzo, estrés y sobrecarga.
- 7) F7- Respaldo de los servicios públicos:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy bajos en esfuerzo y sobrecarga y niveles medios en estrés.
- 8) F8- Consideración de sentirse preparado para atender al cuidado:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy bajos de estrés y sobrecarga.
- 9) F9- Valoración negativa de la personalidad del mayor:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy altos en esfuerzo.
- 10) F10- Facilidad para conseguir material de apoyo y ayuda:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles bajos en estrés y sobrecarga.
- 11) F11- Carga para el Estado:
 - ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles altos en esfuerzo.
- 12) F12- Cognición de estar mal preparado para ayudar al mayor dependiente, sentimiento de soledad:

- ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy altos en estrés y sobrecarga.
- 13) F13- Ruptura de la convivencia familiar:
- ✓ Puntúan alto en este factor, aquellos que presentan niveles muy altos en esfuerzo y en ansiedad.
- 14) F14- Familiaridad en la relación de cuidado:
- ✓ En este factor no aparece significación estadística respecto a las variables consideradas.
- Ver tabla 13.

3.6.- Relación entre las variables cognitivas y socioculturales y las variables sociodemográficas.

- 1) F1- Valoración negativa de la vejez:
- ✓ Puntúan alto:
 - La mujer.
 - Si recibe ayuda física.
 - Cuando el cuidado crea tensión.
 - Cuando la cuidada es mujer.
 - Si existe algún problema psicológico en el cuidador.
 - Si ha ocurrido algún suceso negativo en la familia.
 - Cuando existe problema mental en el cuidado.
- 2) F2- Cognición de suficiencia y singularidad en el trato al dependiente:
- ✓ Puntúan alto:

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- Si es el único cuidador
- Si no recibe ayuda física
- Los que tienen estudios primarios

3) F3- Percepción de respaldo y ayuda familiar:

✓ Puntúan alto:

- Los hombres
- No es la única persona cuidadora
- No vio a sus padres cuidar de sus abuelos
- Realiza una actividad de ocio
- No se siente aislada socialmente
- El cuidado no crea tensión familiar
- No siente exceso de dependencia del cuidado
- No hay comunicación verbal con el cuidado
- Hay problemas físicos en el cuidado
- No hay experiencia negativa en la familia
- El cuidador está bien psicológicamente

4) F4- Obligación moral de atender a los mayores:

✓ Puntúan alto:

- No realiza actividad de ocio
- No existe comunicación verbal con el cuidado
- Existe problema mental en el cuidado
- La edad entre 52-58 años

- Estudios universitarios
- Buena salud física del cuidador
- Buena salud psicológica del cuidador

5) F5- Carga social y familiar del cuidado:

✓ Puntúan alto:

- Es el único cuidador
- Sí vio a sus padres cuidar de los abuelos
- El cuidado crea tensión en la familia
- El cuidador siente exceso de dependencia del cuidado
- El cuidador tiene mala situación económica
- El cuidado se siente mal psicológicamente

6) F6- Poco sentido a la conducta de cuidado por la problemática que genera:

✓ Puntúan alto:

- Si recibe ayuda económica
- Tiene experiencia personal en maltrato
- No realiza actividad de ocio
- El cuidado crea tensión familiar
- El cuidador siente exceso de dependencia
- Edad del cuidador entre 52 y 58 años
- Mala salud física del cuidador
- Mala salud psíquica del cuidador

7) F7- Respaldo de los servicios públicos:

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

✓ Puntúan alto:

- No siente exceso de dependencia del cuidado
- Existe comunicación verbal con el cuidado
- No existe experiencia negativa en la familia
- Se siente bien psicológicamente

8) F8- Consideración de sentirse preparado para atender al cuidado:

✓ Puntúan alto:

- Mujer
- Sí recibe ayuda física
- No vio a sus padres cuidar de sus abuelos
- Realiza actividad de ocio
- No se siente aislada socialmente
- No siente exceso de dependencia del cuidado
- La salud física y psicológica del cuidador es buena

9) F9- Valoración negativa de la personalidad del mayor:

✓ Puntúan alto:

- Se recibe ayuda física para el cuidado
- Hay tensión familiar por el cuidado
- Edad del cuidador entre 46 y 51 años
- Mala salud física y psíquica del cuidador

10) F10- Facilidad para conseguir material de apoyo y ayuda:

✓ Puntúan alto:

- Hombre
- No es la única persona cuidadora
- No hay tensión por el cuidado
- Hay problema físico en el cuidado

11) F11- Carga para el Estado:

✓ Puntúan alto:

- El cuidador tiene experiencia de maltrato
- Edad entre 46 y 51 años
- Economía normal-mala
- Salud física y psicológica mala

12) F12- Cognición de estar mal preparado para ayudar al mayor dependiente, sentimiento de soledad:

✓ Puntúan alto:

- Mujer
- Es la única persona cuidadora
- Sí vio a sus padres cuidar de sus abuelos

13) F13- Ruptura de la convivencia familiar:

✓ Puntúan alto:

- Mujer
- Es la única persona cuidadora
- No recibe ayuda física para el cuidado
- Tiene estudios primarios
- Mala situación económica del cuidador

14) F14- Familiaridad en la relación de cuidado:

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

✓ Puntúan alto:

- No realiza actividad de ocio

Ver tabla 12.

3.7.- Función predictiva de la valoración de “mal trato” en relación a las variables cognitivas y socioculturales.

✓ Buen trato:

$$\mathbf{Buentrato = -0,070 facco14 + 15,49}$$

✓ Mal trato:

$$\mathbf{Maltrato = -0,175 facco12 -0,219 facco7 + 0,108 facco11 + 2,943}$$

✓ Descripción de las variables:

- (-) facco12: Soledad ante el dependiente, conciencia de la falta de preparación.
- (-) facco7: Respaldo de los servicios públicos.
- (+) facco11: Carga económica para el Estado (poca relación con los demás)
- (-) facco14: La importancia de la familiaridad en el cuidado del mayor dependiente.
-

3.8.- Efecto de la Educación (Programa Universitario para Mayores) en la calidad de la relación entre el cuidador y el mayor dependiente.

✓ Cuidadores que asisten al APFA

- Sí perciben el respaldo y la ayuda familiar.

- No se sienten obligados moralmente para atender a los mayores dependientes
- Encuentran que el cuidado tiene sentido independientemente de los problemas que genere.
- Se consideran preparados para afrontar el problema de la dependencia.

3.9.- Resumen de los resultados:

1. Variables sociodemográficas Vs. Ansiedad, esfuerzo, sobrecarga, estrés.
 - ✓ La ansiedad estado es muy alta en general. Queda poco afectada por las distintas variables; lo que tal vez indica el fuerte impacto de la relación en los cuidadores.
 - ✓ La ansiedad, el esfuerzo percibido, la sobrecarga del cuidador y el estrés percibido, se sienten con intensidad en: la mujer, haber tenido experiencia de maltrato, cuando se es el único cuidador, cuando se tiene poca ayuda física, no se realiza ninguna actividad de ocio, suele haber tensión en la familia por el cuidado, por las características físicas y psíquicas tanto del cuidador como de la persona cuidada; cuando el parentesco es de hija/cónyuge, y las edades comprendidas entre 46 y 58 años.
2. Variables cognitivas y socioculturales Vs. Ansiedad, esfuerzo,

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

sobrecarga y estrés.

- ✓ Variables cognitivas negativas se relacionan con altos niveles de esfuerzo, sobrecarga y estrés.
- ✓ Variables cognitivas positivas se relacionan con niveles bajos de estrés y sobrecarga.
- ✓ Variables sociales negativas se relacionan con sobrecarga muy alta y esfuerzo alto.
- ✓ Variables sociales positivas se relacionan con niveles bajos de estrés, esfuerzo, sobrecarga y ansiedad.
- ✓ Variables culturales se relacionan con niveles normales de sobrecarga.

3. Variables cognitivas y socioculturales Vs. Variables sociodemográficas

- ✓ Variables cognitivas negativas se relacionan con: mujer, alta tensión familiar, mujer cuidada, problemas físicos y psíquicos, problema mental del cuidado, experiencia de maltrato, no realizar ocio, edad entre 46 y 51 años, vio a los padres cuidar, y es el único cuidador.
- ✓ Variables cognitivas positivas se relacionan con: mujer, no vio cuidar a sus padres, y practican actividades de ocio.
- ✓ Variables sociales negativas se relacionan con: único cuidador, vio cuidar a sus padres, con la tensión familiar, exceso de dependencia del cuidador, mala situación económica, sentirse mal física y psicológicamente y tener experiencia de maltrato.

- ✓ Variables sociales positivas se relacionan con: hay más cuidadores, no vio a los padres practicar cuidado, realiza actividades de ocio, no se siente aislada socialmente, no existe tensión familiar, no siente exceso de dependencia del cuidado, y sentirse bien psicológicamente.
- ✓ Variables culturales se relacionan con: no hacer actividades de ocio, dificultad en la comunicación del cuidado, y problemas mentales en la persona cuidada.

4. Función predictiva

- ✓ El maltrato se valora con puntuaciones más altas cuando: se piensa que el cuidado del mayor es una carga económica para el Estado, cuando no se tiene el respaldo de los servicios públicos, y cuando no se tiene conciencia de la falta de competencia para llevar a cabo el cuidado.

5. Efectos de la Educación

- ✓ Los efectos educativos del APFA ha sido manifiesta en especial por la certidumbre que produce en el cuidador la competencia para afrontar el problema de la dependencia.

4- CONCLUSIONES

Las aportaciones de esta tesis se enmarcan dentro del ámbito personal y particular de la relación entre el cuidador informal y la persona mayor dependiente. Pretendemos aportar el rigor del conocimiento psicológico a esta temática que durante tiempo se ha abastecido de la experiencia otorgada por la tradición. Tenemos muy presente, que dicho trabajo forma parte del camino que nos ha de llevar a la consideración del colectivo de mayores, como una entidad que alcanzará dimensiones que solo podrán ser atendidas desde el ámbito de los servicios sociales y públicos.

La relación de cuidado establecida entre el cuidador informal y la persona mayor dependiente está afectada por un conjunto de variables estudiadas en profundidad. Algunas de las variables, tales como: la ansiedad estado, la sobrecarga del cuidador, el estrés percibido y el índice de esfuerzo del cuidador; así como otras de corte sociodemográfico han sido replicadas en este trabajo

Cabe destacar lo que sigue:

La función de cuidador informal es asumida por los elementos familiares de forma muy clara. Así, los componentes de la familia suponen el 97%, siendo las hijas el 60% de esa asunción. Esto se confirma en estudios realizados por Zunzunegui, Llacer y Beland (2002) y Ribas (2000). Pero dentro de este subsistema familiar entre personas mayores, de los que habla Muñoz (2004), se producen situaciones que pueden afectar a la relación familiar. Este hecho se pone de manifiesto en nuestro estudio con el 62% de la población que

manifiesta este extremo. Quizás, porque se soporta con dificultad la inestabilidad y precariedad en la que se vive la situación (el 60% de los cuidadores dicen tener dependencia del mayor cuidado), produciendo en algunos casos comportamientos agresivos recíprocos, o un importante deterioro de la relación familiar.

Cuando el cuidador es el único o principal en el cuidado, éste se siente desbordado por la sobrecarga y echa en falta el respaldo familiar. Este desbordamiento, tal vez se produzca por la asunción del cuidado básico y la responsabilidad que éste acarrea.

Las relaciones previas al cuidado establecidas entre cuidador y cuidado, influyen de forma importante en estas relaciones suponiendo un mayor esfuerzo físico, familiar y social por parte del cuidador. Se confirma esta influencia en el estudio de Williamson y Shaffer (2001).

El aislamiento social que experimenta el cuidador, es un dato importante a tener en cuenta ya que ese sentimiento de restricción social y de dificultad en aceptar y adaptarse a la nueva situación, puede suponer un índice de esfuerzo en el cuidador muy alto, con los consiguientes efectos. Nuestros resultados al efecto, confirman el estudio de Croog, Burlison, Sudilovsky y Baume (2006) que encontraron que dicho esfuerzo era la variable más fuerte asociada con la ira y el resentimiento del cuidador hacia la persona cuidada, seguido de la preocupación del cuidador por las limitaciones en tiempo para ellos mismos y en especial sobre la vida social. Estos efectos se manifiestan importantes en la sintomatología depresiva y ansiosa en los cuidadores.

Respecto a la percepción del efecto físico y psicológico producido por el cuidador en la relación de cuidado, parece evidente, aunque los resultados de nuestro estudio son menores que los expresados por Badia (2004). Tal vez, quede explicada esta diferencia por el tipo de indicadores utilizados. En nuestro estudio se han usado valoraciones subjetivas de la salud física y psicológica. Consideramos aquí la importancia, por su peso, de la ansiedad estado mostrada por los cuidadores, que ha sido del 87% corroborando los estudios de Bodnar y Kiecolt-Glaser (1994) y Russo, Vitaliano, Brewer, Katon y Becker (1995).

Resumiendo lo expuesto hasta ahora y por los resultados obtenidos con anterioridad, podemos concluir la importancia que variables de tipo socio-demográfico tienen en la calidad de la relación entre el cuidador informal y el de la persona mayor dependiente. Algunas de ellas quedan ratificadas en este estudio.

Sin embargo, la variabilidad del comportamiento en la relación cuidador-cuidado, nos hace pensar en otros aspectos que tengan que ver con esta relación; así, hemos considerado que otras variables de tipo cognitivo y sociocultural, pueden dar algunas razones sobre dicha variabilidad. Parece demostrarse en los resultados obtenidos al relacionar dichas variables de corte cognitivo y sociocultural con la ansiedad, la sobrecarga, el estrés y el esfuerzo del cuidador en su tarea.

Queda claro en este estudio, cómo variables cognitivas en las

que el cuidador utiliza recursos y estrategias de valoración de aspectos de la vejez, o expresa pensamientos de autoeficiencia o de falta de competencia, y juzga situaciones de soledad; influyen y amortiguan la forma en que se relacionan cuidador y cuidado. Así, la valoración negativa sobre los aspectos físicos o la personalidad en la vejez, quedan sus efectos patentes en los niveles de esfuerzo, sobrecarga y estrés. La confirmación de que ciertas barreras cognitivas (estereotipos) influyen negativamente en los cuidadores se apuntó en trabajos como el de Losada, Knight y Marquez (2003).

Los cuidadores que se sienten eficaces, muestran niveles bajos de estrés y sobrecarga, confirmando así el estudio de Steffen, McKibbin, Zeiss, Gallagher-Thompson y Bandura (2002). La confianza en la capacidad para responder a los problemas presentados por el cuidado, se asocia negativamente con niveles de ira, y la confianza en la capacidad para controlar la preocupación se asocia a baja ansiedad.

Los factores cognitivos tienen una gran importancia en la actuación del cuidador ya que dichas actuaciones son el resultado de su pensamiento y valoración sobre aspectos de la relación cuidador-cuidado y sobre las consecuencias emocionales de dichas actuaciones. Tal vez, habría que tener en cuenta, un enfoque cognitivo, con el Modelo de Procesamiento de la Información. (Losada, Izal, Másquez y Pérez, 2004). Esto nos permite tener en cuenta que las capacidades cognitivas y los procedimientos de procesamiento de la información, influyen en los procesos de aprendizaje y en el proceso de gestación de estrategias desarrolladas por los cuidadores. Este modelo plantea

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

que la conducta del cuidador puede ser debida a un déficit o no en la forma en que los cuidadores procesan la información que procede de su medio ambiente social, y ello explicaría, por qué unos cuidadores se ven más afectados por la relación de cuidado.

Las variables socioculturales, tienen un peso relevante en la forma en la que se ejerce de cuidador. Actividades de ocio realizadas y el apoyo recibido tanto familiar como institucional, modulan el impacto que puede tener la situación de cuidado. Cuando se percibe el respaldo y ayuda, tanto familiar como institucional, los niveles de estrés y sobrecarga son bajos. Los patrones de crianza y los estilos de educación, ejercen influencia sobre el desarrollo de la forma de ser y de actuar de los cuidadores. De esta forma, altas puntuaciones en la valoración de la obligación moral de atender a los mayores, hacen que el cuidador presente niveles medios de sobrecarga. Se ve, que hay valores compartidos por la sociedad que influyen sobre lo que se piensa, se siente y se hace. En esta línea socio-cultural, queda claro en nuestro trabajo, la consideración de que la atención a los mayores es una tarea claramente de familia, poniendo de manifiesto la influencia de algunos grupos socioculturales y cómo estos factores socioculturales influyen en el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores dependientes. Estos resultados confirman el estudio de Heok y Li (1997).

Las manifestaciones conductuales de los cuidadores en la relación de cuidado, no son inocuas y así aparecen en dos metaanálisis citados que confirman que cuidar provoca consecuencias negativas tanto físicas como psicológicas para los cuidadores (Pinquart y

Sörensen, 2003). En el modelo de estrés adaptado al cuidado, basado en los modelos de Haley, Levine, Brown y Bartolucci, (1987), observamos como las variables contextuales y del entorno son estresores objetivos a los que damos un valor y se producen unas consecuencias. Cada una de estas dimensiones del modelo contribuye de forma significativa a explicar por qué la atención a personas mayores dependientes tiene consecuencias negativas para los cuidadores. A través de este modelo se puede explicar por qué el malestar del cuidador no es un proceso o fenómeno unitario, sino que más bien hace referencia a un conjunto de circunstancias, experiencias, respuestas y recursos que influyen en que el impacto del cuidado sobre la salud varíe considerablemente entre cuidadores.

No obstante, pocos estudios han analizado cuál puede ser la influencia del entorno sociocultural del cuidador o de la manera de pensar de éste en el proceso del cuidado. Por ello el interés en nuestro estudio de elaborar un cuestionario que tuviera en cuenta estos aspectos y de determinar como posibles causas del comportamiento del cuidador.

Para intentar explicar el comportamiento del cuidador, hemos seguido y adaptado la Teoría del Procesamiento de la Información Social de la Agresión de Dodge. Este autor elaboró un modelo de procesamiento de la información social que intenta explicar por qué los niños llegan a preferir las soluciones agresivas y no agresivas ante los problemas sociales. En nuestro caso trataría de explicar el porqué de las diferencias conductuales de los cuidadores informales.

Los pasos que seguirían los cuidadores en su relación con la persona dependiente, serían los siguientes: codificar las claves sociales, interpretar las señales sociales, formular metas sociales, generar estrategias de solución de problemas, evaluar la probable eficacia de las estrategias y selección de una respuesta y, emitir una respuesta. Todo estaría condicionado por el estado cognitivo del cuidador, por las expectativas sociales de éste y por su conocimiento de las reglas sociales. Los problemas o dificultades que se presenten en cada uno de estos pasos, marcará la actuación de los cuidadores pudiendo ser la explicación de la variabilidad.

Nos parece interesante mencionar dos aspectos de este trabajo. En primer lugar la relación positiva que se establece entre los cuidadores que realizan una actividad de ocio (concretamente en nuestro estudio, ser alumnos del Aula Permanente de Formación Abierta) y que de forma tan positiva influye en la relación cuidador-cuidado. En segundo lugar, cómo la valoración de situaciones de cuidado, en las que aparecen escenas de buen o maltrato, puede estar influenciada por factores cognitivos como la falta de competencia y el sentimiento de soledad, como por factores sociales tales como no sentir el respaldo de los servicios públicos y la certidumbre de que el mayor dependiente es una carga económica par el Estado.

Pero no es suficiente con explicar el porqué de la variabilidad; tal vez lo importante es, conocida ésta, insertar actuaciones de tipo interventivo o preventivo para que la relación de cuidado establecida sea lo menos dañina para ambos sujeto de la relación. En definitiva es aumentar la calidad de vida del cuidador para lo que se puede

introducir múltiples posibilidades y técnicas. Nos inclinamos por una intervención de tipo psicoeducativo que aumente la calidad de vida en la relación de cuidado.

La intervención psicoeducativa debe tener como finalidad el aumento de la calidad de vida del cuidador informal. Se ha asociado habitualmente la calidad de vida con tener buena salud, contando muy poco en esta valoración la oportunidad de aprender conocimientos. La OMS incorpora a la salud el concepto de bienestar físico, psíquico y social; esto se consigue con una educación que contribuya al crecimiento de las personas al unísono con el desarrollo de la sociedad.

La calidad de vida, además de los factores de tipo personal, incide en el conocimiento de sí mismo, la participación en lo social, el disfrute de las cosas, la integración social, la educación, etc. Estos son objetivos de la educación superior para mayores.

La intervención psicoeducativa, con la educación de las personas mayores, como factor determinante de la calidad de vida, entonces debe seguir la guía del IMSERSO sobre los programas universitarios de Mayores en los que destacan:

1. La formación para el desarrollo personal, intentando dar una respuesta coherente a la crisis de valores, al racionalismo y al individualismo y al sentimiento de inseguridad que aqueja al hombre. También la formación para el desarrollo personal creando ambientes de libertad.
2. La formación para el ejercicio de derechos y deberes o para la

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

participación social. La participación social reafirma la confianza del hombre en sí mismo y en los otros, Es un antídoto de la soledad; la participación social eleva la calidad de vida, da sentido a cada acto y a cada momento.

3. Formación para el disfrute del tiempo libre. La planificación del tiempo libre de los mayores constituye un proceso cultural. Se ofrecerá aquello que sea útil y de interés, como sucede con el caso de la educación.

Como conclusión, consideramos que la formación universitaria y la proyección social de las personas mayores es un medio eficaz para el envejecimiento activo, la mejora de la calidad de vida y la prevención de la dependencia. Asociacionismo, voluntariado, relaciones intergeneracionales, apoyo al mundo educativo, académico y profesional, e investigación teórica y aplicada.

III

BIBLIOGRAFÍA

Abdemur, A. (1990). *Elder mistreatment: Toward the development of standardized definition*. Ottawa, ON: Ministère de la Justice.

Abengozar, M. C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrika. Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*, 15, 225-237.

Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.

Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriátrika*, 18, 21-22.

Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. y Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.

Alspaugh, Zarit y Greene (1999). Longitudinal Patterns of Risk for Depression in Dementia Caregivers: Objective and Subjective Primary Stress as Predictors. *Psychology and Aging*, 14(1), 34-4.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S.H., y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I. y Schuler, R. H. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.

Antonucci, T., Jackson, J. (1990). Apoyo social, eficacia interpersonal y salud: Una perspectiva. En: Carstensen, L.L., Edelstein, B.A. *Gerontología Clínica. Intervención psicológica y social* (pp. 128 -149). Barcelona: Martínez Roca .

Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H. y GATZ, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.

Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.

Argyle, M. (1997). Is happiness a cause of health? *Psychol. Health*, 12, 769-781.

Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001a). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriátrika*, 17, 39-43.

Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001b). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.

Asamblea Mundial Sobre EL Envejecimiento II (2002). Plan de acción y declaración política. Madrid.

Ashi, S., Girona, G. y Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.

Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S. y King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498.

Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

Baltes, P.B. y Baltes, M. M. (1990). *Successful aging: perspectives from the behavioural sciences*. Cambridge. Cambridge University Press.

Barber, C. E. y Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: the role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 172-192.

Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of carerelated strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.

Baumgarten, N. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly. A critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 1137-1148.

Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. y Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.

Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.

Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriátria y*

Gerontología, 33, 49-56.

Birkel, R. C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2, 294-301.

Birren, J. E. (2000). I have to do it myself. En J.E. Birren, y J.F. Schroots, (Eds). *A history of gerontopsychology in autobiography* (pp. 43-54). Washington, D.C.: American Psychological Ass.

Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clinica*, 113, 690-695.

Bourgeois, M. S., Schulz, R. y Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 35-92.

Bodnar, J. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.

Boss, P., Caron, W., Horbal, J. y Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.

Bowling, A. (1998). *Medir la Salud: Un Repaso a las Escalas para medir la Calidad de Vida*. Buckingham: Open University Press

Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36, 42-53.

Brodsky, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.

Brodsky, H. y Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.

Brody, E. M., Litvin, S., Hoffman, C., y Kleban, M. (1995). Marital status of caregiving daughters and co-residence with dependent parents. *The Gerontologist*, 35 (1), 75-85.

Brody, E. M., y Schoonover, C. B. (1986). Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not. *The Gerontologist*, 26.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press.

Brown, S. L (2007). Care recipients' psychological well-being: The role of sense of control and caregiver type. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://www.tandf.co.uk/journals/titles/13607863.asp>

Brubaker, T. (1990). Family relationship in later life. Newbury Park: Sage

Brummett, B. H., Babyak, M. A., Siegler, Il. C., Vitaliano, P. P., Ballard, E. L., Gwyther, L. P., y Williams, R. B. (2006). Associations Among Perceptions of Social Support, Negative Affect, and Quality of Sleep in Caregivers and Noncaregivers. *Health Psychology*. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://www.apa.org/journals/hea/>

Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., Mcnamee, P., Farrow, G. N., Bond, J. y Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric*

Psychiatry, 12, 737-744.

Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. y Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13, 80-88.

Buz, J., Mayoral, P., Bueno, B. y Vega, J. L. (2004). Factores sociales del bienestar subjetivo en la vejez. *Revista española de Geriatría y Gerontología*, 39(3), 38-45.

Calero, R. M. y Roa, J. M. (2006). Perfil socio-psicológico del cuidador informadle personas mayores. *Geriatríka*, 22, 11- 20.

Cantón, J. y Arboleda, M. R. (1999). *Malos tratos y abuso sexual infantil*. Madrid: Siglo XXI.

Casas, F. et al. (2001). Indicadores sociales y psicosociales de calidad de vida de las personas mayores en un municipio. *Intervención Psicosocial*, 10(3), 355-378.

Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J. M. y Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79.

Castleman, M., Gallagher-Thompson, D. y Naythons, M. (2000). *There's still a person in there. The complete guide to treating and coping with Alzheimer's*. Nueva York: Perigee.

Cattanach, L. y Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers. *Gerontologist*, 31, 246-255.

CECS (2001). *Informe España 2001*. Madrid: Fundación Encuentro.

Chacón Fuentes, F. (2006). Una Ley esencial para desarrollar el cuarto pilar del Bienestar Social, los Servicios Sociales. *Infocop*. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1116

Chenoweth, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: the experience of family caregivers. *Gerontologist*, 26, 267-272.

Chumblor, N. R., Grimm, J. W., Cody, M. y Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18.

Cicirelli, P. E. (1990). Family Support in Relation to Health Problems of the Elderly. *Family Relationship in Later Life*.

Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde
mailto:portalmayores@cchs.csic.es

CIMA (Centro Investigaciones Medio Ambiente) (1979).
Encuesta sobre la calidad de vida en España. Madrid: Dir. Gral.
Medio Ambiente. MOPU.

CIS (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles.
Reciprocidad familiar*. Madrid: INSERSO

Clark, P. C. y King, K. B (2003). Comparison of family
caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's
disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.

Clipp, E. C. y George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A
comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534-541.

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko,
H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in
Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*,
55, 2-13.

Cohen, D. y Eisdorfer, C. (2001). *The loss of sel. A family
resource for the care of Alzheimer's disease and related
disorders*. Nueva York: Norton.

Coope, B., Baard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. y Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 237-242.

Coen, R. F., O'boyle, C. A., Swanwick, G. R. J. y Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.

Collins, C. y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.

Consejo De Europa (1998). Recomendación N° R (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia.

Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T., Haley, W. E., Thompson, L. y Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 330-345.

Couper, D. (1989). *Aging and our families. Handbook for family*

caregivers. New York: Human Sciences Pres.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.

Crespo, M. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Ed. Pirámide.

Croog, S. H., Burlison, J. A., Sudilovsky, A., y Baume, R. M. (2006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging and Mental Health*. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://www.tandf.co.uk/journals/titles/13607863.asp>

Grundy, E. (2003). The epidemiology of aging. Edimburgo: Churchill Livingstone. *Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine* (Tallis, R. C. y Fillit, H.M., eds.).

Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decisionmaking satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.

Dellmann-Jenkins M., Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.

Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.

Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G. y Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896-901.

Dura, J. R., Haywood-Niler, E. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Spousal caregivers of person with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: A preliminary comparison. *Gerontologist*, 30, 332-336.

Durán Heras, M.A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Madrid: Fundación BBVA.

Durán Heras, M.A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad* (p. 251). Fundación BBVA. Bilbao: Fundación BBVA

Dura, J. R., Stukenberg, K. W. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 284-290.

Dwyer, J. W., Lee, G. R. y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.

Dychtwald, K. (1995). Speculations on the future of aging. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://2lnet.com/online/agewave.htm>

Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D. B., Beattie, J. A. y Besson, J. A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.

Eloniemi-Sulkava, R., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. y Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6, 343-349.

Encuesta Sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado De Salud 1999. *Informe General 2004*. Madrid: IMSERSO.

Espinosa, M. C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 31, 31-35.

Farran, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37, 250-256.

Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. y Wilken, C.S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.

Farran, C. J., miller, B. H., Kaufman, J. E. y Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-313.

Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.

Fernández-Ballesteros, R. (1997). Calidad de vida en la vejez. Condiciones diferenciales. *Intervención Psicosocial*, 6 (1), 21-37.

Fernández-Ballesteros, R (2006). En la Ley de Dependencia deberían primar los aspectos preventivos. *Infocop*. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde http://www.infocop.es/view_article.asp?id=1115

Fernández-Ballesteros, R. y Maciá (1993). Calidad de vida en la vejez. *Intervención psicosocial*, 5, 77-94.

Fisher, L. y Lieberman, M. A. (1994). Alzheimer's disease: The impact of the family on spouses, offspring, and inlaws. *Family Process*, 33, 305-325.

Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J. y Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *Gerontologist*, 26, 248-252.

Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.

Fries, J.H. (1980). Aging, natural death and the compression of morbidity. *The New England Journal of Medicine*, 303, 3.

Fries, J.H. (1989). The compression of morbidity: near or far? *The Milbank Quarterly*, 67, 2.

Friss, L., y Kelly, K. (1995). A well-deserved break: Respite

programs offered by California's statewide system of caregiver resource centers. *The Gerontologist*, 35 (5), 701-706.

Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18, 22-26.

Gallant, M. P. y Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.

Gallatn y Connell (2003). Neuroticismo and Depressive Symptoms Among Spouse Caregivers: Do Health Behaviors Mediate This Relationship? *Psychology and Aging*, 18 (3), 587-592.

Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449-456.

Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., Mckibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.

Gallicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. y Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among

informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154-163.

García, L. y Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria*, 18, 395-398.

García, M. C. y Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.

Gaugler, J. E., Leitsch, S. A., Zarit, S. H. y Pearlin, L. I. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging*, 22, 337-359.

George, L. K. y Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.

Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E. y Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*, 145, 172-177.

Golimbet, V. y Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *Internacional Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 94-99.

Gómez-Ramos, M. J. y González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 39, 154-159.

González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. y Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.

Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L. y Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.

Graff, M. J. L., Adang, E. M. M., Vernooij-Dassen, M. J. M., Dekker, J., Jonsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W. H. L., Rikkert, M. G. M. O. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *Britist Medical Journal*. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://www.bmj.com/>

Grafström, M., Fratigoli, L., Sandman, P. O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non demented elderly: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-870.

Grand, A., Grand-Filaire, A., Bocquet, H. y Clement, S. (1999). Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*, 49, 179-195.

Green, A. y Brodaty, H. (2002). Care-giver interventions. En N. Qizilbash (Ed.), *Evidence-based dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.

Grundy, E. (2003): The epidemiology of aging. Edimburgo. Churchill Livingstone. *Brocklehurst's Textbook of Geriatric Medicine* (Tallis, R. C. y Fillit, H.M., eds.).

Haley, W. E., Brown, S. L. y Levine, E. G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist*, 27, 376-382.

Haley, W.E.; Levine, E.G.; Brown, L. y Bartolucci, A.A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of

adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.

Haley, W., Gitlin, L. N., Coon, D., Wisniewski, S., Mahoney, D., L., W., Corcoran, M., Schinfeld, S. y Ory, M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 316-329.

Haley, W. E., Roth, D. L., Coletton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P. E Isober, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.

Harper, S. y Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development*, 30, 241-262.

Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R. y Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: A cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 340-346.

Haug, M. R., Ford, A. B., Stange, K. C., Noelker, L. S. y Gaines, A. D. (1999). Effect of giving care on caregivers' health. *Research on aging*, 21, 515-538.

Hebert, R., Levesgne, L., La Voie, J. P., Vezina, J., Gendron, C., Preville, M., Ducharme, F., Hebert, L. y Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico*, 13, 217-240.

Heok, K. E. y Li, T. S. (1997). Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 466-469.

Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A. y Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*, 32, 486-492.

Hinrichsen, G. A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist*, 34, 95-102.

Hinrichsen, G. A. y Ramirez, M. (1992). Black and white dementia caregivers: A comparison of their adaptation, adjustment and service utilization. *Gerontologist*, 32, 375-381.

Hooker, K., Manoogian-O'dell, M., Monahan, D. J., Frazier, L. D. y Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender Differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist*, 40, 568-573.

Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53, 73-85.

Hudson, M. F. (1991): Elder mistreatment: Current research. En Pillemer y W. Wolf (Eds), *Elder abuse: Conflict in the family* (pp. 125-167). Dover, MA: Auburn House.

Hudson, M. F. y Johnson, T. F. (1986). Elder neglect and abuse: a review of the literatura. En EISDORFER, C. , (ed), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (p.6). New Cork: Springer.

IMSERSO (1993). *Plan Gerontológico*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2002). Las personas mayores en España. Informe 2002. Madrid. IMSERSO.

IMSERSO (2002). *Subdirección General del Plan Gerontológico y Programas para Mayores. Envejecer en España. II Asamblea Mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2004). *PNCs de la Seguridad Social. Prestaciones Sociales y Económicas de la LISMI, Informe Mensual del seguimiento y evolución de la gestión*. Madrid: IMSERSO

IMSERSO (2004). *Informe 2004. Las personas mayores en España*. Madrid:IMSERSO

IMSERSO (2004). *Encuesta de condiciones de vida de los mayores. Estudio 4.597, microdatos*.Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

IMSERSO (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2006). *Informe 2006. Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por Comunidades Autónomas*. Madrid: IMSERSO

INE (1999). Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, Madrid: INE.

Instituto Nacional De Estadística (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Avance de resultados*. Madrid: INE.

INE (2004). *Proyecciones de la población. Base Censo 2001*. Madrid: INE.

Informe Gaur (1975). *La situación de los ancianos en España*. Madrid: Confederación Española de Cajas de Ahorros.

Irwin, M. y Patterson, T. L. (1994). Neuroendocrine and neural influences on stress-induced suppression of immun function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 76-92). Nueva York: Springer Publishing Company.

Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación de medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp.202-222). Barcelona: Prous.

Izal M. y Fernández-Ballesteros R. (1990). Modelos ambientales sobre la vejez. *Anales de psicología*, 6 (2), 181-198.

Izal, M., Montorio, I., y Díaz Vega, P. (1997). *Guía de cuidadores de personas mayores dependientes*. Madrid: IMSERSO.

Izal, M., montoro, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.

Kahana, E. (1975). A congruence model of person environment interaction. En P.G. Windley, T. Byerts and E.G. Ernst (Eds.), *Theoretical development in environments and aging*. Washington, DC: Gerontological Society.

Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine*, 53, 345-362.

Kiecolt-Glaser, J. y Glaser, R. (1994). Caregivers, mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company.

Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.

King, A. C. y Brassington, G. (1997). Enhancing physical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 91-100.

Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J. y Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 55, 142-150.

Koslosky, K., y Montgomery, R. J. (1993). The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One year evaluation of the Michigan model respite programs. *Journal of Applied Gerontology*, 12, 4-17.

Kramer, B. (1997a). Gain the caregiving experience: Where we are? What next? *Gerontologist* 37, 218-232.

Kramer, B. (1997b). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. *Gerontologist*, 37, 239-249.

Kramer, B. y Thompson, E (2002) (Eds.). *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Nueva York: Springer Publishing Company.

Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.

Lawton, M.P. (1975). Competence, environmental press and adaptation. En P. G. Windley, T.O. Byerts y G. Ernst (Eds.), *Theory development in environment and aging*. Washigton DC: Gerontological Society.

Lawton, M.P. (1977). The impact of the environment on aging behavior. En L.E. Birren y K.W. Schaie (Eds.), *Handbook of the Psychology of Aging*. Nueva York: Van Nostrand Reinhold.

Lawton, M.P. y Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. En C. Eisdorfer y M.P. Lawton (Eds.), *The psychology of adult development and aging*. Washington DC: American Psychological Association.

Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal

and psychological well-being. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, 181-189.

Lawton, M. P., Moss, M. S., Winter, L. y Hoffman, C. (2002). Motivation in later life: personal projects and well-being. *Psychology and Aging*, 17, 539-547.

Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E. y Kleban, M. H. (1992). Dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, 156-164.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company .

Lehr, U. (1993, octubre). *Correlatos psicosociales de la longevidad. Simposio Internacional Ciclo vital, educación y envejecimiento*. Bogotá, Colombia.

Lehr, U. (1994). La calidad de vida de la tercera edad: una labor individual y social. En J. Buendía (eds.), *Envejecimiento y psicología de la salud* (pp. 353-371). Madrid, España: Siglo XXI Editores.

Levesque, L., Cossette, S. y Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a

demented relative: a 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.

Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. Nueva York : McGraw-Hill.

Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.

Llácer, A., Zunzunegui, M. V. y Béland, F. (1999). Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 34-43.

Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitierrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.

Lopata, H.Z. (1979). *Women as widows: support systems*. Nueva Cork: Elsevier.

López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and

dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.

López, O., Lorenzo, A. y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.

Lorensini, S. y Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.

Losada, A. (2005). *Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención*, Tesis doctoral no publicada, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.

Losada, A., Knight, B. G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 116-123.

Losada, A.; Izal, M.; Montes, I.; Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia de la intervención psicoeducativa para cuidadores de familiares con demencia. *Revista d Neurología*, 38, 701-708.

Lutzky, S. M. y Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.

Mace, N. L. y Rabins, P. V. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.

Martínez, M. F., Villalba, C. y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10, 7-22.

Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.

Martínez-Vizcaíno, V. y Lozano, A. (1998). *Calidad de vida en ancianos*. Cuenca: Ediciones de la Universidad de Castilla- La Mancha.

Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.

Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: A study of stroke carers and carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 333-344.

Mckee, K. J., Whittick, J.E., Ballinger, B.B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J. y Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.

Mcnaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L. y Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's Disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, 78 85.

Mertens, D.M. (1998). *Research Methods in Educational and Psychology*. Thowsand Oaks ,USA: Sage.

Meshefedjian, G., Mccusker, J., Bellavance, F. y Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Gerontologist*, 38, 247-253.

Meuser, T. M. y Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving., *Gerontologist*, 41, 658-670.

Ministerio De Educación y Ciencia. (2006). Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Madrid: Boletín Oficial del Estado.

Ministerio De Educación y Ciencia. (1982). *Ley Integración Social de los Minusválidos*. Madrid: Boletín Oficial del Estado.

Ministerio De Educación y Ciencia. (2003). *Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de salud*. Madrid: Boletín Oficial del Estado.

Ministerio De Educación y Ciencia. (2006). *Ley Orgánica de Educación*. Madrid: Boletín Oficial del Estado.

Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales. (2004). *Libro Blanco. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad*. Madrid: IMSERSO

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35, 792-802.

Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.

Mohide, E. A., Pringle, D. M., Streiner, D. L., Gilbert, J. R. y Muir, G. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 446-454.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. y Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

Montorio Cerrato, I., Díaz Veiga, P. Izal, (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 30, 3.

Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.

Montserrat Codorníu, J., Rodríguez Cabrero, G. (2002). *Modelos de atención sociosanitaria. Una aproximación de los*

costes de la dependencia. Madrid: IMSERSO

Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.

Moragas, R. (1999). *El reto de la dependencia al envejecer*. Barcelona: Herder.

Morris, R. G. y Morris, L. W. (1993). Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues. En A. Burns (Ed.), *Ageing and dementia* (pp. 251-274). A Methodological Approach. Edward Arnold.

Morrissey, E., Becker, J. y Rubert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 161-171.

Motenko, A. K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.

Muela, J. A., Torres, C. J. y Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14, 558-563.

Mui, A. C. (1995). Caring for frail elderly parents. A comparison of adult sons and daughters. *The Gerontologist*, 35 (1), 86-93.

Muñoz Tortosa, J.(2004). *Personas mayores y malos tratos*. Madrid: Pirámide.

Murray, J., Schneider, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.

Neugarten, B.L., Havighurst, R.J. y Tobin, S.S. (1961). Medición de una vida satisfactoria. *Periódico de Gerontología*, 16, 134-43.

Newsom y Schulz (1998). Caregiving From the Recipient's Perspective: Negative Reactions to Being Helped. *Health Psychology*, 17(2), 172-181.

Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. y Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study.

Alzheimer Disease and Associated Disorders, 18, 75-82.

Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver wellbeing. *Gerontologist*, 37, 785-794.

OMS/IPNEA (2002). Voces ausentes. Opiniones de personas mayores sobre abuso y maltrato al mayor. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 28, 319-331.

Organización Mundial De La Salud (2001). *clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. Madrid: IMSERSO.

Organización Mundial De La Salud (1980/1994). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. *Colección Rehabilitación*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Organización Mundial De La Salud (2002). Envejecimiento activo: Un Marco Político. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*. Madrid: IMSERSO.

Orley, J. y Kuyken, W. (1994). *Quality of life assessment: internacional perspectivas*. Heidelberg: Springer Verlag.

O'rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H. A., Hayden, S. y Beattie, B. L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.

O'rourke, N. y Tuokko, H. A. (2004). Caregiver burden and depressive symptomatology: The association between constructs over time. *Clinical Gerontologist*, 27, 41-52.

Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tebbstedt, S. y Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.

Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. y Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.

Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's*

patients. Research and interventions (pp. 3-21). Nueva York: Springer Publishing Company.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30, 583-594.

Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis*, 18, 138-141.

Pinazo, S y Sánchez, M. (2005). *Gerontología: Actualización, innovación y propuestas*. Madrid: Prentice Hall.

Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.

Pomara, N., Deptula, D., Galloway, M. P., Lewitt, P. A. y Stanley, M. (1989). CSF GABA in caregiver spouses of Alzheimer patients. *American Journal of Psychiatry*, 146, 787-788.

Proctor, R., Martin, C., Hewison, J. (2002). When a little knowledge is a dangerous thing: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological

distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (12), 1133-1139.

Pruchno, R. A. y Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist*, 29, 159-165.

Puga, M.D., Abellán, A., Sancho, M.T. (2006). Mayores y familia en la sociedad actual. En *Informe España 2006. Una interpretación de su realidad social* (p. 352). Madrid: Fundación Encuentro.

Puyol, R. y Abellán, A. (2006). *Envejecimiento y dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española*. Madrid: Mondial Assistance.

Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28(3), 391-396.

Querejeta González, M. (2004). Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid: IMSERSO.

Rabins, P. V., Mace, N. L. y Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.

Rapp, S. R. y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.

Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L. y Messer, S. C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: immunological and psychological considerations. *Gerontologist*, 34, 534-540.

Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J. M., Carulla, J. y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.

Riegel, K. F. (1973). History of psychological gerontology. En J.E. Birren y K.W. Schaie (Eds.) *Handbook of the psychology of aging*. (pp. 70-101). New York: Van Nostrand Reinhold Co.

Ritchie, K. (2002). Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease. En N. Qizilbash (Ed.), *Evidencebased dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.

Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional*.

Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.

Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.

Rodríguez Cabrero, G. (2004). Referencias Europeas de la protección social de la dependencia, En D. Casado (dir.), *Respuestas a la Dependencia*, Madrid: CCS.

Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.

Rodríguez Rodríguez, P. (2004). El apoyo informal en la provisión de cuidados a las personas con dependencia. Una visión desde el análisis de género. En *Ley de Dependencia y Educación Infantil como medidas de conciliación de la vida laboral y familiar*. Madrid: Forum de Política Feminista

Rodríguez P., Sancho, M.T. (1995). Nuevos retos de la política de atención a las personas mayores. Las situaciones de fragilidad. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 30 (3), 141-152.

Roig, M. V., Abengózar, M. C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14, 215-227.

Royo, F., Fernández-Mayoral, G. y Pozo, E. (2000). Envejecer en casa. Los predictores de la satisfacción con la casa, el barrio y el vecindario como componentes de la calidad de vida de los mayores en Madrid. *Revista Multidisciplinar de Geriatría y Gerontología*, 10 (4), 222-233.

Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. y Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 38, 224-230.

Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186.

Rubio, R., Aleixandre, M. (2001). Un estudio sobre la soledad en las personas mayores: entre estar solo y sentirse solo. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11 (1), 23-28.

Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.

Ryan, R. M. y Deci, E. L. (2002). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review Psychology*, 52, 141-166.

Sadik, K. y Wilcock, G. (2003). The Increasing Burden of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17 (3), 75-79.

Saraceno, Chiara (1995). A dependencia construida e a interdependencia negada. Estructuras de genero de ciudadanía. En *O Dilema de Cidadania, Bonacchi e Groppi Org.* Brasil: UNESP.

Schneider, E. L. y Rowe, J. W. (1996). *Handbook of biology of aging*. San Diego: Academic Press.

Schulz, R. y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 282, 2215-2219.

Schulz, R. y Martire, L. M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.

Schulz, R., Mendelshon, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Thompson, L. y Belle, S. H. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family

caregivers of presons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.

Schulz, R., O'brien, A. T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric an phisical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.

Schulz, R. y Williamson, G. M. (1994). Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 38-63). Nueva York: Springer Publishing Company.

Seltzer, M. M. y Li, L. W. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *Gerontologist*, 36, 614-626.

Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.

Share Project (2005): Health, Ageing and Retirement in Europe. Extraído el 19 de Septiembre, 2008 desde <http://www.share-project.org/>

SHAW, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., HO, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L. y Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioural medicine*, 19, 101-109.

Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J. y Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 215-227.

Skaff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist*, 32, 656-664.

Smerglia, V. L. y Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver wellbeing in families caring for older members. *Gerontologist*, 37, 658-665.

Sociedad Española De Geriátría y Gerontología (2004). La percepción de los profesionales sobre la negligencia, abuso y maltrato a las personas mayores. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 39 (4), 240-254.

Sörensen, S., Pinquart, M., y Duberstein P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.

Spielberger, C.D.; Gorsuch, R.L. y Lushene, R.E. (1982). Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo. Madrid: TEA.

Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy*, 31, 281-299.

Steffen, A. M., Futterman, A. y Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed Caregivers: Comparative outcomes of two interventions. *Clinical Gerontologist*, 19, 3-15.

Steffen, A., McKibbin, C, Zeiss, A., Gallagher-Thompson, D, y Bandura, A. (2002). The revised self-efficacy for caregiving interview: Two reliability and validity studies. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57, 74-86.

Stones, M. J. y Pittman, D. (1995). Individual differences in attitudes about elder abuse: The Elder Abuse Attitude Test (EAAT). *Canadian Journal on Aging*, 14 (2), 61-71.

Stuckey, J. C., Neundorfer, M. M. y Smyth, K. A. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist*, 36, 686-693.

Twigg, J. (1996). Les soins informels aux personnes âgées: Problèmes de fond et solutions. En OCDE, *Protéger les personnes âgées dépendantes*, Paris.

Suitor, J. J. y Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48, 1-8.

Switzer, G. E., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L. y Schulz, R. (2000). Measurement issues in intervention research. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 187-224). Nueva York: Springer Publishing Company.

Thomae, H.(1993). Training analysis and psychoanalytic education: Proposals for reform. *The Annual of Psychoanalysis*, 21, 3 - 75.

Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Vieban, F. y Clement, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 127-135.

Toseland, R. W., Labrecque, M. S., Goebel, S. T. y Whitney, M. H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist*, 32, 382-390.

Twigg, J., y Atkin, K. (1994). *Carers perceived: Policy and practice in informal care*. Buckingham: Open University Press.

Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, L. y Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6, 101-119.

Vernooij-Dassen, M. J., Persoon, J. M., Felling, A. J. (1996). Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science and Medicine. Social Science and Medicine*, 43(1), 41-9.

Villar, F., Triado, y Osuna, M^a. J. (2003). Rutinas cotidianas en la vejez: patrones de actividad e influencia del sexo y la edad. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 13 (1), 29-36.

Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L. y Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.

Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S. y Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51, 290-299.

Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Siegler, I. C., McCormick, W. C. y Knopp, R. H. (1998). Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome. *Health Psychology*, 17, 520-529.

Vitaliano, P.P., Zhang, J., y Scanlan, J.M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 13, 13-16.

Vugt, Stevens, Aalten Wahl, A. K. Rustoen, T., Hanestad, B. R., Lerdal, A. y Moun, T. (2003). Quality of life in the general Noorwegian population, measured by the Quality of life Scale (QOLS). *Quality of life research*, 13, 1001-1009.

Wahl, A. K., Rustoen, T., Hanestad, B. R., Lerdal, A. y Moun, T. (2003). Quality of life in the general Noorwegian population, measured by the Quality of life Scale (QOLS). *Quality of life research*, 13, 1001-1009.

Walker, A. (1993). *Age and attitudes*. Bruselas: Comisión Europea.

Walker, A. (2004). Calidad de vida en las personas mayores. Análisis comparativo europeo. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39 (3), 8-17.

Walker, A. y Maltby, T. (1999). Ageing Europe. Milton Keynes: OUP.

Wells, Y. D. y Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *Gerontologist*, 37, 666-674.

Williamson, G. M., Dooley, W. K., Schulz, R. et al. (2005). Caregiver Resentment: Explaining why care recipients exhibit problem behaviour. *Rehabilitación Psychology*, 50, 215-223.

Williamson, G.M., Shaffer, D.R. (2001). Relationship Quality and Potentially Harmful Behaviors by Spousal Caregivers: How We Were Then, How We Where Now. *Psychology and Aging*, 16.:217- 226.

Williamson, G. M., y Shulz, R. (1995). Caring for a Family Member with Cancer: Past Communal Behavior and Afective Reactions. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 17(3) 332 – 360.

Woo, K. H., Rhee, K. O., y Choi, S. J. (2004). Korean primary

caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress. *Geriatrics and Gerontology International*, 4, 101-103.

Wright, P. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist*, 31, 224- 237.

Yanguas, J. (2004). Calidad de vida relacionada con la salud en personas mayores. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39 (3), 54-66.

Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40, 147-164.

Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. y Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358-367.

Zarit, S. H., Reever, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 646-655.

Zarit, S. H. y Zarit, J. M. (1987). *Instructions for the Burden Interview*. University Park: Pennsylvania State University.

Zunzunegui, M. V., Béland, F., Llácer, A. y Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 364-369.

Zunzunegui, M. V., Llácer, A. y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21, 355-368.

IV

ANEXOS

Anexo I

**CUESTIONARIO DESCRIPTIVO SOBRE EL CUIDADORY EL
CUIDADO**
(Roa-Calero)

A- Datos referentes al/la cuidador/a

Edad _____ Sexo: hombre mujer

Parentesco con la persona a la que cuida:

Conyuge

Hijo/a

Nuera/yerno

Otro familiar (tío/a, sobrino/a, etc.)

¿Es la única persona cuidadora? Sí No ¿Cuántos cuidadores más? _____

Lugar donde atiende a la persona cuidada

En mi propio hogar

En casa del cuidado

En casa de un familiar

Recibe ayuda económica por su cuidado: Sí No

Recibe ayuda física para el cuidado: Sí No

Estudios que posee: Primarios Medios Universitarios

Profesión _____ habitual

Situación económica Mala Normal Buena

Tiene experiencia personal de maltrato en alguna etapa de su vida:

Sí No

Vio a sus padres cuidar de sus abuelos: Sí No

Su salud física es: Mala Normal Buena

Mentalmente se siente: Mal Normal Bien

Considero que mis habilidades sociales son: Malas Normales

Buenas

Realiza alguna actividad de ocio (artística, aulas de mayores, grupo de teatro, etc.) Sí No

¿Cuáles?

Se siente aislada socialmente: Sí No

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

El cuidado de los mayores crea tensión entre los miembros de la familia: Sí No

Siento en exceso la dependencia de la persona cuidada: Sí No

¿Considera que hay maltrato sobre las personas mayores dependientes? Sí No

B- Datos referentes a la persona cuidada

Edad _____ Sexo: hombre mujer Situación económica

Mala Normal Buena

Existe comunicación verbal Sí No

Problemas Físicos: Sí No

¿Cuáles?

Problemas mentales: Sí No

¿Cuáles?

Sucesos o experiencias “negativas” en la familia: Sí No

Describe el tipo de dependencia:

Anexo 2STAI

Lea cada frase y señale la respuesta que diga mejor **CÓMO SE SIENTE AHORA MISMO**

	Nada	Algo	Mucho
1- Me siento calmado	1	2	3
2- Me encuentro inquieto	1	2	3
3- Me siento nervioso	1	2	3
4- Me encuentro descansado	1	2	3
5- Tengo miedo	1	2	3
6- Estoy relajado	1	2	3
7- Estoy preocupado	1	2	3
8- Me encuentro satisfecho	1	2	3
9- Me siento feliz	1	2	3
10- Me siento seguro	1	2	3
11- Me encuentro bien	1	2	3
12- Me siento molesto	1	2	3
13- Me siento agradablemente	1	2	3
14- Me encuentro atemorizado	1	2	3
15- Me encuentro confuso	1	2	3
16- Me siento animoso	1	2	3
17- Me siento angustiado	1	2	3
18- Me encuentro alegre	1	2	3
19- Me encuentro contrariado	1	2	3
20- Me siento triste	1	2	3

Lea cada frase y señale la respuesta que diga mejor **CÓMO SE SIENTE EN GENERAL**

	Nada	Algo	Mucho
1- Me preocupa cometer errores	1	2	3
2- Siento ganas de llorar	1	2	3
3- Me siento desgraciado	1	2	3
4- Me cuesta tomar una decisión	1	2	3
5- Me cuesta enfrentarme a mis problemas	1	2	3
6- Me preocupo demasiado	1	2	3
7- Me encuentro molesto	1	2	3
8- Pensamientos sin importancia me vienen a la cabeza y me molestan	1	2	3
9- Me preocupan las cosas de la casa	1	2	3

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

10- Me cuesta decidirme en lo que tengo que hacer	1	2	3
11- Noto que mi corazón late más rápido	1	2	3
12- Aunque no lo digo tengo miedo	1	2	3
13- Me preocupo por cosas que pueden ocurrir	1	2	3
14- Me cuesta quedarme dormido por las noches	1	2	3
15- Tengo sensaciones extrañas en el estómago	1	2	3
16- Me preocupan lo que otros piensan por mi	1	2	3
17- Me influyen tanto los problemas que no los olvido durante tiempo	1	2	3
18- Tomo las cosas demasiado en serio	1	2	3
19- Encuentro muchas dificultades en mi vida	1	2	3
20- Me siento menos feliz que las demás personas	1	2	3

Anexo 3

**CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DEL
COMPORTAMIENTO DEL CUIDADOR**
(Roa-Calero)

A continuación va a encontrar una serie de situaciones en las que debe valorar la conducta del cuidador que cuidada de la persona mayor dependiente.

1- El cuidador/a pasea a la persona dependiente en silla de ruedas por un parque de la ciudad. Le ocupa tiempo pero cree que es bueno para la salud del cuidado.

Buen trato Trato normal Mal trato

2- El cuidador/a obliga a la persona cuidada a hacer sus necesidades en el retrete porque considera que puede hacerlo aunque el cuidado diga que no.

Buen trato Trato normal Mal trato

3- El cuidador/a grita y regaña a la persona cuidada porque éste exige demasiada atención

Buen trato Trato normal Mal trato

4- El cuidador/a oye impasible los ahogos y toses de la persona dependiente por la mucosidad que no puede expulsar. Entiende que es normal y que no puede hacer nada.

Buen trato Trato normal Mal trato

5- El cuidador/a lleva a “rajatabla” los horarios de la comida. Ayuda a la persona dependiente a comer.

Buen trato Trato normal Mal trato

6- El cuidador/a habla con la persona dependiente aunque éste no lo entiende ni comprende ya que está demenciado

Buen trato Trato normal Mal trato

7- El cuidador/a realiza el aseo personal del cuidado cuando puede ya que debe contar con ayuda y no siempre la tiene

Buen trato Trato normal Mal trato

8- El cuidador/a pasea a la persona dependiente en horas de poca frecuencia ya que no le gusta que lo vean tan desvalido.

Buen trato Trato normal Mal trato

9- El cuidador/a asea a la persona dependiente cada vez que lo necesita, aunque al estar en cama es poco visitado.

Buen trato Trato normal Mal trato

10- El cuidador/a exige a la persona dependiente el sueldo ya que es condición justa para darle un buen cuidado.

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

- Buen trato Trato normal Mal trato
- 11- El cuidador/a considera que no puede evitar hacer daño físico a la persona dependiente, al realizar algunas funciones de cuidado
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 12- El cuidador/a se queja ante la persona dependiente de tener demasiada responsabilidad y poca ayuda. El cuidado es un auténtico problema.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 13- El cuidador/a procura estimular todo lo posible a la persona cuidada para mantener cierta calidad de vida.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 14- El cuidador/a sigue de forma estricta, con la persona dependiente, los consejos y dictados de los profesionales médicos y psicólogos.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 15- El cuidador/a procura que la persona dependiente se relacione lo más posible con los familiares y amigos.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 16- El cuidador/a amenaza a la persona dependiente para que éste haga lo que considere oportuno.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 17- El cuidador/a verbaliza expresiones desafortunadas debido al cansancio a que está sometido.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 18- El cuidador/a trata a la persona dependiente como si fuera un niño.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 19- El cuidador/a atiende todas las citas médicas y farmacológicas de la persona dependiente.
- Buen trato Trato normal Mal trato
- 20- El cuidador/a hace lo justo y en algunos momentos “pasa” de la persona cuidada
- Buen trato Trato normal Mal trato

Anexo 4

**CUESTIONARIO DE FACTORES COGNITIVOS Y
SOCIOCULTURALES**
(Roa-Calero)

A continuación aparecen una serie de afirmaciones relacionadas con los pensamientos que tiene y las ayudas que recibe en su relación con la persona dependiente. Deberá puntuar (Sí, A veces, No) según crea oportuno.

		No	A Veces	SÍ
A1	Tengo fácil acceso a los medicamentos			
A2	Tengo ayuda de los servicios sociales (lavarlo, moverlo, etc.)			
A3	Tengo acceso fácil a material propio (pellas, andador, etc.)			
B4	Me siento bien con la labor que hago con el mayor dependiente			
B5	Me siento comprendido/a por los que me rodean			
C6	Me siento apoyado/a por mis familiares más próximos			
C7	Me siento respaldado por los servicios públicos			
C8	Mi pareja, hijos, hermanos me ayudan en el cuidado			
D9	Es un deber atender a los necesitados y dependientes			
D10	Es un deber atender de forma incondicional a los familiares dependientes			
D11	Mantener la dignidad en el mayor dependiente, es fundamental			
D12	Tener cariño hacia los familiares dependientes es obligado			
D13	Es mejor tomar decisiones firmes que términos medios			
D14	La gente sólo se interesa por sus cosas, no es solidaria			
D15	Sólo confío en mí mismo y mis posibilidades			

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

D16	Los mayores dependientes son una carga familiar			
D17	Los mayores dependientes son una carga social			
D18	Considero que todos los familiares deben implicarse por igual en el cuidado			
E19	Me considero eficaz en el trato con las personas			
E20	Yo solo/a puedo tratar y atender a la persona mayor dependiente			
E21	Creo que estoy en el camino correcto en el cuidado del mayor dependiente			
E22	Considero que debo ser la única persona que cuida al mayor dependiente			
E23	No necesito ayuda, me basto yo solo/a			
E24	Pienso que no tengo la preparación suficiente para cuidar al dependiente			
E25	Necesito ayuda, soy un ser humano y estoy limitado/a			
F26	La vejez es la etapa de la vida menos deseable			
F27	Los cambios físicos que se producen en la vejez son poco agradables			
F28	En esta etapa se suele ser débil y vulnerable			
F29	La vejez está muy próxima a la enfermedad			
F30	Los problemas de salud en la vejez son frecuentes			
F31	Los problemas psicológicos son frecuentes en la vejez			
F32	En la vejez cambia el carácter y la personalidad, mostrándose más raros			
F33	La conducta en la vejez se hace más intransigente y conservadora			
F34	En la vejez se es poco comprensivo especialmente con los jóvenes			
F35	La vejez supone una carga económica muy fuerte al Estado			
F36	La vejez es poco productiva			
F37	El Estado debe dar a la vejez menos recursos que a otras etapas			
F38	La vejez supone en muchos casos una carga para los hijos			

F39	La vejez dependiente es un problema que debe asumir la familia			
F40	La vejez dificultad, en ocasiones, la vida de los familiares			

Anexo 5

CUESTIONARIO ESTRÉS PERCIBIDO

En cada pregunta marque un círculo en el número que mejor describa con qué frecuencia se aplica esta cuestión a su vida en general durante el último mes. Responda rápidamente, sin intentar comprobar las respuestas y teniendo cuidado en describir lo ocurrido exclusivamente en el último mes.

	Casi nunca	A veces	A Menudo	Casi siempre
(1) Se siente descansado	1	2	4	
(2) Siente que se le hacen demasiadas peticiones	1	2	4	
(3) Está irritable o malhumorado	1	2	4	
(4) Tiene demasiadas cosas que hacer	1	2	4	
(5) Se siente solo o aislado	1	2	4	
(6) Se encuentra sometido a situaciones conflictivas	1	2	4	
(7) Siente que está haciendo cosas que realmente le gustan	1	2	4	
(8) Se siente cansado	1	2	4	
(9) Teme que no pueda alcanzar todas sus metas	1	2	4	
(10) Se siente tranquilo	1	2	4	
(11) Tiene que tomar demasiadas decisiones	1	2	4	
(12) Se siente frustrado	1	2	4	
(13) Se siente lleno de energía	1	2	4	
(14) Se siente tenso	1	2	4	
(15) Sus problemas parecen multiplicarse	1	2	4	
(16) Siente que tiene prisa	1	2	4	
(17) Se siente seguro y protegido	1	2	4	
(18) Tiene muchas preocupaciones	1	2	4	
(19) Está bajo la presión de otras personas	1	2	4	
(20) Se siente desanimado	1	2	4	
(21) Se divierte	1	2	4	
(22) Tiene miedo del futuro	1	2	4	

(23) Siente que hace cosas por obligación, no por gusto	1	2	4	
(24) Se siente criticado o juzgado	1	2	4	
(25) Se siente alegre	1	2	4	
(26) Se siente agotado mentalmente	1	2	4	
(27) Tiene problemas para relajarse	1	2	4	
(28) Se siente agobiado por la responsabilidad	1	2	4	
(29) Tiene tiempo suficiente para usted	1	2	4	
(30) Se siente presionado por los plazos de tiempo	1	2	4	

Anexo 6

Escala de Zarit

Señale de las siguientes situaciones, cuáles son aplicables a usted como cuidador/a de una persona mayor dependiente. Puntúe según el siguiente criterio:

0- Nunca 1-Casi nunca 2- a veces 3- Bastantes veces 4- Casi siempre

1- Le pide más ayuda de la que necesita	
2- Le dedica tanto tiempo que le queda muy poco para usted	
3- Está tenso/a cuando cuida a su familiar y tiene que atender otras tareas	
4- Algunas veces siente vergüenza por la conducta	
5- La situación actual afecta a su relación con otras personas como los amigos	
6- Siente temor por el futuro que le espera a su familiar	
7- Depende de usted	
8- Se siente agotado/a cuando tiene que estar con él	
9- Siente que su salud se ha resentido por cuidarlo	
10- Considera que no tiene la vida privada que debería tener	
11- Cree que sus relaciones sociales están afectadas	
12- Se siente incómodo/a	
13- Cree que se espera que usted lo cuide, como si fuera la única persona que puede hacerlo	
14- No cuenta con dinero suficiente para el cuidado	
15- Considera que no puede apuntar más tiempo con el cuidado	
16- Cree que ha perdido el control sobre su vida con la tarea del cuidado	
17- Desearía que se ocupara otra persona del cuidado	
18- Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar	
19- Siente que debería hacer más de lo que hace	
20- Considera que podría cuidarlo mejor de lo que lo hace	
21- En general se siente muy sobrecargado por este cuidado	

Anexo 7

ÍNDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

Va a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)
 Sí No
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).
 Sí No
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).
 Sí No
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).
 Sí No
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)
 Sí No
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)
 Sí No
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)
 Sí No
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)
 Sí No
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)
 Sí No
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).
 Sí No
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)
 Sí No

12. Es una carga económica.

Sí No

13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).

Sí No

V

GRÁFICOS Y TABLAS

Gráficos

Gráfico 1: Sexo en la muestra

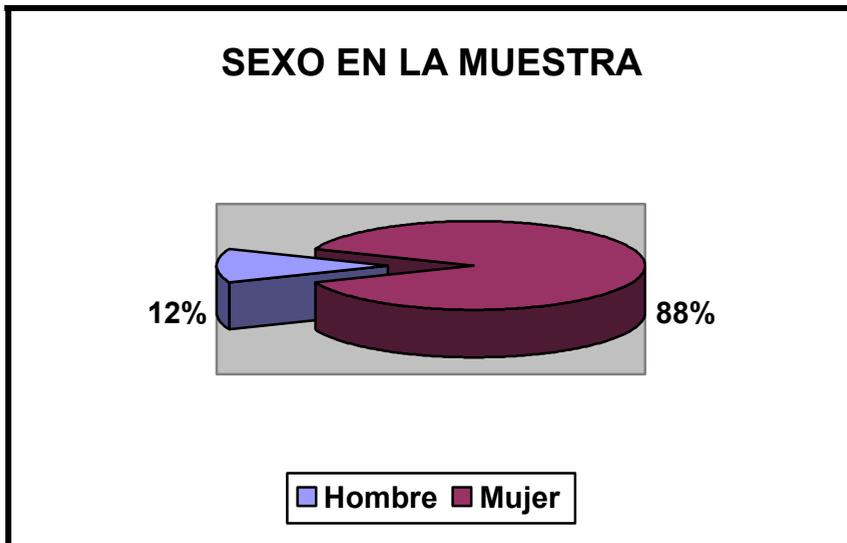


Gráfico 2: Edad del cuidador informal

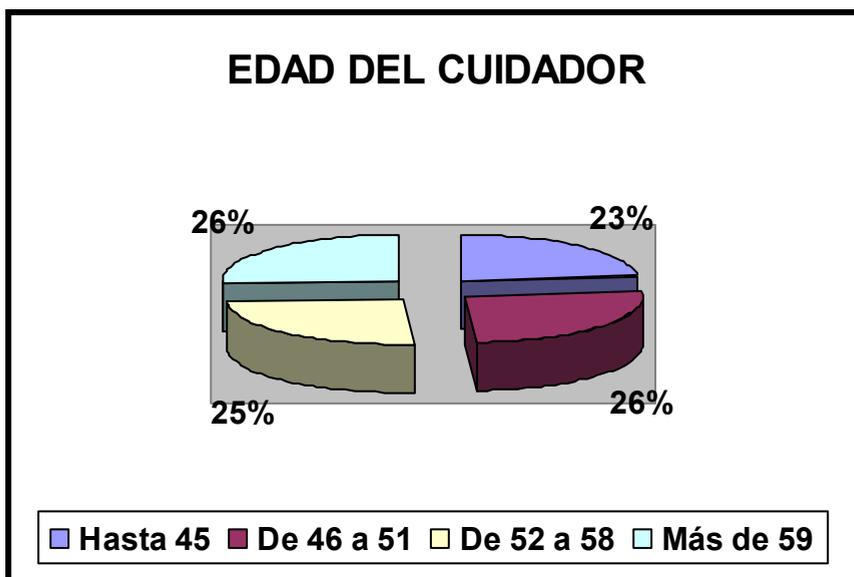


Gráfico 3: Relación parental del cuidador informal y el cuidado

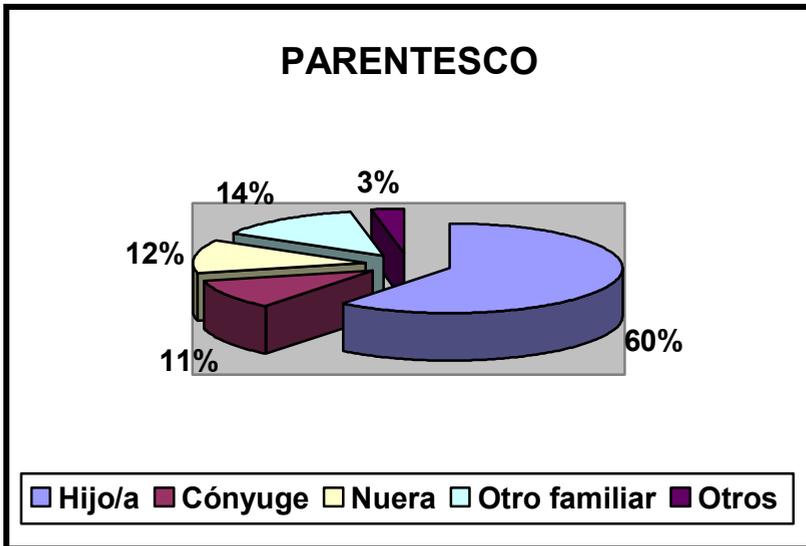


Gráfico 4: Número de personas cuidadoras del mismo cuidado

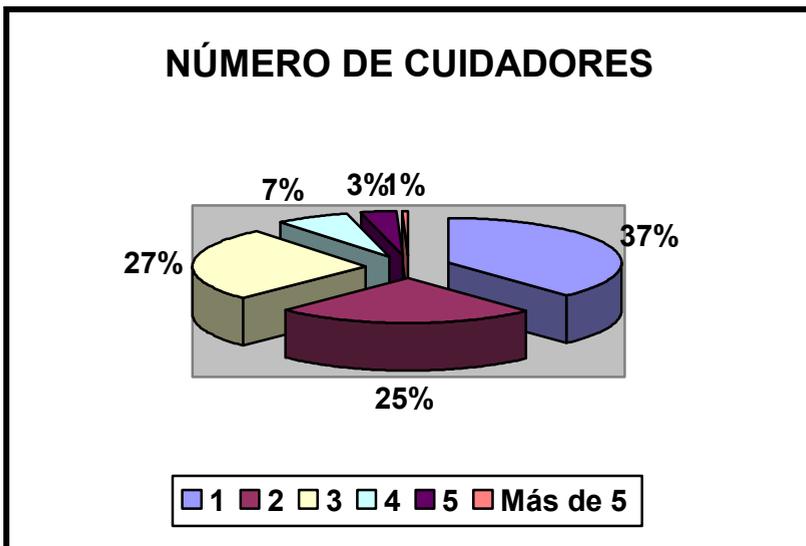


Gráfico 5: Lugar en el que se cuida al dependiente

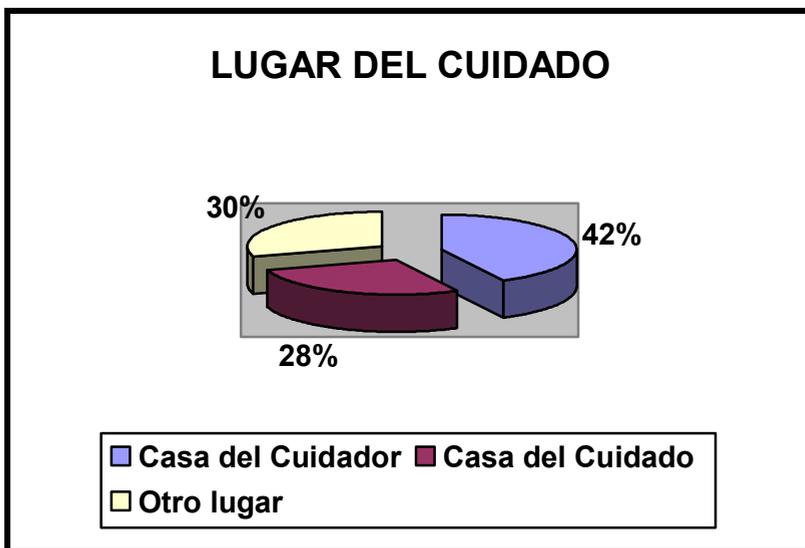


Gráfico 6: El cuidador recibe algún tipo de ayuda económica



Gráfico 7: El cuidador recibe ayuda física para el cuidado

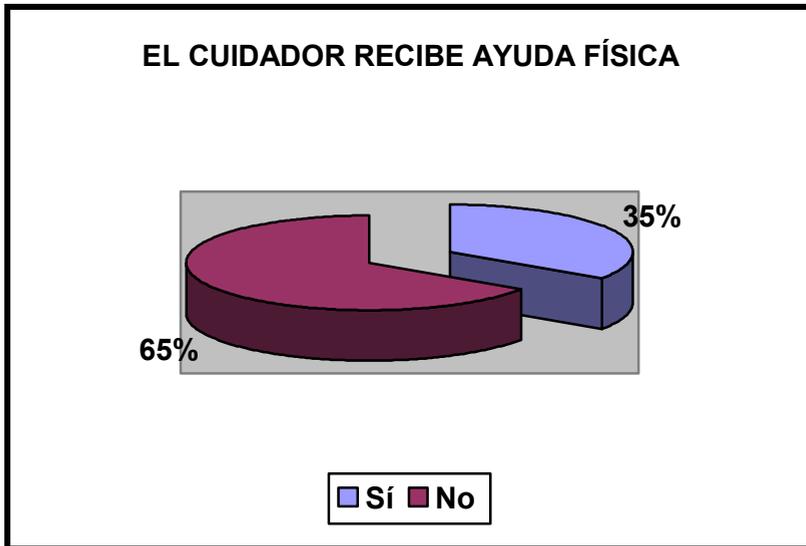


Gráfico 8: Tipo de estudios cursados por el cuidador

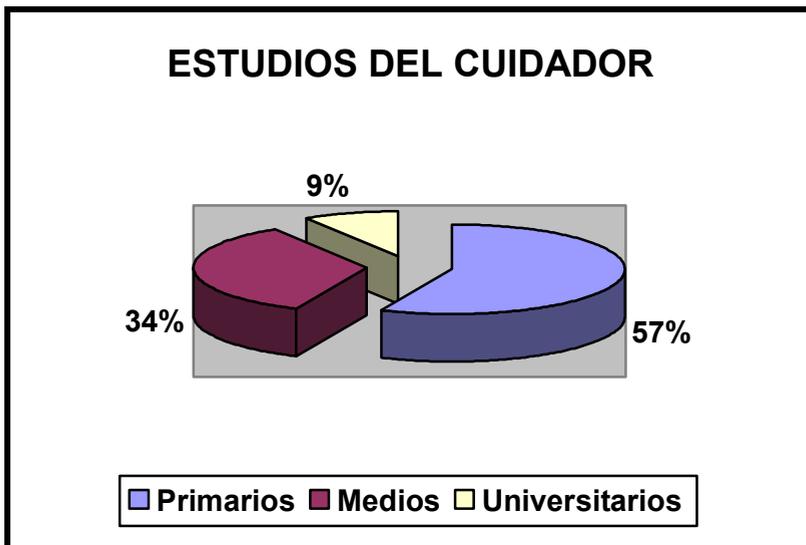


Gráfico 9: Situación económica percibida por el cuidador

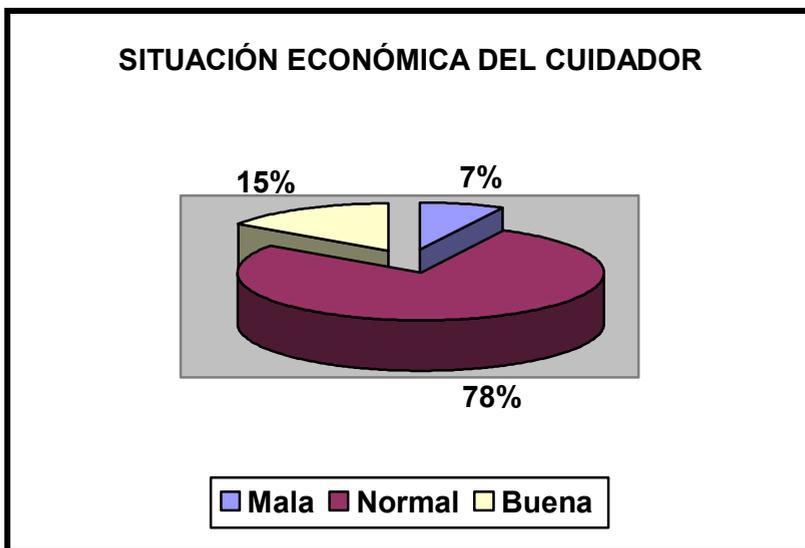


Gráfico 10: El cuidador ha tenido experiencia personal de maltrato

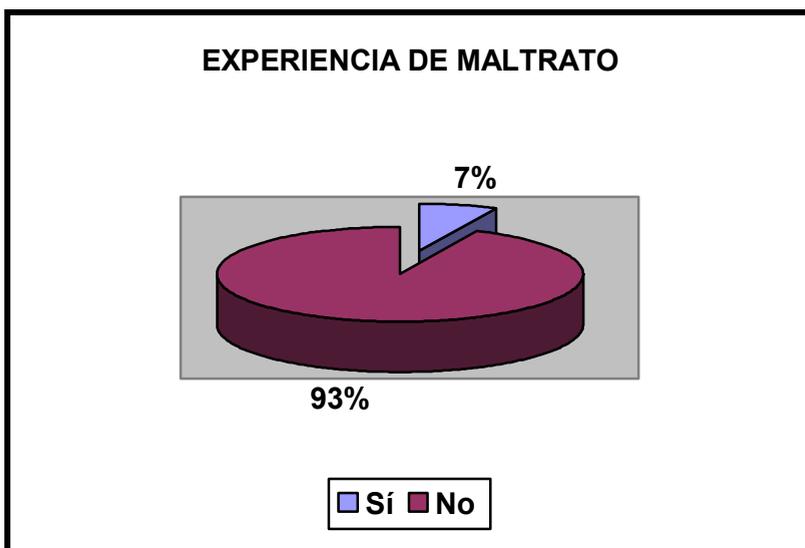


Gráfico 11: El cuidador vio cuidar a sus padres de los abuelos



Gráfico 12: Salud física percibida por el cuidador

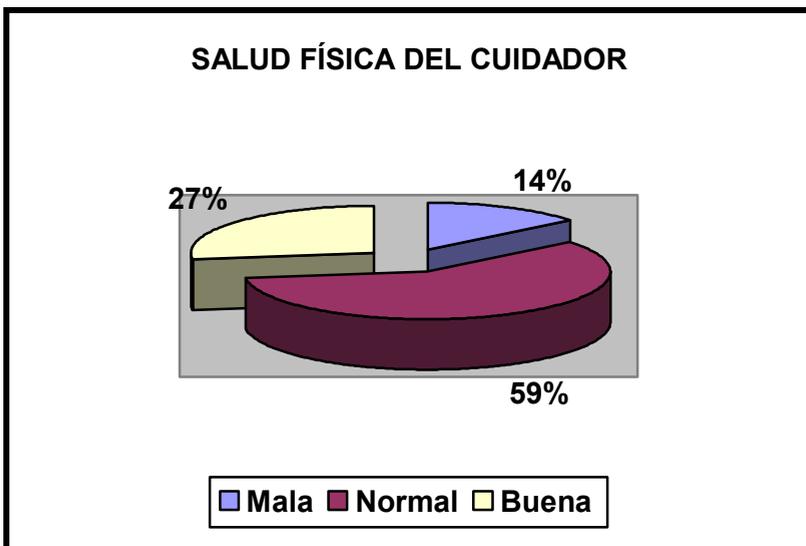


Gráfico 13: Salud psíquica percibida por el cuidador

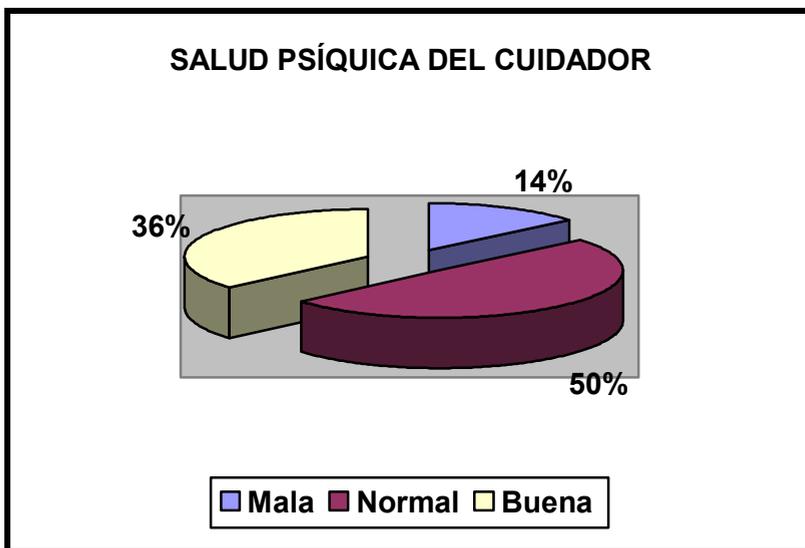


Gráfico 14: Considera el cuidador que posee habilidades sociales

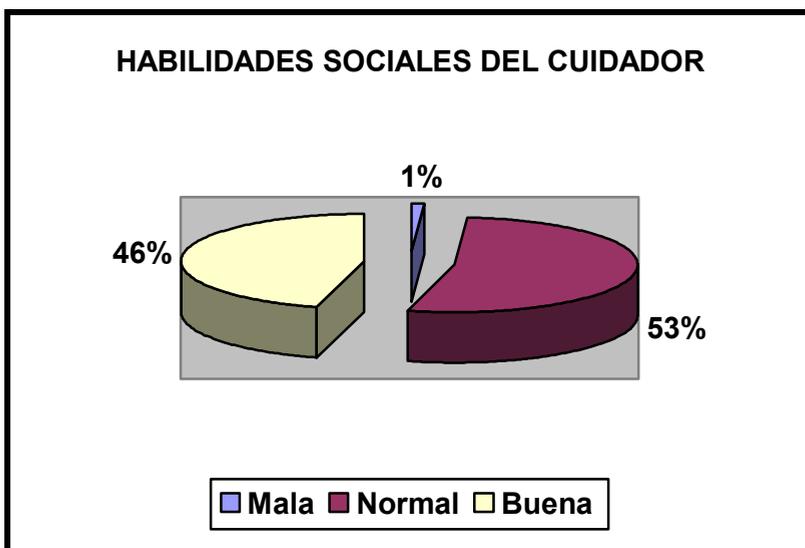


Gráfico 15: El cuidador realiza alguna actividad de ocio



Gráfico 16: El cuidador se siente aislado socialmente



Gráfico 17: El cuidado del dependiente crea tensión familiar

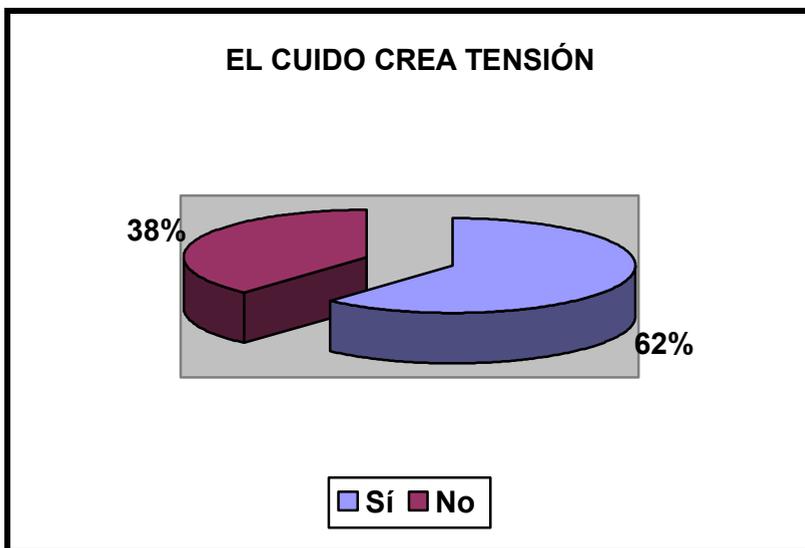


Gráfico 18: El cuidador depende en exceso del cuidado

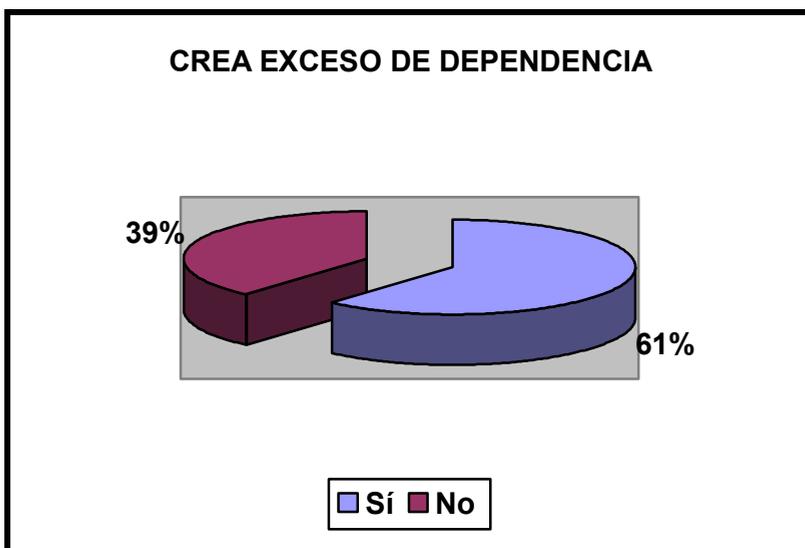


Gráfico 19: El cuidador manifiesta ansiedad estado



Gráfico 20: Tipos de problemas físicos

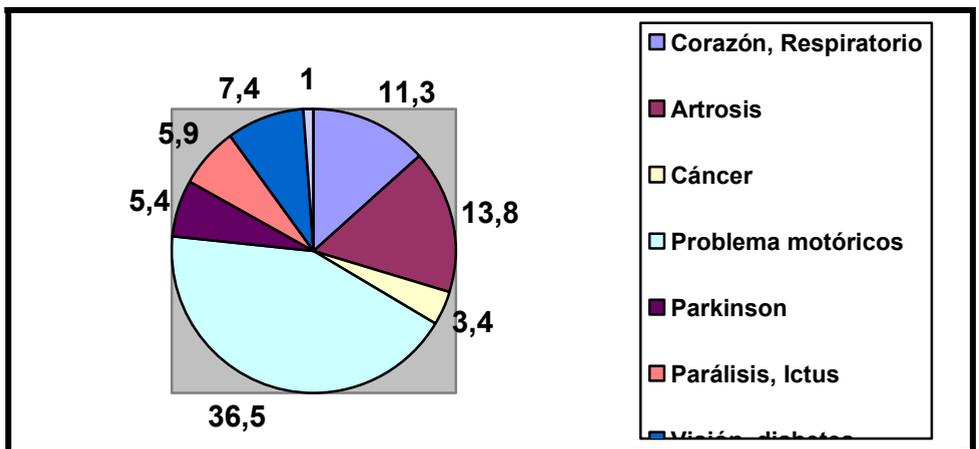


Gráfico 21: Tipos de problemas psíquicos

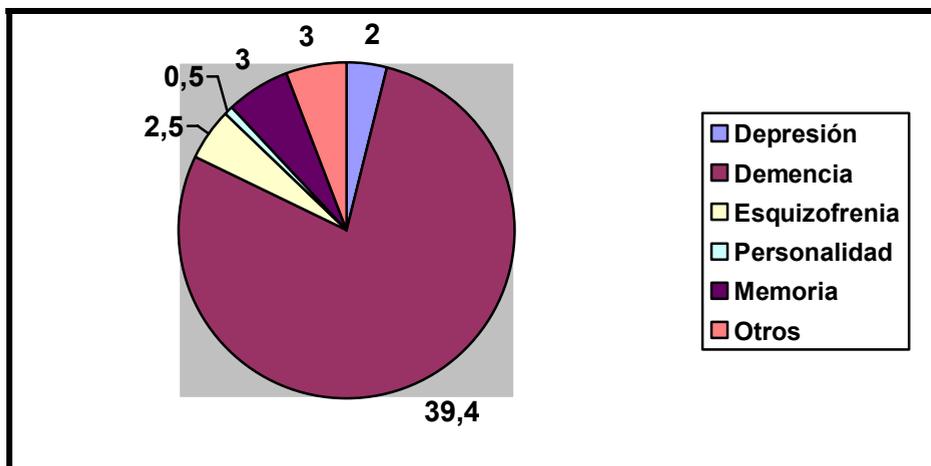


Gráfico 22: Factores del Índice de Esfuerzo del Cuidador

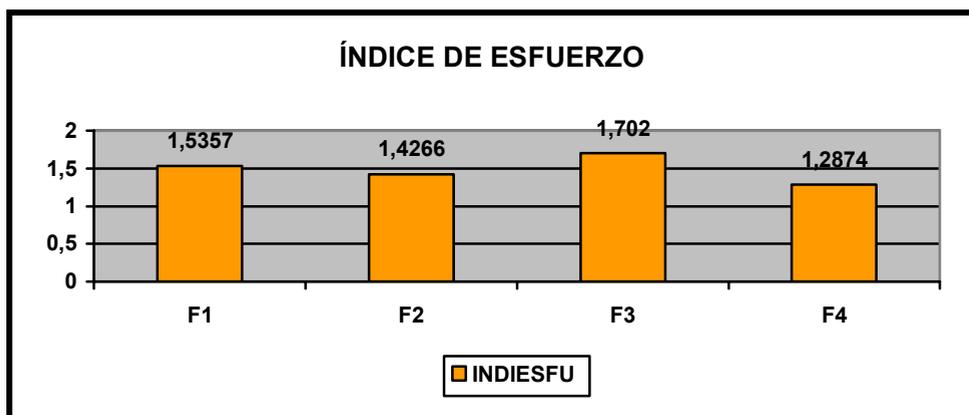


Gráfico 23: Factores del Zarit

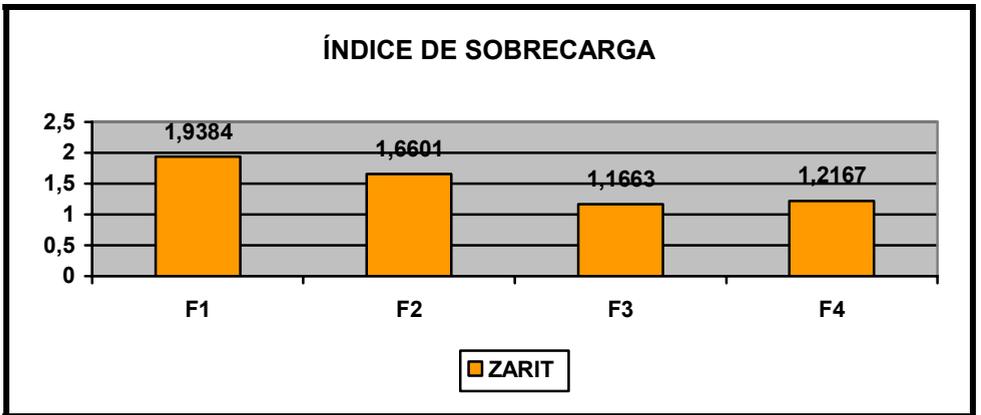


Gráfico24: Factores de Estrés Percibido

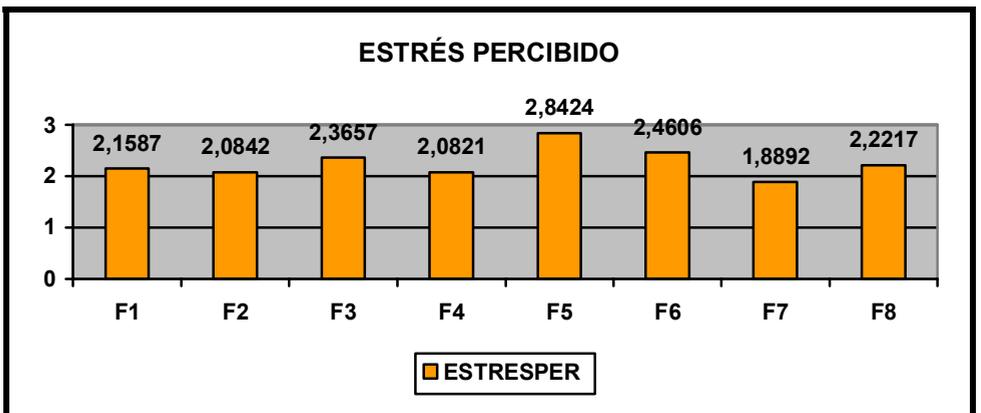
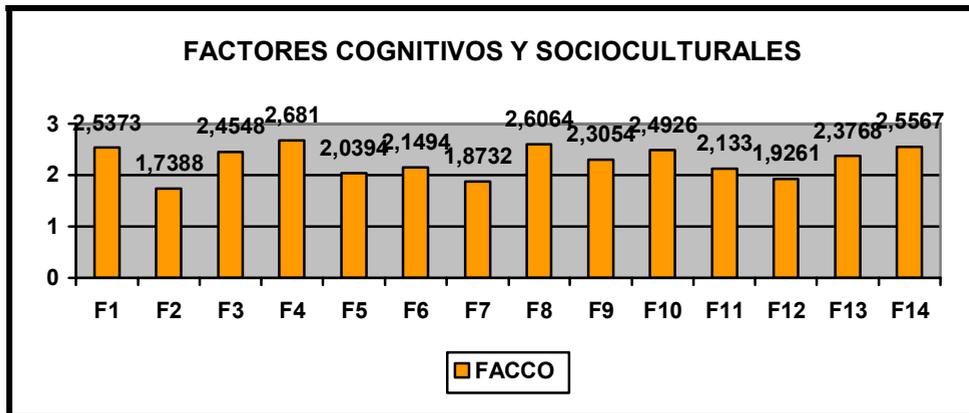


Gráfico 2 5: Factores Cognitivos y Socioculturales



VARIABLES COGNITIVAS Y SOCIOCULTURALES QUE INTERVIENEN EN LA RELACIÓN CUIDADOR INFORMAL Y PERSONA MAYOR DEPENDIENTE

Tablas

Tabla 1a: Componentes principales del análisis factorial del Cuestionario de Factores Cognitivos y socioculturales

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	4,754	11,884	11,884
2	2,888	7,220	19,105
3	2,788	6,971	26,075
4	2,226	5,564	31,640
5	2,137	5,343	36,983
6	1,929	4,823	41,806
7	1,819	4,547	46,353
8	1,701	4,252	50,605
9	1,507	3,769	54,373
10	1,371	3,428	57,802
11	1,350	3,374	61,176
12	1,198	2,996	64,172
13	1,176	2,940	67,112
14	1,105	2,763	69,876
Fiabilidad "Alfa de Cronbach" = 0,575			

Tabla 1b: Factores resultantes del análisis factorial del Cuestionario
cognitivo y sociocultural

Items	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
P29	.774						
P31	.761						
P26	.686						
P30	.637						
P27	.605						
P28	.522						
P25		-.746					
P23		.695					
P22		.689					
P20		.622					
P5			.793				
P6			.763				
P8			.597				
P9				.766			
P10				.688			
P12				.489			
P4				.450			
P17					.770		
P16					.770		
P38						.702	
P36						.678	
P2							.755
P37							.562
P11							-.557

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

P7							.374
	F8	F9	F10	F11	F12	F13	F14
P21	.791						
P19	.726						
P33		.766					
P32		.614					
P3			.812				
P1			.604				
P34				.727			
P35				.689			
P15					.764		
P24					.423		
P13						.710	
P40						-.522	
P39						-.419	
P18							.762

Tabla 2a: Componentes principales del análisis factorial del
Cuestionario de Estrés Percibido

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	8,201	27,338	27,338
2	2,578	8,595	35,933
3	1,624	5,414	41,347
4	1,522	5,073	46,420
5	1,426	4,753	51,173
6	1,185	3,949	55,122
7	1,086	3,621	58,743
8	1,013	3,375	62,118
Fiabilidad “Alfa de Cronbach” = 0,687			

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 2b: Factores resultantes del análisis factorial del Cuestionario de Estrés Percibido

ITEM	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
27	.687							
14	.679							
26	.675							
20	.652							
18	.630							
15	.624							
12	.575							
10	-.510							
3	.503							
1	-.437							
6		.751						
30		.702						
9		.550						
19		.539						
5		.480						
2		.427						
7			.760					
13			.750					
25			.585					
17			.502					
29				.714				
21				.705				
28				-.530				
4					.758			

8					.504			
16						.820		
11						.445		
23							.607	
24							.559	
22								.874

Tabla 3a: Componentes principales del análisis factorial del
Cuestionario Zarit

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	8,239	39,231	39,231
2	1,986	9,456	48,687
3	1,407	6,702	55,389
4	1,100	5,240	60,629
Fiabilidad "Alfa de Cronbach" = 0,910			

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 3b: Factores resultantes del análisis factorial del Cuestionario Zarit

ITEM	F1	F2	F3	F4
10	.745			
11	.738			
2	.736			
5	.700			
16	.664			
13	.661			
7	.650			
21	.638			
15	.587			
9	.584			
8	.563			
3	.519			
17		.748		
6		.696		
18		.654		
1			.626	
14			.612	
12			.484	
4			.371	
19				.906
20				.875

Tabla 4a: Componentes principales del análisis factorial del
Cuestionario: Esfuerzo del Cuidador

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	3,364	25,875	25,875
2	1,364	10,486	36,370
3	1,199	9,224	45,594
4	1,051	8,086	53,680
Fiabilidad "Alfa de Cronbach" = 0,753			

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 4b: Factores resultantes del análisis factorial del Cuestionario:
Esfuerzo del Cuidador

ITEM	F1	F2	F3	F4
1	.729			
2	.697			
9	.651			
13	.519			
5		.708		
6		.701		
7		.632		
8		.521		
11			.792	
12			.685	
3				.599
4				.542
10				-.525

Tabla 5. Descriptivos de los factores obtenidos en el cuestionario:
Índice de Esfuerzo del Cuidador

	f1indiesfu	f2indiesfu	f3indiesf u	f4indiesf u
N Válidos	203	201	203	203
Perdidos	0	2	0	0
Media	1,5357	1,4266	1,7020	1,2874
Mediana	1,5000	1,5000	2,0000	1,3333
Moda	1,75	1,00	2,00	1,00
Desv. típ.	,34238	,33712	,35682	,30411
Varianza	,117	,114	,127	,092
Asimetría	-,121	,252	-,771	,870
Error típ. de asimetría	,171	,172	,171	,171
Curtosis	-1,253	-1,140	-,677	-,059
Error típ. de curtosis	,340	,341	,340	,340
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	2,00	2,00	2,00	2,00

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 6. Descriptivos de los factores obtenidos en el cuestionario:

Zarit

	f1zarit	f2zarit	f3zarit	f4zarit
N	203	203	203	203
Válidos				
Perdidos	0	0	0	0
Media	1,9384	1,6601	1,1663	1,2167
Mediana	1,8333	1,6667	1,0000	1,0000
Moda	1,25	1,00	1,00	1,00
Desv. típ.	,92487	,96868	,80669	,96591
Varianza	,855	,938	,651	,933
Asimetría	,109	,569	,664	,818
Error típ. de asimetría	,171	,171	,171	,171
Curtosis	-1,098	,000	-,198	,550
Error típ. de curtosis	,340	,340	,340	,340
Mínimo	,17	,00	,00	,00
Máximo	3,67	4,00	3,25	4,00

Tabla 7. Descriptivos de los factores obtenidos en el cuestionario:

Estrés Percibido

	f1estresper	f2estresper	f3estresper	f4estresper
N	201	200	201	203
Válidos				
Perdidos	2	3	2	0
Media	2,1587	2,0842	2,3657	2,0821
Mediana	2,1000	2,0000	2,2500	2,0000
Moda	1,70	1,67	1,50	2,00
Desv. típ.	,43340	,61459	,77136	,49734
Varianza	,188	,378	,595	,247
Asimetría	,463	,595	,210	,194
Error típ. de asimetría	,172	,172	,172	,171
Curtosis	-,244	-,169	-1,054	-,140
Error típ. de curtosis	,341	,342	,341	,340
Mínimo	1,20	1,00	1,00	1,00
Máximo	3,40	3,83	4,00	3,33
	p5estresper	f6estresper	f7estresper	f8estresper
N	203	203	203	203
Válidos				
Perdidos	0	0	0	0
Media	2,8424	2,4606	1,8892	2,2217
Mediana	3,0000	2,5000	2,0000	2,0000
Moda	3,00	2,00	1,50	2,00
Desv. típ.	,79434	,77295	,69566	,91474
Varianza	,631	,597	,484	,837
Asimetría	-,271	,165	,704	,525
Error típ. de asimetría	,171	,171	,171	,171
Curtosis	-,751	-,687	-,092	-,442
Error típ. de curtosis	,340	,340	,340	,340
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	4,00	4,00	4,00	4,00

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 8. Descriptivos de los factores obtenidos en el cuestionario:

Factores Cognitivos y Socioculturales

	faccgo1	faccgo2	faccgo3	faccgo4	faccgo5
N	201	201	203	203	203
Válidos					
Perdidos	2	2	0	0	0
Media	2,5373	1,7388	2,4548	2,6810	2,0394
Mediana	2,6667	1,7500	2,6667	2,7500	2,0000
Moda	3,00	1,50	3,00	3,00	2,00
Desv. típ.	,45014	,36853	,54854	,38318	,69896
Varianza	,203	,136	,301	,147	,489
Asimetría	-,868	,627	-,922	-1,493	-,010
Error típ. de asimetría	,172	,172	,171	,171	,171
Curtosis	,013	-,221	,152	2,120	-1,187
Error típ. de curtosis	,341	,341	,340	,340	,340
Mínimo	1,33	1,00	1,00	1,25	1,00
Máximo	3,00	2,75	3,00	3,00	3,00
	faccgo6	faccgo7	faccgo8	faccgo9	faccgo10
N	203	203	202	203	203
Válidos					
Perdidos	0	0	1	0	0
Media	2,1494	1,8732	2,6064	2,3054	2,4926
Mediana	2,3333	1,7500	3,0000	2,5000	3,0000
Moda	2,67	1,50	3,00	2,00	3,00
Desv. típ.	,51395	,36422	,50353	,54756	,62235
Varianza	,264	,133	,254	,300	,387
Asimetría	-,242	,883	-1,177	-,343	-,905
Error típ. de asimetría	,171	,171	,171	,171	,171
Curtosis	-,761	,720	,726	-,606	-,385
Error típ. de curtosis	,340	,340	,341	,340	,340
Mínimo	1,00	1,25	1,00	1,00	

Máximo	3,00	3,00	3,00	3,00
	faccgol1	faccgol2	faccgol3	faccgol4
N Válidos	2 0 3	203	203	203
Perdidos	0	0	0	0
Media	2,133 0	1,9261	2,3768	2,5567
Mediana	2,000 0	2,0000	2,5000	3,0000
Moda	2,00	2,00	2,00	3,00
Desv. típ.	,6269 9	,65018	,52850	,73827
Varianza	,393	,423	,279	,545
Asimetría	-,120	,018	-,458	-1,315
Error típ. de asimetría	,171	,171	,171	,171
Curtosis	- 1,052	-1,023	-,298	,123
Error típ. de curtosis	,340	,340	,340	,340
Mínimo	1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo	3,00	3,00	3,00	3,00

Tabla 9. Significación entre las variables sociodemográficas y esfuerzo

ÍNDICE DE ESFUERZO				
	F1indiesfu	F2indiesfu	F3indiesfu	F4indiesfu
Sexo cuidador	0,660	0,000	0,124	0,735
Único cuidador	0,367	0,003	0,082	0,066
Ayuda económica	0,003	0,816	0,212	0,011
Ayuda física	0,871	0,791	0,042	0,233
Experiencia de maltrato	0,003	0,002	0,009	0,269
Vio cuidar a sus padres	0,377	0,515	0,602	0,097
Actividad de ocio	0,443	0,002	0,967	0,116
Aislada socialmente	0,007	0,000	0,000	0,000
Tensión familiar	0,000	0,000	0,016	0,000
Exceso dependencia	0,000	0,000	0,021	0,000
Sexo del cuidado	0,651	0,582	0,155	0,000
Comunicación verbal cuidado	0,310	0,296	0,012	0,007
Problema físico cuidado	0,030	0,553	0,773	0,007

Problema mental cuidado	0,000	0,032	0,002	0,003
Suceso desagradable	0,000	0,000	0,066	0,003
Edad del cuidado	0,036	0,185	0,003	0,036
Parentesco	0,039	0,261	0,071	0,882
Lugar del cuidado	0,322	0,487	0,574	0,810
Estudios cuidador	0,389	0,012	0,025	0,808
Economía cuidador	0,000	0,264	0,010	0,070
Salud física cuidador	0,000	0,100	0,283	0,033
Salud psíquica cuidador	0,000	0,000	0,758	0,001
Habilidades sociales	0,083	0,972	0,791	0,535
Economía del cuidado	0,001	0,136	0,000	0,028

La significación se da en aquellos valores menores de 0,05

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 10. Significación entre las variables sociodemográficas y esfuerzo

ESTRÉS PERCIBIDO								
	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
Sexo cuidador	0,001	0,001	0,869	0,110	0,005	0,029	0,866	0,008
Único cuidador	0,532	0,279	0,168	0,434	0,152	0,324	0,369	0,600
Ayuda económica	0,008	0,068	0,175	0,564	0,114	0,267	0,286	0,326
Ayuda física	0,810	0,628	0,227	0,316	0,644	0,407	0,610	0,947
Experiencia de maltrato	0,299	0,000	0,445	0,300	0,002	0,102	0,436	0,822
Vio cuidar a sus padres	0,619	0,019	0,108	0,935	0,048	0,079	0,466	0,912
Actividad de ocio	0,632	0,531	0,000	0,000	0,078	0,640	0,048	0,180
Aislada socialmente	0,000	0,001	0,000	0,054	0,000	0,019	0,000	0,340
Tensión familiar	0,005	0,000	0,014	0,590	0,002	0,301	0,000	0,582
Exceso dependencia	0,000	0,000	0,000	0,097	0,000	0,194	0,000	0,195
Sexo del cuidado	0,500	0,109	0,129	0,157	0,202	0,988	0,467	0,515
Comunicación verbal cuidado	0,205	0,447	0,561	0,500	0,884	0,087	0,540	0,356

Problema físico cuidado	0,339	0,167	0,013	0,471	0,085	0,018	0,258	0,146
Problema mental cuidado	0,006	0,002	0,000	0,749	0,101	0,602	0,281	0,157
Suceso desagradable	0,000	0,001	0,135	0,216	0,002	0,004	0,192	0,078
Edad del cuidado	0,090	0,228	0,168	0,527	0,168	0,000	0,018	0,777
Parentesco	0,006	0,003	0,003	0,001	0,699	0,004	0,000	0,093
Lugar del cuidado	0,184	0,189	0,012	0,811	0,262	0,002	0,334	0,205
Estudios cuidador	0,180	0,239	0,257	0,867	0,343	0,392	0,017	0,012
Economía cuidador	0,062	0,836	0,166	0,055	0,564	0,002	0,000	0,853
Salud física cuidador	0,000	0,000	0,000	0,448	0,005	0,044	0,088	0,021
Salud psíquica cuidador	0,000	0,000	0,000	0,391	0,000	0,004	0,015	0,008
Habilidades sociales	0,148	0,249	0,013	0,086	0,395	0,071	0,985	0,414
Economía del cuidado	0,927	0,044	0,582	0,150	0,205	0,310	0,147	0,112

La significación se da en aquellos valores menores de 0,05

Tabla 11 Significación entre las variables sociodemográficas y sobrecarga

SOBRECARGA				
	Zarit 1	Zarit 2	Zarit 3	Zarit 4
Sexo cuidador	0,015	0,248	0,574	0,274
Único cuidador	0,094	0,021	0,002	0,050
Ayuda económica	0,626	0,267	0,164	0,090
Ayuda física	0,594	0,132	0,006	0,296
Experiencia de maltrato	0,031	0,745	0,032	0,016
Vio cuidar a sus padres	0,463	0,095	0,278	0,924
Actividad de ocio	0,001	0,192	0,178	0,423
Aislada socialmente	0,000	0,012	0,000	0,139
Tensión familiar	0,000	0,002	0,000	0,189
Exceso dependencia	0,000	0,000	0,000	0,182
Sexo del cuidado	0,191	0,059	0,127	0,263
Comunicación verbal cuidado	0,000	0,069	0,966	0,021
Problema físico cuidado	0,772	0,263	0,793	0,902
Problema mental cuidado	0,000	0,009	0,021	0,128
Suceso desagradable	0,061	0,003	0,882	0,655
Edad del cuidado	0,004	0,076	0,000	0,127
Parentesco	0,049	0,018	0,021	0,276
Lugar del cuidado	0,000	0,091	0,008	0,008

Estudios cuidador	0,311	0,837	0,336	0,985
Economía cuidador	0,830	0,169	0,000	0,500
Salud física cuidador	0,000	0,000	0,000	0,035
Salud psíquica cuidador	0,000	0,000	0,000	0,136
Habilidades sociales	0,388	0,980	0,001	0,170
Economía del cuidado	0,171	0,021	0,018	0,251

La significación se da en aquellos valores menores de 0,05

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 12. Significación entre las variables cognitivas y socioculturales y variables sociodemográficas

	F1 FACC O	F2 FACC O	F3 FACC O	F4 FACC O	F5 FACC O	F6 FACC O	F7 FACC O
Sexo cuidador	0,004	0,115	0,030	0,335	0,708	0,393	0,507
Único cuidador	0,699	0,000	0,000	0,120	0,014	0,128	0,230
Ayuda económica	0,231	0,868	0,688	0,179	0,061	0,008	0,189
Ayuda física	0,004	0,002	0,691	0,924	0,211	0,950	0,274
Experiencia de maltrato	0,391	0,538	0,154	0,395	0,255	0,043	0,083
Vio cuidar a sus padres	0,367	0,985	0,039	0,754	0,034	0,961	0,998
Actividad de ocio	0,130	0,778	0,001	0,037	0,418	0,002	0,616
Aislada socialmente	0,352	0,102	0,000	0,925	0,269	0,618	0,245
Tensión familiar	0,025	0,923	0,000	0,476	0,000	0,008	0,072
Exceso dependencia	0,184	0,183	0,001	0,512	0,003	0,035	0,000
Sexo del cuidado	0,023	0,167	0,917	0,614	0,209	0,348	0,255
Comunicación verbal cuidado	0,065	0,752	0,038	0,002	0,955	0,959	0,030

Problema físico cuidado	0,569	0,381	0,026	0,652	0,077	0,568	0,908
Problema mental cuidado	0,001	0,733	0,204	0,042	0,733	0,424	0,756
Suceso desagradable	0,001	0,275	0,014	0,643	0,266	0,494	0,012
Edad del cuidado	0,268	0,322	0,357	0,008	0,539	0,001	0,125
Parentesco	0,155	0,138	0,880	0,174	0,973	0,822	0,048
Lugar del cuidado	0,096	0,302	0,149	0,399	0,056	0,586	0,217
Estudios cuidador	0,682	0,008	0,133	0,001	0,543	0,055	0,131
Economía cuidador	0,183	0,325	0,147	0,103	0,002	0,164	0,630
Salud física cuidador	0,531	0,198	0,426	0,000	0,333	0,027	0,136
Salud psíquica cuidador	0,019	0,683	0,036	0,000	0,006	0,002	0,000
Habilidades sociales	0,319	0,074	0,137	0,064	0,871	0,443	0,586
Economía del cuidado	0,680	0,111	0,581	0,804	0,507	0,394	0,184

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

	F8 FACCO	F9 FACCO	F10 FACCO	F11 FACCO	F12 FACCO	F13 FACCO	F14 FACCO
Sexo cuidador	0,037	0,145	0,003	0,353	0,000	0,004	0,448
Único cuidador	0,116	0,973	0,000	0,968	0,008	0,026	0,877
Ayuda económica	0,183	0,911	0,069	0,371	0,468	0,583	0,707
Ayuda física	0,037	0,015	0,207	0,080	0,194	0,004	0,293
Experiencia de maltrato	0,829	0,405	0,297	0,032	0,799	0,965	0,076
Vio cuidar a sus padres	0,001	0,139	0,562	0,203	0,004	0,053	0,119
Actividad de ocio	0,005	0,855	0,366	0,401	0,222	0,771	0,046
Aislada socialmente	0,012	0,944	0,141	0,401	0,344	0,217	0,535
Tensión familiar	0,277	0,000	0,034	0,000	0,004	0,450	0,886
Exceso dependencia	0,014	0,088	0,958	0,246	0,068	0,198	0,610
Sexo del cuidado	0,611	0,248	0,878	0,080	0,886	0,203	0,164
Comunicación verbal cuidado	0,360	0,544	0,421	0,911	0,759	0,414	0,075
Problema físico cuidado	0,952	0,569	0,000	0,703	0,671	0,561	0,397

Problema mental cuidado	0,823	0,087	0,271	0,095	0,257	0,708	0,000
Suceso desagradable	0,799	0,674	0,896	0,955	0,732	0,361	0,074
Edad del cuidado	0,479	0,039	0,823	0,036	0,374	0,849	0,622
Parentesco	0,083	0,583	0,203	0,852	0,326	0,252	0,135
Lugar del cuidado	0,065	0,633	0,101	0,257	0,958	0,767	0,153
Estudios cuidador	0,077	0,451	0,387	0,277	0,055	0,012	0,861
Economía cuidador	0,258	0,204	0,563	0,025	0,566	0,008	0,055
Salud física cuidador	0,002	0,016	0,490	0,018	0,063	0,106	0,646
Salud psíquica cuidador	0,000	0,015	0,086	0,022	0,438	0,106	0,234
Habilidades sociales	0,050	0,494	0,902	0,943	0,054	0,275	0,663
Economía del cuidado	0,878	0,875	0,607	0,651	0,803	0,027	0,649

Variables cognitivas y socioculturales que intervienen en la relación cuidador informal y persona mayor dependiente

Tabla 13 Significación entre las variables cognitivas y socioculturales y: sobrecarga, índice de esfuerzo del cuidador, estrés percibido y ansiedad

	Sobrecarga	Esfuerzo	Estrés	Ansiedad
F1-Facco	0,027	0,020	----	----
F2-Facco	----	----	0,000	----
F3-Facco	0,015	0,004	0,009	----
F4-Facco	0,021	----	----	----
F5-Facco	0,000	----	----	----
F6-Facco	0,001	0,020	0,049	----
F7-Facco	0,000	0,000	0,000	----
F8-Facco	0,000	----	0,000	----
F9-Facco	----	0,017	----	----
F10-Facco	0,000	----	0,001	----
F11-Facco	----	0,048	----	----
F12-Facco	0,001	----	0,038	----
F13-Facco	----	0,008	----	0,027
F14-Facco	----	----	----	----

La significación se da en aquellos valores menores de 0,05