Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería

Factores determinantes de la salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia en un centro de salud urbano de Huelva

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:

Margarita Rodríguez Pérez

Fecha de lectura: 18 de junio de 2013

Bajo la dirección de los doctores:

José Luis Sánchez Ramos
Mª Dolores González de Haro

Huelva, 2013

Universidad de Huelva. Departamento de Enfermería

FACTORES DETERMINANTES DE LA SALUD DE LAS CUIDADORAS PRINCIPALES DE PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA EN UN CENTRO DE SALUD URBANO DE HUELVA

Directores:
Dr. D. José Luis Sánchez Ramos
Dra. Dña. Mª Dolores González de Haro

Dña. Margarita Rodríguez Pérez

Tesis doctoral

Huelva abril 2013

ABREVIATURAS

ABVD	Actividades básicas de la vida diaria.
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria.
CERMI	Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.
CCAA.	Comunidades autónomas.
CDC	Centers for disease control and prevention.
CIDDM	Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías.
CIE-10	Clasificación Internacional de Enfermedades.
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.
EAIME	Encuesta de apoyo informal a los mayores en España 2004 (IMSERSO).
EDDES	Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.
EDAD-2008	Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008.
EVLI	Esperanza de vida libre de incapacidad IMC. Índice de masa corporal.
ENS	Encuesta Nacional de Salud.
FEAPS	Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual.
INE	Instituto Nacional de Estadística.
IMSERSO	Instituto de mayores y Servicios Sociales.
MMSE	Mini Mental State Examination de Folstein.
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association.
NIC	Clasificación de Intervenciones de Enfermería.
NOC	Clasificación de Criterios de Resultados.
OMS	Organización Mundial de la Salud.
ONCE	Organización Nacional de Ciegos Españoles.
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
SPMSQ	Short Portable Mental Status Questionnaire.
UE	Unión Europea.
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life.

RESUMEN

Introducción.

El cuidado de las personas mayores con dependencia se realiza en el entorno familiar y es asumido en la mayoría de los casos por alguna mujer de la familia. Las cuidadoras proveen numerosos cuidados para satisfacer sus necesidades básicas considerándose una actividad estresante que puede afectar las diferentes esferas de sus vidas.

Objetivo general.

Conocer el estado de salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia, a través de la calidad de vida, el cansancio del rol de cuidador y la percepción de carga, y los factores que la determinan.

Material y métodos.

Estudio transversal realizado en un centro de salud urbano de Huelva. Los sujetos de estudio fueron las cuidadoras y las personas receptoras de cuidados incluidas en el Programa de Visita Domiciliaria del Centro (86 personas).

Las variables e instrumentos utilizados para las cuidadoras fueron: características sociodemográficas y de salud percibida recogidas en una guía diseñada para la investigación; apoyo social valorado mediante el cuestionario Duke-UNK en su versión en castellano de De la Revilla et al. (1991); los estilos de afrontamiento fueron valorados mediante el cuestionario de estilos de afrontamiento ante el estrés (Carver, Sheider & Weintraub, 1989); las expectativas de autoeficacia fueron evaluadas a través del cuestionario de autoeficacia general (Sanjuán, Pérez y Bermúdez, 1996); la calidad de vida fue valorada mediante el cuestionario WHOQOL-BREF (OMS, 1998); la percepción de carga se recogió a partir del cuestionario de sobrecarga de Zarit (Zarit, 1982) en la versión de Montorio et al. (1998) y el cansancio del rol de cuidador mediante la valoración de las manifestaciones recogidas en el diagnóstico.

Las variables e instrumentos utilizados para las personas con dependencia fueron: las características sociodemográficas y el estado de salud se recogieron en una guía diseñada para este estudio; la capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria fue valorada mediante el cuestionario de Barthel (Shah, Vanclay & Cooper, 1989) y el índice de Lawton (Lawton & Brody, 1969) respectivamente; el nivel cognitivo fue evaluado mediante el cuestionario de Pfeiffer (Short Portable Mental Status Questionnaire) (Pfeiffer, 1975).

Resultados

Las personas cuidadoras son en su mayoría mujeres (79,1 %), con una edad media de 61,6 años, casadas, con un nivel económico bajo, sin estudios o con estudios

primarios y dedicadas principalmente a las tareas del hogar. La mayoría de las cuidadoras estaban diagnosticadas de alguna enfermedad crónica y percibían su salud como regular o mala. Expresaron que tenían con frecuencia sentimientos negativos y positivos, depresión, ansiedad, tristeza, angustia y estrés.

El 60,5 % de las personas mayores eran mujeres con una edad media de 79 años. El 94,2 % presentaron una alta dependencia para las AIVD, el 38,4% tenían una dependencia total para realizar las ABVD, el 53,6 % mostraron un nivel cognitivo normal o un deterioro leve y el 24,4 % severo.

Las mujeres cuidadoras se ocupaban principalmente del cuidado de sus madres (36%) y esposos (26,7 %), mientras que los hombres cuidaban de sus madres y de sus esposas por igual (9,3 %). Convivían con la persona que cuidan y llevan cuidando una media de nueve años y el 87,2 % se dedicaban a dicha tarea durante las 24 horas del día. Realizaban múltiples tareas para satisfacer las necesidades básicas de las personas mayores, destacando los cuidados de las necesidades de nutrición, higiene, movilidad, eliminación, comunicación, vestir y desvestir, reposo y sueño, oxigenación, termorregulación y evitar peligros. En cambio, los cuidados de recreación, aprender y trabajar y realizarse son los menos provistos.

El 64 % de las cuidadoras mantenían buenas relaciones con las personas mayores, aunque se habían deteriorado. El 70,9 % eran católicos y consideraban la fe como un gran apoyo en su vida diaria. Las actividades sociales habituales habían tenido que ser modificadas por el 82,7 % de las cuidadoras.

El 64 % de las cuidadoras era apoyadas por otros miembros de la familia en el cuidado su familiar y además, el 57 % recibían alguna ayuda desde el ámbito formal. También percibían que el apoyo social, confidencial (60,5 %) y afectivo (74,4 %) recibido era adecuado.

Las estrategias de afrontamiento que utilizaban con más frecuencia fueron la búsqueda de apoyo social, la planificación y el afrontamiento activo, la aceptación y centrarse en las emociones y desahogarse. Por el contrario, las menos frecuentes fueron el abandono de los esfuerzos de afrontamiento, el consumo de alcohol y drogas y la evasión.

En cuanto a las expectativas de autoeficacia mostraron medias moderadas (62,4 puntos), siendo las cuidadoras de más edad las que presentaron menos autoeficacia.

Las cuidadoras puntuaron su calidad de vida (Faceta 1) con una media de 2,7 puntos y de 2,6 en la satisfacción con la salud (Faceta 2). Las mejores puntuaciones para las áreas de calidad de vida fueron para el área de medio ambiente (58,8 puntos), el área física (53,5 puntos) y con menores puntuaciones el área psicológica (51,9 puntos) y el

área de relaciones sociales (43,4 puntos).

Los niveles de carga de las cuidadoras fueron moderados, con una media de 34,16 puntos. Las cuidadoras presentaron una media de 11, 14 manifestaciones en el cansancio del rol destacando más manifestaciones en el área emocional.

Las cuidadoras con menos percepción de carga disponían de un buen apoyo social confidencial y mejores expectativas de autoeficacia. La percepción de carga aumentó en las cuidadoras que realizaban más cuidados y afrontaban la situación con las estrategias de afrontamiento centrarse en las emociones y desahogarse y las actividades distractoras de la situación.

Las cuidadoras que puntuaron mejor su calidad de vida (faceta 1), percibían un buen apoyo social, tenían mejores expectativas de autoeficacia y utilizaban la estrategia de afrontamiento negación. Las que puntuaron más bajo su calidad de vida fueron las que carecían de apoyo social afectivo, percibían que su salud era mala, realizaban los cuidados de la necesidad de movimiento y no estaban satisfechas con su vida.

Las personas cuidadoras que presentaron más satisfacción con la salud (faceta 2) fueron las que cuidaban de sus padres, percibían un buen apoyo social y estaban más satisfechas con su vidas.

Una mejor calidad de vida en el área física fue para las cuidadoras que mantuvieron sus salidas habituales con sus amigos, tenían mejores expectativas de autoeficacia, afrontaban la tarea de cuidar utilizando la estrategia de afrontamiento aceptación y estaban satisfechas con su vida.

Las cuidadoras que contaban con un buen apoyo social confidencial, tenían mejores expectativas de autoeficacia, mantenían sus relaciones sociales habituales y estaban satisfechas con su vida tuvieron una mejor calidad de vida en el área psicológica. En cambio, la provisión de los cuidados de la necesidad de descanso y sueño disminuyó la calidad de vida en el área.

El área de relaciones sociales fue mejor en aquellas cuidadoras que utilizaban con frecuencia la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social y presentaban mejores expectativas de autoeficacia y con menor para las que cuidaban de sus esposas/os, tenían una baja autopercepción de su salud y cuidaban de personas con un mayor nivel deterioro cognitivo.

Mantener sus relaciones sociales habituales, percibir un buen apoyo social y utilizar la estrategia de afrontamiento planificación y afrontamiento activo favoreció la calidad de vida de las cuidadoras en el área de medio ambiente.

Las cuidadoras con más percepción de carga tenían peor calidad de vida y más manifestaciones del cansancio de rol. El cansancio de rol determinó en mayor medida

la variabilidad de la calidad de vida global y el área psicológica.

Conclusiones

Las cuidadoras del estudio presentaron niveles moderados de carga y valoraron que su calidad de vida era buena, encontrando relaciones entre la percepción de carga, la calidad de vida y el cansancio del rol.

Se comprueba la influencia positiva del apoyo social confidencial y las expectativas de autoeficacia con una menor percepción de carga y de forma negativa un mayor número de cuidados y la estrategia de afrontamiento centrarse en las emociones y desahogarse. Asimismo comprobamos la influencia positiva del apoyo social, las expectativas de autoeficacia, la satisfacción con la vida y seguir manteniendo sus relaciones sociales habituales con una mejor calidad de vida.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 1

1. MARCO TEÓRICO. 7

1.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA Y TENDENCIAS FUTURAS. 7

1.2. EL PROCESO DE ENVEJECER. 11

1.3. LA SALUD, LA DISCAPACIDAD, LA DEPENDENCIA Y LA AUTONOMÍA EN LAS PERSONAS MAYORES. 13

1.3.1. Las cifras de la dependencia. 18

1.3.2. Factores determinantes de la discapacidad y la dependencia. 22

1.3.1 La necesidad de cuidados en las situaciones de discapacidad y dependencia de las personas mayores. 30

1.4. CARACTERÍSTICAS Y EVOLUCIÓN DEL SISTEMA DE CUIDADOS DIRIGIDOS A LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA. 37

1.4.1 Los sistemas de protección social en Europa. 41

1.4.2 Los cuidados a personas mayores dependientes en el contexto español. 50

1.4.2.1. Las dimensiones de los cuidados en el entorno familiar y social. 57

1.4.2.2. El rol de las cuidadoras principales y su perfil sociodemográfico, familiar, afectivo y social. 60

1.4.3. Tendencias futuras de la provisión de cuidados a personas mayores en situación de dependencia. 65

1.5. EL ROL DE CUIDADORA Y SUS REPERCUSIONES EN LOS DISTINTOS ÁMBITOS DE LA VIDA. 67

1.5.1. Consecuencias en la vida familiar y social. 70

1.5.2. Repercusiones en el cuidado de la salud. 72

1.5.3. Las vivencias positivas derivadas de la experiencia de cuidar. 74

1.6. VALORACIÓN ESPECÍFICA DE LOS EFECTOS QUE CONLLEVA LA PRESTACIÓN DE CUIDADOS DE FORMA PERMANENTE Y PROLONGADA A PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA. 75

1.6.1. Estrés y carga en las personas cuidadoras. 76

1.6.2. Factores relacionados con la percepción de carga de las personas cuidadoras. 96

1.6.3. Estrés y calidad de vida de las personas cuidadoras. 102

1.6.3.1. Aspectos conceptuales de la calidad de vida. 102

1.6.3.2. Dimensiones de la calidad de vida y su medición. 104
1.6.3.3. Calidad de vida de las personas cuidadoras. 107
1.6.4. El Cansancio del Rol de cuidador en las personas cuidadoras. 113

2. OBJETIVOS 119

2.1. OBJETIVO GENERAL. 119
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS. 119

3. MATERIAL Y MÉTODOS 125

3.1. DISEÑO 125
3.2. POBLACIÓN DE ESTUDIO 125
3.3. VARIABLES E INSTRUMENTOS 126
3.3.1. Variables relacionadas con las personas cuidadoras. 126
3.3.2. Variables relacionadas con las personas receptoras de cuidados. 133
3.4. PROCEDIMIENTO UTILIZADO EN LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN. 136
3.5. PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS. 137
3.6. CONSIDERACIONES ÉTICAS. 137

4. RESULTADOS 141

4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS PERSONAS CUIDADORAS Y DE LAS RECEPTORAS DE CUIDADOS. 141
4.2. DESCRIPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD, CAPACIDAD FUNCIONAL PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA Y EL ESTADO COGNITIVO DE LAS PERSONAS QUE RECIBEN LOS CUIDADOS. 145
4.3. CARACTERÍSTICAS DE LOS CUIDADOS DISPENSADOS A LAS PERSONAS MAYORES CON DEPENDENCIA. 149
4.4. CARACTERÍSTICAS FAMILIARES Y SOCIALES DE LAS CUIDADORAS. 152
4.5. EL APOYO INSTITUCIONAL, FAMILIAR Y SOCIAL PERCIBIDO POR LAS CUIDADORAS. 155
4.6. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA. 158
4.7. ESTADO DE SALUD DE LAS CUIDADORAS PRINCIPALES Y LA PERCEPCIÓN Y EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS POSITIVOS Y NEGATIVOS. 161
4.8. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, EL CANSANCIO DEL ROL Y LA PERCEPCIÓN DE CARGA DE LA CUIDADORA. 164
4.8.1. Calidad de vida. 164
4.8.2. Cansancio del Rol de cuidador. 172
4.8.3. Percepción de Carga. 176

4.9. FACTORES RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE VIDA DE LAS CUIDADORAS. 182
4.9.1. Características sociodemográficas. 182
4.9.2. Características familiares y sociales. 184
4.10. RELACIONES ENTRE LA CALIDAD DE VIDA DE LAS CUIDADORAS PRINCIPALES Y LAS RELACIONES SOCIALES. 188
4.10.1. Apoyo familiar, social e institucional. 189
4.10.2. Relaciones entre la calidad de vida, la percepción de salud y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 194
4.10.3. Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y las estrategias de afrontamiento. 204
4.10.4. Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y la percepción de autoeficacia. 210
4.10.5. Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y las características relacionadas con la persona receptora de los cuidados. 212
4.11. RELACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE CARGA CON LAS VARIABLES ESTRESORES PRIMARIOS, ESTRESORES SECUNDARIOS Y VARIABLES MODULADORAS. 223
4.11.1. Variables contextuales 224
4.11.2. Estresores Primarios 231
4.11.3. Estresores Secundarios 243
4.11.4. Variables Moduladoras 247
4.11.5. Relaciones entre la percepción de carga y la calidad de vida de las cuidadoras principales. 251
4.11.6. Relación entre la percepción de carga y el Cansancio de Rol del Cuidador. 252
4.11.7. Relación de la calidad de vida de la cuidadora principal y el cansancio de rol del cuidador. 254
4.11.8. Calidad de vida. 255
4.11.9. Percepción de carga 260
5. DISCUSIÓN 265
5.1. LIMITACIONES 318
6. CONCLUSIONES 321
7. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN. 329
7.1. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN. 329
7.2. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN. 330

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 333

ANEXOS

ANEXO 1. Cuestionario de las características de las cuidadoras. 361

ANEXO 2. Cuestionario de apoyo social funcional de Duke-Unk (de la revilla et al., 1996) 366

ANEXO 3. Cuestionario de estilos de afrontamiento ante el estrés (Lazarus & Folkman, 1986). 367

ANEXO 4. Escala de autoeficacia general (Sanjuán et al., 1996). 369

ANEXO 5. Cuestionario de calidad de vida WHOQOL-BREF (OMS, 1998). 370

ANEXO 6. Características definitorias del cansancio del rol de cuidador. 372

ANEXO 7. Caregiver burden interview (Zarit et al., 1980). 373

ANEXO 8. Características de la persona cuidada. 374

ANEXO 9. Índice de Barthel (Shah et al., 1989). 375

ANEXO 10. Índice de Lawton. Philadelphia Geriatric Center Living (Lawton & Brody, 1969). 376

ANEXO 11. Cuestionario Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) (Pfeiffer, 1975). 377

ANEXO 12. Hoja informativa para consentimiento informado. 378

ANEXO 13. Aprobación del proyecto por la subcomisión de investigación sanitaria del hospital Juan Ramón Jiménez y centros adscritos de la provincia de huelva 379

FIGURAS

Figura 1. Crecimiento medio anual de la población mayor en España, 1900-2050. Fuente Abellán et al. (2012). 7

Figura 2. Evolución de la población mayor en España, 1900-2049. Las proyecciones de población (2020-2049) calculadas a partir de la población a 1 de enero de 2009 (Abellán et al., 2012a). 8

Figura 3. Población según edad y sexo. Avance del Padrón municipal a 1 de enero de 2011. Datos provisionales (consulta en septiembre de 2011). Fuente: INE: INEBASE 2011 10

Figura 4. Esquema propuesto por la OMS en la CIDDM para las consecuencias de la enfermedad.....15

Figura 5. Funcionamiento humano y discapacidad p.30 (Organización Mundial de la Salud, 2001).....17

Figura 6. Tasas de discapacidad por sexo y edad. Fuente INE: INEBASE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. EDAD, 2008. 17

Figura 7. Modelo de recorrido de Sancho (Sancho, M. 2005). 24

Figura 8. Modelo Conceptual del proceso de discapacidad: el *Disablement Model*. Fuente Verbrugge y Jette (1994). 25

Figura 9. Personas que cuidan a las personas mayores con dependencia (Abellán et al., 2011). 34

Figura 10. Formas de convivencia de la población mayor por tramos de edad. 35

Figura 11.Grado de discapacidad en las personas mayores que viven con sus hijos en su propia casa y en casa de éstos. Fuente Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, 2006. 36

Figura 12. Porcentaje de solicitudes por Comunidades Autónoma. Fuente SAAD-IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación 56

Figura 13. Modelo de Estrés y Afrontamiento del cuidado. Fuente Zarit, 1990. 85
Figura 14. Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin (Pearlin, 1990). 87
Figura 15. Modelo multidimensional de análisis del impacto de la Calidad de Vida en las cuidadoras informales (García, M. 2009). 108
Figura 16. Resultado final de las personas incluidas en el estudio. 126

TABLAS

Tabla 1. Variables sociodemográficas de las cuidadoras principales. 142
Tabla 2. Situación laboral de las cuidadoras principales. 143
Tabla 3. Variables sociodemográficas de las personas cuidadas. 144
Tabla 4. Frecuencias y porcentajes en el Índice de Barthel. 146
Tabla 5. Frecuencias y porcentaje total y por sexos en el Índice de Lawton. 148
Tabla 6. Descripción de los cuidados realizados por las cuidadoras principales clasificados por Necesidades Básicas. 151
Tabla 7. Características de la convivencia y el parentesco de las cuidadoras con las personas cuidadas. 153
Tabla 8. Características religiosas de las cuidadoras. 154
Tabla 9. Puntuaciones medias para el cuestionario de Apoyo social Duke-UNK. 157
Tabla 10. Estrategias de afrontamiento según la estructura factorial utilizada en el cuestionario COPE. 159
Tabla 11. Puntuaciones en el cuestionario de Calidad de vida WHOQOL-BREF. 164
Tabla 12. Frecuencias y Porcentajes de respuesta en las facetas del área física. 166
Tabla 13. Frecuencias y porcentajes de respuesta para las facetas del área psicológica. 168
Tabla 14. Frecuencias y porcentajes de respuesta para las facetas del área de relaciones sociales. 169

Tabla 15. Frecuencia y Porcentajes de respuesta para las facetas del área medio ambiente.....171
Tabla 16. Puntuaciones medias en los ítems recogidos en las características definitorias del diagnóstico cansancio del rol de cuidador total y en sus diferentes áreas. 173
Tabla 17. Porcentajes, frecuencias y medias por ítems en el cuestionario de Zarit...178
Tabla 18. Calidad de vida y la edad de las cuidadoras. 182
Tabla 19. Relación entre la calidad de vida y la edad de las cuidadoras. 183
Tabla 20. Puntuaciones medias de calidad de vida y la situación laboral de las cuidadoras. 184
Tabla 21. Puntuaciones medias de calidad de vida según parentesco con la persona cuidada de padres o esposos/as. 185
Tabla 22. Relación entre la calidad de vida y la categoría de parentesco padres. 186
Tabla 23. Relación de la calidad de vida y la calidad de las relaciones después de cuidar. 186
Tabla 24. Puntuaciones medias de la calidad de vida y la orientación religiosa de las cuidadoras. 187
Tabla 25. Relación de la calidad de vida y la orientación religiosa de la cuidadora...188
Tabla 26. Puntuaciones medias en la calidad de vida y salir con amigos. 188
Tabla 27. Relación de la calidad de vida y la variable salir con amigos. 189
Tabla 28. Puntuaciones medias en calidad de vida y contar con apoyo familiar para salir. 190
Tabla 29. Relación de la calidad de vida y disponer de apoyo familiar para salir.....191
Tabla 30. Resultados de la relación de calidad de vida y apoyo social, afectivo y confidencial. 191
Tabla 31. Relación de la calidad de vida y el apoyo social. 192
Tabla 32. Resultados de la relación de la calidad de vida y el apoyo social afectivo .193

Tabla 33. Resultados de la relación de la calidad de vida y el apoyo social confidencial. 194
Tabla 34. Puntuaciones medias en la calidad de vida y percepción de salud de la cuidadora 195
Tabla 35. Relación de calidad de vida y percepción de salud de las cuidadoras. 196
Tabla 36. Puntuaciones en la faceta 1 *¿Cómo puntuaría su calidad de vida?* y los sentimientos por las cuidadoras. 196
Tabla 37. Relaciones de la calidad de vida (Faceta 1) y la expresión de sentimientos de la cuidadora. 197
Tabla 38. Puntuaciones medias en la satisfacción con la salud (Faceta 2) y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 198
Tabla 39. Relaciones de la satisfacción con la salud (Faceta 2) y sentimientos expresados por las cuidadoras. 198
Tabla 40. Puntuaciones medias en el Área Física y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 199
Tabla 41. Relación del área física y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 200
Tabla 42. Puntuaciones medias en el área física y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 200
Tabla 43. Relaciones del área psicológica y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 201
Tabla 44. Puntuaciones medias en el Área de Relaciones Sociales y la salud emocional de las cuidadoras. 202
Tabla 45. Relaciones del área de relaciones sociales y la expresión de sentimientos de las cuidadoras. 202
Tabla 46. Puntuaciones medias en el área de medio ambiente y la expresión de sentimientos de las cuidadoras. 203

Tabla 47. Relaciones del área de medio ambiente y la expresión de sentimientos. ..204
Tabla 48. Resultados de la relación entre la calidad de vida y los estilos de afrontamiento. 205
Tabla 49. Relación de la calidad de vida (Faceta 1) y las estrategias de afrontamiento. 206
Tabla 50. Relaciones de la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. 206
Tabla 51. Relación del área Física y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. 207
Tabla 52. Relación del área psicológica y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. 208
Tabla 53. Relación del área de relaciones sociales y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. 209
Tabla 54. Relación del área de medio ambiente y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. 210
Tabla 55. Relación de la calidad de vida y la puntuación en el cuestionario de autoeficacia. 211
Tabla 56. Relación de la calidad de vida y las expectativas de autoeficacia. 212
Tabla 57. Calidad de vida y la capacidad funcional para realizar las ABVD y AIVD de las personas cuidadas. 213
Tabla 58. Calidad de vida y nivel cognitivo de la persona cuidada. 213
Tabla 59. Relación de la Calidad de vida y el nivel cognitivo de la persona cuidada. 214
Tabla 60. Calidad de vida y cuidados totales. 214
Tabla 61. Relaciones de la calidad de vida (Faceta 1) y los cuidados totales y por necesidades básicas. 215
Tabla 62. Dominios de calidad de vida y los cuidados por Necesidades básicas. 217
Tabla 63. Puntuaciones medias en el área física y los cuidados realizados. 218

Tabla 64. Puntuaciones medias en el área psicológica y los cuidados realizados por las cuidadoras principales. 219
Tabla 65. Puntuaciones medias en el área de relaciones sociales y los cuidados realizados por las cuidadoras principales. 220
Tabla 66. Puntuaciones medias en el área de medio ambiente y los cuidados realizados por las cuidadoras principales. 222
Tabla 67. Relación de las áreas de calidad de vida y los cuidados clasificados por necesidades básicas. 223
Tabla 68. Diferencias en las puntuaciones medias en el cuestionario de Zarit y la edad de las cuidadoras. 225
Tabla 69. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el estado civil de las cuidadoras. 226
Tabla 70. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el nivel económico de las cuidadoras. 226
Tabla 71. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la percepción de salud de las cuidadoras. 228
Tabla 72. Puntuaciones medias en la percepción de salud y la edad de las cuidadoras. 229
Tabla 73. Puntuaciones medias en el cuestionario de Zarit y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 230
Tabla 74. Relaciones entre la percepción de carga y los sentimientos expresados por las cuidadoras. 231
Tabla 75. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el parentesco con la persona cuidada. 232
Tabla 76. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el tiempo dedicado a cuidar. 232
Tabla 77. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la calidad de las relaciones

de la cuidadora con la persona cuidada antes y después de cuidar. 235
Tabla 78. Relación de la percepción de carga y los cuidados realizados clasificados por Necesidades Básicas. 236
Tabla 79. Medias en la puntuación en el cuestionario de Zarit y cuidados realizados238
Tabla 80. Medias en la puntuación en el cuestionario de Zarit y cuidados realizados. 239
Tabla 81. Relación entre la percepción de carga y los cuidados realizados. 241
Tabla 82. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la capacidad funcional para realizar las ABVD de las personas cuidadas. 242
Tabla 83. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la capacidad funcional para realizar las AIVD de las personas cuidadas. 242
Tabla 84. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el estado cognitivo de la persona cuidada. 243
Tabla 85. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la frecuencia de las salidas de la cuidadora. 244
Tabla 86. Relación entre la puntuación de carga y los tramos en la puntuación en el cuestionario de autoeficacia. 246
Tabla 87. Puntuaciones medias en la percepción de carga en los ítems del cuestionario de Apoyo social Duke-UNK. 248
Tabla 88. Relación entre la percepción de carga y el apoyo social. 249
Tabla 89. Relación de la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento. ...249
Tabla 90. Relación de la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento. ...250
Tabla 91. Relación de la percepción de carga y la calidad de vida. 252
Tabla 92. Relación de la percepción de carga y el cansancio del rol del cuidador. ...253
Tabla 93. Relación del cansancio del rol de cuidador y la calidad de vida. 254
Tabla 94. Modelo 1. Calidad de vida (Faceta 1). 256
Tabla 95. Modelo 1. Variables predictoras de la satisfacción con la salud (faceta 2).256

Tabla 96. Modelo 1. Variables predictoras del área física de calidad de vida 257
Tabla 97. Modelo 1. Área psicológica de calidad de vida.....258
Tabla 98. Modelo 1: Área relaciones sociales de calidad de vida. 259
Tabla 99. Modelo 1. Área de medio ambiente de calidad de vida. 259
Tabla 100. Modelo 1. Variables predictoras de la percepción de carga.....261

GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución por tramos de edad y sexo de las personas que cuidan. 141
Gráfico 2. Media de edad de las personas cuidadas diferenciadas por sexo.....143
Gráfico 3. Capacidad funcional para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de las personas cuidadas**.**.....145
Gráfico 4. Puntuaciones medias totales y por sexo para la capacidad funcional para realizar las ABVD de las personas cuidadas. 146
Gráfico 5. Porcentajes por tramos de puntuación en el cuestionario de Lawton. 147
Gráfico 6. Nivel cognitivo de las personas receptoras de cuidados.....149
Gráfico 7. Parentesco de las cuidadoras con la persona receptora de cuidados. 152
Gráfico 8. Calidad de las relaciones de las cuidadoras con las personas cuidadas antes y después de cuidar.....154
Gráfico 9. Ayudas institucionales y familiares para el cuidado. 155
Gráfico 10. Puntuaciones medias por ítems en el cuestionario de apoyo social Duke-UNK según el sexo de la persona cuidadora. 156
Gráfico 11. Puntuaciones totales en el apoyo social afectivo y confidencial según el sexo de la persona cuidadora. 158
Gráfico 12. Porcentajes totales y por sexo de la persona que cuida por tramos de puntuación en el cuestionario de autoeficacia.....161
Gráfico 13. Percepción del estado de salud en hombres y mujeres cuidadores.....162
Gráfico 14. Porcentajes totales de sentimientos expresados según el sexo de la persona cuidadora. 163

Gráfico 15. Porcentajes de respuesta a la faceta 1 de calidad de vida. 165
Gráfico 16. Porcentajes de respuesta a la satisfacción con la salud (Faceta 2). 165
Gráfico 17. Puntuaciones medias para las facetas del área física de calidad de vida.167
Gráfico 18. Puntuaciones medias para las facetas del área psicológica de calidad de vida. 169
Gráfico 19. Puntuaciones medias en las facetas del área de relaciones sociales de calidad de vida. 170
Gráfico 20. Puntuaciones medias en las facetas del área de medio ambiente. 170
Gráfico 21. Porcentajes de manifestaciones por tramos para el diagnóstico cansancio del rol de cuidador. 172
Gráfico 22. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área actividades del cuidador. 174
Gráfico 23. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área de salud física. 174
Gráfico 24. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área salud emocional. 175
Gráfico 25. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área socioeconómica. 176
Gráfico 26. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área actividades del cuidador. 176
Gráfico 27. Puntuaciones medias, totales y por sexo en el cuestionario de Zarit. 177
Gráfico 28. Porcentajes de puntuación por tramos en el cuestionario de Zarit. 177
Gráfico 29. Puntuaciones medias mayores de 2 puntos en los ítems del cuestionario de Zarit. 180
Gráfico 30. Medias menores de 2 puntos en los ítems del cuestionario de Zarit. 181
Gráfico 31. Porcentajes de respuestas en el ítem 22 del cuestionario de Zarit: globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

.....181
Gráfico 32. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit según el sexo de la persona que cuida. 224
Gráfico 33. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y el nivel de estudios de las cuidadoras. 227
Gráfico 34. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y la situación laboral de las cuidadoras. 228
Gráfico 35. Puntuación de percepción de carga y haber recibido información para cuidar. 233
Gráfico 36. Puntuación de la percepción de carga y las ayudas recibidas para cuidar. 234
Gráfico 37. Puntuaciones medias en la percepción de carga y calidad de las relaciones de la cuidadora y la persona receptora de cuidados antes y después de cuidar.....235
Gráfico 38. Relación de medias con puntuaciones más altas en la percepción de carga según los cuidados realizados.....237
Gráfico 39.Puntuaciones en la percepción de carga y la variable haber tenido que dejar de trabajar para cuidar.....244
Gráfico 40. Puntuaciones en la percepción de carga y la disposición de apoyo familiar para salir.....245
Gráfico 41. Percepción de carga y nivel de autoeficacia.....246
Gráfico 42. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y el apoyo social.....247

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se están produciendo cambios demográficos a nivel mundial, que están provocando modificaciones en las estructuras poblacionales, destacando entre ellos el aumento de las personas mayores.

Dichos cambios están siendo propiciados por la disminución de la natalidad que, en cierta medida, está relacionada con los nuevos roles de la mujer, el aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la denominada generación baby-boom.

Según el Avance de explotación del Padrón 2011 del Instituto Nacional de Estadística (INE), al 1 de enero de 2011, el 17,2 % de la población española (8.092.853) son personas mayores, y de ellas aproximadamente el 25 % tienen más de 80 años. Además, las previsiones auguran que para el año 2050 las personas mayores de 65 años constituirán el 31,9 % (Abellán y Esparza, 2011).

El envejecimiento es un proceso fisiológico que se acompaña de un deterioro en el funcionamiento de los sistemas del organismo que, generalmente, nos hace más susceptibles a las enfermedades (Parapar, Fernández, Rey Y Ruiz 2010). La enfermedad es considerada como la primera causa de discapacidad y, a partir de ella, y acompañada de otros factores determinantes, las personas mayores pueden desarrollar discapacidades y dependencias que les impiden realizar las actividades de la vida diaria (Abellán y Esparza, 2006).

En estas circunstancias, las personas mayores con dependencia necesitan ser cuidadas y, es la familia y, fundamentalmente, una mujer de la misma la que provee el cuidado (Abellán, Esparza y Pérez, 2011). De hecho, hombres y mujeres de edad avanzada esperan que sus hijas e hijos participen de su cuidado cuando no puedan valerse por sí mismos, adjudicando un mayor protagonismo a las hijas (Alcarria, 2011).

En nuestro país existe una orientación cultural mediterránea que establece las bases que orientan el cuidado de las personas de edad y liga el rol de la mujer a la obligación moral de cuidar de las personas mayores sin que se pueda ejercer libremente la elección de cuidar (Crespo y López, 2007).

De esta forma la responsabilidad del cuidado recae en la familia, que es apoyada en esta tarea principalmente por alguien del entorno familiar y en menor medida por el apoyo institucional. A este respecto, se suele comparar el cuidado familiar recibido por las personas mayores que requieren cuidados, denominado informal, y el que recibe del Estado, denominada formal, con la figura de un iceberg, en el que la mayor parte

de él se encuentra oculto bajo el mar. Con esta comparación se hace alusión a la invisibilidad de la situación mantenida por las cuidadoras y a la importancia que para la sociedad tiene el cuidado que ofrecen las familias con un escaso apoyo institucional. No obstante, en la última década, una serie de cambios sociales entre los que se encuentran la incorporación de la mujer al mundo profesional y la casi desaparición de las tradicionales familias extensas en las que convivían varias generaciones y se envejecía dentro del contexto familiar con el apoyo de todos los miembros de la familia, están dificultando el mantenimiento y el cuidado de las personas mayores en el hogar.

Con el objetivo de garantizar la atención a las personas en situación de dependencia se aprobó en España en el año 2006 la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, más conocida como Ley de la Dependencia (BOE nº 299, 2006). Sin embargo, la oferta de servicios recogidas en la ley ha tenido un desigual y lento desarrollo entre las diferentes Comunidades Autónomas, y en la actualidad debido a una disminución en la asignación presupuestaria, las valoraciones y la distribución de ayudas casi se ha paralizado.

Las cuidadoras realizan múltiples cuidados con el objetivo de suplir las necesidades en las diferentes áreas de la vida de las personas que cuidan. Estos cuidados son muy variados y van más allá de satisfacer las necesidades básicas de la persona con dependencia, ya que también deben hacer las compras y realizar gestiones o ir a las consultas médicas. La capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el nivel cognitivo de la persona edad son los principales determinantes que marcarán los cuidados a realizar.

Cuidar de la persona mayor se convierte en el centro la vida de las personas que cuidan, alrededor de la cual se modifica y se adapta la vida de la cuidadora. El carácter continuado y extremadamente variable e imprevisible de la actividad de cuidados es percibido por las personas cuidadoras como una situación estresante.

Desde los años 60 se han investigado las repercusiones que el hecho de cuidar a personas mayores con dependencia tiene sobre las personas que los proveen. Dichas repercusiones se han estudiado desde las teorías del estrés y de forma más precisa desde la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (Lazarus, 1986). Basándose en este modelo (Pearlin, Mullan, Semple, Skaff, 1990; Pearlin, 1991) y sus colaboradores desarrollando *El Modelo del proceso del estrés*, un modelo con un enfoque multidimensional que ha sido uno de los más utilizados para el estudio de las repercusiones originadas por el cuidado de las personas con dependencia.

Las repercusiones por el hecho de cuidar se han recogido en un término denominado

como carga, sobrecarga o *burden* (en inglés). Pearlin (1991) definió la carga como el impacto que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, las relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador.

El enfoque aportado por Pearlin (1991) expuso que la situación de cuidados está determinada por una serie de variables que se relacionan con el contexto de la persona cuidadora, con los estresores primarios y los derivados de éstos, denominados estresores secundarios y de una serie de factores moduladores, entre ellos el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

No obstante, la respuesta de las cuidadoras no es tan simple, debido al carácter multidimensional de la carga, a la subjetividad de su percepción y a una serie de variables que pueden incidir en que cada cuidadora tenga una respuesta propia a la situación de cuidados (Fernández y Gual, 2005).

En los últimos años, en un intento de averiguar los factores que determinan la respuesta de las cuidadoras a la actividad de cuidados, se ha investigado el efecto modulador de algunas variables relacionadas con la forma de afrontar, como son las características personales, factores culturales, la autoestima, el apoyo social, la autoeficacia, la resiliencia o el sentido de coherencia e incluso la motivación para cuidar.

Del mismo modo, se ha comenzado a investigar los aspectos positivos derivados de la actividad de cuidado, considerando que no todas las repercusiones son negativas. A este respecto, se considera la respuesta al cuidado como un continuo en el que se dan tanto los aspectos positivos como los negativos, y que los dos pueden darse a la vez (Rogero, 2010 b).

Las consecuencias sobre la salud de las personas que cuidan se han evaluado mayoritariamente a través de la percepción de carga y principalmente se ha utilizado para valorarla el cuestionario de Zarit (Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980). En menor medida y con un cierto auge en los últimos años se está utilizando la calidad de vida como el mejor indicador de la situación vivida por las cuidadoras. Por otro lado y desde un enfoque enfermero, se ha estudiado el cansancio de las personas que cuidan, aunque con una escasa producción, con la etiqueta diagnóstica cansancio del rol de cuidador. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) clasifica como etiqueta diagnóstica el cansancio de la cuidadora y lo define como la dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia.

El uso de un instrumento debe estar determinado por su capacidad para detectar, mediante indicadores precisos, las áreas a intervenir además de poder evaluar la efectividad de las intervenciones realizadas.

Con uno y otro instrumento se hace necesario el conocimiento de los factores que se relacionan con la salud de las cuidadoras desde la necesidad de construir un perfil de riesgo. Su utilidad estará determinada por la capacidad para detectar los factores que se relacionen con la percepción de carga, el cansancio del rol de cuidador y las alteraciones en la calidad de vida de las cuidadoras. A este respecto, Úbeda (2009) resalta la importancia de identificar los factores predictores de la carga, o la calidad de vida de las cuidadoras con el objetivo de planificar e implementar intervenciones preventivas.

Las personas con dependencia requieren cuidados durante un largo periodo de tiempo y las enfermeras comunitarias son uno de los colectivos implicados en la atención a la personas con dependencia y a sus familias.

(García, 2009) indica la necesidad de establecer programas de prevención más amplios, que no sólo incidan en el estrés o en la necesidad de respiro de estas personas, sino en su bienestar y su calidad de vida desde una perspectiva reactiva y también preventiva.

MARCO TEÓRICO

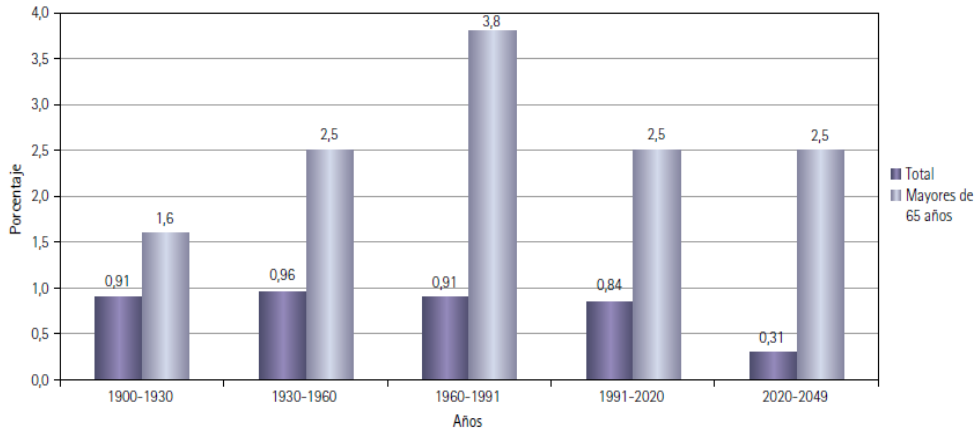
1. MARCO TEÓRICO.

1.1 Características sociodemográficas de la población española y tendencias futuras.

En los últimos años se están produciendo cambios demográficos a nivel mundial que están provocando modificaciones en las estructuras poblacionales entre las que se destaca el aumento de las personas mayores. Según datos oficiales extraídos del Padrón Municipal de Habitantes de enero de 2012, en España había 47.212.990 habitantes, entre los que las personas de 65 años y más representaban el 17,4 % (8.221.047 personas).

En España la población total se ha multiplicado por 2,5 veces más que la registrada a principios del siglo XX, aunque es el número de personas mayores de 65 años las que han experimentado un mayor incremento desde el año 1900 hasta la actualidad, ya que han multiplicado su número por 8 (Figura 1) (Abellán, Lorenzo y Pérez, 2012).

Una característica importante del envejecimiento de la población es el aumento de las personas mayores de 80 años. En la actualidad el número de octogenarios supera los 2,2 millones, representando el 5,3% de la población total y el 29% de los mayores de 65 años (Abellán y Ayala, 2012a).



* Las proyecciones de población (2020-2049) están calculadas a partir de la población a 1 de enero de 2009.

Fuente: 1900-2001: INE: INEBASE: Cifras de población. Resúmenes provinciales de población según sexo y edad desde 1900 hasta 2001.
2010: INE: INEBASE: Avance del Padrón a 1 de enero de 2010. Datos provisionales.
2020-2050: INE: INEBASE: Proyección de la población a largo plazo.

Figura 1. Crecimiento medio anual de la población mayor en España, 1900-2050. Fuente Abellán et al. (2012).

Las previsiones realizadas para los próximos años auguran que para el año 2050 continuarán incrementándose el número de personas mayores de 65 años, pasando a constituir el 31,9 % de la población total. Con respecto a las personas mayores de 80 años, se calcula que en el año 2049 aumentarán hasta 5,6 millones, creciendo así más que el resto de las personas mayores y convirtiéndose en un grupo cada vez más números (Abellán y Ayala, 2012). En la Figura 2 puede observarse la evolución y la previsión para los próximos años de la población mayor de 65 años en España desde los años 1900 a 2049.

Los cambios demográficos expuestos no sólo afectan a la población española ya que los datos disponibles constatan que el envejecimiento de la población es una tendencia universal, aunque hay que señalar que el aumento de las personas mayores es un fenómeno demográfico más propio de los países desarrollados. Se estima que entre el año 2010 y el 2050 la población mundial de 65 años o más se multiplicará por tres pasando de 523 a 1486 millones de personas. Según las previsiones realizadas por la Naciones Unidas (ONU) en el año 2050 el 26,2% de la población de los países desarrollados superará los 65 años y el 14,6% en los países en vías de desarrollo (Abellán et al., 2012a).

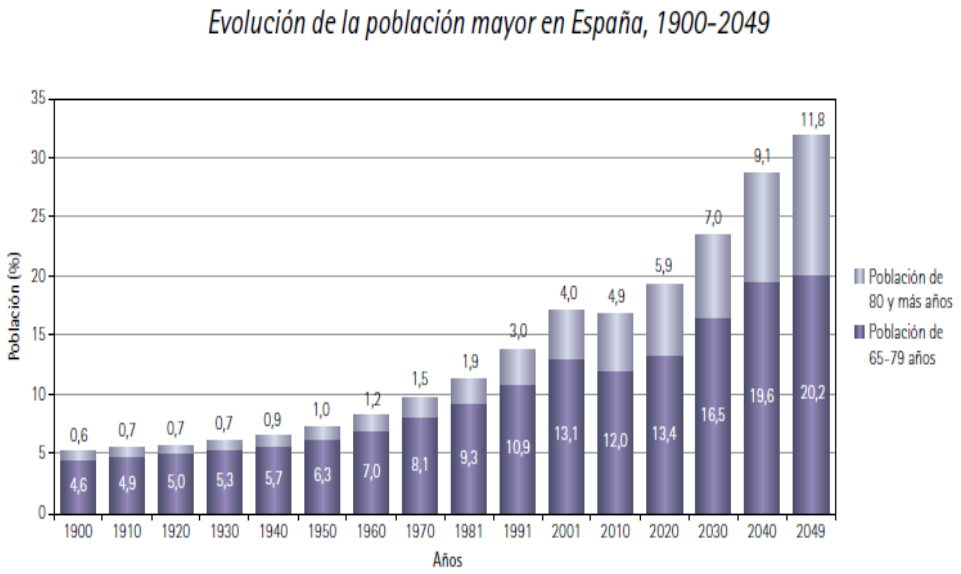


Figura 2. Evolución de la población mayor en España, 1900-2049. Las proyecciones de población (2020-2049) calculadas a partir de la población a 1 de enero de 2009 (Abellán et al., 2012a).

En una comparación de los países más envejecidos a nivel mundial, España se sitúa

en la cuarta posición con el 17,2 % de población de 65 años y más, precedida de Italia (20,45 %), Alemania (20,5 %) y Japón (22,6%) (Abellán et al., 2012). Con respecto a los países de la Unión Europea con cifras más altas de personas mayores, se encuentran Alemania, Italia, Francia, Reino Unido y España (Abellán et al., 2012a). Aunque el proceso de envejecimiento es una tendencia general en toda España, existen algunas diferencias entre las distintas comunidades autónomas que la componen. Los indicadores demográficos muestran un desigual índice de envejecimiento entre ellas, existiendo comunidades más envejecidas que otras (Sancho, Castejón y Del Barrio, 2007). Las comunidades autónomas con mayor número de personas de 65 y más años son Castilla y León (22,4 %), Galicia (21,9 %) y Asturias (21.8 %).

Tradicionalmente han sido las provincias del interior de España las que han tenido una población más envejecida principalmente debido al fenómeno migratorio acontecido durante los años 60-70, en el que las personas que vivían en los núcleos rurales vinieron a vivir a la ciudad. En la actualidad, las áreas rurales se caracterizan por tener mayor proporción de personas mayores que la media nacional, sin embargo la población mayor de 65 años vive mayoritariamente en los núcleos urbanos. En el año 2009, el 73,7 % de las personas mayores de 65 años y más residían en municipios urbanos y el 9,9 % en municipios rurales, siendo las provincias con mayor proporción de población de personas mayores: Orense (28,6 %), Zamora (28,3%) y Lugo (27,7%) (Abellán et al., 2012).

Fundamentalmente son tres los factores determinantes de los cambios en la estructura poblacional: el envejecimiento de la generación *baby-boom*, la disminución de la natalidad y el aumento de la esperanza de vida.

Un importante cambio demográfico mundial ocurrido durante el periodo de casi 20 años (1946-1964), produjo un rápido aumento de la natalidad, denominando a esta generación con una expresión inglesa: *baby-boom.* Dicho fenómeno se vio favorecido por las mejoras sociales, el optimismo generado por el progreso económico y las mejoras sanitarias que propiciaron el descenso de la mortalidad infantil. No obstante, este cambio demográfico en España fue menos acentuado y se produjo diez años más tarde que el resto de Europa y Estados Unidos (1957-1977). En los próximos años dicha generación estará cerca de su jubilación por lo que provocará que la pirámide poblacional se ensanche en su vértice (Figura 3).

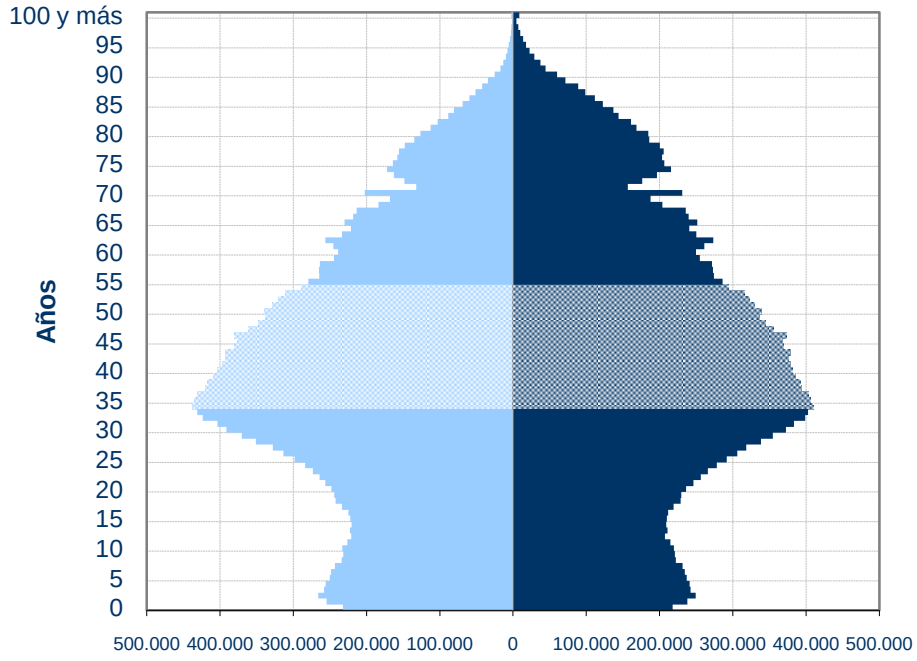


Figura 3. Población según edad y sexo. Avance del Padrón municipal a 1 de enero de 2011. Datos provisionales (consulta en septiembre de 2011). Fuente: INE: INEBASE 2011

El descenso del número de nacimientos explica principalmente el envejecimiento de la población en los países desarrollados. Concretamente en España desde los años 60 a 90 se ha producido de forma paulatina un descenso de los nacimientos y mientras que en el año 1975 el promedio de hijos por mujer en edad fértil era de 3 hijos, hoy en día no llega a 1,4 hijos (Abellán et al., 2012a).

Los cambios sociales producidos en las últimas décadas han influido decisivamente en la disminución del número de nacimientos. La disposición de los medios anticonceptivos adecuados ha propiciado que las mujeres puedan controlar voluntariamente su maternidad y elijan el momento más oportuno para tener los hijos. Según Alberdi (1999) la mayoría de los españoles piensan que los hijos son importantes y, sin embargo, no creen que sean indispensables para la pareja. Según la misma autora, las razones para no tener hijos son de dos tipos: una relacionada con la falta de seguridad y las perspectivas económicas y otra debida a los cambios que tienen lugar en los proyectos de vida de los adultos con la llegada de los hijos.

Con todo ello, hay que matizar que las tasas de fecundidad se han visto mejoradas o mantenidas gracias a la inmigración, ya que han sido los hijos nacidos de mujeres extranjeras los que han favorecido el aumento de la natalidad en los últimos años. Sin

embargo se prevé que esta situación no se prolongue debido a los cambios económicos que se están produciendo en la actualidad y que están propiciando el retorno de los inmigrantes a sus países de origen.

Por otro lado, y continuando con el análisis de los factores relacionados con los cambios poblacionales, tenemos que nombrar la disminución de la mortalidad producida gracias a los progresos sociales, económicos y sanitarios, además de los avances científicos que han tenido lugar en el último siglo. Los patrones de salud y enfermedad se han modificado y han mejorado la calidad de vida de las personas provocando el aumento de *la esperanza de vida* en todas las cohortes y edades.

La longevidad se ha incrementado de forma exponencial durante todo el siglo XX, de tal forma que los 34,8 años de esperanza de vida al nacer a principios de 1900, se han convertido en 82 años en el año 2012 (Abellán y Ayala, 2012).

En la actualidad la esperanza de vida de la población española es una de las más altas de la Unión Europea, siendo algo mayor para las mujeres (84,9 años) que para los hombres (78,9 años). Precisando un poco más, se estima que la esperanza de vida tras el paso del umbral de los 65 años sea de 19,3 años adicionales, concretamente 17,2 años para los hombres y 21,1 para las mujeres, además las previsiones señalan que la esperanza de vida seguirá aumentando en los próximos años (Abellán y Ayala, 2012). La mayor esperanza de vida en las mujeres hace que el sexo predominante entre las personas mayores sea el femenino, existiendo un 35% más de mujeres que de hombres.

En España fundamentalmente son dos los hechos que justifican la mayor proporción de mujeres: la mayor mortalidad en los hombres y la generación de hombres que murieron combatiendo en la Guerra civil española de 1936-1939 (Abellán et al., 2012a). Sin embargo, en los próximos años esta situación puede cambiar ya que se espera un descenso en la mortalidad en los hombres.

1.2 El proceso de envejecer.

El envejecimiento es un proceso biológico normal y común en el ciclo vital de todos los seres humanos. La Organización Mundial de la Salud (2002a) lo describe como el deterioro de las funciones progresivo y generalizado que produce una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y un mayor riesgo de sufrir enfermedades relacionadas con la edad.

La vejez es un periodo largo y difícil de delimitar, ya que no existen criterios certeros que identifiquen la entrada en dicha etapa. Habitualmente se utilizan la edad y los cambios fisiológicos sufridos como indicadores de la entrada a la vejez, aunque

también suelen manejarse el cese de la actividad laboral, el deterioro intelectual, el estado de salud o el aspecto físico, la faceta más externa de la vejez, aunque es en el contexto social donde se construyen una serie de rasgos de identidad que identifican a las personas mayores (Rogero, 2010).

Ser *persona mayor* está profundamente ligado a la situación de salud y a la autonomía funcional que posibilitan la realización de determinadas actividades. Por ello, uno de los determinantes más utilizados para decir que se ha entrado en la vejez es la pérdida de la salud. Por otro lado, la jubilación laboral es el referente social o más bien laboral que pone punto y final a la edad productiva de las personas y que se suele utilizar también como un indicador del inicio de envejecimiento (Rogero, 2010). Sin embargo, no es el indicador más objetivo, ya que en aquellos casos en los que la jubilación se ha producido anticipadamente, las personas dejan de realizar su actividad profesional antes de cumplir la edad precisada.

En cuanto a la edad, es otro de los indicadores utilizados, sin embargo es difícil establecer una edad concreta para decir que se es viejo. En general, la población española piensa que se es persona mayor cuando se llega a los 70 años, aunque la edad de referencia que indica la entrada en la 3ª edad, generalmente es a los 65 años coincidiendo con la edad de jubilación. El comienzo de la segunda etapa, la 4ª edad, en los países desarrollados, se sitúa entre los 80 y 85 años (Villar, 2009).

La mayoría de las definiciones de envejecimiento tienen como base el deterioro producido en las células y tejidos con el paso del tiempo y de sus consecuencias en el funcionamiento normal de los procesos fisiológicos y los mecanismos de equilibrio orgánicos. En este sentido, envejecer es un proceso normal que no tiene necesariamente que ir acompañado de circunstancias clínicas adversas, aunque sí es cierto que con el aumento de la edad existe mayor probabilidad de sufrir enfermedades crónicas. Aunque no es menos importante la influencia de diferentes factores relacionados con el entorno y los hábitos de vida, ya que éstos pueden incidir significativamente en el desarrollo de dichas enfermedades (Parapar et al., 2010; Villar, 2009).

Se reconoce que el padecimiento de enfermedades crónicas, así como el deterioro físico y psíquico que acompaña en algunas ocasiones al proceso de envejecimiento, constituyen los dos factores fundamentales que explican la aparición de problemas de discapacidades y dependencia entre las personas mayores (Jiménez, 2007). A este respecto, la OMS (2002a) sostiene que los países podrán afrontar el envejecimiento de la población si los gobiernos, las organizaciones internacionales y la sociedad civil, promulgaran políticas y programas de *envejecimiento activo* que mejoraran la salud,

la participación y la seguridad de los ciudadanos de mayor edad.

Por este motivo se están poniendo en marcha programas relacionados con las conductas y los hábitos saludables que favorezcan el mantenimiento de la salud, la autonomía y la presencia activa en la sociedad de las personas durante la vejez (Otero, Zunzunegui, Béland y García, 2006).

El aumento de la supervivencia provoca en las personas mayores cierta incertidumbre acerca de la calidad de vida que tendrán en los años ganados. De hecho, se ha constatado en diferentes investigaciones cómo uno de los aspectos que generan mayor preocupación entre las personas mayores es la discapacidad y la dependencia derivadas del envejecimiento como factores que determinarán su calidad de vida general (Parapar et al., 2010; Querejeta, 2004). En este sentido, la esperanza de vida libre de incapacidad (EVLI) o también denominada esperanza de vida saludable, es un indicador que aporta información sobre las expectativas de vida, además de aportar información sobre la calidad de vida con la que se vivirá. En el año 2008, la EVLI a los 65 años era de 13,1 años para los hombres y de 13,6 años para las mujeres (Abellán et al., 2012). Si hacemos cálculos basándonos en la esperanza de vida prevista para hombres y mujeres, el buen estado de salud a partir de los 65 años, se incrementará sólo 12 años. Por tanto, los hombres tendrían una expectativa de vivir con alguna discapacidad 5 años más y las mujeres 8,1 años.

Según Abellán y Esparza (2006) la enfermedad, la deficiencia, la discapacidad y la dependencia son los cuatro eslabones que componen el proceso global de discapacidad. De esta forma, la pérdida de la salud que suele acompañar a las personas cuando envejecen se convierte en la vía de entrada a la discapacidad y la dependencia.

1.3 La salud, la discapacidad, la dependencia y la autonomía en las personas mayores.

Discapacidad, dependencia y autonomía son tres términos que expresan diferentes situaciones, relacionadas entre sí, en las que pueden verse inmersas las personas en general, pero especialmente las personas mayores.

La discapacidad es la dificultad para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana habituales para personas de similar edad y condición sociocultural (Querejeta, 2004). Según el autor, dentro del contexto de las condiciones de salud de la persona, la discapacidad es un atributo inseparable de la dependencia, aunque pueden existir diversos grados de discapacidad sin que exista dependencia.

En los últimos años se han formulado diversas definiciones de dependencia, siendo

una de las más aceptadas para describirla la realizada por el Consejo de Europa que en su recomendación número (98) 9 la define como: *"el estado en que las personas, debido a la falta o pérdida de autonomía física, psicológica o mental, necesitan algún tipo de ayuda o asistencia para desarrollar sus actividades"* (p. 13).

En la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia se define la autonomía como la capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

La autonomía es uno de los valores primordiales de nuestra sociedad, y su pérdida, es decir, depender de otras personas para vestirnos, movernos o asearnos, produce miedo en las personas, además de una sensación de indefensión que se acompaña de una pérdida de la autoestima. Desde esta perspectiva, la situación de dependencia pone en riesgo la autonomía personal (Villar, 2009).

Para Querejeta (2004) la autonomía es la capacidad individual de decisión y gestión de los propios intereses, y considera la dependencia y la autonomía como continuos en los que las personas se encuentran a lo largo de su vida, especificando que una persona dependiente puede ser autónoma y tomar decisiones concernientes a su vida.

Históricamente, la situación de dependencia se ha explicado desde el modelo médico en el que se determina que la enfermedad afecta a una o varias partes del organismo, alterando su funcionamiento normal y repercutiendo en el desarrollo de las funciones habituales de las personas. Sin embargo, el modelo ha vinculado la dependencia a procesos individuales que sólo tienen que ver con la enfermedad. Por este motivo, y ante la necesidad de incluir la discapacidad y la dependencia en un entorno físico y social que permita comprenderla de forma más profunda, surgió el modelo social. Según dicho modelo, la discapacidad y la dependencia no aparecen únicamente derivada de una condición de pérdida de la salud, sino que además tienen en cuenta la interacción producida entre la persona y las condiciones sociales y contextuales. Desde este enfoque, es el entorno el que se adapta a la persona con discapacidad y no al contrario (Villar, 2009).

La OMS ha tratado de integrar el modelo médico y social y ha promovido el desarrollo de grupos de trabajo con el objetivo de hacer que la discapacidad y la dependencia fuesen situaciones más inclusivas e integradoras. En este sentido, en 1980 la OMS propuso la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), surgida de trabajos iniciados en 1972 a partir de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). En la CIDDM, la OMS proyecta diferentes

definiciones que han ayudado a distinguir entre los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, como necesidad de considerar no sólo la enfermedad, sino también las consecuencias de ésta sobre todos los aspectos de la vida de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico (Organización Mundial de la Salud, 1986).

Una de las principales aportaciones del documento es la orientación de la discapacidad y de la dependencia como un proceso en el que se dan una serie de acontecimientos que pueden tener como resultado la dependencia. Desde esta orientación, el origen del proceso discapacidad-dependencia es la alteración de la condición de salud de la persona, siendo la enfermedad o los accidentes las principales causas (Villar, 2009).

Según el modelo propuesto por la OMS, la pérdida de la función corporal provocada por la enfermedad se conoce como *deficiencia*. La presencia de deficiencias puede llegar a limitar el desarrollo de las actividades cotidianas de las personas que las padecen, conociéndose este estado como *discapacidad*. Aunque hay que señalar que no todas las deficiencias producen una discapacidad, sólo las producirían aquellas que son severas e impiden la realización de las actividades habituales.

La minusvalía se presenta como el último eslabón del proceso y representan la dificultad de las personas con discapacidad para relacionarse o desempeñar diferentes trabajos o roles (Figura 4).

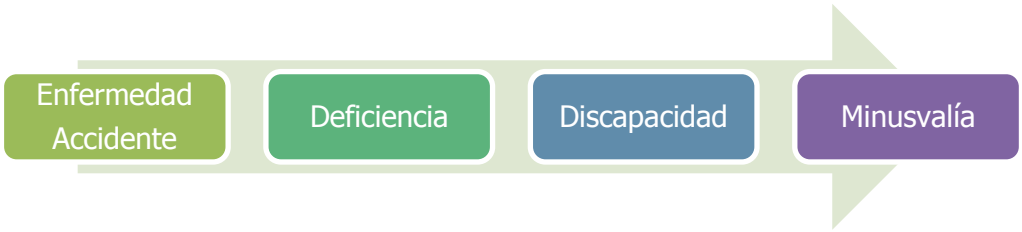


Figura 4. Esquema propuesto por la OMS en la CIDDM para las consecuencias de la enfermedad.

Sin embargo, el modelo recibió bastantes críticas ya que en él se contemplaba exclusivamente la enfermedad como causa de la discapacidad sin tener en cuenta la influencia del entorno y el medio social. Igualmente, las críticas y el desacuerdo estuvieron dirigidas al uso de los términos *minusvalía* y *minusválido* por sus connotaciones discriminatorias (Villar, 2009).

En el año 2001, la OMS presentó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Aunque para su elaboración se basaron en la clasificación anterior, el enfoque utilizado fue completamente distinto proponiéndose un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con ella centrado en el funcionamiento social de la persona, con componentes de salud desde la perspectiva biopsicosocial de la persona. El modelo aportado por la OMS consideró la salud o bienestar de una persona como el resultado de la combinación de varios factores: las funciones y estructuras corporales, las actividades y participación y los factores contextuales, que determinarán el nivel y la capacidad de funcionamiento de esa persona (OMS, 2001). Según Rogero (2010) con el nuevo enfoque utilizado por la OMS desde los componentes del funcionamiento humano y no basado en las consecuencias de la enfermedad, se logra un enfoque más neutral, multidimensional e integrador.

Desde la perspectiva de este modelo, la *discapacidad* se considera como un proceso interactivo que resulta de la coincidencia de las condiciones de salud, las características personales (edad, sexo, etc.) y el entorno social y ambiental en el que se desarrolla la persona. El *déficit de funcionamiento* sustituye al anterior término *deficiencia*, y se define como la pérdida o la anormalidad de una determinada función corporal o parte del cuerpo como consecuencia de una enfermedad o provocados por un accidente. Aunque hay que señalar que a veces, aún cuando la enfermedad ha remitido, pueden quedar secuelas que sigan provocando los déficits. Un déficit en el funcionamiento puede limitar la realización de las actividades de la vida diaria provocando, además, *restricciones en la participación* social de las personas.

Finalmente, *la discapacidad* puede provocar que la persona necesite ayuda para llevar a cabo determinadas actividades de la vida cotidiana y por tanto dependan de otras personas para realizarlas. *La dependencia* sería la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves requiriendo ayuda que no se necesitaría de forma habitual para un adulto sano (OMS, 2001).

Basándonos en el modelo propuesto por la OMS en la CIF, las personas mayores tienen más probabilidades de desarrollar discapacidades, debido principalmente a la relación del envejecimiento con las alteraciones en las condiciones de salud provocadas por los cambios fisiológicos y anatómicos propios producidos en las estructuras orgánicas. A todo lo anterior hay que añadirle los factores del entorno en el que se integra la persona mayor ya que también pueden tener una influencia negativa limitando la realización de sus funciones habituales y restringiendo la participación social.

La discapacidad va ligada a la edad pero también al sexo de las personas, de forma que son las mujeres las que presentan mayores cifras de discapacidad y el aumento se observa de forma considerable en las personas de más de 65 años (Figura 6).

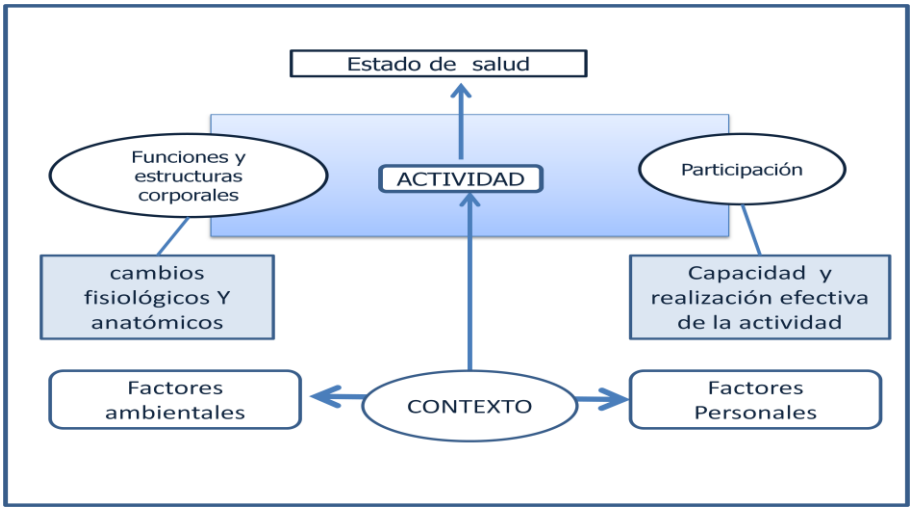


Figura 5. Funcionamiento humano y discapacidad p.30 (Organización Mundial de la Salud, 2001).

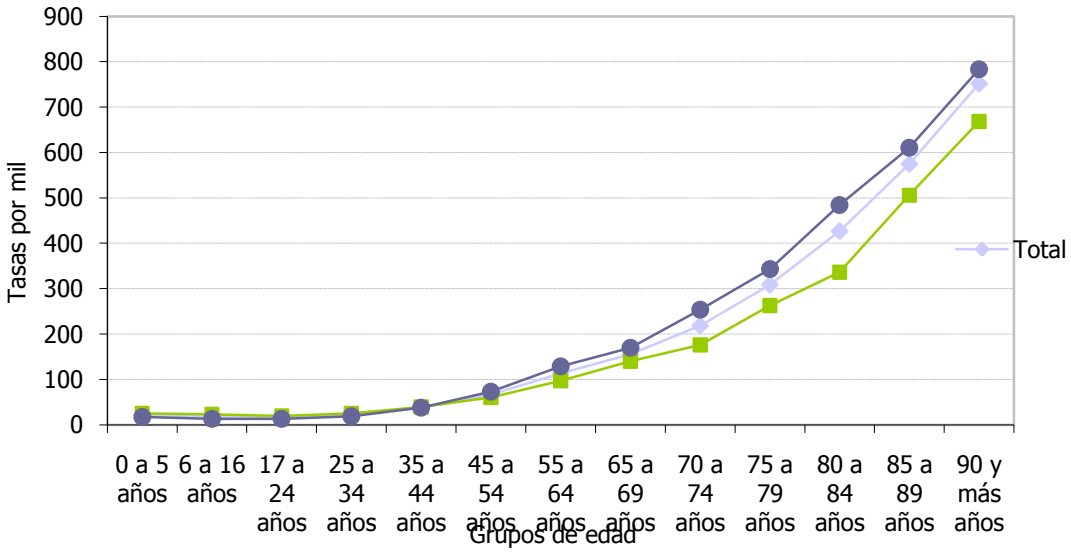


Figura 6. Tasas de discapacidad por sexo y edad. Fuente INE: INEBASE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. EDAD, 2008.

La OMS en la CIF diferencia tres niveles de discapacidad: la deficiencia como discapacidad corporal, la limitación en la actividad y la restricción en la participación social (Pérez, 2006).

Se han hecho críticas acerca de que el propio término es peyorativo y va ligado a connotaciones negativas ya que con él se alude a las deficiencias presentadas por las personas y a las cargas que generan, (Fine, & Glendinning, 2005; Rogero, 2010) proponiéndose un término alternativo, el de *interdependencia,* porque según los autores contiene una visión más social y más positiva de la condición humana. Por ello se hace necesario utilizar una terminología precisa y respetuosa sobre las condiciones de discapacidad y dependencia aportando nuevos términos para referirse a ella. Entre ellos, el término *Funcionamiento* haría referencia a la parte positiva de la discapacidad *y diversidad funcional que* sustituirán al término *discapacidad o minusvalía* (Rogero, 2010).

En la misma línea, la CIF (OMS, 2001) recomienda que para nombrar a las personas con una determinada discapacidad, se haga referencia al tipo de dependencia de algo o de alguien que tiene, además de especificar el área concreta de actividad o actividades en las que se da la situación de dependencia/discapacidad (Querejeta, 2004).

1.3.1 Las cifras de la dependencia.

Las necesidades de información estadística sobre la discapacidad, la dependencia y el estado de salud de la población española promovió la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES) (Instituto Nacional de Estadística, 2000).

El diseño de la encuesta tuvo como marco la Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS de 1986 y en su realización se siguieron las recomendaciones recogidas en dicho documento. En este contexto, se consideró la discapacidad como toda limitación grave que afecte o se espera que vaya a afectar durante más de un año a la actividad del que la padece y tenga su origen en una deficiencia. Del mismo modo, se consideró dependientes a aquellas personas que no podían realizar sin ayuda alguna las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con el cuidado personal, la movilidad dentro del hogar o las funciones mentales básicas. Para el estudio se seleccionaron 70.5000 hogares como muestra, no teniendo en cuenta a las personas institucionalizadas, y se entrevistó a 218.195 personas, estimando en 3.5 millones el número total de personas con discapacidades, representando el 9 % de la población.

Las categorías de discapacidades consideradas fueron: ver, oír, comunicarse, aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas, desplazarse, utilizar brazos y manos, desplazarse fuera del hogar, cuidar de sí mismo, realizar las tareas del hogar y relacionarse con otras personas.

La encuesta EDDES de 1999 recogió la gravedad de cada una de las discapacidades en tres niveles:

- Moderada: si la persona realiza la actividad sin dificultad alguna, debido a que recibe alguna ayuda, o la realiza por su cuenta con una pequeña dificultad.
- Severa: si la persona realiza la actividad con gran dificultad
- Total: si la persona es incapaz de realizar la actividad.

Los resultados de la encuesta al respecto mostró que el 46,3 % de las personas eran dependientes moderados, el 36,2 % graves y el 17,5 % tenían una dependencia severa (INE, 2000).

La prevalencia de las situaciones de discapacidad estuvo claramente relacionada con la edad y el sexo. Según los datos de la encuesta, del total de personas con discapacidades, dos millones tenían más de 65 años, suponiendo el 32,1 % de la población en ese grupo de edad. Aunque el aumento de la prevalencia es continuo a medida que avanzaba la edad fue principalmente a partir de los 45 años cuando el incremento fue más notable. Entre los 45 y los 64 años la proporción de personas con discapacidades se triplica, pasando de suponer un 55 por mil en las personas de entre 45 y 49 años, a un 154 por mil entre las que tenían entre 60 y 64 años de edad (Jiménez y Huete, 2002). Igualmente, el incremento también fue notable para el grupo de personas entre 51 y 64 años, en los que el número de personas con dependencia se incrementa en más del doble. Del mismo modo sucede con el grupo de población de 85 y más años, representando el 26,45 % de la población de 65 y más años, es decir, que algo más de uno de cada cuatro personas dependientes tienen 85 o más años (Rodríguez, 2004).

Por lo que respecta al sexo, más de la de la mitad de las personas con discapacidades (58 %) eran mujeres, aunque es a partir de los 45 años cuando el grupo de mujeres superan a los hombres en un 60 %, aumentando a medida que aumenta la edad (Jiménez y Huete, 2002).

Según la EDDES (INE, 2000) las deficiencias osteoarticulares aparecían como la primera causa de discapacidad de la población española. Concretamente, más de la cuarta parte de las discapacidades registradas en la citada encuesta la tenían como causa.

En cuanto a la distribución de las personas con dependencia por comunidades

autónomas, las que tuvieron un mayor número de personas de 65 años con discapacidades fueron Andalucía y Cataluña, seguidas de Madrid, Castilla y León y la Comunidad Valenciana. Sin embargo, la mayor tasa por mil habitantes se presentó en Murcia, con un 26 %, cifra que supera la tasa nacional, seguida de Andalucía (22 %) y Castilla y León (16 %), que también superaron la tasa nacional (Instituto Nacional de Estadística, 1999).

Tras la presentación de los datos resultantes de la encuesta se realizaron diferentes críticas relacionadas con las limitaciones que presentaba, entre las que se destacó la no incorporación a la muestra de las personas institucionalizadas o no definir de forma precisa a las personas dependientes (Rodríguez, 2004).

En el año 2008, el INE con el apoyo del Ministerio de Sanidad y Política Social y diferentes representantes del sector de la discapacidad, a través de la Fundación ONCE (Organización Nacional de Ciegos Españoles), del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Confederación Andaluza de Organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual (FEAPS) se llevó a cabo la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008) (INE, 2008). En ella se estudió la percepción subjetiva de las personas acerca de su discapacidad entendida como limitación en la realización de alguna actividad (INE, 2008). Con ella se pretendía estimar el número de personas con discapacidad, conocer el tipo de limitación, las características de las personas en situación de dependencia e identificar necesidades y demandas de asistencia (Abellán y Esparza, 2011).

La EDAD 2008 se realizó dentro del contexto de la nueva CIF (OMS, 2001) tomando como referencia a la EDDES de 1999, aunque con algunas modificaciones. El tamaño muestral de la EDAD (INE, 2008) fue de 96.000 hogares y a diferencia de la EDDES 1999 (Instituto Nacional de Estadística, 2000) se amplió también a 800 centros en los que se acogían a personas con discapacidad.

Los ítems incluidos en las categorías de discapacidades contempladas en la EDAD se ampliaron de las 36 de la EDDES a 44. Las categorías de la EDAD fueron: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación del conocimiento y desarrollo de tareas, movilidad, autocuidado, vida doméstica, interacciones y relaciones interpersonales.

En general, se estudiaron las siguientes variables: discapacidades en personas de más de 6 años, características de las discapacidades y limitaciones en cuanto a severidad, ayudas técnicas y de asistencia personal, deficiencias, causas de las deficiencias, edad de inicio de la discapacidad o limitación y de la deficiencia. También se analizó la

relación de las personas con discapacidad y la educación, la accesibilidad, el mercado laboral, prestaciones sociales, salud, gastos derivados de la situación de discapacidad y características de las personas cuidadoras (INE, 2008).

Según los datos aportados por la EDAD 2008, la población española total fue 45 millones de personas, y de ellas el 8,5 % (3,8 millones) tenían algún tipo de discapacidad o limitación para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Del total de las personas con discapacidad, dos millones (55,8 %) fueron dependientes, precisando la ayuda de una tercera persona ya que no pueden valerse por sí mismos.

Aunque se observó un incremento en el número de personas con discapacidad con respecto a los resultados obtenidos en la EDDES de 1999, la tasa de discapacidad registró una disminución del 9 % del año 1999 hasta el 8,5 % en 2008 (INE, 2008).

De los 7,4 millones de personas de más de 65 años, dos millones presentan algún tipo de discapacidad y dos de cada tres personas en situación de dependencia eran mayores de 65 años (INE, 2008).

En la misma línea que los resultados hallados en la EDDES (Instituto Nacional de Estadística, 1999), la discapacidad y la dependencia se encuentran en mayor proporción entre el grupo de personas mayores. De tal forma que mientras que la tasa global de discapacidad de la población total española se situaba en un 8,5 %, en las personas mayores de 65 años la tasa de discapacidad fue del 30,2 % (Abellán, Esparza y Pérez, 2011).

En general, los datos mostraron que la discapacidad aparece en edades más tardías, aunque el periodo de exposición al riesgo de discapacidad haya aumentado como consecuencia del aumento de la esperanza de vida. Mientras que la edad media de las personas con discapacidad en la EDDES de 1999 se situaba en 63,3 años, en la EDDAD de 2008 la edad media fue de 64,3 años. Asimismo, la edad media en el grupo de edad de 65 años y más en el año 1999 fue de 77,1, pasando a 78,8 años en 2008 (INE, 2008). Otro resultado que confirma la aparición más tardía de la discapacidad es la disminución de la discapacidad en el grupo de personas de 65 a 79 años, ya que han pasado del 37,43 % en el año 1999 al 31,2 % en el año 2008. Sin embargo, la discapacidad se ha incrementado en el grupo de personas de 80 años y más, que en el año 1999 fue de 21,3 % mientras que en 2008 representaron el 26,6%.

Las principales características sociodemográficas de la población de personas con dependencia, y coincidiendo con los resultados de la EDDAD de 2008, (INE, 2008) estaban estrechamente relacionadas con la edad y el sexo. Así, del total de personas mayores con dependencia, el 72,3 % fueron mujeres. En cuanto a la edad,

observamos un aumento de la prevalencia de personas con dependencia casi de forma exponencial a partir de los sesenta años, presentando una proporción más alta en las mujeres (Abellán et al., 2011). Aunque hay que señalar que entre los grupos de personas con dependencia más jóvenes la proporción mayor es para los hombres, y a medida que aumenta la edad y sobre todo en torno a los 40 años, la dependencia femenina superaba a la masculina, acentuándose dicha diferencia en las edades más avanzadas (Instituto Nacional de Estadística, 2008). Sin embargo, estos resultados deben ser analizados con cautela debido a los condicionantes sociales que pueden inducir a que los hombres respondan que no tienen dificultades para realizar las actividades relacionadas con las tareas domésticas, cuando en realidad no las hacen porque nunca las han realizado.

Uno de los datos novedosos aportados por la EDAD 2008 son los relativos a las personas institucionalizadas. Según datos de la encuesta de lo 269.400 personas institucionalizadas en algún centro, el 82,6 % tiene 65 años o más, y de ellos tres de cada cuatro son mayores de 80 años.

La gravedad de las discapacidades que presentan las personas mayores en situación de dependencia es alta para el 38,6 %, media para el 36,8 % y baja para el 24,6 %. Además el 27,1 % de las personas en situación de dependencia tienen algún grado de deterioro cognitivo. Por otro lado, las afecciones de origen osteomuscular, que están en el origen de muchas de las discapacidades en las personas de edad, están presentes en un 51,4 % de las personas de más de 65 años (INE, 2008).

Con respecto a la distribución geográfica de la dependencia en España, se mantiene de forma gráfica dos grandes áreas que repiten el modelo del mapa en la anterior encuesta realizada en el año 1999. Una diagonal noroeste-sudeste deja al sur una España con prevalencias superiores a la media, destacando Galicia, Murcia y Extremadura, además de Andalucía, Asturias, Castilla-León y Castilla-La Mancha. Con prevalencias más bajas y situadas en la otra parte de la diagonal, se sitúan Madrid, Cataluña, País Vasco, Navarra, La Rioja, Islas Baleares y Canarias (Abellán y Esparza, 2011). Las comunidades autónomas con las tasas de dependencia más elevadas son: Murcia, Andalucía, comunidad Valenciana y Galicia (Esparza, 2011).

1.3.2 Factores determinantes de la discapacidad y la dependencia.

Según la CIF (OMS, 2001), el estado de salud o bienestar de una persona es el resultado de la combinación de varios componentes: las funciones y estructuras corporales, las actividades y la participación y los factores contextuales.

La discapacidad tiene un carácter multidimensional ya que no aparece como

consecuencia de una única causa. Entre las causas generadoras de discapacidad se incluyen: las características sociodemográficas, socioculturales, económicas, las situaciones de salud, y las condiciones personales y contextuales. En gran medida, unas aparecen como consecuencia de las otras o fruto de las características propias del entorno en el que se desarrolla la persona (Rogero, 2010).

En este sentido (Sancho, 2005) en El Informe Sobre las Personas Mayores en España (2004), refiere una secuencia con respecto a cómo a partir del padecimiento de enfermedades crónicas de común aparición en los mayores de 65 años, puede llegar a generarse una situación de dependencia. Según Sancho (2005) el padecimiento de una enfermedad crónica provoca alteraciones en la salud que puede llegar a limitar el normal desarrollo de las actividades de la vida diaria. Además de la enfermedad crónica hay que añadir las pérdidas sensoriales que acompañan al envejecimiento como son la mala visión o la disminución auditiva, que actuarían conjuntamente con otros problemas degenerativos. En estas circunstancias, las personas mayores muestran en un principio dificultades para poder salir de sus casas sin ayuda y con el tiempo acaban necesitando ayuda para las tareas cotidianas de autocuidado como son el aseo, el vestirse, comer o la movilidad en casa (Castón y Ramos, 2006) (Figura 7).

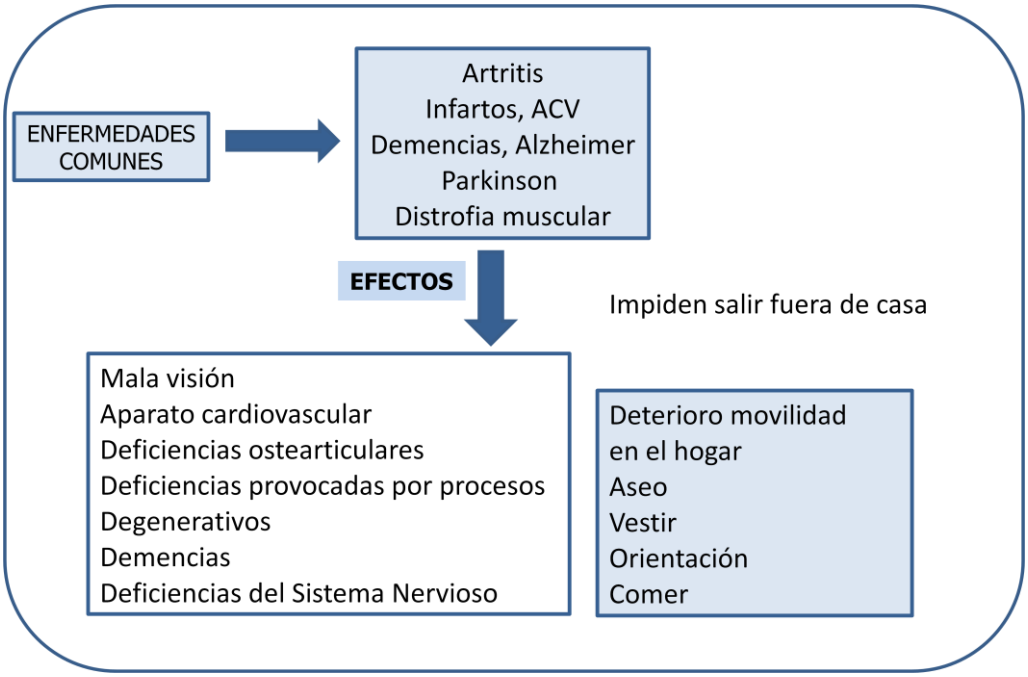


Figura 7. Modelo de recorrido de Sancho (Sancho, M. 2005).

De una forma similar (Verbrugge & Jette, 1994) explicaron el Modelo de discapacidad o *Disablement* en el que identifican los factores implicados en la determinación de la dependencia. El modelo explica cómo se llega a ser dependiente en un recorrido en el que intervienen varios componentes: un camino o causa principal y otros componentes, especialmente factores de riesgo y recursos internos o factores psicosociales que pueden influir sobre el camino principal.

Según Verbrugge & Jette (1994), la enfermedad o lesión produce una disfunción de los sistemas orgánicos y como consecuencia una deficiencia funcional con restricciones físicas o mentales que limitarían o dificultarían la realización de las actividades de la vida diaria, y por tanto la dependencia y la necesidad de ayuda de otras personas (Figura 8). Además, Verbrugge & Jette (1994) identificaron otros factores determinantes de aparición de discapacidad y dependencia, como son los factores psicosociales relacionados con la capacidad cognitiva, la depresión, el aislamiento social, el apoyo social percibido o la autopercepción de salud.

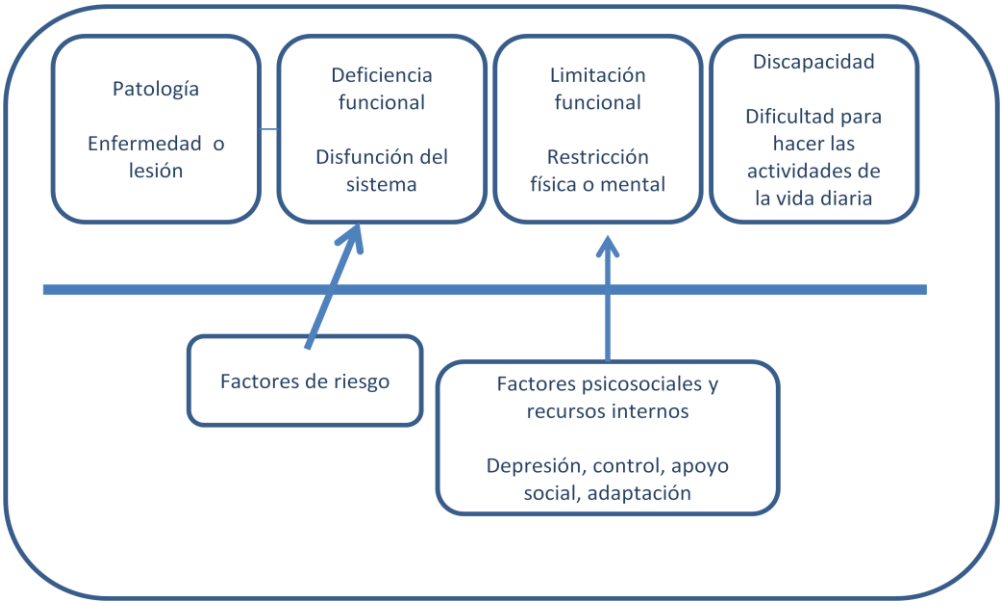


Figura 8. Modelo Conceptual del proceso de discapacidad: el *Disablement Model*. Fuente Verbrugge y Jette (1994).

La enfermedad es un factor determinante en el desarrollo de la discapacidad y una consecuencia del envejecimiento. Según la (Organización Mundial de la Salud, 2001) la discapacidad se sitúa en el segundo nivel de consecuencias de la enfermedad, relacionando las limitaciones que pueden derivarse del padecimiento de una o varias deficiencias con la incapacidad para poder desarrollar las actividades que normalmente una persona puede realizar.

El INE en la EDAD de 2008 (INE, 2008) identificó cinco enfermedades que a partir de los 65 años pueden producir dificultades en la autonomía de los mayores para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las instrumentales (AIVD). Estas enfermedades fueron: la artritis, los infartos o los accidentes cardiovasculares, la demencia o el alzhéimer, el Parkinson o la distrofia muscular.

La Encuesta Nacional de Salud de 2006 (Encuesta Nacional de Salud, 2006), mostró que el 94,95 % de las personas mayores tenían diagnosticada alguna enfermedad crónica, predominando las que afectaban al sistema osteomuscular (53 %) afectando en mayor medida a las mujeres. Igualmente, los resultados de la ENS indicaron que en los últimos años habían aumentado las enfermedades degenerativas cognitivas entre las personas mayores y en este caso también afectaban en mayor proporción a las mujeres (INE, 2006).

Por otro lado, los factores de riesgo relacionados con las conductas o estilos de vida,

como la obesidad, el tabaquismo, el sedentarismo y el sobrepeso predisponen la posibilidad de desarrollar enfermedades crónicas. Según el *Center for Disease* Control and Prevention (CDC) la falta de actividad física, la mala nutrición, el uso del tabaco y el consumo excesivo de alcohol son conductas de riesgo para la salud, causantes de la mayoría de las enfermedades y muertes relacionadas con las enfermedades crónicas. La OMS (2012) informó que el sobrepeso y la obesidad eran el quinto factor principal de riesgo de muerte en el mundo y cada año fallecen por los menos 2,8 millones de personas adultas como consecuencia del sobrepeso o la obesidad.

El sobrepeso y la obesidad tienen efectos metabólicos adversos sobre la tensión arterial, el colesterol, los triglicéridos y la resistencia a la insulina. La OMS explica que un índice de masa corporal elevado (IMC) es un importante factor de riesgo de las enfermedades cardiovasculares, principalmente las cardiopatías y los accidentes cerebrovasculares, la diabetes, los trastornos del aparato locomotor y algunos cánceres de colon, mama y endometrio (OMS, 2012). Además, el 44 % de la carga de diabetes, el 23 % de la carga de cardiopatías isquémicas y entre el 7 % y el 41 % de la carga de algunos cánceres son atribuibles al sobrepeso y la obesidad.

La ENS de 2006 (INE, 2006) reflejó que las personas mayores tenían dietas más equilibradas que el resto de la población, aunque en edades previas habían tenido hábitos nutricionales no apropiados. En el año 2009, el 47,6% de las personas con edades comprendidas entre los 65 y 74 años presentaban sobrepeso, pero a partir de los 74 años las personas con obesidad descendían y aumentaban ligeramente las personas con peso insuficiente (Abellán, Pérez y Castejón, 2012). En cuanto a las diferencias entre mujeres y hombres, presentaron patrones de obesidad diferentes, y a partir de los 44 años la proporción de mujeres con obesidad es mayor que en los hombres, alcanzando la máxima diferencia a los 75 años. Sin embargo, a medida que aumenta la edad, hombres y mujeres disminuyen su peso.

La capacidad funcional depende, junto con otros factores, de la actividad física que se desarrolle. El ejercicio físico proporciona claros beneficios para la salud en todas las edades, pero se convierte en un elemento clave para mantener un buen nivel de funcionamiento en las personas mayores, además de disminuir la morbimortalidad, ayudar al control del peso y evitar la pérdida de masa ósea. A este respecto, Castejón y Abellán (2009) indican que las personas que no realizan actividades físicas relacionadas con el trabajo, la casa o la práctica de algún deporte tienen más riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares, algunos tipos de cánceres y diabetes tipo 2.

Diferentes estudios realizados sobre la población general en España han mostrado que las personas mayores de 65 años tienen tendencia a ser sedentarias. El

porcentaje de personas mayores que no realiza ningún tipo de actividad física se sitúa en valores ligeramente superiores respecto al resto de la población para los tramos de 64 a 75 años y muy superior en el caso de los de 75 años y más. Hay que señalar que en este grupo de edad existen mayores tasas de discapacidad y dependencia comportándose como claros elementos que condicionan limitando o restringiendo la realización de actividades físicas (Abellán et al., 2012b).

Por sexo, en general las mujeres son menos sedentarias que los hombres, ya que están menos tiempo sentadas durante la jornada diaria y realizan tareas de esfuerzo moderado durante su actividad principal. Según datos del INE (Instituto Nacional de Estadística, 2006) el 40,8 % de los hombres de 65 a 74 años pasan sentados la mayor parte de la jornada, aumentando al 52,5 % en los mayores de 75 años. En cambio, la proporción de mujeres que durante la mayor parte de la jornada están sentadas es del 31,7 %, aumentando al 57 % en las mujeres de más de 75 años.

Entre las mujeres de 65 a 74 años, el 56,4 % pasan de pie la mayor parte de la jornada o caminando, llevando algún peso o efectuando desplazamientos que no requieren gran esfuerzo, disminuyendo al 45,6 % en las mujeres de más de 75 años. En cuanto a la realización de la misma actividad en hombres de 64 a 75 años, el 66,3 % dicen realizarla disminuyendo la proporción cuando se trata de hombres de más de 75 años (INE, 2006).

El tabaquismo se asocia con las principales causas de muerte producidas por enfermedades del sistema circulatorio y cáncer, además de relacionarse también con infecciones respiratorias leve como los catarros y más graves como es el enfisema y las enfermedades cardiovasculares (Abellán, et al., 2012b). La OMS (2002) indica que el hábito de fumar aumenta de modo considerable el riesgo de morir por cáncer de pulmón, cáncer de las vías aéreas y digestivas superiores y otros, cardiopatías, accidentes cerebrovasculares y afecciones respiratorias crónicas.

Las personas mayores constituyen el grupo de edad con la menor proporción de personas que fuman diariamente, a la vez que entre ellos están también los mayores porcentajes de exfumadores y personas que nunca han fumado. Según datos de la ENS (INE, 2006) el 18,6 % de los varones de entre 65 a 74 años fuman diariamente, mientras que en el caso de las mujeres sólo lo hacen el 2%. El tabaquismo ha sido un hábito fundamentalmente masculino, de ahí que la diferencia entre las personas mayores por sexo sea muy acusada. Sin embargo, el número de hombres mayores que han dejado de fumar es elevado, probablemente por restricciones debidas a problemas de salud.

El abuso de las bebidas alcohólicas se asocia a efectos adversos como son los

accidentes, las conductas violentas que derivan en problemas sociales y familiares y otros riesgos para la salud. Los efectos perjudiciales del alcohol están relacionados con la intoxicación y la dependencia que crea en las personas que lo consumen de forma habitual. Además, de ser el causante de cáncer de esófago e hígado, cirrosis hepática, accidentes de tráfico y traumatismos, además de trastornos de la conducta (OMS, 2002).

La ENS de 2006 (INE, 2006) refleja que el 78 % de los hombres de 65 a 74 años ha consumido alcohol en los 12 meses anteriores a la encuesta y el 66,6 % de los de más de 75 años también lo han hecho. Igualmente, el 42 % de mujeres de 65 a 74 años y el 30,9 % de más de 75 años han consumido alcohol. La frecuencia y el consumo de alcohol son diferentes según las distintas edades de la población, siendo más alto para los jóvenes hasta los 34 años. La frecuencia con la que han tomado bebidas alcohólicas habitualmente los hombres de 65 a 74 años (vino o cava cuatro o más días a la semana) es del 65,5 %, aumentando la proporción para los de más de 75 años, llegando al 68,3 %. Por lo que respecta a las mujeres del mismo tramo de edad, el 41,4 % ha tomado vino cuatro o más días a la semana, aumentando igualmente la proporción, como en el caso de los hombres, en las mujeres de más de 75 años (46,3 %) (Castejón y Abellán, 2008).

Los accidentes de cualquier tipo pueden tener repercusiones para la salud de la población y especialmente en las personas mayores, ya que son considerados como la primera causa de accidente en las personas mayores de 65 a 74 años, tanto en hombres como en mujeres, aunque hay que señalar que las mujeres sufren casi el doble de accidentes que los hombres (Castejón y Abellán, 2008).

Los riesgos para la salud no actúan de forma aislada y los factores que hacen que una persona enferme tienen su origen en una compleja cadena de incidentes ambientales que tuvieron su origen años atrás, y que a su vez estaban sometidos a la influencia de determinantes socioeconómicos más generales (OMS, 2002).

Siguiendo al modelo de (Verbrugge & Jette, 1994), además del camino principal, constituido por la enfermedad y la influencia de los factores de riesgo, un conjunto de variables como son la edad, el sexo, el nivel de estudios y las características socioeconómicas también están relacionadas con la aparición de la discapacidad y la dependencia.

La edad es una variable sociodemográfica que explica en gran medida la aparición de discapacidades y de dependencia (Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2006). Aunque hay que señalar que aunque habitualmente la dependencia se vincule al envejecimiento, no todas las personas dependientes son mayores, ya que la situación

de dependencia es propia en los procesos de salud y enfermedad que se dan a lo largo de la vida (Abellán, 2011).

En cuanto al sexo, diferentes motivos explican las diferencias entre la discapacidad presentada por hombres y mujeres. Uno de ellos es que los hombres tienen conductas de mayor riesgo que pueden producir enfermedades más graves y de gran letalidad, por el contrario, las mujeres sufren enfermedades crónicas que generan discapacidad y dependencia pero no les causan la muerte. Además hay que añadir los condicionantes culturales que han marcado el rol de los hombres y que pueden inducir a que no declaren su debilidad. Sin embargo, un factor que se relaciona de forma directa con el mayor número de mujeres en situación de dependencia es su mayor esperanza de vida (Abellán et al., 2011). A este respecto, Carretero et al. (2006) exponen que las mujeres tienen el perfil típico de las personas dependientes ya que tienen una mayor esperanza de vida, suelen ser viudas, perciben peor su salud y tienen un menor nivel educativo. Asimismo explican que la mayor esperanza de vida de las mujeres es la causa de que sobrevivan a los hombres y por ello es habitual que se queden viudas.

La mayor longevidad de las mujeres se relaciona con el aumento del riesgo de sufrir enfermedades crónicas produciendo en ellas una peor percepción de su salud. En cuanto al nivel de estudios, en general la generación de las mujeres mayores ha tenido menos acceso a la educación. Se conoce que el nivel de estudios se relaciona inversamente con la posibilidad de desarrollar dependencia, de forma que, la proporción de personas dependientes entre quienes no tienen estudios es casi diez veces superior frente a los que tienen estudios superiores (Abellán et al., 2011). En general, las oportunidades laborales a las que pueden optar las personas con educación superior y las condiciones en las que se desarrollan suelen ser mejores que para las personas sin estudios. Las personas sin cualificación profesional suelen estar expuestas a ambientes de trabajo perjudiciales que pueden ser la principal causa de las variaciones observadas en la salud y la esperanza de vida en los distintos grupos socioeconómicos (Carretero et al., 2006). Además el nivel educativo tiene influencia sobre las propias capacidades para acceder a los recursos y afrontar los problemas de salud, al igual que favorece el acceso a mejores condiciones de vida (Abellán y Esparza, 2011).

Continuando con el Modelo de Verbrugge & Jette (1994) se han identificado una serie de factores psicosociales o recursos internos que pueden influir de forma favorable en el funcionamiento diario de las personas. Entre ellos, la capacidad cognitiva, la depresión, el aislamiento social, la salud autopercibida, la capacidad de control, el

apoyo social etc.

Según Carretero et al. (2006) las personas con deterioro cognitivo, aún cuando el nivel de deterioro sea bajo, tienen un elevado riesgo de perder la capacidad de ser independientes. Por lo que respecta al estado de salud, es el factor más determinante de la discapacidad y la dependencia, sin embargo se considera que la autopercepción del estado de salud tiene una mayor influencia sobre la apreciación de la propia capacidad para realizar las actividades diarias. La edad aparece como la principal variable asociada a las diferencias en la percepción de salud en la población española y por sexos. Mientras que entre las personas jóvenes la autopercepción suele ser buena, a medida que aumenta la edad las personas que valoran bien su salud van disminuyendo. De esta forma, el 39,7 % de las personas mayores perciben su salud como buena o muy buena, siendo el sexo un factor diferenciador de la salud subjetiva. Así mientras que el 48,5 % de los hombres autovalora bien o muy bien su salud, sólo el 34,4 % de las mujeres perciben su salud como buena o muy buena. Al valorar la percepción de salud mala o muy mala, las mayores puntuaciones fueron para las mujeres (26,2%) frente a los hombres (17,1 %) (Abellán y Esparza, 2011).

El estado civil es otro factor asociado al desarrollo de dependencia, considerándose la viudez y la soltería como situaciones de riesgo. La pertenencia a grupos sociales y la disposición de redes de apoyo son factores que se relacionan de forma positiva con un menor riesgo de desarrollo de discapacidades, considerándose el aislamiento social un riesgo para las personas con discapacidad (Carretero et al., 2006).

1.3.1 La necesidad de cuidados en las situaciones de discapacidad y dependencia de las personas mayores.

La discapacidad y la dependencia que pueden sufrir las personas mayores limitan su capacidad funcional para satisfacer sus necesidades básicas necesitando la ayuda de otras personas. La adquisición de limitaciones funcionales se produce de forma progresiva comenzando con las actividades instrumentales más complejas y afectando con el paso del tiempo a la realización de las actividades básicas de la vida diaria relacionadas con su autocuidado (Verbrugge & Sevak, 2004). Se ha calculado el tiempo de aparición entre una y otra discapacidad y se prevé que en las personas mayores de 65 años, el tiempo de aparición entre la primera limitación relacionada con las actividades instrumentales y las discapacidades que impiden la realización de las actividades básicas en de 3,7 años (Abellán et al., 2011).

Según la Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores realizada por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales en el año 2006 (IMSERSO, 2006), el 31,9 %

de las personas de 65 y más años necesitan ayuda para realizar una o varias actividades de la vida diaria. Concretamente para el tramo de edad de 65 a 74 años el porcentaje fue del 17 %, mientras que para el tramo de 75 a 84 años se incrementó al 40,6 %, aumentando la proporción a tres de cada cuatro en las personas de 85 y más años.

El perfil de las personas mayores con necesidad de cuidados está conformado principalmente por mujeres (68,1 %), con una edad media de 79,8 años, aunque más de la mitad de ellas son mayores de 80 años (Abellán et al., 2011). En general, tienen un bajo nivel de estudios, ya que el 48,4 % son analfabetas o tienen estudios primarios incompletos, el 32,1 % tienen estudios primarios y sólo el 6,8 % tienen estudios superiores.

Los tres tipos de discapacidad más frecuentes en las personas mayores de 65 años en proporción muy superior a otras discapacidades son las relacionadas con la movilidad (72 %), seguida de las relacionadas con la realización de las tareas domésticas y las actividades de autocuidados (Castejón y Abellán, 2008). Esparza et al. (2011) explican que las dificultades de la movilidad son la base de los problemas más frecuentes de las personas mayores, afectando en primer lugar a las actividades que tienen como objetivo el desarrollo diario de la persona en su entorno y que requieren para su realización de la salida al exterior, como son realizar la compra o solucionar gestiones. Además los problemas en la movilidad restringen las actividades de ocio y de relación con la comunidad ya que la función física es necesaria para el desarrollo de las actividades avanzadas de la vida diaria, permitiendo a las personas mayores que establezcan relaciones con el entorno que les rodea.

Con estas limitaciones, las personas mayores necesitan ayuda para realizar las actividades que requieren la salida del domicilio convirtiéndose en las ayudas más generalizadas entre las personas mayores de 65 años, ya que el 92% de las cuidadoras realizan alguna de estas tareas para las personas que cuidan (Rodríguez, Mateo, Sancho y Álvarez, 2006). Según datos aportados por el IMSERSO (2005a) el 63,4 % de las personas mayores de 65 años con dependencia declaran necesitar ayuda para realizar las compras, el 58,8 % para coger el autobús y el 59,2 % para ir fuera de la comunidad.

Un aspecto fundamental para mantener un adecuado nivel de autonomía en el hogar es la capacidad para realizar las actividades domésticas. A este respecto, las mujeres declaran tener más problemas que los hombres para su realización, aunque muchos hombres no expresan tener problemas porque no son tareas que habitualmente realicen (Abellán et al., 2011).

Por otro lado, entre 600.00 y 800.000 personas con dependencia presentan dificultades para realizar sus autocuidados y aunque son las necesidades que afectan a menos personas aquellas que se ven afectadas presentan un mayor nivel de gravedad. Entre las necesidades relacionadas con el autocuidado, el control de esfínteres y la dificultad para comer o beber sin ayuda son las que afectan a menos personas, 250.000 y 300.000, pero son las necesidades que requieren de más atención y cuidados (Abellán et al., 2011).

Según Casado y López (2001) fundamentalmente las necesidades que presentan las personas mayores son cubiertas a través de los cuidados de larga duración y de la asistencia sanitaria. A este respecto, el frecuente padecimiento de enfermedades crónicas en las personas mayores, repercute en un mayor uso de la asistencia sanitaria con respecto al resto de la población. Según datos mostrados por el IMSERSO las personas mayores son grandes usuarios de los servicios sanitarios. Así, un 42,6 % de las personas de 65 y más años habían consultado con algún médico, por algún problema, molestia o enfermedad, en las dos últimas semanas anteriores a la realización de la encuesta (Castejón y Abellán, 2009). Del mismo modo, la participación en campañas preventivas como la de la vacunación contra la gripe fue mayor entre las personas mayores que en la población general. Por lo que respecta a la tasa de utilización hospitalaria, está en torno al 9 %, reflejando igualmente un mayor uso entre las personas mayores que a su ven han necesitado de estancias más prolongadas. En cuanto al uso de fármacos, y a pesar de las campañas realizadas para su control, las personas mayores son grandes consumidores de fármacos destacando un mayor consumo entre las mujeres. Entre los medicamentos utilizados con más frecuencia se encuentran los destinados a la regulación de la presión arterial, aliviar el dolor de las articulaciones y los que reducen el nivel de colesterol en la sangre (Abellán et al., 2012b).

Los cuidados provistos a las personas mayores que presentan limitaciones para realizar las actividades necesarias para su mantenimiento diario son denominados cuidados de larga duración, ya que en la mayoría de los casos, estos cuidados se prolongan durante muchos años. Según datos recogidos en el Libro Blanco de la Dependencia (2005a) las personas que cuidan a personas mayores con dependencia lo hacen durante una media de seis años.

El objetivo principal de los cuidados de larga duración es el mantenimiento de la autonomía personal y de la mejor calidad de vida posible de las personas que los necesitan. Para conocer las áreas en las que las personas necesitan ayuda son necesarios indicadores que valoren la capacidad funcional para realizar las actividades

de la vida diaria. Dichas actividades son denominadas con diversos nombres según la escala utilizada y entre algunas de las denominaciones empleadas para nombrarlas indicamos las siguientes: actividades de la vida diaria (AVD), actividades esenciales, cotidianas, necesarias, adaptativas, domésticas, funcionales o instrumentales.

Querejeta (2004) define las AVD como: "*Aquellas que ejecuta la persona con frecuencia habitual, las cuales le permiten vivir de forma autónoma, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social*" (p.29).

Las ABVD se caracterizan por ser universales, estar ligadas a la supervivencia y condición humana, están dirigidas a uno mismo y suponen un mínimo esfuerzo cognitivo, automatizándose su ejecución desde la infancia con el fin de lograr la independencia personal. Habitualmente se consideran la necesidad de ayuda para el aseo, la eliminación, la alimentación, la higiene, vestirse o desvestirse, la deambulación y el descanso y sueño (Romero, 2007).

Las AVD suelen clasificarse siguiendo diferentes criterios, siendo una de las clasificaciones más utilizadas en: básicas, instrumentales, avanzadas, funcionales, situacionales y laborales (Romero, 2007).

Las actividades que tienen como objetivo el desarrollo diario de la persona en su entorno se denominan actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Son un medio para obtener o realizar otra acción, suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz e implican la interacción con el medio, incluyendo las tareas domésticas, de movilidad en el entorno y de administración del hogar (Romero, 2007). Por otro lado Rogero (2010) incluye entre las AVD las actividades avanzadas. Estas actividades están determinadas por la funcionalidad física de la persona, ya que valoran aspectos ligados a las relaciones sociales y los roles familiares o las tareas de recreo.

Los instrumentos que sistematizan y unifican los criterios de valoración de la capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVD más utilizados son: el índice de Katz (1963), el índice de Lawton y Brody (Lawton & Brody, 1969) y el índice de Barthel (Shah et al., 1989). Aunque hay que señalar que estos instrumentos valoran la incapacidad para realizar determinadas actividades y actualmente el estudio de las personas con discapacidad está orientado hacia la valoración de la capacidad funcional (Rogero, 2010).

En esta línea, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud (CIF) proporcionada por la OMS (2011) aporta una clasificación más completa de las AVD de una persona y la ofrece como una herramienta al servicio de las administraciones, los profesionales y los ciudadanos. La CIF propone una clasificación más amplia y precisa de las actividades de la vida diaria de un individuo,

categorizándola en nueve grupos: aprendizaje y utilización del conocimiento, Tareas y demandas generales, Comunicación, Movilidad, Autocuidado, Vida doméstica, Interacciones y relaciones interpersonales, Áreas principales de la vida, Vida comunitaria, Social y Cívica. Además, para facilitar la recogida de información, se ofrece una lista breve con los ítems que considera más importantes a nivel general para resumir las actividades que realizan las personas por categorías (Querejeta, 2004).

En general, la capacidad funcional de las personas mayores va disminuyendo a medida que va aumentando la edad, incrementándose el número de limitaciones y como consecuencia los requerimientos de cuidados.

Cuando una persona mayor necesita ser cuidado es habitual en el caso de las mujeres que recurran principalmente a las hijas y en menor medida a los hijos. Generalmente estas mujeres suelen ser viudas aunque en el caso de no serlo, es cada vez más frecuente ver a hombres que cuidan de sus esposas. En menor proporción, la ayuda es prestada por otras personas del entorno como son las nueras/yernos, nietas/os, sobrinas/os, hermanas/os. Sólo una pequeña proporción los cuidados son provistos por personas contratadas y servicios sociales (Figura 9).

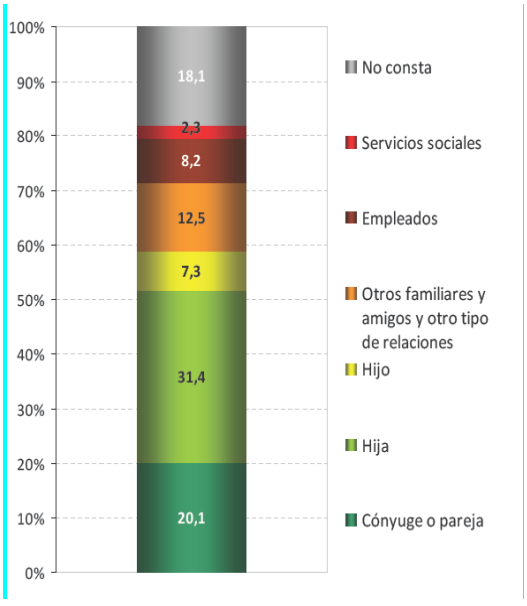


Figura 9. Personas que cuidan a las personas mayores con dependencia (Abellán et al., 2011).

El 41,9 % de las personas mayores conviven con las cuidadoras principales, bien en la casa de la cuidadora o en la casa del receptor de los cuidados, en un hogar multigeneracional en compañía de hijos u otros familiares. El 26,3 % viven en pareja, el 18,1 % viven solos, y el 13,7 % en otro tipos de hogares (con algún familiar o con servicio doméstico) (Abellán y Esparza, 2011) (Figura 10).

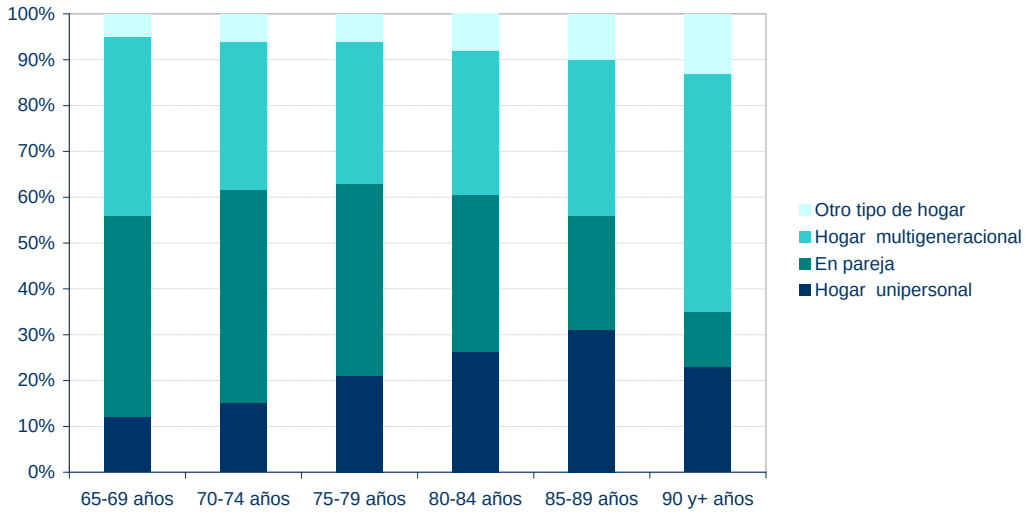


Figura 10. Formas de convivencia de la población mayor por tramos de edad.

En la actualidad no es habitual encontrar las llamadas familias extensas, lo más frecuente es que la persona mayor viva sola o en compañía de su cónyuge hasta que desarrollan dependencia y es en esta circunstancia cuando las cuidadoras se ocupan de sus necesidades, aún cuando no convivan con ellas, acabando de responsabilizarse totalmente de sus cuidados cuando las personas mayores se hacen más dependientes (IMSERSO, 2005a). Se ha observado que con respecto a estudios anteriores (INE, 1999) un aumento en el número de personas mayores que viven solas y la disminución en la convivencia familiar con los hijos. Por otro lado, también se ha constatado la disminución del número de personas mayores que reciben ayuda de sus familiares y en las que la responsabilidad de cuidados se hace de forma temporal y rotatoria entre ellos (IMSERSO, 2005a).

Un determinante fundamental que condiciona el tipo de hogar en el que viven las personas mayores es la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria que presenten. De tal forma que las personas mayores que conviven con los hijos son las que tienen un mayor grado de dependencia. En este sentido y según

datos de la encuesta de Discapacidad y Dependencia (IMSERSO, 2005a) el 65,9 % de los mayores que convivían con algún hijo/a presentaban algún tipo de discapacidad. Por el contrario, y según se constata en la anterior encuesta, el 71,1 % de las personas mayores que vivían solas no presentaban ningún tipo de problema (Figura 11). A este respecto Abellán y Esparza (2011) exponen que es en los hogares multigeneracionales es donde residen el mayor número de personas mayores con dependencia, además precisan que presentan un nivel de dependencia más grave.

Por otro lado, el sexo de la persona con necesidad de cuidados va a determinar la figura de la persona de la familia que le ofrece la ayuda. Es habitual que los hombres sean cuidados por sus cónyuges, por ello, es frecuente que entre los hombres cuidados predominen los casados. Generalmente, los hombres tienen más edad que su pareja y, por tanto, mayor probabilidad de necesitar ayuda. La diferencia de edad sumada a la mayor esperanza de vida de las mujeres, hace que sea más frecuente que la mujer sobreviva al marido (Abellán et al., 2011).

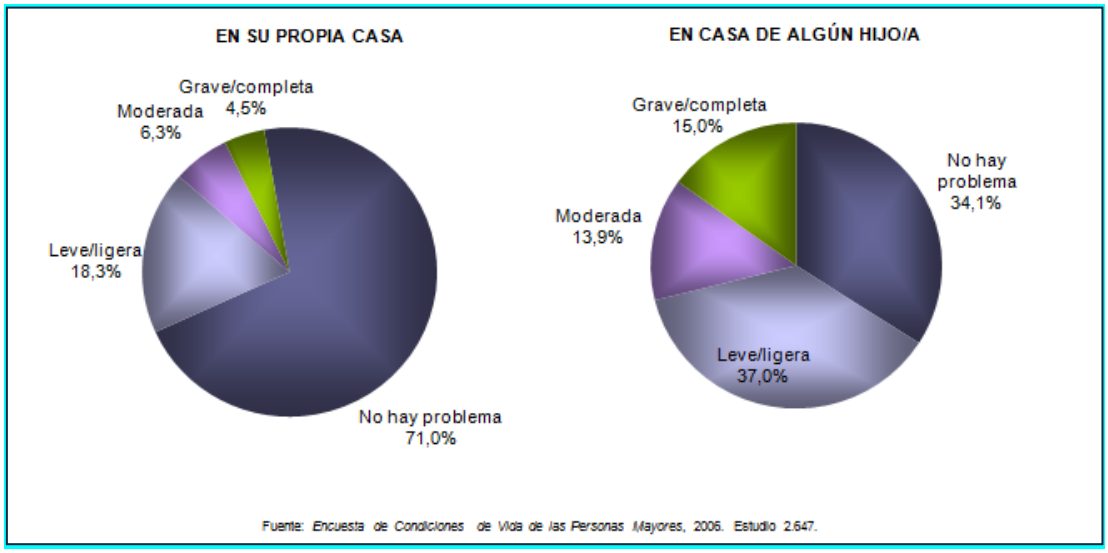


Figura 11.Grado de discapacidad en las personas mayores que viven con sus hijos en su propia casa y en casa de éstos. Fuente Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, 2006.

1.4 Características y evolución del sistema de cuidados dirigidos a las personas mayores con dependencia.

En los últimos años, los cambios demográficos que han tenido como consecuencia el envejecimiento de la población han puesto de manifiesto la importancia social de las situaciones que viven las personas con dependencia, particularmente en las personas en tramos de edad más avanzada.

La visibilización de la dependencia como un nuevo riesgo social está vinculada a los cambios sociales derivados del acceso de las mujeres a niveles educativos superiores, así como su participación en el mercado laboral, lo que ha supuesto una fuerte presión sobre la tradicional división del trabajo en el seno de las familias, de acuerdo a la cual las mujeres asumían las tareas no remuneradas del cuidados de los hijos y los familiares mayores (Arriba y Moreno, 2009).

Desde comienzos de los años 60 la situación de las personas con dependencia ha preocupado a los gobiernos, pasando de ser considerada como un riesgo perteneciente a la esfera individual y familiar, a ser un riesgo social cuya respuesta pasa a pertenecer al conjunto de la sociedad como responsabilidad pública a través de las políticas de protección social (Bazo y Ancizu, 2004; Rodríguez, 2007). Sin embargo, y a pesar de que desde los años 90 la situación de las personas con dependencia ha estado incluida en las agendas políticas de la mayoría de los gobiernos europeos (Rodríguez, 2007) los programas destinados a hacer frente a las situaciones de dependencia han permanecido, en términos generales, considerablemente fragmentados y escasamente desarrolladas, particularmente en los países del sur de Europa (Arriba y Moreno, 2009).

La protección social es una política de prevención del riesgo de la pobreza y de la exclusión social vinculada a la enfermedad, los accidentes, la discapacidad y la vejez. Uno de sus objetivos es la distribución a toda la sociedad de los costes derivados de las situaciones de dependencia, costes que a menudo pueden exceder de la capacidad económica de una única persona o la de su familia, evitando que una persona que tenga una renta baja pueda tener limitado el acceso al sistema (Montserrat, 2007).

La Unión Europea (UE), conscientes del problema que supone la atención a las personas con dependencia y sobre todo el coste que supondría para los países en servicios sanitarios y sociales, está realizando esfuerzos por evaluar su efecto en el gasto a largo plazo. Por ello, se ha promovido estudios específicos sobre el impacto del envejecimiento de la población, además de supervisar los avances a alcanzar en los acuerdos realizados del pacto de crecimiento y estabilidad (Montserrat, 2007).

La primera publicación realizada en este sentido fue la de Pacolet & Bouten (1998)

con el informe *Social Protection for dependency in old age in the 15 EU Member Status and Norway*, en la que se realizaba una comparativa europea de las acciones realizadas con respecto a la protección de las personas con dependencia. Más tarde, el Consejo Europeo de Lisboa, en marzo de 2000 (Consejo Europeo de Lisboa, 2000) recordó que es preciso reformar los regímenes de protección social, a fin de que sigan prestando servicios sanitarios de calidad. Posteriormente, surgió un informe aprobado por el Consejo Europeo de Barcelona (2002) con el título *el futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera*, en el que se marcaron tres objetivos: el acceso de todos los ciudadanos a las prestaciones y servicios sociosanitarios, con independencia de los ingresos o el patrimonio, el logro de un alto nivel de calidad de la asistencia y la sostenibilidad de los sistemas de asistencia (Economic Policy Committee, 2001).

En la actualidad, el cuidado de las personas con dependencia supone un reto para los sistemas sanitarios y sociales, ya que deben afrontar nuevas necesidades y demandas sociales en un contexto contradictorio de presiones políticas y económicas con objetivos de contención del gasto social y sanitario, y al mismo tiempo las nuevas demandas sociales reclamadas por los ciudadanos a favor de las ayudas para afrontar las distintas necesidades generadas de las situaciones de dependencia. En este contexto, el debate se ha centrado tanto en la necesidad social de reforzar la atención social y sanitaria de calidad a las personas mayores como en el hándicap que supone la planificación de políticas de control del gasto sanitario y social (Camacho, Rodríguez y Hernández, 2008).

Según Esping (2000) las fuentes principales para la gestión del riesgo social, en los que se incluyen los cuidados de larga duración ofrecidos a las personas con dependencia, son la familia, el estado y el mercado de servicios. Desde una perspectiva conceptual, los distintos modelos de cuidados de larga duración pueden entenderse como combinaciones variables del papel que en cada caso se otorga a la familia, al estado y al mercado. Aunque, también es importante tener en cuenta otros aspectos básicos del mismo, como son la financiación, el grado de cobertura que la administración ofrece a los ciudadanos o el agente proveedor de los recursos (Casado y López, 2001). A este respecto, los elementos fundamentales que conforman y caracterizan los cuidados de larga duración de un país y que sirven como base para su estudio y comparación son: el modo en el que la Administración de ese país determinará a quiénes van destinados los servicios públicos, cuáles son dichos servicios, quién los provee y cómo se financian, el papel que en dicho país juega el

mercado de cuidados de larga duración y cómo funciona éste, es decir qué servicios provee, a qué precios, si hay o no seguros, y por último la importancia de la familia en la provisión de dichos cuidados (Casado y López, 2001).

La cobertura brindada por las administraciones a los posibles usuarios de los sistemas sociales puede ser universalista o asistencialista. En las coberturas universalistas, los potenciales usuarios de los servicios públicos serán todas aquellas personas que necesiten un determinado nivel de cuidados, sea cual sea su situación familiar. En el caso de la cobertura asistencialista, además de requerir que el usuario presente limitaciones funcionales, también se requerirá la carencia de medios económicos y/o familiares (Rodríguez, 2007).

Las necesidades de las personas con dependencia pueden ser cubiertas con servicios sanitarios y sociales, y en el caso de algunas administraciones también contemplan la posibilidad de realizar transferencias en metálico a las familias que cuidan de las personas mayores. Los cuidados pueden proveerse, bien en el hogar de la persona (cuidado comunitario) o fuera del mismo, como es el caso de las residencias o apartamentos (Arriba y Moreno, 2009). Dichos servicios pueden realizarse tanto por agentes públicos como privados. En este último caso, los usuarios pueden obtener los servicios de larga duración en el mercado, comprándolos a compañías de seguros que en función de la contratación realizada proporcionan diferentes grados de cobertura (Casado y López, 2001).

La provisión de ambos sistemas, pública y privada, requieren de una financiación, que en la mayoría de los casos es aportada por el Estado y recaudada mediante impuestos o cotizaciones, además de copagos que deben satisfacer los usuarios de los servicios públicos. Por otro lado, podemos encontrar la presencia simultánea de varios niveles de gobierno, central, regional y local, tanto para la financiación como en la provisión de los distintos (Casado y López, 2001).

La mayoría de los países europeos no cuentan con una tradición de sistemas amplios en la provisión de los cuidados de larga duración sólo en los países europeos del Norte, Países Bajos, y en menor medida en el Reino Unido, tienen una tradición de provisión amplia de prestación de servicios sociales de cuidado residencial y comunitario. Sin embargo, incluso en los países en los que los sistemas sociales están más desarrollados, la mayor parte de la cobertura de los cuidados es ofrecida por la familia, principalmente por una mujer, y en menor medida por amigos y vecinos (Arriba y Moreno, 2009). Las prestaciones ofrecidas por los servicios sanitarios y sociales se denominan cuidados formales, mientras los ofrecidos por la familia, vecinos o amigos cuidados informales (García, Mateo y Gutiérrez, 1999).

El cuidado informal es en su nivel más general y propio, el que es prestado por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración (IMSERSO, 2005a).

En los últimos años la conceptualización del cuidado informal ha ido evolucionando y sufriendo modificaciones con el objetivo de delimitarlo y precisarlo. La consideración de la atención de las personas con dependencia por las administraciones públicas, además de los cambios en la sociedad que han derivado en la adquisición de nuevos roles de la mujer, han obligado a buscar una definición del cuidado informal mucho más delimitada y precisa. García et al. (1999) definían el cuidado informal como la prestación de cuidados de salud a personas dependientes por parte de familiares u otras personas de la red social inmediata, sin recibir una remuneración económica profesional por ello.

Más recientemente y tras la publicación del informe sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España en el año 2005 el cuidado informal se define como: "*el cuidado y atención que dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención. No es remunerado".* (IMSERSO 2005a) (p.174).

Por otro lado Rogero (2010) en una reciente investigación propone la siguiente definición: "*el cuidado informal está formado por aquellas actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia que son provistos por personas de su red social y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual*" (p.40).

Una serie de características perfilan la conceptualización del cuidado informal: son cuidados prestados a largo plazo, por personas entre las que existe una relación de afectividad como es la familia, los amigos o los vecinos y no es una actividad remunerada, no considerando como forma de pago del cuidado las prestaciones económicas recogidas en la reciente Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. Rogero (2010) generaliza la particularidad del término parientes, vecinos o amigos por un término mucho más amplio como es las personas que integran la red social. Por este motivo, el cuidado informal también puede ser provisto por personas voluntarias, redes y asociaciones de ayuda mutua, que aunque en muchos países todavía no se encuentran muy desarrolladas, están incrementándose en los últimos años de manera significativa

(IMSERSO 2005a).

Rogero (2010) precisa con la frase *no existe relación contractual* la no percepción de ningún tipo de remuneración por el hecho de cuidar, ya que considera que el cuidado informal puede ser compensado o premiado. Por ello, piensa que el que no exista remuneración no es una condición indispensable y aclara que el cuidado no se consideraría informal cuando la contraprestación monetaria es permanente y fruto de una relación laboral previamente acordada. Por lo que respecta al término altruista existen diferentes opiniones acerca de que dicho atributo sea acertado y caracterice al cuidado informal, teniendo en cuenta que la mayoría de las veces las personas que cuidan no lo hacen por altruismo, teniendo como principal motivo, no tener otra elección (Rogero, 2010) o también cuando existe alguna gratificación o compensación por ello (IMSERSO, 2005a).

En general el porcentaje de personas de 65 o más años que reciben cuidados a domicilio es más elevado que el de los que los reciben en instituciones (Camacho et al., 2008). En España, la tasa de cuidados informales oscila alrededor del 80 % de las personas afectadas, mientras que los cuidados formales apenas llegan al 20 %. De estas, el 15 % reciben ayuda en su domicilio y el 5 % en residencias. Concretamente, se estima que alrededor del 20 % de las personas con dependencia reciben cuidados formales en instituciones y el 30 % en su domicilio. El 50 % restante sólo recibe ayuda desde el ámbito informal (Montserrat, 2007).

1.4.1 Los sistemas de protección social en Europa.

Los países europeos tienen diferentes modelos de previsión del cuidado informal existiendo una gran disparidad entre ellos, debido fundamentalmente a la gran variedad de culturas y de políticas de protección social existente (Montserrat, 2007).

El Modelo de protección social Europeo está en un proceso de cambio en el que se hallan marcadas diferencias entre ellos partiendo de servicios de atención a la dependencia considerablemente dispares (Arriba y Moreno, 2009). Cada país asigna competencias exclusivas a su sistema sanitario, de forma que cada uno establece cómo debe ser el sistema de protección, las formas de financiación, el distinto papel de los servicios sanitarios y sociales o la función que debe tener la familia como cuidadora (IMSERSO 2005a). Sin embargo, es importante señalar que todos parten de una misma realidad marcada por las previsiones que apuntan al incremento en los próximos años de las personas mayores. Asimismo, este problema se verá agravado por el aumento del número de mujeres con actividad profesional fuera del hogar, que son la base del cuidado formal.

Según (Rodríguez, 2007), el debate europeo actual en materia de cuidados de larga duración o atención a las personas en situación de dependencia puede sintetizarse como el tránsito desde modelos de cuidados de orientación asistencial, fuertemente apoyados en el trabajo no remunerado de la mujer, y de la familia en general, a modelos de tipo universalista que transforman lo que era un riesgo perteneciente a la esfera individual y familiar, y solo en parte laboral, en un riesgo social cuya respuesta pasa a pertenecer al conjunto de la sociedad a través de la responsabilidad pública, si bien compartida con las personas afectadas y sus familias tanto por razón de la propia naturaleza del problema como por las implicaciones financieras que supone su coste a largo plazo (Arriba y Moreno, 2009). Por otro lado, la protección social de la dependencia se ha ampliado a todas las personas que presentan discapacidades y que ven alterada su capacidad funcional para resolver los problemas de autocuidados y movilidad de la vida cotidiana, además de considerar lo que antes era un riesgo individual en riesgo social, que cubre todas las edades y todas las posibles situaciones de dependencia funcional en la vida cotidiana (Arriba y Moreno, 2009; Rodríguez, 2007). Igualmente, se ha establecido un modelo europeo de valoración de la dependencia por grados y niveles que es realizado por profesionales del ámbito socio-sanitario (IMSERSO, 2005a).

El cuidado institucional ha sido una de las principales respuestas al problema de riesgo social que presentan las personas mayores con dependencia. Sin embargo, en las dos últimas décadas, la atención a dichas personas se ha orientando hacia el cuidado comunitario, basándose sobre todo en argumentos de calidad y de preferencias individuales, aunque también son evidentes los motivos económicos (Arriba y Moreno, 2009). En este sentido, se están consolidando modelos de cuidados orientados a cuidar y apoyar a las personas en su casa, frente al modelo residencial que estaría reservado para las situaciones de dependencia más graves o para las etapas finales de la vida de las personas con dependencia.

Por otro lado, los modelos de financiación combinan financiación pública, copago y desgravaciones fiscales (IMSERSO, 2005a). Aunque hay que destacar que los sistemas socio-sanitarios de protección se están viendo gravemente afectados por los cambios económicos producidos en los últimos años.

Algunos autores afirman que en los últimos diez años se ha desarrollado un proceso de relativa convergencia en materia de protección social a las personas con dependencia en los países de la UE (Pacolet, 2006). En este sentido, hay que señalar, que aunque partiendo de situaciones muy diferentes en cuanto al grado de desarrollo de sus políticas de atención a la dependencia, la posible convergencia entre los países

sería una buena estrategia para enfrentarse a los retos presentados, ya que en buena medida estos son comunes en el ámbito de de políticas sociales europeas (Arriba y Moreno, 2009).

Concretamente, mientras en los países nórdicos tratan de recuperar y reforzar la implicación de la familia en la atención a las personas mayores mediante ayudas a las personas cuidadoras, los países del modelo continental se habrían incorporado gradualmente a la acción protectora en la década de los noventa, avanzando en la implantación de un modelo de atención universal que superaría al tradicional modelo asistencial o de seguridad social en los que los servicios sociales habrían adquirido un peso central (Rodríguez, 2007).

Por otro lado, los países del sur de Europa, entre ellos España e Italia, en los que impera el modelo mediterráneo con sistemas de protección asistencial basados principalmente en la solidaridad de la familia, se encuentran evolucionando con una transición gradual hacia modelos de tipo universal.

En cuanto al modelo anglosajón, se encontraría bloqueado sin llegar a superar la naturaleza asistencial de los cuidados de larga duración a causa de la consideración de los individuos como responsables de su propio bienestar individual y en el que la sociedad juega un papel tan solo residual, dando una importante función al mercado en la prestación de dichos cuidados (Rodríguez, 2007).

Un indicador del tipo de política de protección social de un país es el presupuesto asignado dentro del Producto Interior Bruto del país (PIB) a los cuidados de larga duración. En este sentido, cuando la responsabilidad del cuidado recae principalmente en la familia, tiene como consecuencia un bajo nivel de gasto público, que en el caso de España, hasta hace unos años ha sido el más bajo de Europa (0,2 % del PIB). Todo lo contrario sucede en los países nórdicos, en los que las administraciones públicas ofrecen numerosos servicios que apoyan el cuidado de las personas mayores, como es Suecia, cuya inversión en protección social asciende al 3,3 % del PIB del país.

Según los resultados de un estudio de la Organización para la cooperación Económica y el Desarrollo (OCDE) *Projecting OECD health and long-term care expenditures: What are the main drivers?* (Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo, 2006), en función del gasto público en cuidados de larga duración los países pueden clasificarse en tres grandes grupos: nivel alto de protección, medio y bajo.

Los países considerados con un nivel alto de protección social son aquellos que tienen una media de gasto superior al 1,5 % del PIB; los de nivel medio la media de gasto

está entre el 0,5 % y el 1,5 % del PIB y los de nivel bajo con una media de gasto por debajo del 0,5 % del PIB (Montserrat, 2007). Los países con gastos considerados como alto nivel protector fueron: Suecia con el 3,3 %, Dinamarca y Noruega el 2,6 %, Finlandia 2,9 % del PIB. Con un nivel protector medio se encuentra Reino Unido y Francia con el 1,1 %, Alemania 1 % e Italia con 0,6 %. Los países considerados con un nivel protector bajo son España, Portugal y Grecia con 0,2 % del PIB.

La forma en la que las sociedades europeas hacen frente al problema generado por el cuidado a las personas mayores con dependencia es muy diferente. Fundamentalmente las acciones dirigidas a la atención de las personas con dependencia van a estar marcadas por las expectativas sociales con respecto al papel de la familia en el cuidado de las personas mayores y el nivel de servicios ofrecidos por el sector público del país en cuestión. Ambas dimensiones están relacionadas y tienen una fuerte influencia del contexto cultural dando lugar a diferentes combinaciones de atención formal e informal (Jiménez, 2007).

Para explicar la organización de los sistemas de cuidados de larga duración se suele utilizar el concepto de modelos o regímenes con el objeto de clasificar la distribución o la ordenación entre los tres proveedores de bienestar como son el estado, el mercado y la familia (Vilaplana, Jiménez y García, 2011).

Los sistemas europeos de protección social pueden agruparse en cuatro modelos que coinciden con los distintos modelos de bienestar del país en cuestión: Modelo Nórdico o escandinavo (Suecia, Dinamarca, Finlandia, Noruega, y Holanda), Continental (Francia, Bélgica, Alemania y Austria), Mediterráneo (España, Grecia, Italia) y el modelo asistencial-liberal (Reino Unido e Irlanda).

- Modelo Nórdico o Escandinavo

El sistema de protección social a las personas mayores en estos países no se ha organizado mediante la promulgación de leyes específicas, sino que se han ido organizado progresivamente mediante una red de servicios sociales y municipales que han ido surgiendo a medida que la demanda social de atención a las personas en situación de dependencia ha ido creciendo (IMSERSO, 2005b).

Los países escandinavos (Suecia, Noruega, Finlandia y Dinamarca) representan el Estado del Bienestar caracterizado por un amplio compromiso público con la protección social, dentro de un sistema universal financiado principalmente por impuestos y en el que los servicios sanitarios y los sociales están integrados a nivel de financiación (IMSERSO, 2005b).

Una de las características principales de este modelo es la cobertura universal de forma gratuita o con tarifas moderadas para todos los ciudadanos a lo largo de todo

el ciclo vital de los servicios médicos y sociales, con independencia del nivel de renta de los beneficiarios, garantizando una elevada protección que inevitablemente se traduce en elevados niveles de gasto público (IMSERSO, 2005b). Fundamentalmente, es un sistema que provee más servicios que ayudas económicas, ya que, en general, la tradición familiar de cuidados informales es menos intensa que en los modelo mediterráneo y continental. Por este motivo, estos países tienen los mayores niveles de gasto público sobre el PIB (producto interior bruto) en cuidados de larga duración en la UE. En general, se fomenta la atención comunitaria de las personas mayores, sobre todo en residencias vigiladas y servicios que apoyan la continuidad en el domicilio y los servicios ofertados suelen ser públicos, aunque en los últimos años también se puede acceder a ellos mediante servicios privados (Arriba y Moreno, 2009).

Concretamente en Finlandia, las personas mayores de 65 que reciben atención informal son el 2,1 % del total, los mayores de 75, el 3,4 %, y los mayores de 85, el 5,8 %. Comparado con las cifras de los cuidados informales ofrecidos en los países mediterráneos son muy bajas, y a pesar que en el estado finlandés reconoce al cuidador como trabajador ofreciéndole un salario, haciendo que la mayoría de las personas que asumen esta tarea se dediquen exclusivamente a ella (Casado et al., 2007). Sin embargo, en los últimos años y sobre todo debido al aumento del gasto en servicios, se está fomentando en algunos países nórdicos la importancia del cuidado ofrecido por las familias. Podemos citar como ejemplo a Suecia, en donde el porcentaje de mayores de 75 años que reciben ayudas de sus hijas ha incrementado del 22 % al 33 % entre los años 1995-2003. En cambio, todo lo contrario sucede en Dinamarca, donde los miembros de la familia no tienen responsabilidad, ni de ayuda, ni financiera (IMSERSO, 2005b). En cuanto a su financiación, hay que señalar que es, fundamentalmente, de tipo público y compartida por el Estado y las Administraciones Territoriales, a lo que hay que añadir el copago de una pequeña cuantía, que varía según la renta y el tipo de servicio (Montserrat, 2007). Aunque la gestión de los recursos ha sido predominantemente pública hasta hace poco tiempo, lentamente se está introduciendo la prestación de servicios de tipo privado (Rodríguez, 2007).

Los países europeos que tienen instaurado el modelo nórdico, generalmente tienen las anteriores características expuestas, sin embargo hallamos algunas diferencias entre ellos. En este sentido, Dinamarca, Suecia, Finlandia y Holanda son sistemas nacionales de regulación estatal pero de gestión municipal (Dinamarca) o municipal y provincial (Finlandia, Holanda y Suecia).

El sistema holandés es un modelo con 35 años de existencia, con rasgos del modelo

nórdico y también del modelo continental de seguridad social, en el que la atención a la dependencia está integrada en el sistema sanitario (Arriba y Moreno, 2009). Su carácter universal dota de amplias prestaciones en forma de servicios comunitarios que son ofertados sin tener en cuenta el nivel de ingresos. *La Agencia del Cuidado Domiciliario* evalúa periódicamente las necesidades de ayudas domiciliarias según una escala de AVD regulada por el gobierno.

Los servicios se garantizan mediante los impuestos y las cotizaciones al Fondo de Seguro Sanitario, que es obligatorio para los empleados y los empresarios, con una cantidad que se actualiza cada año. Para la asignación del copago se tiene en cuenta el nivel de ingresos y se establecen topes máximos anuales. La Seguridad Social financia el 70 % del gasto y el resto se obtiene mediante impuestos, obteniéndose el 10 % del copago.

La valoración de la situación de dependencia se estructura en cuatro niveles: muy grave, severa, moderada y limitación menor. Tras dicha valoración, las personas necesitadas de cuidados pueden escoger entre servicios directos o el modelo de presupuesto personal. Las transferencias realizadas del presupuesto personal pueden ser utilizadas para pagar los cuidados de los proveedores o emplear directamente a un cuidador, y sólo una pequeña parte puede ser utilizada para pagar dispositivos o para el cuidado informal. En ambos casos, servicios directos o presupuesto personal, el usuario del servicio tiene que financiar mediante copago una parte proporcional en función de los ingresos que tenga (Arriba y Moreno, 2009). Fundamentalmente, el sistema holandés en los últimos años lucha por la contención del gasto en cuidados de larga duración y entre otras medidas se está fomentando el mantenimiento de las personas mayores de forma activa en el domicilio el mayor tiempo posible, a pesar de no tener una tradición de cuidados familiares. Por ello, las prestaciones sociales ofertadas son preferentemente en servicios a domicilio. En la misma línea de estrategias para contener el gasto, se está generando una clara separación entre el sistema sanitario y el sistema de cuidados de larga duración (ayuda a domicilio, centros de día y atención residencial) que formarían un sistema propio dependiente de la gestión de los municipios y con su propia fuente de financiación.

- Modelo de protección de tipo continental, también denominados de Seguridad Social (Alemania, Francia, Austria y Luxemburgo).

En estos países se han desarrollado reformas más profundas a la protección social de la dependencia dentro de la UE. En un principio todos ellos han desarrollado sistemas universales de dependencia, en los que se reconocen los derechos subjetivos a la protección social, y a los que se accede mediante valoración del grado de

dependencia por el sector sanitario y social, aunque difieren en la financiación, la intensidad protectora y el modelo público de gestión adoptada (Rodríguez, 2007).

Todos estos sistemas surgen en el ámbito de la Seguridad social, es decir, son una extensión o un pilar más de la Seguridad Social, junto a las pensiones, el seguro de desempleo y la protección a la familia. Aunque todos reconocen la naturaleza de derecho subjetivo de la protección de la dependencia, sin embargo es un modelo orientado principalmente al apoyo de la familia como responsables del cuidado de las personas con dependencia.

La situación de dependencia es evaluada mediante tres grados o niveles de gravedad, en cada uno de los cuales se reconocen determinadas prestaciones monetarias o servicios. En general, en estos sistemas se da un amplio margen de elección a la persona con dependencia o a su familia, entre prestaciones monetarias o servicios (Rodríguez, 2007).

El sistema de financiación público se sustenta en las cotizaciones sociales y en los impuestos, aunque el beneficiario aporta copagos que pueden variar en función de la renta (Montserrat, 2007). Concretamente en Austria, las mujeres cuidadoras ante la necesidad creciente de tener que cuidar a sus familiares en situación de dependencia, además de tener que realizar su actividad profesional, se vieron obligadas a contratar a cuidadoras inmigrantes. De esta necesidad surge la regularización en el año 2007 de la atención ofrecida por las cuidadoras inmigrantes, además de conseguir otras medidas como el apoyo para las tareas domésticas de 24 horas (ley de ayuda a domicilio). Por otro lado, las prestaciones monetarias asignadas pueden ser utilizadas en función del fin que la familia o la persona necesitada crea oportuno (Arribas & Moreno, 2009).

Con respecto al modelo alemán, aprobado mediante ley en 1995, es un modelo de cobertura universal al que se accede previa valoración de la situación de dependencia que se clasifica en tres grados: grave, severa y moderada. De este sistema están excluidos los grupos de renta media-alta y alta que tienen que acceder obligatoriamente a través de los seguros privados (Arriba y Moreno, 2009).

El modelo alemán está dirigido a reforzar fundamentalmente los cuidados familiares y sólo de manera excepcional los sustituye en las situaciones de dependencia de grave vulnerabilidad o inexistencia de redes familiares (Jiménez, 2007). En cuanto a las prestaciones, los usuarios pueden elegir entre prestaciones en forma de servicios o en forma de ayudas económicas. Las cuidadoras también pueden obtener ayudas complementarias en forma de permisos, vacaciones y formación (IMSERSO, 2005b).

En el modelo francés, igualmente, la familia es el centro de atención y protección,

fundamentalmente con el objetivo de que continúe con su función tradicional de cuidados como cuidadores *obligados legalmente*. De esta forma, consiguen contener los costes de la atención, ya que la familia asume en tiempo y coste de oportunidad una parte importante del mismo.

El acceso a los recursos se realiza mediante una valoración de la dependencia en una escala de seis grados. Tras la valoración del equipo profesional, la familia puede elegir entre la atención profesional o los cuidados familiares, bajo el control de los servicios sociales. Con respecto a las prestaciones, sólo cubren una parte del coste, el resto es cubierto por la familia mediante copago.

Los servicios de atención a la dependencia son provistos por los sistemas de servicios sociales y sanitarios directamente o mediante provisión privada. Las familias pueden deducir la mitad del coste de las personas empleadas en el hogar como cuidadoras, opción que favorece a las clases económicamente más altas (IMSERSO, 2005b).

- Modelo liberal-asistencial (Reino Unido e Irlanda).

El modelo anglosajón es seguido por Reino Unido e Irlanda y es un modelo de naturaleza asistencial que, a partir de la *Community Care Act* de 1990, introduce la participación económica de los usuarios mediante el copago.

Se caracterizan por ser un modelo de atención sanitaria universal y de atención a la dependencia de carácter asistencial (IMSERSO, 2005b) y aunque las expectativas sobre el rol de la familia en el cuidado de los mayores son más parecidas a la de los países nórdicos que de los mediterráneos, el papel que juegan los cuidadores informales en la atención a las personas con dependencia es muy importante (Jiménez, 2007).

Durante los últimos años el modelo inglés se ha dirigido hacia la consolidación de un modelo asistencial, ampliado y reforzado para hacer frente a las situaciones más graves de dependencia de las personas sin recursos. En cuanto al resto de la población, tiene que cofinanciar las prestaciones públicas en función de su renta o adquirirlas entre la oferta privada (IMSERSO, 2005b). Las políticas de contención del gasto y de privatización parece que han paralizado hasta hoy la opción a favor de un seguro público universal (Jiménez, 2007). Los servicios comunitarios están ganando importancia en relación a la institucionalización de las personas mayores en los últimos años. El SAD (Servicio de Atención Domiciliaria), la enfermería a domicilio y los centros de día son los servicios más habituales a nivel comunitario (Jiménez, 2007). Los servicios son provistos por los municipios a los que pueden acceder todos los ciudadanos gratuitamente mediante el copago correspondiente (IMSERSO, 2005b) aunque son los propios municipios los que establecen los criterios de asignación de

servicios y el coste de los mismos (Jiménez, 2007).

El 51 % de los mayores de 65 años viven en residencias que en su mayoría son ofrecidas por el sector privado, aunque en menor medida, también existen residencias públicas gestionadas por las comunidades locales.

A partir del año 90, las políticas públicas comenzaron a desarrollar programas con el objetivo de facilitar la actividad de cuidado. Entre otras medidas, los recursos son asignados en función de las necesidades de las personas que cuidan. También existen unidades de respiro en las que las cuidadoras pueden descansar y el pago directo con el que las personas cuidadoras pueden comprar los servicios que estimen oportunos. Por otro lado, se da mucha importancia a la promoción de la igualdad de oportunidades entre las personas que cuidan, con el desarrollo de programas que distribuyen la información sobre las posibilidades de éstos, además de facilitar su integración laboral (Casado et al., 2007).

- Modelo asistencial-familiar o Mediterráneo (países del Sur de Europa, Italia y España).

Comprenden un conjunto de países del Sur de Europa en los que históricamente la familia tiene un papel central en los cuidados, y el sector público intervenía de manera subsidiaria y asistencial. En estos países el cuidado de las personas mayores principalmente es ofrecido por la familia que concibe el cuidado como una obligación moral y tradicionalmente sólo ha aceptado la ayuda del sector público cuando no existen recursos familiares (Jiménez, 2007).

En este modelo el sistema público de cuidados de larga duración es de naturaleza asistencial, con un sistema de financiación a través de impuestos, insuficiente en recursos, orientado a las prestaciones económicas más que a los servicios y con notables desequilibrios territoriales Por otro lado, los recursos ofertados tienen poca cobertura, ya que se espera que sea la familia la que cubra las necesidades de las personas mayores. En este sentido, la familia y la mujer principalmente se siguen haciendo cargo del cuidado de las personas de edad, aunque demandan ayudas que faciliten la tarea de cuidar y el desarrollo profesional, como es el reparto del cuidado (IMSERSO, 2005b).

En España desde el año 2006, se ha iniciado un camino hacia una reforma en profundidad, mientras que Italia, a pesar de los problemas que presentan las personas en situación de dependencia todavía no la ha emprendido. Sin embargo, hay que destacar que aunque en Italia no se dispone de un sistema universal de atención a la dependencia, sí se ha desarrollado un conjunto de prestaciones de apoyo a la familia sobre los que en el futuro se podrá construir un sistema universal.

Concretamente, la denominada *Indennitá di accompagnamento*, es otorgada por el gobierno central a las personas con un nivel de dependencia severo. Un 2,2 % de las personas mayores de 65 años en Italia reciben esta prestación que supone alrededor de 400 euros, lo que les permite adquirir entre 40 y 60 horas de servicios a domicilio. En este sentido, cabe señalar que el sector privado tiene gran importancia a la hora de la provisión de servicios, esperándose que se incremente en los próximos años (Casado et al., 2007). Principalmente existen dos programas de servicios públicos dirigidos a las personas que viven en la comunidad: la asistencia domiciliaria integrada (ADI), que combina atención sanitaria y servicios a la situación de dependencia y que es financiada por las Agencias Sanitarias Locales y el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) que provee, aunque escasamente, de servicios a domicilio. En general, y aunque existen algunos servicios dirigidos a las personas cuidadoras, son escasas, al igual que los servicios de institucionalización (Casado et al., 2007).

1.4.2 Los cuidados a personas mayores dependientes en el contexto español.

En España, la familia ha jugado y juega un papel predominante como principal red de protección para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia. Dicha protección ha sido sostenible gracias a la bajas tasa de participación laboral de las actuales cohortes de mujeres de mediana edad que han permitido que, hasta hace poco tiempo, la participación del sector público sea sólo de carácter subsidiario. Es decir, sólo ante la inexistencia o colapso de la red de protección familiar, unida a la falta de capacidad económica de la persona con dependencia o de su familia, las Administraciones Públicas han procedido a financiar o proveer públicamente la asistencia requerida (Oliva, Vilaplana y Osuna, 2011).

El debate sobre las necesidades de las personas con dependencia se inicia en España en la década de los noventa con la puesta en marcha del Plan Gerontológico Estatal de 1991-2000. Posteriormente, en el año 1993, el Acuerdo Marco establecido entre los Ministerios de Sanidad y Asuntos Sociales para la atención sociosanitaria de las personas mayores constituyó un punto de inflexión en el proceso, suponiendo un estímulo para el debate de la comunidad científica. Las investigaciones realizadas evidenciaron la importancia social de la situación de las personas con dependencia, al mismo tiempo que se propusieron modelos alternativos de protección social y trasladaron a las Administraciones públicas y a los partidos políticos la necesidad de abordar formalmente el tema de la dependencia de las personas mayores (Escuredo, 2007).

A partir de 1999 se incorporó la agenda política la necesidad de la protección a las

personas con dependencia, sin embargo el desacuerdo entre los diferentes agentes participantes en el debate produjo una demora progresiva en la aplicación de políticas de ámbito nacional, mientras que las Comunidades Autónomas (CCAA) lo hicieron de forma desigual estableciendo desigualdades sociales (Escuredo, 2007). Durante los años 80, la respuesta de las políticas públicas a la atención de las personas con dependencia dieron prioridad a la inserción de las personas con dependencia en instituciones y se desarrollaron residencias con gran capacidad (Escuredo, 2007). Más tarde, a finales de esa década, comenzaron a imponerse planteamientos contrarios en los que se defendía el mantenimiento de las personas mayores en su propio domicilio (Rogero, 2010), y en esta circunstancia, la familia se convierte en la principal proveedora de atención y cuidados a los miembros que lo precisan.

Diferentes estudios se realizaron antes del desarrollo de la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Una importante fuente de información al respecto es El Libro Blanco de la Dependencia editado a finales del año 2004, en el que se recoge una exhaustiva información acerca del estado presente y las previsiones futuras en torno a las necesidades de las personas que se encuentran en situación de dependencia. En la misma línea, dos importantes investigaciones se realizaron a nivel nacional, aportando información sobre diferentes aspectos de las personas con dependencia: la Encuesta sobre Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES) desarrollada durante el año 1999 (Instituto Nacional de Estadística, 1999) y la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía persona y situación Dependencia (EDAD) del año 2008 (Instituto Nacional de Estadística 2008). Por otro lado, la encuesta Nacional de Salud ENS de 2006 también aportó información complementaria sobre el estado de salud de las personas con dependencia.

Los cambios producidos en el modelo de protección social en España han dado como resultado el desarrollado del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) aprobado en enero del año 2007 a partir de la entrada en vigor de la ley 39/2006, de 14 de diciembre y que ha supuesto una reforma profunda a la atención a la dependencia en España. Este sistema conforma el cuarto pilar del Estado de Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, Sistema educativo y Sistema de Pensiones.

El sistema de protección social español ha evolucionado y se ha transformado desde un modelo con características típicas mediterráneas de cuidados de larga duración a un modelo propio con influencias tanto del modelo continental como del nórdico. Entre las principales características del modelo español se incluyen la atención a las

personas con dependencia como un derecho universal y subjetivo, en el que todas las personas tienen el derecho de solicitar las prestaciones para su atención personal con independencia de su nivel económico (Montserrat, 2007).

La condición para acceder a los beneficios ofrecidos y recogidos en la ley es que la persona sea dependiente, considerándose 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 la autonomía física, mental intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas, o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria, o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

El sistema de valoración se realiza con un baremo mediante el que se evalúa la situación de dependencia para la realización de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, en grados y niveles. Dicho baremo se basa en la CIF (OMS, 2001) y clasifica la dependencia en tres grados con dos niveles en cada uno de los grados:

- 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.
- 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.
- 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.

Por otro lado, se ha instaurado la colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema Nacional de Dependencia. En este sentido, cabe destacar la contribución de ambos sistemas en la organización de actuaciones de promoción de condiciones saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores con discapacidad y a aquellas personas afectadas por procesos de hospitalización complejos.

En el artículo 21 de la citada Ley se recogen las actividades que tienen por finalidad la prevención de las situaciones de dependencia y la promoción de la autonomía, fomentando la permanencia en domicilio siempre que sea posible, además de los programas de formación y descanso dirigidos a la prestación de cuidados de calidad por parte de los cuidadores no profesionales. Con este fin, los recursos ofrecidos pueden ser en forma de servicios o prestaciones económicas, además de ser provistos por agentes públicos, concertados o exclusivamente privados.

El servicio de Teleasistencia es uno de los servicios que facilita la asistencia de los usuarios, ya que da una respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, inseguridad, soledad y aislamiento, mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información. Este servicio puede ser independiente o complementar otro tipo de servicios como la ayuda a domicilio. Este tipo de ayudas tiene el objetivo de atender las necesidades de los usuarios, tanto en cuidados personales como en la realización de actividades domésticas que mantengan en óptimas condiciones el hogar.

Los centros de Día y de Noche ofrecen una atención integral durante el periodo en el que el usuario permanece en ellos, que puede ser durante el día y la noche, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y también apoyar a las familias o cuidadores en el cuidado de las personas con dependencia.

En cuanto a los servicios de atención residencial, ofrecen ayudas que pueden tener un carácter permanente o temporal y pueden ser de dos tipos: residencia de personas mayores en situación de dependencia y centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad. La elección de uno y otro servicio va a estar determinada por el tipo y grado de dependencia y la intensidad de los cuidados que precise la persona. También se ofrecen recursos económicos en forma de prestaciones que pueden ser de tres tipos: vinculadas al servicio, prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales y prestación económica de asistencia personal. Las prestaciones vinculadas al servicio son de carácter personal y están vinculadas a la adquisición de un servicio que se reconoce sólo cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado.

Las prestaciones económicas para los cuidados realizados en el entorno familiar, 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 y que de alguna manera apoyen la tarea de cuidados realizadas por las personas cuidadoras no profesionales. También es posible la contratación de una asistencia personal durante un número de horas para facilitar el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria, para ello se disponen de prestaciones económicas de asistencia personal (artículo 17-19 de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia).

En cuanto a las personas cuidadoras, el catálogo de servicios permite la posibilidad de de que la cuidadora se desconecte de las tareas de cuidados mediante servicios ofertados por proveedores que pueden ser públicos o privados (art.16 de la ley). Una mejora importante conseguida y recogida en la ley es el reconocimiento de la Seguridad Social para las personas no profesionales que cuidan de sus familiares, que recibirán además una ayuda económica que no tiene consideración de sueldo, ya que no existe una relación laboral entre el Estado y la persona cuidadora. La ayuda recibida se establecerá en función del grado de dependencia de la persona cuidada, sirviendo de base para que sus perceptores estén dados de alta a la Seguridad Social, requisito imprescindible para recibir la ayuda.

El estado es el encargado de financiar el total de las cuotas de la Seguridad Social de las personas que cuidan, cubriendo mediante estas las contingencias de jubilación, incapacidad permanente y muerte y supervivencia, garantizándoles la posibilidad de acceder a una pensión en el futuro.

El SAAD es competencia exclusiva de las Comunidades Autónomas, siendo la participación de las entidades locales la gestión de los servicios, teniendo en cuenta la normativa de su Comunidad Autónoma. La gestión del sistema de cuidados a las personas en situación de dependencia es un sistema complejo que exige una intensa actividad de coordinación entre las administraciones públicas Central y Autonómicas ya que las del ámbito local sólo tienen una función de gestión. Con este fin, se crea el Consejo Territorial, teniendo entre sus funciones el establecimiento del baremo sobre los grados y niveles de dependencia que posteriormente tendrán que ser aprobados por el Gobierno. También determinará el importe de las ayudas económicas a favor de los familiares de las personas dependientes y el acceso al sistema de los inmigrantes retornados.

El Consejo Territorial estará constituido por el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y un representante de cada una de las Comunidades Autónomas. También estará integrado por representantes de los diferentes Departamentos ministeriales y de las entidades locales.

La financiación del SAAD es distribuida entre el Estado, a través de los Presupuestos Generales, que se espera que hasta el año 2015 aporten más de 120,638 millones de euros. Por su parte, las Comunidades Autónomas aportarán la misma cantidad y el usuario pagará una parte del servicio de acuerdo a su situación económica y sus recursos, teniendo en cuenta su renta y su patrimonio.

Los motivos económicos y la necesidad de crear las infraestructuras de servicios necesarias requieren que el desarrollo de del SAAD se realice gradualmente de forma progresiva durante ocho años. La calendarización propuesta es la siguiente:

- En el año 2007 se aplicó a los que fueron valorados en el grado III (niveles 2 y 1) que corresponderían a las personas con gran dependencia
- En el año 2008-200 Grado II (nivel 2) personas con Dependencia severa
- En el año 200-210 grado II (nivel 1) personas con dependencia severa
- En 2013 grado I (nivel 2) personas con dependencia moderada
- En 2014 grado I (nivel 1) personas con dependencia moderada

Según datos aportados por el IMSERSO (IMSERSO, 2012), a falta de casi cuatro años para la implantación plena de la ley a 1 de agosto de 2012, ya se ha reconocido algún grado de Dependencia a 1,2 millones de personas, superando las cifras prevista en 2007. El incremento anual en el número de solicitudes ha disminuido transcurridos 5 años, teniendo en cuenta el número total a 1 de enero de 2012. Se ha pasado del 42 % de las valoraciones en el primer año al 93,2 % del último año.

Las Comunidades Autónomas con mayor porcentaje sobre el total de solicitudes son Andalucía (25,7 %), Cataluña (17,2 %) y Madrid (9,3 %). Con menor porcentaje de solicitudes Ceuta y Melilla (0,2 %), La Rioja (0,9 %), Navarra (1,1 %) e Illes Balears (1,5 %) (Figura 9).

En cuanto a la evolución de las prestaciones, se ha pasado del 25 % de los usuarios con derecho a recibirla en 2007, al 71.09 % del 2011. En el último año las resoluciones de valoración se han incrementado en un 9 % y las prestaciones concedidas en un 16 % (IMSERSO, 2012). Aunque las previsiones iniciales fueron del pleno desarrollo del SAAD para el año 2015, el calendario de implantación para la dependencia moderada, ha sido paralizado por el gobierno mediante el Real Decreto ley 20/2011 de 30 de diciembre, debido a las medidas urgentes en materia presupuestaria, tributaria y financiera para la corrección del déficit público.

El Pleno del Consejo Territorial del SAAD, en la sesión celebrada el 12 de abril de 2012, aprobó el avance de la evaluación de la ley, transcurridos los cinco primeros años de aplicación de la misma, adoptando el acuerdo de acometer las mejoras en el Sistema de la Dependencia que fueran necesarias para asegurar su sostenibilidad, su

presente y su futuro, así como asegurar y fortalecer en todo el ámbito nacional el desarrollo de dicha ley (IMSERSO, 2012).

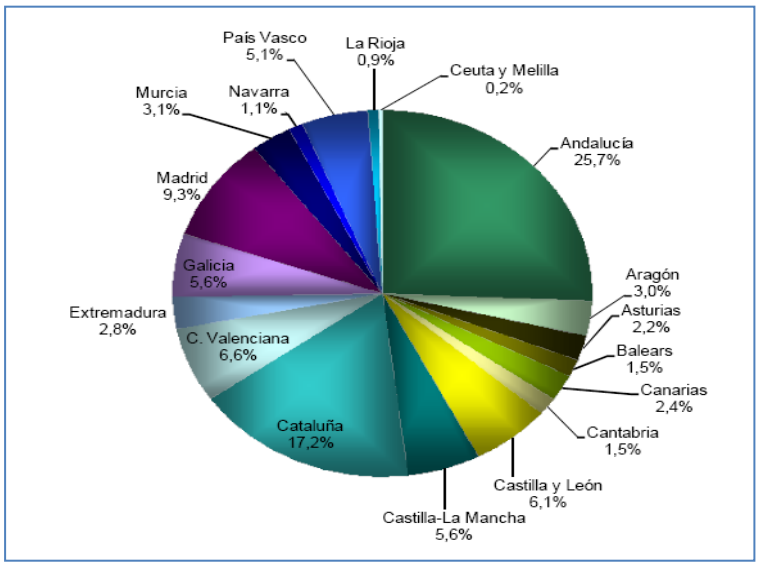


Figura 12. Porcentaje de solicitudes por Comunidades Autónoma. Fuente SAAD-IMSERSO, Servicio de Estadísticas de la Subdirección General Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación.

Tras la evaluación realizada se determinan una serie de propuestas de mejora con las que se espera subsanar los puntos débiles hallados. Una de ellas tiene como base el desigual progreso de la ley en las distintas comunidades autónomas que conforman el país. A este respecto, ante situaciones de dependencia similares se han detectado desarrollos normativos dispares, para lo que es necesario que se desarrolle una norma mínima común homogénea que permita una aplicación coherente y garantice el principio de igualdad (Ibáñez, 2012)

Por otro lado, hay que destacar que con el desarrollo de la ley no se han cumplido las expectativas esperadas en cuanto al empleo y la actividad económica, debido en mayor medida a que se ha primado en exceso las ayudas a personas cuidadoras no profesionales. En este sentido, las prestación económica para cuidados en el entorno familiar, consideradas en la ley como excepción, al 1 de enero de 2012 ha supuesto un 45-50 % de media en el conjunto de servicios y prestaciones para la atención de la personas con dependencia (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). A este dato hay que sumarle el número de nuevas altas a la seguridad social de las personas cuidadoras no profesionales, que entre los años 2007 a 2011, ha sido

de 174,133 personas. Estas cuotas son abonadas a cargo de los presupuestos generales del Estado, lo que puede suponer un incremento excesivo de los gastos, siendo necesaria su revisión (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

Por otro lado, existe un gran desfase entre las previsiones iniciales y los datos actuales, tanto en la financiación como en el número de personas con dependencia. Mientras que las previsiones en 2007 eran de 1.173.764 personas con dependencia, a 1 de enero de 2012 de las 1.612.72 personas que lo han solicitado se ha valorado a 1.503.758 personas, de las cuales se ha reconocido alguna situación de dependencia a 1.280.006 (Grado III, II, I). Las personas con Gran Dependencia han pasado de 205.915 previstas en 2007 a 431.811 personas con Grado III (Nivel 2 y 1) reconocido. Las estimaciones realizadas pasaron del 0,46 % del total de la población, a casi el 1 %. Mientras que la previsión de grandes dependientes realizada en 2007 fue de 205.915 personas, los datos reales de 2011 fueron de 431.811, suponiendo el 110 % de desviación.

El importe acumulado previsto en la Memoria de la ley para el periodo 2007/2011 en los Presupuesto Generales del Estado ascendía a 4,7 millones de euros. Para este mismo periodo el Presupuesto definitivo acumulado ha ascendido a 7,4 millones de euros. Se ha superado la aportación de los presupuestos en estos primeros cinco años de su implantación en 2,7 millones sobre lo previsto inicialmente. Las personas que se esperaba que obtuvieran algún beneficio también han excedido de las previsiones iniciales (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2012).

No obstante y a pesar de las inversiones realizadas en servicios formales de cuidados en España en el contexto de las personas mayores con dependencia, éstas aún son escasas, además de que el acceso todavía no es universal. Según Rogero (2010) el centro de la política de cuidados de larga duración en España continua siendo soportada por la familia en el hogar, un ámbito en el que la mayoría de costes son invisibles a ojos de las instituciones públicas. El autor aclara, que los costes que más se incrementan en el cuidado de las personas con dependencia es el de los servicios sociales, ya que cuando existe dependencia el gasto es casi 13 veces mayor que cuando no existe. Estos gastos son cubiertos por el estado, pero también por la persona con dependencia o la familia.

1.4.2.1 Las dimensiones de los cuidados en el entorno familiar y social.

Según Colliére (1997) cuidar es: "*mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables para la vida, pero que son diversas en su*

manifestación" (p.234), considerándolo como una actividad cotidiana relacionada con los valores y las costumbres en las que las actividades de cuidados realizadas, las habilidades y los conocimientos, se han interiorizado a lo largo de la vida. Úbeda (2009) añade que el cuidado nace por el hecho de que el espacio familiar es el contexto principal en el que se presenta y se resuelve la enfermedad, además Fine & Glendinning (2005) expresan que el cuidado inspira sentimientos fundamentalmente positivos que se muestran ligados a la afectividad.

Tradicionalmente las personas mayores envejecían como miembros de las denominadas familias extensas en las que personas de más de una generación convivían juntas. De tal forma que, el cuidado de las personas mayores se integraba dentro de las tareas domésticas cotidianas asignadas al papel de la mujer como también era el cuidado de los hijos. En este ámbito, la mujer asumía la obligación de cuidar de sus familiares de edad como algo normal y esperado.

Los cuidados provistos a las personas mayores con dependencia tienen dos aspectos básicos que los caracterizan: son realizados durante muchos años y en su mayoría son requeridos y proporcionados durante todo el día. Según datos recogidos en el libro Blanco de la Dependencia el 34,2 % de las cuidadoras llevan prestando cuidados desde hace más de 8 años y se constata que el 77 % prestan una ayuda permanente y el 23 % lo hacen de forma temporal. A este respecto, hay que señalar que satisfacer las necesidades básicas de las personas cuidadas es una tarea que requiere de una máxima dedicación. Se estima que la ayuda diaria ofrecida por las cuidadoras a las personas mayores con dependencia puede superar las 11 horas diarias, aumentando hasta 105 horas semanales en las personas mayores con problemas cognitivos (IMSERSO, 2005a). La variedad y el número de cuidados prestados están determinados principalmente por la capacidad funcional para realizar las ABVD e AIVD de las personas cuidadas. Aunque también factores como la red social de la que se disponga, la existencia de ayudas, el nivel económico, o la edad y el sexo de la persona que cuida, son determinantes en los cuidados requeridos.

Principalmente los cuidados provistos se relacionan con las actividades de gestión que deben realizarse fuera del domicilio, las tareas domésticas y el cuidado personal. En este sentido, según los datos aportado por el IMSERSO (2005a) el 92 % de las personas mayores necesitan de ayuda para las tareas que están relacionadas con las actividades instrumentales de la vida diaria. Estas actividades deben realizarse fuera del domicilio, requiriendo el manejo de dinero, cumplimentar formularios, además del uso y relación con los servicios y los profesionales sanitarios. Por otro lado, el 76 % de las personas mayores necesitan de cuidados personales y el 89 % ayuda en las

tareas domésticas. Sin embargo, cabe destacar que la intensidad de la ayuda ofrecida es muy alta, ya que el 69 % de las personas con dependencia necesitan ayuda para cubrir los tres tipos de actividades de la vida diaria (IMSERSO, 2005a).

Algunos estudios (Frías y Pulido, 2001; García et al., 1999; Roca et al., 2000) han recogido de forma precisa los cuidados requeridos por las personas mayores con dependencia y provistos por las cuidadoras, integrándolos en diferentes clasificaciones:

- Cuidados personales para la alimentación, aseo, vestido y movilidad
- Actividades instrumentales como son las tareas domésticas, entre ellas preparar la comida o limpiar la casa.
- Atención y vigilancia, hacer compañía, proporcionar entretenimiento, o vigilar para que no se accidenten.
- Atención a la enfermedad como la administración de medicamentos, curar heridas, además de realizar la provisión de los materiales necesarios para realizarlos.
- Mantenimiento de las relaciones sociales.
- Cuidados de rehabilitación, entre ellos practicar fisioterapia y rehabilitación.

Úbeda (2009) ofrece una clasificación de los cuidados que proveen las cuidadoras, basados en la satisfacción de las Necesidades Básicas del Modelo Conceptual de Virginia Henderson. En dicha clasificación se recogen 48 cuidados básicos para la satisfacción de las necesidades básicas de la persona cuidada. Henderson parte de la idea de *Necesidad* como requisito fundamental e indispensable para mantener la integridad, entendida como la armonía de todos los aspectos del ser humano. Según el modelo de Henderson, los cuidados tienen como objetivo conseguir la satisfacción de las necesidades básicas comunes a todas las personas pero son satisfechas de forma diferente teniendo en cuenta las características personales, el contexto social o la etapa del ciclo vital en la que se encuentren (Luis, 2008).

Las Necesidades Humanas Básicas que propone son 14: respirar normalmente, comer y beber adecuadamente, eliminar por todas las vías corporales, moverse y mantener posturas adecuadas, dormir y descansar, escoger la ropa adecuada: vestirse y desvestirse, mantener la temperatura corporal dentro de límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente, mantener la higiene corporal y la integridad de la piel, evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas, comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores y opiniones; vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias, ocuparse en algo de tal forma que su

labor tenga un sentido de realización personal, participar en actividades recreativas, aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles (Toronjo et al., 2004).

Otra aportación es la realizada por Gil, Prieto, Escudero y Frías (2005) en la que clasifican los cuidados realizados por las cuidadoras del estudio en: cuidados relacionados con la higiene, la alimentación, eliminación, movilidad, realización de curas y administración de medicación.

1.4.2.2 El rol de las cuidadoras principales y su perfil sociodemográfico, familiar, afectivo y social.

Según datos de la encuesta Discapacidad, Autonomía personal y situación de Dependencia (INE, 2008), más de dos millones de personas con discapacidad reciben cuidados personales o de supervisión. Estas tareas son prestadas en mayor medida por personas que pertenecen a su entorno familiar, principalmente por mujeres a las se les suele denominar cuidadoras principales (García et al., 1999).

La ayuda informal ofrecida por las mujeres ha sido tradicionalmente la base de los cuidados a las personas mayores con dependencia y así sigue siendo en la actualidad. Los datos aportados por (Instituto Nacional de Estadística, 2008) indican que hay muchas variaciones en los últimos años, a pesar de que se han producido cambios sociales que han permitido que la mujer amplíe sus roles además de las medidas específicas que se han puesto en marcha para el apoyo de las personas mayores con dependencia, como es la ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. En este sentido, Abellán et al. (2012) inciden en que en la actualidad se sigue repitiendo el modelo tradicional en el que la mujer es la responsable de la tarea de cuidar, ya que se piensa que la mujer atesora un instinto natural para este tipo de trabajo.

Argimón, Limón y Abos (2003) definieron así a la cuidadora informal: "*es aquella persona que procede del círculo familiar, de amistades o vecinos, que asume los cuidados de una o más personas no autónomas que viven a su alrededor y que no recibe remuneración alguna por realizar estas tareas, habitualmente es una mujer*" (p.1).

El perfil de la principal persona que presta cuidados es el de una mujer (76,3 %), de entre 45 y 64 años que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados. Tienen una edad media de 52 años, y en general, aún no han finalizado su etapa reproductiva y el 67 % tienen aún hijos a su cargo. Aunque es importante resaltar que el 31 % de las personas que cuidan son mayores de 60 años (Instituto

Nacional de Estadística, 2008).

La mayoría de las cuidadoras están casadas y principalmente se ocupan de las tareas domésticas (52,1 %) sin desarrollar ninguna actividad laboral (73 %), es por lo que el 58 % de las cuidadoras carecen de ingresos propios y el 13,7 % son pensionistas. En los últimos años, con la incorporación de la mujer al mercado de trabajo se está produciendo una disminución del porcentaje de mujeres dedicadas exclusivamente a las tareas domésticas, de forma que el porcentaje de cuidadoras que declaraban trabajar sólo en casa ha pasado del 60,3 % en 1994 al 52,5 % en el año 2004 (IMSERSO, 2005a).

Datos del IMSERSO (2005a) muestran que el 60 % de las personas que cuidan tienen un nivel de estudios bajo, concretamente el 46,8 % tienen estudios de segundo grado, el 23,3 % estudios primarios y el 15,9 % no tiene estudios. Sin embargo, en los últimos años, las cifras de cuidadoras sin estudios están disminuyendo, sin duda como reflejo de los cambios en la educación que ha supuesto un mayor acceso de las mujeres a la formación.

La mujer y principalmente la hija sigue siendo el pilar de los cuidados a las personas mayores con dependencia en España. Según la información aportada en un reciente informe sobre Discapacidad y Dependencia (Esparza, 2011) 400.000 mujeres, hijas, atienden a alguno de sus padres o a ambos, representando el 31,4 % frente al 7,3 % que corresponderían a los hijos que cuidan de sus padres, en proporción les siguen el cónyuge o pareja con el 20,1 %. Sólo el 8,2 % de los mayores son cuidados por instituciones vinculadas a los Servicios Sociales y el 12,5 % por cuidadores profesionales empleados por la familia.

Las personas que cuidan lo hacen principalmente de sus padres y esposos. Cuando el receptor de los cuidados en un hombre, en la mayoría de las ocasiones es su cónyuge la que se hace cargo (77,65 %), en cambio en las situaciones en las que es la mujer la persona con dependencia, se suele recurrir a la hija (65,9 %) en desigual reparto con sus hermanos varones. De hecho, según Crespo y López (2006), los hijos varones de las personas mayores con dependencia se ocupan de su cuidado cuando no hay hijas y cuentan con la ayuda proporcionada por sus esposas en un papel de cuidadora secundaria Del mismo modo, es más probable que los hombres cuiden de sus esposas y en el caso de los hijos solteros que todavía continúan en el hogar cuiden de sus madres (Bover, 2006).

La mayoría de las veces, el peso del cuidado de las personas mayores recae exclusivamente sobre la cuidadora principal, aunque en ocasiones otros miembros de la familia proporcionen un apoyo en dichas tareas. Este hecho y el que en su mayoría

las personas que cuidan sean mujeres ha supuesto que se describan como *de género femenino y número singular* (Rodríguez, 1995). Ser mujer se asocia al rol de cuidadora, y se espera que ella cuide de sus familiares mayores, como una tarea de mujeres en una extensión de rol maternal, del reparto de las tareas domésticas, o como consecuencia de las distintas relaciones y afinidades que se establecen en función del género (Bazo, 1998; Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo y López, 2000). En muchas sociedades y concretamente en la nuestra hay expectativas no escritas sobre quién debe cuidar en el caso de que sea necesario. A este respecto, el 70,6 % de las personas mayores opinan que cuando sean mayores les gustaría ser cuidados en su casa, el 9,8 % prefieren las instituciones públicas, el 4,8 % en casa de una hija y sólo el 0,8 % en casa de un hijo (IMSERSO, 2005a).

Determinadas características del cuidado ofrecido por las cuidadoras lo hacen invisible y sin reconocimiento, como es el hecho de que se realice en el contexto familiar como una actividad doméstica más (García, Mateo y Maroto, 2004). Vaquiro & Stiepovic (2010), afirman que el inicio de la invisibilidad de la cuidadora informal se da a partir de la asignación del rol de cuidadores en el contexto sociocultural de mujeres y hombres sobre sus actitudes y conductas, donde el cuidado es algo inherente a toda cultura humana y es la mujer a lo largo de la historia la responsable de la salud de la familia.

Fundamentalmente, cuando una persona mayor necesita ayuda, la responsabilidad del cuidado recae sobre una mujer de la familia y de forma más precisa, sobre una mujer que ocupa un lugar determinado dentro de la familia. Según Rogero (2010) el cuidado de una persona mayor con dependencia es una tarea en torno a la cual la familia debe tomar decisiones y organizarse. En el contexto familiar cada miembro suele desempeñar diferentes roles que van a influir de forma determinante sobre las decisiones tomadas en torno a la dedicación del cuidado de los padres. La elección del cuidado se mueve entre dos extremos, la decisión individual y la decisión colectiva. En la primera, es la cuidadora la que toma libremente la determinación, mientras que en la segunda, la cuidadora prácticamente queda anulada en la decisión por la participación de otros miembros de la familia. En este sentido, Crespo y López (2007) muestran que el 62 % de las cuidadoras deciden cuidar por iniciativa propia y el 23 % lo hacen por acuerdo familiar o porque era la única persona que podía hacerlo.

Son numerosos y complejos los motivos que determinan que la cuidadora asuma la tarea de cuidar. Rogero (2010) explica que según la literatura las cuidadoras asumen la tarea de cuidar de forma individual y/o por razones estructurales (sociales, económicas y/o culturales).

Del Pino (2009) indica que existen aspectos socioculturales entre los que se encuentran la obligación moral y sus términos relacionados (obligación filial, valores morales, creencias y valores, justificaciones culturales y aceptación de las normas culturales) el familismo y sus términos relacionados (continuación de la tradición familiar, mantenimiento de la integridad de la familia extensa, justificaciones culturales) y la reciprocidad. Con respecto al familismo, Losada, Knight, Márquez, Montorio, Etxebarria y Peñacoba (2008) describen el familismo como una actitud caracterizada por aspectos relativos a la obligación familiar de cuidar, además del valor de la familia como referente y del soporte familiar recibido. En el término se recoge el valor de la familia como institución de soporte y apoyo, pero también incluye aspectos como son la obligación y la reciprocidad (Del Pino, 2009).

Crespo y López (2007) expresan que la elección del cuidado se ve mediatizada tanto por aspectos subjetivos como por actitudes, sentimientos y motivaciones, que producen que la cuidadora tenga vivencias muy diferentes de esa realidad.

Vaquiro & Stiepovich (2010) manifiestan que la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un coste alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. La obligación moral de cuidar a los mayores está presente en el 90,6 % de las cuidadoras, probablemente debido a condicionamientos sociales explícitos, pero no visibles. Socialmente la opción de la institucionalización de las personas mayores suele ser enjuiciada considerándola como un abandono en la responsabilidad del cuidado de los mismos. Por este motivo, Delicado (2006) explica que aceptar la responsabilidad del cuidado tiene un doble componente social y personal.

En algunas ocasiones, además, puede existir una demanda explícita de la persona que requiere los cuidados acerca de quién prefiere que la cuide, y es otra de las razones que pueden determinar la decisión de cuidar (Rogero, 2010). En el caso de madres e hijas, en general, se establecen entre ellas relaciones a lo largo de su vida que pueden determinar que la hija adquiera la obligación de atender a la madre, aún cuando tenga que compatibilizar el cuidado con otras actividades familiares y profesionales.

La existencia de desigualdades entre las personas que cuidan es provocada por diferentes factores. Según García et al. (2004), los diferentes contextos socioeconómicos en los que se pueden situar las cuidadoras pueden marcar la desigualdad entre ellas. De tal forma que las cuidadoras que cuentan con un empleo y buenas condiciones económicas tienen mayores ingresos que les permiten disponer

de ayuda de otras personas contratadas. Además de que tienen un mejor acceso a los recursos para cuidar que las que no están en esta situación.

En este sentido, Torns (2004) citado en Úbeda (2009) explica que las cuidadoras de clase económica alta supervisan los cuidados que son proporcionados por mujeres que han sido contratadas, teniendo la tarea de cuidar una baja repercusión en la calidad de vida de la cuidadora. En cuanto a las mujeres de clase económica media que, además de cuidar desarrollan alguna actividad profesional, deben realizar un doble trabajo, fuera y dentro del hogar, teniendo que decidir en algunas ocasiones abandonar el trabajo remunerado para poder seguir cuidando. Aunque es probable que las mujeres cuidadoras con un menor nivel económico que trabajan fuera del hogar, mantengan su casa y se ocupen de su familia no lo vivan como un problema porque siempre su familia lo ha hecho así y ellas repiten el esquema que han vivido.

Por otro lado, las diferencias de género son notables en el cuidado de las personas mayores con dependencia, de tal forma que son generalmente las mujeres las que asumen el cuidado, con una mayor dedicación y además se enfrentan a las tareas más complejas de cuidados. Por ello, el cuidado interfiere en la vida cotidiana de las mujeres mucho más que en la de los hombres, teniendo como consecuencia el que las mujeres que cuidan tengan un mayor riesgo de padecer consecuencias negativas por ello.

Fundamentalmente la mujer que asume el cuidado de la persona de edad lo hace en solitario y tiene tan asumida su responsabilidad que su actitud puede restringir la petición de ayuda en un momento determinado. Aunque en los últimos años se ha comprobado que las cuidadoras tienen un modo más abierto hacia la aceptación de la ayuda y la participación de otros miembros de la familia en la tarea de cuidar (Rodríguez et al., 2006). Cuando necesitan ayuda el primer recurso con el que cuentan las cuidadoras proviene de algún familiar de su entorno más cercano. De hecho, el 66 % de las cuidadoras dicen que cuentan con su familia para el cuidado y fundamentalmente son ayudadas por otras mujeres de la familia, principalmente por las hermanas/os (35,7 %), la madre (19,7 %) y en menor proporción el cónyuge (14,3 %) (IMSERSO, 2005b).

El sexo de la persona cuidadora es un determinante del tiempo y de la actividad de cuidados que van a realizar. En este sentido, hombres y mujeres dedican el mismo tiempo a la tarea de cuidar, aunque las tareas que realizan son diferentes. Mientras las mujeres que cuidan realizan más cuidados relacionados con la alimentación, la higiene o la ayuda en la movilidad, los hombres que cuidan suelen dedicarse más a las actividades instrumentales (Carretero et al., 2006; García et al., 1999). Además los

hombres suelen tener más apoyo de otros miembros de la familia en la tarea de cuidar que las mujeres.

Con respecto a la ayuda ofrecida por los servicios formales, actualmente y después de la implantación de la ley de Dependencia, se ha comprobado cómo el acceso a dichos servicios ha aumentado, superando las previsiones iniciales, aumentando sensiblemente los soportes para las familias.

Escuredo (2007) afirma que las cuidadoras en España optan en primer lugar por las prestaciones económicas, seguidas de la ayuda a domicilio, probablemente debido a que la ayuda a domicilio no suele tener toda la intensidad y la frecuencia que ellas necesitan y no perciben que el servicio sea una auténtica alternativa. Por ello, optan por las ayudas económicas que posibilitan la compra de dicho servicio en el mercado adaptándola a sus verdaderas necesidades percibiendo que dichas ayudas son más específicas y eficaces. No obstante, también cabe suponer que la situación económica actual provoque que las familias puedan utilizar la aportación monetaria para subsistir y no la utilice realmente en servicios, lo que provocaría una mayor sobrecarga sobre la familia y concretamente sobre la persona que cuida.

1.4.3 Tendencias futuras de la provisión de cuidados a personas mayores en situación de dependencia.

Las previsiones futuras con respecto a la evolución de las personas dependientes estarán determinadas por el proceso de envejecimiento demográfico. Se espera que a partir del año 2011 la población siga envejeciendo, aunque el incremento será mayor entre las personas de 65 a 75 años.

El envejecimiento de la población provocará un aumento en las cifras de personas con dependencia, aunque es previsible que se produzca una cierta reducción de la prevalencia de las situaciones de dependencia por grupos de edad como consecuencia de las mejoras en la salud, el desarrollo de hábitos saludables y las actuaciones preventivas (IMSERSO, 2010a). Según las previsiones en la UE las tasas de dependencia se incrementen del 25,4 % del año 2008 al 53,5 % en el año 2060. Igualmente, en España se espera un aumento de las personas con discapacidad, pasando del 24 % del año 2008 al 59 % en el año 2060 (Alonso, 2009).

Con respecto a las expectativas de la evolución de la tasa de personas con dependencia en España y en la UE, se espera que España hasta el año 2034 se sitúe por debajo de la tasa media de la UE, aunque luego este valor se incrementará y alcanzará un valor más elevado en el año 2054.

Sin embargo, se piensa que los datos presentados por las estadísticas pueden crear

una alarma infundada. A este respecto, se hace alusión en el libro blanco de la Dependencia (IMSERSO 2005a): "*la aceptación acrítica de las proyecciones demográficas suele adolecer de una visión mecanicista del desarrollo de las sociedades y de la aceptación del supuesto latente de que envejecimiento implica siempre carga financiera y social*" (p.673).

Con referencia a este tema, se han desarrollado varias teorías que no han aportado conclusiones certeras sobre el desarrollo y evolución de los grupos de personas con dependencia en los próximos años.

La teoría de la expansión de la morbilidad argumenta que la longevidad y el aplazamiento de la muerte llevarán a un aumento de las enfermedades crónicas y, por tanto, se incrementarían las necesidades de cuidados de larga duración. Por otro lado, la teoría de la compresión de la morbilidad, sugiere que habrá una relativa reducción de los periodos de enfermedad crónica porque la aparición de la enfermedad sería más tardía (IMSERSO, 2011). Del mismo modo, la teoría del equilibrio dinámico señala que el aumento en la esperanza de vida viene acompañado de mejoras en la salud como consecuencia de los nuevos estilos de vida que reducirán la progresión de las discapacidades crónicas. Por tanto, el incremento del número de años vividos con buena salud desplazaría la discapacidad a los últimos años de vida, con lo que el periodo de años de vida afectados por el grado de discapacidad severa permanecería constante (Montserrat, 2007). En este sentido, las políticas sociales y sanitarias se han propuesto como principales objetivos la disminución de las discapacidades y el retraso de la dependencia a través de la planificación de programas que fomentan el envejecimiento activo (IMSERSO, 2011). No obstante, estos programas lograrán que las personas se hagan dependientes más tardes, pero acabarán desarrollando discapacidades y dependencia aunque en un menor periodo de tiempo.

Las previsiones realizadas sobre el aumento de las personas con dependencia para los próximos años tendrán un importante efecto sobre el gasto social pudiendo hacer tambalear la balanza fiscal y amenazar los niveles de protección social alcanzados (Montserrat, 2007). El contexto social actual está marcado por los condicionantes económicos que están restringiendo en gran medida el escaso apoyo conseguido hasta hoy por las recientes políticas sociales y sanitarias para el apoyo a las familias en el cuidado de las personas mayores. Con todo ello, el futuro se plantea incierto ya que se sigue señalando a las familias como las principales proveedoras del cuidado de las personas mayores, y en mayor medida a las mujeres y las previsiones futuras muestran serias dificultades para su mantenimiento (IMSERSO, 2005a). En la actualidad las mujeres tienen acceso a la enseñanza superior y desarrollan actividades

profesionales competitivas que llegan a retrasar de forma decisiva la formación de la familia y la descendencia. Por otra parte, estamos asistiendo a un profundo cambio en la estructura de las familias tradicionales, que tienen como resultado nuevos modelos de familia o el abandono tardío del domicilio paterno entre otros (Alberdi, 1999).

En los últimos años hemos pasado del modelo de familia extensa, en las que convivía más de una generación, con un número importante de hijos y que formaban una amplia red de apoyo en casos de enfermedad o crisis de sus miembros, a la familia nuclear con padres y un número escaso de hijos. Asimismo el aumento de las separaciones y los divorcios ha posibilitado que se puedan contraer nuevos matrimonios, dando lugar a la formación de un nuevo modelo de familia en el que conviven los hijos de la actual pareja con los de anteriores uniones, denominándose familias expandidas (IMSERSO 2012). Igualmente, surge una nueva forma de relación, en la que dos personas se unen formando las denominadas parejas de hecho tanto hetero como homosexuales (García, Del Río y Castaño, 2010). Por otro lado, el divorcio o la separación y la decisión de ser madres sin contar con la figura del padre, han propiciado la creación de las denominadas familias monoparentales. También hay que destacar el aumento de los hogares unipersonales, formados fundamentalmente por personas mayores que pierden a su cónyuge y siguen viviendo en su hogar o simplemente por personas que eligen vivir solas.

La sociedad del siglo XXI lentamente se va adaptando al nuevo papel de la mujer en la sociedad y sus repercusiones en torno a las actividades tradicionalmente asumidas por ella como son las tareas domésticas, el cuidado de los hijos y el cuidado de las personas mayores de la familia. Con el objetivo de conocer las previsiones futuras se está desarrollando un parámetro conocido como potencial de cuidados familiares. Este parámetro resulta de dividir el número de personas mayores de 70 años con el número de mujeres que se encuentran entre los 45 y los 69 años de edad. Los resultados muestran que en el futuro se dispondrá de muchas menos mujeres que tendrán que cuidar a muchas personas mayores (IMSERSO 2005a).

Una buena oferta de servicios formales puede influir de forma decisiva en la continuidad de la familia como principal proveedora de cuidados a las personas mayores, no obstante si estos servicios son deficitarios puede llegar a limitar o restringir la plena igualdad de la mujer.

1.5 El rol de cuidadora y sus repercusiones en los distintos ámbitos de la vida.

Generalmente el cuidado de las personas mayores se integra dentro de las actividades domésticas formando parte, con el tiempo, de la rutina diaria de la persona que cuida

y en torno a la cual se adaptan todas las actividades que desarrolla la cuidadora (Crespo y López, 2006). La situación continuada en la provisión de cuidados, el carácter variable de las necesidades que presenta la persona con dependencia y la prolongación de su cuidado durante meses e incluso años, han marcado que el cuidado de una persona mayor con dependencia se considere como una situación estresante.

Según Flórez, Adeva, García y Gómez (1997) la tarea de cuidar provoca una elevada carga física y emocional que altera todas las esferas de la vida de la cuidadora. A estas repercusiones se le ha denominado *el síndrome del cuidador.* Pérez, Abanto y Labarta (1996) lo describe como un cuadro plurisintomático con problemas de diferente índole donde aparecen alteraciones físicas (cefaleas, insomnio, alteraciones del sueño y dolores osteoarticulares), psíquicas (estrés, ansiedad, irritabilidad, temor a la enfermedad, sentimientos de culpa), sociales (aislamiento, abandono, soledad, pérdida del tiempo libre), económicas (pérdida de ingresos y aumento de los gastos), laborales (absentismo laboral, bajo rendimiento, pérdida del trabajo) e incluso legales. Desde los años 60, aunque con una mayor incidencia durante los años 80 y 90, ha tenido lugar una extensa producción científica acerca de los efectos que tiene sobre los cuidadores el hecho de cuidar a personas mayores de su familia (Montoro, Izal, López y Sánchez, 1998). Según datos recogidos en la encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en (IMSERSO, 2005a), el 87 % de las cuidadoras tienen algún problema derivado del cuidado: el 56 % en su estado de salud, el 61 % en la esfera profesional y económica y el 80 % en su ocio, tiempo libre o vida familiar.

La consideración y el estudio del estrés provocado por la situación vivida por las personas que cuidan se han realizado a través de los modelos transaccionales del estrés y a partir del concepto de *carga del cuidador*. Con este indicador se valoran tanto las percepciones objetivas como las subjetivas derivadas de la situación de cuidados y que son sentidas por las personas que cuidan (Crespo y López, 2006).

El cuidado de las personas mayores es una experiencia única e individual en la que las cuidadoras experimentan cambios en su vida que pueden generar tanto aspectos negativos como positivos, con la particularidad de que ambos pueden darse a la vez. Sin embargo, la mayor parte de las investigaciones que se han realizado para estudiar las repercusiones que el cuidar produce en las cuidadoras, se han centrado en los aspectos negativos.

Generalmente, la mayoría de las investigaciones que han estudiado las repercusiones que ocasiona el hecho de cuidar en la vida de las cuidadoras las han clasificado en tres áreas: repercusiones en la salud física y psicológica, en la vida cotidiana y en la

vida laboral (Úbeda, 2009). En este sentido Rogero (2010) explica que los efectos del cuidado sobre la persona que cuida suelen diferenciarse por ámbitos con un fin analítico, aunque en realidad los efectos producidos se combinan e interaccionan de manera dinámica y dan lugar a una gran heterogeneidad de experiencias de cuidado. Por ello, no es sencillo escoger criterios para clasificar las consecuencias del cuidado familiar en la vida del cuidador.

Una de las clasificaciones utilizadas para valorar las repercusiones derivadas de la situación de cuidados en la división en costes directos e indirectos Los costes directos tienen que ver con las demandas derivadas por la situación de dependencia de la persona cuidada, en forma de fármacos, ayudas técnicas, alimentación, etc. En cuanto a los costes indirectos se relacionan con la pérdida de ingresos provocada por la necesidad de cuidar de la persona mayor. En estos casos, se habla de los costes de oportunidad que tienen las personas que cuidan, ya que entre otros bienes las cuidadoras pueden perder el trabajo o no poder conseguirlo (Ettner, 1996). Roca et al. (2000) se refieren a los costes de oportunidad como la mejor alternativa que se desecha, en este caso lo que se deja de hacer u obtener por el hecho de cuidar.

A este respecto Fast, Wiliamson & Keating (1999) señalan que cuidar a una persona de edad tiene efectos económicos directos e indirectos y sociales sobre la persona que cuida, que pueden ser inmediatos o diferirse en el tiempo. Entre los costes económicos el autor destaca el dinero o equivalentes que pueden afectar disminuyendo el poder adquisitivo. En cuanto a los costes no económicos se relacionan con el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como es el bienestar en la salud física y psicológica y en las relaciones sociales.

Por otro lado, Rogero (2010) aporta otra visión para el estudio de las consecuencias del cuidado a partir del grado de visibilidad de dichas consecuencias, ya que estas pueden ser explícitas o implícitas. En este sentido, el autor aclara que las motivaciones que llevan a que la cuidadora decida cuidar y las consecuencias producidas por la tarea del cuidado no son siempre explícitas, permaneciendo ocultas o negadas. A diferencia de los efectos explícitos que son más fácilmente observables, la evaluación de los efectos implícitos constituye todavía un reto para los investigadores. Por otro lado, el autor aporta otro principio de análisis de las consecuencias de cuidar a partir de las repercusiones que pueden surgir de forma inmediata, con un efecto directo e inmediatamente perceptibles o indirectos y las consecuencias diferidas en el tiempo.

Un aspecto importante a señalar es que aún cuando el cuidado de las personas mayores con dependencia afecta de forma directa a las personas que cuidan, también

pueden tener consecuencias indirectas en los receptores de cuidados, el entorno de las cuidadoras y la sociedad en general (Fast et al., 1999). A este respecto, Rogero (2010) señala que el cuidado informal tiene efectos globales no asignables a sectores concretos, como por ejemplo los costes económicos de los servicios de cuidado financiados públicamente o la perdida de la mano de obra cualificada que se invierte en cuidado informal.

Carretero et al. (2006) explican que el malestar percibido por las cuidadoras pueden acabar afectando también a las personas cuidadas. Entre las principales consecuencias documentadas en la bibliografía podemos nombrar la institucionalización prematura de la persona cuidada y los malos tratos. Con respecto a la institucionalización del receptor de los cuidados existen diversas ideas acerca de los motivos que llevan a la cuidadora a ingresarlos en una institución. Se cree que el cansancio y los problemas emocionales que sufre la cuidadora pueden inducirla a tomar la decisión, aunque también se piensa que la institucionalización puede estar relacionada con el aumento de la necesidad de cuidados provocada por la disminución de las capacidades funcionales de la persona. No obstante, se conoce que aún después de la institucionalización el sentimiento de carga en las cuidadoras no desaparece (Pearlin, 1991).

El malestar sufrido por las cuidadoras se ve especialmente incrementado cuando la persona cuidada tiene problemas cognitivos (Pearlin et al., 1990). Las alteraciones de comportamiento, trastorno del sueño y en algunos casos las conductas agresivas que presentan estas personas, determinan que sus cuidados sean más numerosos, continuos y variables, por lo que su cuidado genera mayor estrés en las cuidadoras (Ettner, 2008). Es importante señalar que la mayoría de los estudios que analizan las consecuencias de cuidar a personas con dependencia son de cuidadoras de personas con trastornos cognitivos. Basándonos en los estudios que permiten afirmar que la carga que perciben las cuidadoras de personas con trastornos cognitivos es mayor, debemos ser cuidadosos al realizar comparaciones con otros estudios en los que las personas cuidadas no presenten dichos trastornos (Carretero et al., 2006).

1.5.1 Consecuencias en la vida familiar y social.

El número y las características de las tareas de cuidados que realizan las cuidadoras ocupan gran parte de su tiempo, provocando que una de las consecuencias más inmediatas afecte a las actividades habituales de la cuidadora. Se ha constatado que las cuidadoras sufren una disminución de su tiempo libre y del espacio que dedicaban a sus actividades de ocio, además de la disminución en la frecuencia con la que

habitualmente mantenían sus relaciones sociales (Carretero et al., 2009). Estos datos son corroborados por un estudio publicado por el IMSERSO (2005b), en el que se recoge que el 64,1 % de las cuidadoras se han visto obligadas a reducir su tiempo libre, el 48,4 % dice no poder ir de vacaciones y el 31,8 % no tiene tiempo para frecuentar amistades.

Las serias dificultades que tienen las cuidadoras para salir de casa hacen que se confinen en el hogar junto a la persona receptora de cuidados, perdiendo poco a poco las relaciones sociales y dejen de participar en actividades lúdicas. Este hecho puede repercutir de forma negativa en su bienestar emocional, ya que dejar de salir de casa supondría la pérdida de la interacción con otras personas. En este sentido Rodríguez (1999) incide en que las relaciones interpersonales son de gran importancia para la vida de los individuos y han sido equiparadas con la calidad de vida individual.

Las restricciones sociales pueden influir en que se establezcan vínculos estrechos entre las cuidadoras y las personas cuidadas, llegando a crear una situación de dependencia entre ambas. En estos casos, las cuidadoras se sienten culpables cuando salen por motivos lúdicos, limitando sus salidas a las habituales actividades obligatorias de compras diarias. En estas condiciones, el bienestar emocional de la cuidadora va a depender en gran medida de sus relaciones familiares, y en especial de la relación que mantenga con la persona a la que cuidan, y estas no siempre son buenas. En este sentido (Crespo y López, 2006) explican que el cuidado a las personas mayores con dependencia puede ser un punto de conflictos entre los miembros de la familia que puede generar malestar entre ellos. Además, la situación conflictiva puede hacer que afloren antiguos conflictos familiares o incluso pueden aparecer otros nuevos. A este respecto Montorio, Yanguas y Díaz, (1999) manifiestan que los conflictos familiares están relacionados con los desacuerdos entre la cuidadora y otros miembros de la familia debido entre otros motivos al modo de cuidar, a la decisión sobre qué miembros deben colaborar en el cuidado, u otros aspectos relacionados con la salud o el cuidado de las personas mayores.

Otro de los aspectos comentado por las cuidadoras es que la convivencia con la persona cuidada repercute en su intimidad, además de que el tiempo dedicado casi en exclusiva al cuidado, acaba deteriorando la vida de pareja afectando incluso sus relaciones conyugales (García et al., 2009).

La situación de dependencia de las personas mayores que requieren ser cuidados puede generar una serie de demandas que afectan a la economía familiar. Los gastos más frecuentes están relacionados con los tratamientos médicos, alimentos o ropa especial, aunque también necesitan ayudas técnicas, la adaptación de las viviendas o

la contratación de cuidadores (Rogero, 2010). Por otro lado, las repercusiones económicas pueden derivarse del abandono del puesto de trabajo o por no poder desarrollar una actividad profesional por tener que cuidar.

Según datos del IMSERSO (2005b) el 26 % de las cuidadoras dicen no poder plantearse trabajar, el 11,5 % ha tenido que abandonar el trabajo y el 12,4 % han tenido que reducir el tiempo de trabajo. Especialmente, este problema afecta de forma más acusada a las cuidadoras más jóvenes, que todavía son productivas, y que a veces tienen que dejar de trabajar o disminuir su jornada laboral para poder cuidar (García et al., 1999). Además, hay que añadir otra consecuencia que pueden sufrir las cuidadoras que tienen una actividad profesional fuera del hogar, y es que ven limitadas sus oportunidades de formación fuera del horario laboral, ya que no disponen del tiempo necesario, sumándose el estrés y el cansancio que sufren por tener que compatibilizar el trabajo y el cuidado.

Por otro lado, las cuidadoras expresan que la falta de tiempo afecta al cuidado y al arreglo personal y a un tiempo que dedicarían a ellas mismas, por ello las cuidadoras lo perciben como una consecuencia más del hecho de cuidar. Así las cuidadoras prestan menos importancia a su aspecto y dejan de arreglarse como lo hacían habitualmente (García et al., 1999). Este hecho es de especial relevancia, ya que se ha constatado que la falta de tiempo percibido por las cuidadoras es uno de los factores relaciones con el incremento de la percepción de carga.

1.5.2 Repercusiones en el cuidado de la salud.

Numerosos estudios confirman el impacto negativo que tiene sobre la salud de las personas que cuidan a una persona mayor con dependencia, tanto física como emocionalmente (Rogero, 2010). Para valorar la salud física de las personas que cuidan se han utilizado tanto indicadores objetivos como subjetivos. Objetivamente se ha comprobado que las personas cuidadoras tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población de personas no cuidadoras (Christaklis & Allison, 2006). Este hecho coincide con la percepción que tienen sobre su salud, ya que la mayoría piensan que salud ha empeorado desde que cuidan (IMSERSO, 2010b).

El impacto negativo que tiene la actividad de cuidado sobre la salud de las cuidadoras no es percibido por igual, dándose un mayor impacto en las cuidadoras entre 50 y 64 años, casi el doble al compararla con los demás grupos de edad (García et. al, 1999), existiendo diferencias en cuanto al sexo de la persona cuidadora, siendo las mujeres las que peor perciben su salud (Bover, 2006; Pinquart & Sorensen, 2006).

Los problemas físicos están presentes en el 84 % de las cuidadoras, así como las

cefaleas y los problemas osteoarticulares, agravándose en los casos en los que las cuidadoras tienen más edad y en aquellas que carecen de apoyo familiar (Roca et al., 2000). Del mismo modo la situación de estrés permanente que viven las cuidadoras puede producir alteraciones relacionadas con un déficit de funcionamiento en el sistema inmunitario, haciéndolas más susceptibles a las infecciones (Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl & Prigerson, 2005).

Las alteraciones en la salud de las cuidadoras provocan que sean las personas que más utilizan los servicios sanitarios, siendo más frecuente su uso en cuidadoras que han tenido dificultades para cuidar, y en aquellas que perciben peor su salud (García et al., 1999). Por otro lado, los problemas de la salud de las cuidadoras hacen que sean habituales consumidoras de fármacos, de forma que el 64 % dice consumirlos con frecuencia. Según un estudio realizado por el IMSERSO en 2005 (IMSERSO, 2005) algo más de un tercio de las cuidadoras manifestaron que habían tenido que tomar medicamentos por problemas derivados de la situación generada por el cuidado. Entre los fármacos de uso más habitual se encuentran los analgésicos, antidepresivos y los ansiolíticos.

En cuanto a los controles periódicos de salud, es tal la entrega de las cuidadoras con el cuidado de las personas mayores que llegan a priorizarlos llegando a abandonar sus propios controles periódicos de salud preventivos, ya que no encuentran tiempo para ello (Esteban y Mesa, 2008).

Aunque sin duda, por encima de los problemas físicos, es a nivel emocional donde las cuidadoras sufren más alteraciones (García et al., 1999). El estrés crónico puede llegar a generar situaciones de cansancio y agotamiento que producen un bajo estado de ánimo con pérdida de sensación de control y de la autonomía, depresión, sentimiento de culpa y de frustración (Fast et al., 1999). La ansiedad está presente en la mayoría de las cuidadoras y la sensación de cuidar continuamente y de no disponer de espacios de desconexión produce más ansiedad, sobre todo en cuidadoras que no pueden compartir el cuidado con otros miembros de la familia (Carretero et al., 2009).

Las emociones negativas son manifestadas en mayor medida por las mujeres que por los hombres que cuidan. Pinquart & Sorensen (2006) mostraron en una revisión de 229 artículos de personas cuidadoras de mayores de 60 años, las diferencias de género con respecto a la salud psicológica y física, además de la diferencia de los estresores primarios objetivos. A este respecto, los autores destacaron que las mujeres tienen más nivel de depresión que los hombres, más sobrecarga subjetiva y menores niveles de bienestar subjetivo y de salud física. En el mismo estudio, se muestra que la depresión, el bienestar subjetivo y la salud física son mayores en la

población de personas cuidadoras que en la población en general.

Hay que señalar que las diferencias en la respuesta emocional de las cuidadoras de personas dependientes con enfermedades neurodegenerativas es mayor en comparación con otras cuidadoras, sufriendo más síntomas depresivos, más ansiedad y un mayor impacto sobre su salud (Mateo et al., 2000; Vanderwerker et al., 2005).

El malestar emocional puede surgir como reflejo de los sentimientos contrapuestos derivados de la tarea de cuidar. La culpa es una constante en la vida de las cuidadoras, sienten que no hacen lo suficiente por la persona cuidada, que deben ser ellas y no otras personas la que asuman el cuidado o el temor a tener que decidir la institucionalización de la persona que cuidan si llega el momento. Sentir que tienen la obligación moral de cuidar está tan interiorizado que prevalece sobre los sentimientos reales acerca de si verdaderamente quieren cuidar, provocando sentimientos contrapuestos.

1.5.3 Las vivencias positivas derivadas de la experiencia de cuidar.

Los sentimientos experimentados por las cuidadoras de personas mayores con dependencia oscilan entre las emociones negativas y positivas derivadas de la situación de cuidados. Es habitual que en los estudios sobre consecuencias del cuidar a personas mayores con dependencia se expresen sólo resultados negativos derivados de dicha situación. Sin embargo Hunt (2003) plantea que las situaciones de las cuidadoras pueden ser muy diferentes y que no siempre tienen por qué ver alterados su bienestar físico y emocional. Diferentes factores como es la disposición de los recursos adecuados, el apoyo familiar y determinadas características personales y de afrontamiento pueden hacer que el cuidar reporte emociones positivas

La clasificación de los efectos positivos obtenidos por los cuidados realizados resultaría una tarea difícil, ya que dichos efectos se relacionan con las percepciones subjetivas de satisfacción personal, gratitud o el cariño hacia la persona cuidada y estos aspectos son difíciles de clasificar. Según Crespo y López (2007), las cuidadoras generalmente sienten satisfacción por ayudar a sus familiares, ya que el hecho de ayudarles les hace sentirse más próximos a ellos, sintiendo realmente que disfrutan estando con su familiar. Por otro lado la cercanía del cuidado incrementaría su autoestima dando un mayor sentido a su vida. En algunas cuidadoras existe el sentimiento de reciprocidad, alegrándose de poder devolverles las atenciones que antes han recibido de ellos. En definitiva las cuidadoras sienten que han crecido como personas como resultado de su experiencia como cuidadoras. A este respecto, Crespo y López (2007) inciden en que la experiencia de cuidar a una persona mayor con

necesidades proporciona aprendizajes vitales importantes para los que desempeñan dicho rol, aprendiendo a valorar las cosas que realmente son importantes en la vida y relativizar las que son intrascendentes.

En la misma línea, Fernández y Gual (2005) añaden que la experiencia de los hombres que tienen que cuidar de sus esposas les resulta gratificante en la medida que se intensifica su compromiso de amor y unión. Igualmente, en algunas ocasiones, las cuidadoras descubren que poseen unas cualidades que hasta entonces no conocían, y sienten que han evolucionado como personas.

Otro de los factores recogidos en la literatura como positivos es la maestría, precisada como la confianza que tiene el cuidador en sí mismo acerca de su capacidad para suministrar una asistencia eficiente, apropiada y de calidad a la persona dependiente (Pearlin & Shooler, 1978). La maestría se reflejaría en los sentimientos de competencia del cuidador para atender las necesidades de la persona cuidada, resolver problemas imprevistos y aprender las habilidades necesarias para asumir el rol de cuidador (Bass, 2002).

Sin embargo, hay que señalar que las repercusiones derivadas de la actividad de cuidados no son todas positivas o negativas, existiendo ambivalencias entre ambos sentimientos que pueden darse en forma de gratificación, pero también de frustración, y ambos sentimientos se convierten en un continuo a lo largo de los años dedicados al cuidado (Hunt, 2003). A este respecto, Lawton, Moss, Kleban, Glicksman & Rovine (1991), distinguen en las cuidadoras de una persona mayor con alzhéimer los efectos positivos o bienestar emocional y los efectos negativos o depresión derivados de su cuidado, y con ello no se centran en exclusiva en las consecuencias negativas. Los autores exponen que las dos opciones son posibles y pueden darse al mismo tiempo en el cuidador.

En los últimos años se está intensificando el estudio sobre las consecuencias positivas del cuidado (Zabalegui et al., 2008). La importancia de que las investigaciones no sólo se centren en los aspectos negativos derivados de la acción de cuidar viene determinada por su acción moduladora en la respuesta al estrés disminuyendo las consecuencias negativas.

1.6 Valoración específica de los efectos que conlleva la prestación de cuidados de forma permanente y prolongada a personas mayores con dependencia.

Una de las medidas que más se ha utilizado para evaluar las consecuencias que tiene el cuidado de las personas mayores con dependencia sobre las personas que cuidan ha sido el indicador denominado *carga.* No obstante, aunque con menos intensidad,

también se ha utilizado la calidad de vida para valorar dichas consecuencias.

Son numerosas las escalas utilizadas para medir la carga del cuidador. Algunas de ellas han evaluado sólo el aspecto subjetivo de la carga (unidimensionales) y otras el aspecto subjetivo y objetivo de la misma (bidimensionales) A este respecto Carretero et al. (2006) presentan una exhaustiva clasificación de los instrumentos disponibles.

Es frecuente que en los estudios dirigidos a valorar las repercusiones de cuidar a personas mayores con dependencia se utilice la carga como un valor equivalente de la calidad de vida. A este respecto, hay que señalar que ambos parten de marcos conceptuales diferentes y aunque valoran los aspectos subjetivos de las consecuencias producidas por el hecho de cuidar, no lo hacen desde la misma conceptualización teórica.

En el ámbito de la Enfermería, las consecuencias del cuidado se han valorado través de los diagnósticos NANDA (North American Nursing Diagnosis Association). Concretamente se ha utilizado el diagnóstico *Cansancio del Rol de cuidador* para denominar las alteraciones que sufren las personas que cuidan.

Carga, Calidad de vida y cansancio del rol son tres formas de valorar las repercusiones en distintos ámbitos de la vida de las personas que cuidan a personas mayores con dependencia. Las tres parten de la base de que la situación de cuidados es percibida por las cuidadoras como una situación estresante y la respuesta a dicha situación son las repercusiones en las distintas esferas de su vida.

1.6.1 Estrés y carga en las personas cuidadoras.

Tradicionalmente las consecuencias del cuidado de personas con dependencia se han estudiado desde el ámbito de la psicología y más concretamente desde los modelos teóricos del estrés. Fundamentalmente es el modelo transaccional o relacional del estrés de Lazarus y Folkman el que ha servido de base para explicar las alteraciones que provoca la situación de cuidados en la vida de la cuidadora (Lazarus & Folkman, 1986).

Lazarus (1986) hacen referencia al estrés como: "*la relación entre el sujeto y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y como en peligro de su bienestar"* (p.46).

El modelo transaccional del estrés considera a la persona y al entorno en una relación bidireccional, dinámica y recíproca. Según el modelo, la evaluación que realiza la persona ante la situación estresante se produce en un entorno que está en constante cambio y con el que la persona está interactuando durante todo el proceso de evaluación. Ante una situación estresante, la persona realiza una valoración cognitiva

mediante la cual estima las consecuencias que pueden afectar a su bienestar (evaluación primaria) y los recursos de los que dispone para hacerle frente (evaluación secundaria). No obstante, ambas evaluaciones se realizan de forma conjunta, siendo las dos igual de importantes (Lazarus & Folkman, 1986).

Tras realizar la evaluación primaria, la persona puede clasificarla como irrelevante, benigna-positiva y estresante. Las dos primeras valoraciones no tendrían consecuencias sobre su bienestar, sin embargo, la evaluación primaria considerada como estresante tendría un significado de pérdida, amenaza o desafío.

Las pérdidas se relacionarían con los daños provocados por enfermedades, la estima social o la pérdida de algún ser querido. La amenaza son daños o pérdidas que todavía no han ocurrido pero que se prevé que sucederán. Con respecto al desafío, este conlleva la valoración de las fuerzas con las que se cuenta para vencer la situación, generándose sensaciones placenteras en las que se mezclan la emoción, la impaciencia o la excitación.

La amenaza y el desafío son dos valoraciones que están relacionadas entre sí, ya que en las dos circunstancias la persona utiliza alguna estrategia de afrontamiento. Aunque cabe señalar que mientras la amenaza es valorada principalmente como lesiva y se acompaña de emociones negativas como el miedo o la ansiedad, el desafío produce sensaciones positivas (Lazarus & Folkman, 1986).

El afrontamiento a la situación de estrés nace como consecuencia de la evaluación de daño, amenaza o desafío, y de la respuesta que la persona construye a través de la evaluación secundaria. En el proceso de evaluación, la persona determinará qué puede hacer ante la situación y con qué recursos cuenta, todo ello mediante un complejo proceso evaluativo de las opciones de afrontamiento de las que dispone y teniendo la certeza de que la opción elegida cumplirá con lo que en principio esperaba.

Lazarus & Folkman (1986) definieron el afrontamiento como: "*aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo"* (p. 164).

El afrontamiento es un proceso variable en el que la persona inmersa en un contexto elige estrategias defensivas o estrategias relacionadas con la resolución del problema. Según Lazarus (2000), el afrontamiento se relaciona con el modo en el que las personas resuelven o se sobreponen a las condiciones vitales estresantes, admitiendo la reciprocidad entre el estrés y el afrontamiento. De tal forma que el afrontamiento efectivo modularía el nivel de estrés y el afrontamiento inefectivo lo aumentaría,

aunque debemos tener en cuenta que los individuos que se enfrentan al estrés con efectividad se implicarían más que los que utilizan estrategias inefectivas (Torres, 2008). Sandín (1995) hace referencia a dos perspectivas diferentes acerca del afrontamiento. Por un lado, lo entiende como un estilo personal para hacer frente al estrés y por otro lado, hace referencia a una relación de los procesos y los cambios producidos en las distintas fases y ciclos de la vida.

Siguiendo la línea de Lazarus & Folkman (1986) fundamentalmente se distinguen dos modos de afrontamiento: los centrados en la emoción y los centrados en el problema.

Las estrategias centradas en la emoción hacen que se conserve la esperanza y el optimismo, y con ello se niega tanto el hecho como su implicación. De esta forma, no se aceptaría lo peor o no se actuaría como si lo ocurrido nos importara. Este tipo de respuesta está dirigida a la disminución del grado de malestar emocional, incluyendo estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento o la valoración positiva de las experiencias negativas.

Las estrategias de evitación no constituyen un estilo de afrontamiento efectivo, en cuanto que predice más síntomas depresivos, estados afectivos negativos y menor apoyo social percibido, y además no protege del malestar psicológico y el emocional.

En definitiva, con estos modos de afrontamiento se considerará que no es posible cambiar la situación en ese momento o en ningún momento, por este motivo, en este tipo de estrategias está muy presente la autopercepción de la persona acerca de la situación. No obstante, hay que tener en cuenta que a veces, el malestar emocional es necesario para que algunas personas puedan dar una respuesta y afrontar la situación (Lazarus & Folkman, 1986).

El afrontamiento dirigido al problema está orientado a la modificación de la situación de forma que no suponga una amenaza. Cuando la situación es superada aumenta la capacidad de ajuste de la persona, haciendo una autoevaluación positiva de eficacia con el surgimiento de sentimientos positivos de bienestar.

Estos modos de afrontamiento se clasifican en estrategias relacionadas con el entorno y con el sujeto. Mientras que las relacionadas con el entorno intentan modificar las presiones ambientales, los obstáculos o los recursos, las estrategias dirigidas al sujeto están relacionadas con cambios motivacionales o cognitivos, nuevas pautas de conducta o nuevos aprendizajes entre otras. Igualmente, el afrontamiento puede considerarse activo o pasivo en la media en la que se activan esfuerzos para solucionar el problema, o se espera que la situación cambie sin realizar ninguna acción para ello (Lazarus & Folkman, 1986).

La persona realiza una valoración previa en la que estima la posible modificación de la

situación, mediante la cual determinará el uso de una y otra estrategia. Sin embargo, Lazarus & Folkman (1986) inciden en que no existen estilos de afrontamiento, ya que piensan que el afrontamiento depende de la interacción entre las variables situacionales y personales y ambas tienen carácter cambiante.

En el resultado final del afrontamiento elegido pueden intervenir determinadas variables que pueden provocar diversos efectos. A este respecto Lazarus & Folkman (1986) destacan la importancia que tienen tanto los factores internos como los externos. Entre estas variables se incluyen los estilos habituales de afrontamiento, al igual que variables relacionadas con la personalidad, así como los recursos materiales, el apoyo social o la actuación de otros elementos como son las creencias, la autoestima, las habilidades para la comunicación, los compromisos y las metas. Según Carretero et al. (2006) existen dos factores que intervienen en el tipo de afrontamiento utilizado, uno es la capacidad de la persona de ser flexible, es decir, de adaptarse a la situación y por otro lado, la variedad de estrategias de las que disponga y sea capaz de utilizar.

Con respecto a esta idea, la salud y la energía son consideradas como los recursos más relevantes e influyentes en las estrategias de afrontamiento utilizadas en las situaciones estresantes. Cabe señalar que las personas cuando están enfermas se sienten más cansadas y frágiles y responden con más dificultad a los problemas que las personas que están sanas. La influencia que el bienestar físico tiene en el afrontamiento es más evidente en aquellas circunstancias en la que la solución al problema requiere de una mayor movilización de los recursos de los que la persona dispone (Lazarus & Folkman, 1986).

En el mismo sentido, la visión positiva de uno mismo también puede considerarse un importante recurso de afrontamiento. La esperanza puede hacer que la persona crea que la situación puede ser controlable y que él mismo, otra persona, o la fe en Dios, tienen la fuerza suficiente para cambiarla. Aunque no siempre las creencias tienen un efecto positivo. Por ejemplo, creer que la situación está provocada por un Dios castigador puede llevar al sujeto a penalizarse y no buscar salida.

En relación a esta idea, y en general, cabe señalar que el valor de las creencias como recurso y su influencia en los procesos de evaluación y afrontamiento estarán determinados por las características de las mismas y el grado en el que la persona piense que puede controlar la situación de un contexto más que de otro (Lazarus & Folkman, 1986). De la misma forma, son importantes recursos de afrontamiento, las habilidades para conseguir información, la capacidad para analizar las distintas circunstancias según la situación y examinar las posibles alternativas en función de los

resultados esperados o la elección del plan más apropiado. Igualmente, la capacidad para comunicarse y actuar en relación a un contexto social facilita la resolución de problemas y aporta un control individual sobre las interacciones sociales. En la misma línea se encuentra la comunicación, ofreciendo un papel fundamental en el afrontamiento, ya que la solución de los problemas va a depender más de la capacidad de la acción grupal que de los actos individuales. Por esta razón, cuando hay mejor comunicación aumentan las habilidades sociales que facilitan las relaciones cooperativas con los demás.

De forma similar, en la mayoría de las situaciones estresantes, la situación económica de la persona aumenta de forma importante las opciones de afrontamiento, ya que proporcionan el acceso más fácil y a menudo más efectivo a la asistencia legal, médica, financiera y de cualquier otro tipo. Simplemente, tener dinero reduce la vulnerabilidad del individuo a la amenaza y de esta forma facilita el afrontamiento efectivo (Lazarus & Folkman, 1986).

En los últimos años y desde las bases teóricas de la investigación en el campo de la salud, se está estudiando el denominado sentido de la coherencia. Antonovsky (1987) definió el sentido de la coherencia como: "*una orientación global que expresa el alcance en el que el individuo tiene un sentimiento de confianza dominante, duradero y dinámico, caracterizado por una alta probabilidad de predecir los entornos internos y externos y de que los eventos de desarrollen tan bien como puede razonablemente ser esperado*" (p.19).

El autor propone el sentido de la coherencia desde el contexto de la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (Lazarus & Folkman, 1986). Desde este enfoque, Antonovsky (1987), explica la relación del sentido de la coherencia sobre la salud, manifestando la relevancia que tiene la percepción que la persona tiene de la situación amenazante.

El sentido de la coherencia es un concepto universal ya que trasciende la clase social, el sexo, la religión y la cultura. Una persona con un alto sentido de la coherencia percibe los problemas como comprensibles, manejables y significativos y, por consiguiente, seleccionará las estrategias de afrontamiento más eficaces (Antonovsky, 1987). No obstante, esto no indica que la persona tenga un estilo personal de afrontamiento, sino que existen una serie de factores universales que son la base para una elección de afrontamiento exitoso. En este contexto, el afrontamiento se ve como un recurso y a los estresores los concibe como saludables, ya que gracias a ellos se utilizan estrategias para solucionarlos. Por este motivo, Antonovsky (1987), propone que el estudio del afrontamiento tendría que reorientarse.

El eje central del sentido de coherencia es el surgimiento de una orientación positiva hacia la salud, basándose en tres pilares fundamentales: el modelo salutogénico, la orientación positiva de la salud y el ciclo vital (Palacios y Restrepo, 2008).

La salutogénesis se entiende como la capacidad individual de adaptación a los estresores y va a depender de los recursos de resistencia disponibles y del sentido de coherencia. Entre los recursos, incluye tanto los recursos personales, como el apoyo social, la religión y los elementos culturales, el dinero, el conocimiento, la salud y las formas de afrontar (Antonovsky, 1987). El autor se basó en la salutogénesis para desarrollar su modelo, con el que ha querido explicar las diferencias individuales que poseemos y que nos hacen responder de forma diferente ante situaciones de estrés.

Las líneas principales de la salutogénesis se mueven hacia la identificación y promoción de estrategias que recuperen, mantengan y optimicen la salud y cuya principal característica es que los estresores y las dificultades son elementos integrales de la existencia humana (Olsson, Hansson, Lundblad & Cederblad, 2006).

Antonovsky (1987) rechaza la clasificación dicotómica de salud-enfermedad, y como alternativa propone ubicar la situación en una escala multidimensional del continuo entre el malestar y el bienestar. Por otro lado, expone que lejos de buscar la etiología de la enfermedad, hay que explorar la historia de vida de los seres humanos. Igualmente, insiste en la necesidad de identificar los factores que puedan influir en el mantenimiento y la promoción de la salud, al igual que la búsqueda del bienestar de las personas.

Por lo que respecta a la orientación positiva de la salud, especialmente la salud mental y el ciclo vital. Antonovsky (1987) explica que la salud mental está determinada por la capacidad de afrontamiento de los seres humanos en situaciones de estrés, con un resultado en el bienestar humano. En el mismo sentido (Palacios y Restrepo, 2008) recogen como la salud mental es la base para el bienestar y el funcionamiento efectivo de un individuo y de una comunidad. La salud mental se considera una emoción positiva, tal como es el sentimiento de felicidad, la autoestima y la capacidad para hacer frente a la adversidad (OMS, 2004).

El sentido de coherencia está compuesto por tres dimensiones teóricas relacionadas entre sí: comprensibilidad, manejabilidad y significatividad.

La comprensibilidad es el componente cognoscitivo del constructo y está relacionado con la capacidad de los individuos de percibir los estímulos y dotarlos de un marco cognoscitivo, considerando la información como ordenada, consistente, estructurada y clara en vez de caótica, desordenada, azarosa, accidental o impredecible (Antonovsky, 1987). En cuanto a la manejabilidad, el autor se refiere al componente instrumental

del sentido de la coherencia y se define como el grado en que los individuos entienden que los recursos adecuados para hacer frente a las demandas del medio se encuentran a su disposición, bien sea porque están bajo su propio control o bajo el de otros como pueden ser los padres, los amigos, el cónyuge, un médico, el estado o incluso Dios. Por otro lado, la significatividad está relacionada con la parte motivacional y se refiere a la forma de ver las demandas, percibidas como retos valiosos para involucrarse e invertir valor en ellos (Antonovsky, 1987).

Para finalizar, el tercer pilar nombrado en el modelo de sentido de la coherencia, es el ciclo vital. Antonovsky (1987) parte de la idea de que los seres vivos son un sistema que se desarrolla en un ciclo de vida en el que cada individuo vive un proceso continuo de cambios caracterizado por retos, originados tanto al interior como al exterior de este sistema, y que se pueden orientar hacia una personalidad sana (Palacios y Restrepo, 2008).

El sentido de la coherencia tiene capacidad moderadora en los efectos estresantes sobre la salud, favoreciendo el que la persona pueda acceder y mantener un equilibrio comportamental, actitudinal y emocional, todos ellos mediados por la comprensión, el manejo y el significado que los individuos, los grupos, al igual que las sociedades le den al entorno y a las experiencias vitales estresantes. Por tanto, una persona que tiene un alto sentido de la coherencia es una persona con un afrontamiento adecuado de las situaciones estresantes y que percibe que posee los recursos para afrontar dicha situación (Antonovsky, 1993).

Una característica de personalidad relacionada con la capacidad de afrontamiento es la llamada resiliencia. Bonanno (2004) la define como" *la trayectoria estable de funcionamiento saludable a lo largo del tiempo, así como la capacidad para generar experiencias y emociones positivas"* (p.21).

En la misma línea Luthar, Cicchetti & Becker (2000) la describieron como un proceso dinámico que comprende la adaptación positiva dentro de un contexto significativamente adverso. Según dichos planteamientos, la resiliencia aparece como el resultado de un proceso de adaptación exitoso que incluye, además de la ausencia de sintomatología significativa, aspectos relativos al adecuado funcionamiento de la persona, persistiendo en el tiempo (Bonanno, 2004).

La resiliencia es considerada como una característica de personalidad del sujeto, que no se da de forma excepcional, ya que esta cualidad puede ser hallada en un gran número de personas, e incluso se puede adquirir progresivamente o reforzar mediante intervenciones adecuadas. Con respecto a esta idea, la resiliencia también puede ser una característica familiar, en la que sus miembros tienen la capacidad de utilizar

factores con efectos protectores para sobreponerse a la situación de adversidad, crecer y desarrollarse adecuadamente, llegando a madurar y crecer pese a los pronósticos desfavorables. Desde esta perspectiva, la resiliencia se convierte en una herramienta para los profesionales de la salud.

Finalmente, y tras considerar todos los factores que influyen en el proceso de estrés, la respuesta emocional al estrés vendrá determinada por la interacción entre la evaluación realizada y la elección de la estrategia de afrontamiento disponible. Además, a este proceso hay que añadir nuevas evaluaciones de la situación, en la que se valoran los cambios producidos en el entorno y que pueden producir una modificación de la evaluación inicial.

Cuando la evaluación es negativa provoca una situación de estrés, acompañado de una respuesta emocional que puede llegar a provocar cambios fisiológicos y conductuales. No obstante, estas respuestas al estrés no se comportan de forma lineal, existiendo distintos momentos dentro del proceso que pueden modificar el efecto producido (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006).

Las reacciones al estrés pueden ser fisiológicas, emocionales y cognitivas. Las respuestas fisiológicas vienen determinadas por las alteraciones neuroendocrinas y las respuestas asociadas al sistema nervioso autónomo como es el aumento de la presión arterial y respiratoria, alteraciones digestivas, dilatación de las pupilas y sequedad de la boca, entre otras (Sandín, 1995). Cuando la situación de estrés se mantiene a largo plazo puede tener consecuencias sobre la salud de la persona que la sufre, provocando graves repercusiones en el sistema inmunológico y haciéndolo más vulnerable ante la amenaza de agentes externos.

A nivel emocional, el estrés continuado puede provocar sensación subjetiva de malestar emocional, ansiedad, depresión, cólera o miedo (Taylor, 1999). A nivel cognitivo las alteraciones pueden ser principalmente preocupación, negación o la pérdida de control. Estas alteraciones pueden presentarse acompañadas de bloqueos mentales, pérdida de memoria, sensación de irrealidad, procesos disociativos de la mente, entre otros (Sandín, 1995), afectando al rendimiento y a las relaciones de la persona que las sufre.

El cuidado a una persona mayor con dependencia se considera un factor estresor y la respuesta a dicha situación puede tener como resultado una serie de consecuencias físicas, emocionales o sociales que pueden afectar a la vida de la persona que cuida.

Zarit & Zarit (1982) fueron uno de los primeros investigadores que comenzaron con el estudio del problema de las cuidadoras desde el modelo transaccional del estrés. Desde este contexto, la cuidadora se encuentra ante demandas de cuidados

considerados como estresores, de los que realiza una valoración mediada por la percepción del apoyo social recibido y de las estrategias de afrontamiento de las que dispone (Carretero et al., 2006). Según esta idea, los cuidados demandados por las personas a las que cuidan no son estresantes en sí mismos, sino que es la evaluación de la situación y de los recursos de afrontamiento con los que cuenta la cuidadora lo que hace que el cuidado sea percibido como una *carga* (Kinsella, Cooper, Picton & Murtagh, 1998).

Zarit et al., (1980) describieron la carga como un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental de la persona que cuida. En la misma línea Montoro et al. (1998) la describen como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad.

En los años 60 se comienza a hablar por primera vez en la bibliografía científica del concepto, aunque hay que matizar que en sus inicios se utilizó para describir la carga percibida por los familiares al cuidado de personas con enfermedades mentales en el domicilio. Fue algo más tarde, sobre los años 80, cuando el concepto de carga del cuidador comienza a utilizarse dentro del ámbito del cuidado de las personas mayores. Actualmente, la carga se considera un concepto clave en el análisis de las repercusiones de la salud de las personas que cuidan a personas de mayores (Torres, 2008).

En las últimas décadas, se han realizado numerosas investigaciones, especialmente en el campo de los cuidadores de familiares de enfermos de alzhéimer. Sin embargo la carga del cuidador sigue siendo un término amplio con muchas definiciones, respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso (Carretero et al., 2006). A este respecto, Crespo y López (2006) inciden en que la carga se ha utilizado para hacer referencia de forma inespecífica a una medida global de los efectos que la situación de estrés tiene en las personas que cuidan.

Es habitual el uso de diferentes términos para hacer referencia a la carga, entre ellos, sobrecarga, *burden* (carga en inglés), tensión, cansancio, además de especificar su vertiente subjetiva o percibida (Delgado, González, Ballesteros, Mediavila y Aragón, 2011).

Los aspectos subjetivos y objetivos que intervienen en el constructo global de carga de las cuidadoras, han promovido el estudio más pormenorizado de ambos aspectos. Según Pearlin et al. (1990) la carga incluye dos aspectos claramente diferenciados: la carga objetiva y la carga subjetiva. La carga objetiva estaría determinada por el

conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender las cuidadoras. Estas demandas están relacionadas con la capacidad funcional de la persona cuidada, el deterioro cognitivo y las ayudas y recursos de los que dispone.

Crespo y López (2007) definen la carga subjetiva como "*la interpretación individual que los cuidadores hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacer frente de forma adecuada*" (p.57).

En la misma línea Lawton et al. (1991) hacen referencia a la carga subjetiva como la percepción que las personas cuidadoras tienen de sentirse desconcertadas, sobrecargadas, atrapadas, resentidas y excluidas. No obstante, carga objetiva y subjetiva están muy relacionadas.

Según lo expuesto, la carga describe la percepción subjetiva que las personas que cuidan tienen sobre la tarea de cuidar, aunque no coincida con una realidad objetiva, y como respuesta a dicha percepción pueden surgir alteraciones físicas y emocionales (Figura 13).

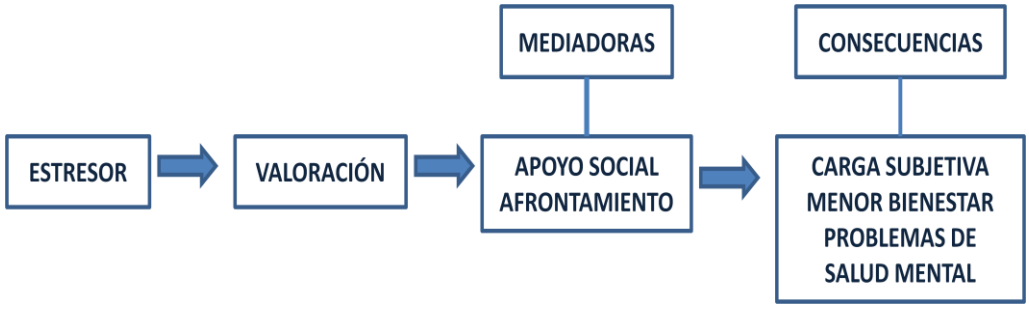


Figura 13. Modelo de Estrés y Afrontamiento del cuidado. Fuente Zarit, 1990.

El modelo presentado por Zarit et al. (1980) con el que intentaron explicar las consecuencias del cuidado, mostró ciertas limitaciones, ya que no tenía en cuenta aspectos como el contexto familiar, la influencia de la relación entre cuidador y receptor de los cuidados o el contexto sociocultural (Carretero et al., 2006).

Por este motivo, Pearlin et al. (1990); Pearlin (1991), basándose en el modelo transaccional del estrés desarrollaron *El Modelo del proceso del estrés,* con un enfoque multidimensional, que ha sido el más utilizado para el estudio de la carga de las cuidadoras. Desde dicho modelo Pearlin (1991) consideró la carga como el impacto

que el cuidado tiene sobre la salud mental, la salud física, las relaciones familiares, el trabajo y los problemas financieros del cuidador. El autor clasificó las variables que intervienen en la percepción de carga en cuatro categorías a los que denominó: variables contextuales, estresores primarios objetivos, estresores secundarios y variables mediadoras.

Las variables contextuales hacen referencia a las características socioeconómicas de la cuidadora y la persona cuidada, como son la edad, el sexo, el estado civil, el nivel de ingresos y de estudios, la situación laboral, además del parentesco, la convivencia o el nivel cultura y los recursos de los que dispone.

Los estresores primarios se clasifican en objetivos y subjetivos. Los objetivos reflejan de forma precisa y objetiva la tarea de cuidar, entre ellos: la capacidad funcional de la persona que cuidan, la existencia de problemas cognitivos y los cuidados realizados. Sentirse cansadas, atrapadas y sin salida son valoraciones subjetivas que la cuidadora hace de su situación y se denominan estresores primarios subjetivos. En este sentido, Montorio et al. (1999) explican que la valoración subjetiva que la cuidadora hace de sus actividades de cuidados predice mejor el nivel de sobrecarga que tiene, que el número y las características de las tareas que realiza en sí.

Los estresores primarios influyen en diferentes áreas de la vida de la cuidadora, provocando alteraciones clasificadas como estresores secundarios. Estas alteraciones se reflejan en forma de conflictos familiares, repercusiones en la economía doméstica, problemas laborales, disminución del tiempo libre o la pérdida de las relaciones sociales. El cuidado prolongado puede generar situaciones en las que las cuidadoras llegan a cuestionarse la capacidad para seguir cuidando, disminuyendo en gran medida su autoestima.

Pearlin (1991) integra dentro de su modelo las estrategias de afrontamiento y el apoyo social con una función moduladora en la respuesta individual de la percepción de carga. Dichas variables permiten establecer las diferencias individuales en la respuesta a una misma situación de cuidados. A este respecto, es importante señalar que con intervenciones específicas basadas en el afrontamiento y el apoyo social, la situación de estrés puede ser modificada (Pearlin et al., 1990) (Figura 14). No obstante, existen otros elementos como la autoeficacia, la autoestima, los rasgos de personalidad o la cultura, que también tienen una función moduladora de los efectos negativos.

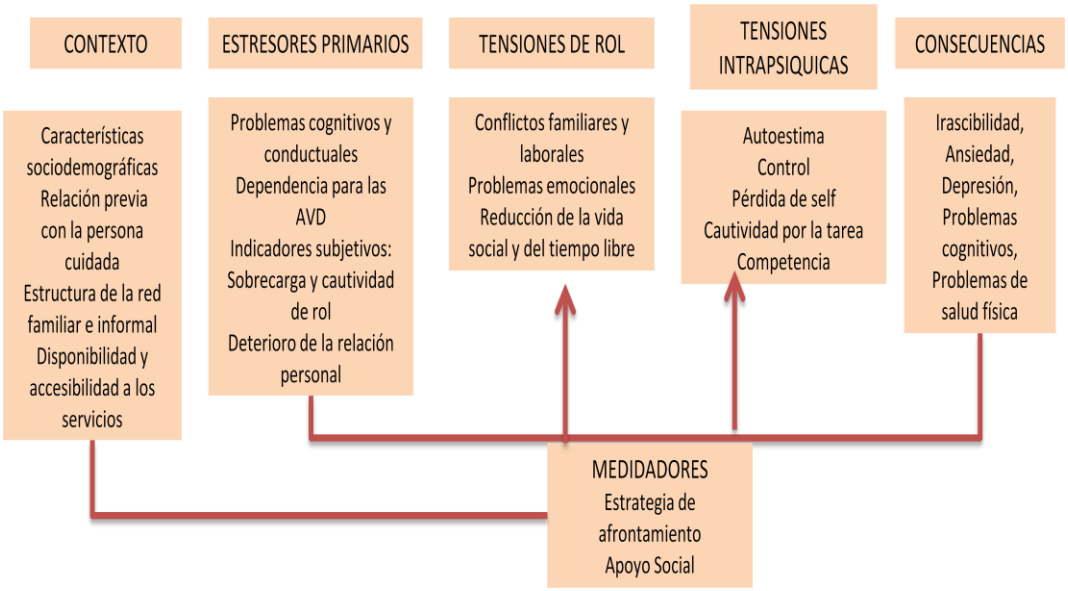


Figura 14. Modelo del Proceso del Estrés de Pearlin (Pearlin, 1990).

Diariamente y de forma inconsciente como un mecanismo natural de supervivencia, elegimos y utilizamos diferentes formas de afrontar las situaciones (Pearlin & Shooler, 1978). En el contexto del cuidado de las personas mayores con dependencia, las estrategias de afrontamiento centradas en el problema harían referencia a todas las acciones instrumentales y cognitivas utilizadas por las cuidadoras mediante las cuales pretenden hallar formas alternativas de tratar la situación de cuidado o redefinirlas. Como ejemplo podemos nombrar los cambios de comportamiento ante las conductas agresivas de la persona dependiente o la búsqueda de información para incrementar su competencia en el desempeño de las tareas de cuidado.

En cambio, el afrontamiento de tipo emocional se mostraría en forma de pensamientos y conductas que disminuirían el malestar emocional, además de manejar los síntomas derivados del estrés. Algunos ejemplos serían los síntomas de depresión o psicosomáticos en los que se expresarían o esconderían las emociones, evitar pensar en las dificultades o apoyarse en la fe y rezar (Carretero et al., 2006).

Según el modelo propuesto por Pearlin et al. (1990) una serie de factores pueden influir en la respuesta a las situaciones que provocan estrés. Entre ellos el apoyo social, la autoeficacia, los factores culturales y la personalidad. Según Rogero (2010) el cuidado informal es un tipo de apoyo social que proviene de la red de apoyo de la persona mayor, y que a su vez deriva de su red social. La percepción de la persona acerca del apoyo familiar con el que cuenta determina la respuesta de afrontamiento.

El autor indica que desde el punto de vista social, el cuidado a las personas mayores ha de situarse en el marco de una sociedad caracterizada por una situación laboral en la que el trabajo es flexible e inseguro, la valoración extrema de lo material y una cada vez mayor diversificación de roles, identidades y formas de convivencia. Desde esta perspectiva, destaca que las relaciones sociales que mantienen las personas mayores antes de necesitar ayuda determinarán el tipo de atención que recibirán ante una situación de dependencia.

El mismo autor hace referencia a una serie de términos relacionados con el apoyo en el cuidado de las personas mayores, como son el capital social, las redes sociales y el apoyo social. El capital social es un concepto que aparece hace unos 20 años, con un carácter multidisciplinar y que ha sido utilizado desde diferentes ámbitos como la antropología, la sociología, la psicología, la educación o la economía.

La OMS (Organización Mundial de la Salud, 1998) define el capital social como "*el grado de cohesión que existe en las comunidades. Se refiere a los procesos entre personas que establecen redes, normas y compromisos sociales y facilitan la coordinación y cooperación para su beneficio mutuo*" (p.30).

Las múltiples interacciones que se producen entre las personas a partir de las actividades cotidianas crean el capital social. Los diferentes grupos de personas entre los que se establecen vínculos pueden ser familiares, redes informales de la comunidad, grupos religiosos entre los que se establecen normas de voluntariado, altruismo y compromiso. La fortaleza de los vínculos y de las redes, aumentan la probabilidad de que los miembros de una comunidad cooperen para su beneficio mutuo. De esta manera, el capital social es una fuente de salud, y un recurso que hay que tener en cuenta ya que puede potenciar los beneficios de las inversiones sanitarias (Organización Mundial de la Salud, 1998). Aunque no existe consenso sobre la definición del concepto, sí existen dos dimensiones que son comunes en la mayoría de las definiciones aportadas: la disponibilidad de redes sociales y la capacidad para movilizar los recursos de esas redes.

Las características esenciales del capital social son las relaciones entre las personas y los grupos, tanto formales como informales, implicando la sociabilidad de las personas que los conforman y permitiendo la colaboración y cooperación entre ellas. De esta forma, el capital social se convierte en un recurso social con una perspectiva colectiva y no individual (Organización Mundial de la Salud, 2004). Según Otero et al. (2006) conceptos como capital social y cohesión social no deben utilizarse para hablar de sujetos particulares, ya que precisan que desde el plano individual hay que hablar de relaciones sociales, entendidas como un tejido de personas con las que se comunica

un individuo, características de los lazos que se establecen y tipo de interacciones que se producen. En los últimos años, se ha investigado la relación entre capital social, salud y promoción de la salud, ya que se conoce que el capital social puede proteger a los individuos contra el aislamiento social, además de crear seguridad y fortalecimiento de la vida comunitaria.

El capital social está formado por las redes sociales, la confianza mutua y las normas efectivas. La Organización Mundial de la Salud (1998) define las redes sociales como las relaciones y vínculos sociales entre las personas que pueden facilitar el acceso o movilización del soporte social a favor de la salud (p.31). Estas promueven la cohesión social, la atención informal, la protección en crisis y la mejor educación para la salud.

En este sentido, hay que señalar que diferentes características conforman las redes sociales: el tamaño, la composición, la densidad, la reciprocidad, la frecuencia, la multiplicidad y la dispersión

El tamaño de la red social hace referencia al número de sujetos que la conforman y puede estar compuesta por familiares, amigos, vecinos o compañeros de trabajo. El número de vínculos existentes dentro de una red define la densidad de la misma, incrementándola a medida que aumenta el número de interconexiones entre sus miembros. Sin embargo, la reciprocidad no puede ser esperada de todas las personas que tienen vínculos en la red, dándose más en las relaciones basadas en relaciones de afectividad y de apoyo mutuo. En cuanto a la frecuencia, indica la periodicidad con la que mantienen contacto los miembros de la red social. La multiplicidad hace referencia a los vínculos que ofrecen más de un tipo de apoyo. Por último, la dispersión indica las dificultades para contactar con sus miembros en función del tiempo y el espacio. De alguna manera indicaría la disponibilidad de apoyos en la red.

Las características estructurales de las redes sociales proporcionan una valiosa información sobre el contexto del individuo y las posibilidades que tienen de proporcionar apoyo social. Sin embargo, López y Chacón (2003) aclaran que es preciso completar la perspectiva estructural con la funcional en la que se evaluaría la percepción y las funciones del apoyo social. Mientras que la perspectiva funcional incide en el apoyo percibido y en las funciones o tipos de apoyo que se intercambian, la estructural lo haría en el contexto en el que se producen las interacciones y el apoyo realmente recibido.

El acceso al apoyo social como recurso se produce a partir de las redes sociales formadas por personas cercanas de su entorno. No obstante, las personas que realmente ayudan en los cuidados son más escasas que las que integran el apoyo social, ya que estarían formadas por personas que cuidan de manera efectiva. No

obstante el hecho de disponer de una red social amplia no implica que se recibirán cuidados en el caso de necesitarlos.

Según López y Chacón (2003) el apoyo social es un concepto en el que intervienen numerosos componentes con diferentes significados y explicaciones, de tal forma que algunos teóricos prefieren definirlo como un *metaconcepto*. Por este motivo, existen múltiples definiciones en las que se establecen algunos aspectos comunes y otros divergentes. Lin, Dean y Ensel (1986), citada en López y Chacón (2003) lo definen como: "*las provisiones instrumentales o expresivas, reales o percibidas, dadas por la comunidad, redes sociales y amigos íntimos*" (p.185). Los autores orientan su definición entorno a las dimensiones objetivas y subjetivas del apoyo social, además del contexto y el tipo de recursos intercambiados.

Por otro lado la OMS (1998) define el apoyo social como: "*aquella asistencia para las personas y los grupos desde dentro de sus comunidades que puede servirles de ayuda para afrontar los acontecimientos y las condiciones de vida adversos y puede ofrecer un recurso positivo para mejorar la calidad de vida*" (p.31).

En la misma línea Gottlieb (1983) citados en López y Chacón (2003) nos ofrece otra definición de apoyo social y lo define como: "la *información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por otros o referida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor"* (p.185).

El apoyo social tiene una dimensión objetiva y subjetiva, de forma que es tan importante el real, como el percibido por la persona. Por otro lado, y en cuanto al contexto, Lin et al. (1986) citados en López y Chacón (2003) diferencian tres ámbitos donde puede darse el apoyo social y los asocian a un tipo de relación o sentimiento de ayuda. Según esta idea, el apoyo social puede darse en un nivel macro o comunitario, en el que existen sentimiento de pertenencia o integración a una estructura social amplia. El nivel intermedio responde a las redes sociales formadas por las relaciones humanas donde se establecen sentimientos de vinculación. En el micro-nivel se encuentran las relaciones íntimas o de confianza, de las que se derivan sentimientos de compromiso con intercambios recíprocos y con responsabilidad por el bienestar de los demás (López y Chacón, 2003).

En cuanto a las formas en las que se puede dar el apoyo social, es decir el tipo de recursos que se intercambian en las relaciones, se destaca el apoyo emocional, el intercambio de información y el suministro de recursos y servicios materiales.

El apoyo emocional hace referencia al sentimiento de ser querido por los que te rodean, en los que te puedes apoyar, hablar, compartir sentimientos y experiencias, además de saber que eres valorada. En cuanto al apoyo instrumental, es aquella

ayuda material o directa de forma particular. Sería una de las funciones fundamentales de los servicios socio-sanitarios. Acompañando al apoyo emocional es habitual el apoyo informacional, a través del que se recibe de los demás conocimientos o sugerencias que ayudan en la resolución de los problemas.

El interés hacía esta variable moduladora viene determinado por la influencia positiva que tiene sobre la salud física y psíquica (Mendoza, Revilla, Feria, Barbero y Bernal, 2004). Se conoce cómo el apoyo social contribuye a mejorar y mantener el estado de salud creando un ambiente promotor de salud, mejorando la autoestima y el bienestar de la persona. Del mismo modo, contribuye a la modulación de los efectos negativos en los eventos estresantes a través de su efecto mediador de las respuestas emocionales (Lazarus & Folkman, 1986).

La OMS (1998) afirma la importante contribución que el apoyo social proporciona en el mantenimiento de la salud y precisa que es considerado como un importante determinante de la salud y un elemento esencial del capital social.

A este respecto, la literatura ha descrito dos grandes modelos que reflejan la forma en la que influye el apoyo social sobre la salud. Fundamentalmente se basan en dos teorías: la teoría de los efectos principales o directos y la teoría del efecto amortiguador o protector.

La teoría del efecto directo afirma la idea de que el apoyo social potencia el bienestar y la salud, al margen de los niveles de estrés que sufra la persona. Así, las personas con bajo apoyo tendrían más probabilidad de experimentar acontecimientos vitales estresantes que aquellas que están socialmente integradas o que perciben que en caso de necesidad contarían con ayuda. De tal forma que la información utilizada por las redes sociales se anticiparían a la situación y la evitarían (López y Chacón, 2003).

En cuanto a la teoría del efecto amortiguador, en ella se sostiene que el apoyo social modera el efecto negativo que otros factores tiene sobre el bienestar. Como consecuencia, sólo actuaría en condiciones de estrés elevado, protegiendo al individuo de los efectos negativos del mismo y facilitando los procesos de afrontamiento y adaptación. Contar con un buen apoyo protegería a las personas de los problemas provocados por el estrés, pero serían poco importantes en situaciones en las que es bajo. Según este modelo, el apoyo social actuaría en dos momentos de la reacción de estrés (López y Chacón, 2003).

Diferentes estudios demuestran cómo la percepción de ayuda que tiene la cuidadora de pacientes de larga duración es un factor importante para su estabilidad emocional (Gottlieb & Bergen, 2010). Todo lo contrario sucedería en personas que cuentan con un sistema de apoyo reducido, en las que el malestar emocional sería mayor debido a

que su afrontamiento ante la situación sería escaso (Crespo y López, 2006).

Cuando una persona carece de apoyo social experimenta un déficit afectivo que puede afectarle, llegando a tener fracasos personales y familiares e incluso enfermedades. Los indicios apuntan que las personas que tienen pareja estable, amigos y familia, además de recursos materiales y psicológicos cubiertos, tienen una mayor tendencia a disfrutar de una mejor salud que las personas generalmente con un contacto social pobre (Flórez, 2001).

Toda persona puede suponer una fuente de apoyo social para los demás de tres formas: ayudando a movilizar los recursos psicológicos y dominar sus tensiones emocionales, compartir tareas y obligaciones y proporcionar ayuda material, información y consejo para que puedan desenvolverse en situaciones estresantes (Gracia, Herrero y Musitu, 1995, citado en López y Chacón, 1987).

En los últimos años y debido a los efectos moderadores del apoyo social en los eventos negativos, se han incrementado las intervenciones basadas en el mismo. Ante la pérdida o deterioro de las relaciones sociales, se promueven intervenciones en las que se solicita el soporte de las personas del entorno teniendo en cuenta que éstas son más aceptadas y accesibles que otro tipo de intervenciones. En esta línea Gottlieb (1988) citado en López y Chacón (1987), exponen que en una situación donde hay estrés es más fácil modificar los recursos sociales que la conducta de la persona. No obstante, no podemos dejar de lado el interés de un menor coste económico, ya que las intervenciones que fomentan el apoyo social son menos costosas porque los recursos que se movilizan son recursos informales. Por otro lado, el objetivo de estas intervenciones es que la persona se haga responsable del problema facilitando la búsqueda de soluciones. Con ello se consigue aumentar la confianza y la competencia de las personas dentro de una acción colectiva.

Entre las intervenciones de apoyo social, se encuentran las que se establecen entre las personas que comparten el mismo problema y que su experiencia puede suponer una fuente de ayuda para las que se encuentran en situaciones similares, como son los grupos de autoayuda. La OMS (1998) define la autoayuda en el contexto de la promoción de la salud como todas aquellas medidas llevadas a cabo por personas no profesionales sanitarios, con el fin de movilizar los recursos necesarios para promover, mantener o restaurar la salud de las personas y de las comunidades, abarcando la ayuda mutua entre individuos y grupos.

Los grupos de autoayuda funcionan como una gran familia y cumplen funciones básicas para favorecer la expresión de sentimientos, compartiendo experiencias individuales y haciéndolas sociales, llegando a reducir el aislamiento social. Del mismo

modo proporcionan una oportunidad para que las personas se conozcan a sí mismas y se produzca una crítica mutua, además de proporcionar modelos de conducta (López y Chacón, 2003).

El apoyo social es fundamental en la relación individual que se establece entre los profesionales sanitarios, el paciente y la familia. A través de la escucha, la valoración y la comprensión, se instauran las bases para una relación de confianza en la que las cuidadoras tendrán la oportunidad de expresar sus sentimientos y pensamientos. De esta forma se construirá una buena línea de comunicación donde la información, la formación y el consejo estarán presentes.

Siguiendo con el Modelo de estrés de Pearlin et al. (1990) la autoeficacia, es otro rasgo que tiene una influencia positiva que puede disminuir la percepción de carga en las personas que cuidan. La autoeficacia es un sentimiento de confianza que tiene la persona con respecto a su capacidad para manejarse frente a ciertos estresores de la vida diaria, considerándose un factor determinante en el uso de los esfuerzos de afrontamiento (Bandura, 1977).

Desde la perspectiva del Modelo de estrés de Pearlin et al. (1990) la autoeficacia se considera un elemento que interviene en la evaluación de la situación estresante, considerándose un constructo global que hace referencia a la creencia estable que tiene un individuo sobre su capacidad para manejar adecuadamente una amplia gama de estresores de la vida cotidiana (Sanjuán, Pérez y Bermúdez, 2000). Sin embargo, también existe la idea de que no se es autoeficaz para todo, si no que se es o no autoeficaz para una acción determinada.

En la misma línea, determinadas características de personalidad pueden influir en la respuesta a la situación de estrés provocada por el cuidado. En este sentido y en el contexto de cuidados, la resiliencia haría referencia a la capacidad de las cuidadoras para hacer frente a la situación de cuidados, sin que su salud física y emocional se vea gravemente comprometida, ni su funcionamiento habitual alterado (Fernández, Crespo, Cáceres y Rodríguez 2012). El importante papel modulador de la resiliencia está relacionado con la evaluación subjetiva que hace la persona de la situación de estrés y la posibilidad de potenciar su adquisición o reforzarla en el caso de que ya exista mediante intervenciones adecuadas con las cuidadoras. Del mismo modo, el sentido de la coherencia se relaciona con la respuesta que las personas dan a la situación de estrés por el hecho de cuidar. Del Pino (2009) la describe como una habilidad para seleccionar el estilo de afrontamiento que mejor se ajusta a una situación dada.

Algunas características personales y culturales presentadas por las cuidadoras

también pueden intervenir en la evaluación de la situación, influyendo en su respuesta y haciendo que el cuidado a personas mayores sea una experiencia más positiva y menos estresante. Desde el ámbito del cuidado, la relación de los aspectos culturales y la situación de cuidados han sido estudiadas por Pinquart & Sorensen (2005). Los autores realizaron una revisión sistemática en la que los resultados mostraron que las personas cuidadoras pertenecientes a diferentes grupos étnicos presentaban diferencias ante los estresores, aunque no hallaron determinantes que hicieran suponer que la variable cultural tenía un papel determinante en la percepción de carga.

Del Pino (2009) recoge que las variables culturales más estudiadas en relación con las consecuencias del cuidado informal son las características de la persona cuidada, la calidad de la relación cuidadora-persona cuidada y los motivos que habían provocado que la cuidadora decidiera cuidar. En la misma línea, el autor propone futuros estudios que desarrollen tanto las variables culturales, transculturales como las intraculturales, por su relación positiva en el contexto de la situación de cuidados.

La mayoría de las cuidadoras que declaran no haber tenido más remedio que responsabilizarse del cuidado expresan que la situación producida por la tarea de cuidar hace que se encuentren atrapadas en un callejón sin salida (Crespo y López, 2007; Rodríguez et al., 2006). Por este motivo, el discurso de algunas cuidadoras de mediana edad acerca de la vivencia de la actividad de cuidados viene marcado por la sensación que tienen de ver cómo se les escapan los últimos años de su vida útil por la obligación de cuidar (García, Sala y Coscolla, 2009).

A este respecto, Rodríguez (2002) citado en IMSERSO (2005a) explica que el periodo en el que las mujeres se ven obligadas a dedicarse a los cuidados de las personas mayores de su familia se presenta en un momento de su vida que da al traste con la última oportunidad para incorporarse a un empleo o para dedicarse a otras actividades fuera del contexto familiar. En este periodo de tiempo es cuando las mujeres pueden ampliar su horizonte vital que constituirá un estímulo para desarrollar bienestar y calidad de vida durante su propia vejez. Sin embargo, cuando las presiones familiares o los condicionamientos morales y sociales lo impiden, puede tener una serie de consecuencias negativas que afectarán a su propio desarrollo. Con respecto a este tema, se han desarrollado investigaciones en las que las mujeres cuyo centro de vida es la familia en exclusividad se deterioran mucho antes y tienen un nivel de vida más bajo durante su vejez.

Zarit (1989) amplío el modelo de Pearlin e incluyó la valoración secundaria propuesta en el modelo de estrés de Lazarus & Folkman (1986). A este nuevo modelo se

denominó Modelo Teórico Expandido del cuidado. Con este modelo se explica el proceso mediante el cual las cuidadoras evalúan la idoneidad de sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores presentes en los cuidados. Según el modelo, la cuidadora valora las demandas de cuidados como estresores y los recursos con los que cuenta. Si los evalúa como adecuados, mantendrá su actividad de cuidados sin que le genere excesivos sentimientos negativos que puedan afectar a su salud. Por el contrario, si los estresores superan su capacidad de respuesta, aumentará la posibilidad de que perciba más carga, con costes para su salud y su vida. Es decir, cuando las demandas exceden de los recursos disponibles.

Según el autor, la percepción subjetiva que la cuidadora tiene sobre el contexto de los cuidados sería un indicador adecuado sobre su capacidad para continuar cuidando. Sin embargo, incide en que más importante de lo que llamamos carga es el reconocimiento de que el estrés producido por cuidar a personas mayores con dependencia es un proceso multidimensional, con muchas consecuencias potenciales (Zarit, 2002 citado en Carretero et al., 2006).

Con respecto a la evolución de la situación de estrés en el largo tiempo en el que las cuidadoras atienden a sus familiares, se proponen dos hipótesis: hipótesis del incremento al estrés y la hipótesis de la adaptación o proliferación del estrés.

Según la primera hipótesis, la disminución de las capacidades funcionales en la persona cuidada y por tanto el aumento en la necesidad de cuidados producirá más estrés y por tanto un progresivo aumento de las repercusiones en la vida de la cuidadora. Por el contrario, la hipótesis de la adaptación defiende que la cuidadora va adquiriendo experiencia a medida que va pasando el tiempo en el que cuida de su familiar y a pesar de que aumentarían los cuidados en número y complejidad, aprenderían a adaptarse a la situación produciéndose como consecuencia una disminución del estrés.

En los escasos estudios longitudinales que existen se ha comprobado que los problemas físicos y el estado emocional de las cuidadoras se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo (Crespo y López, 2006). Sin embargo no existen estudios concluyentes. La tarea de cuidar supone el paso por diferentes fases durante el tiempo durante el que se cuida, de forma que pueden coexistir la adaptación a la situación y el incremento del estrés con sus consecuencias en la salud de las cuidadoras (Crespo y López, 2006). A este respecto, Zabalegui et al. (2004) explican que a pesar de que la carga ha sido un indicador fundamental en los estudios sobre cuidado informal, el desarrollo de la investigación en este campo ha puesto de manifiesto sus limitaciones conceptuales por constituir una visión unidimensional, en

la que se pierden matices de las consecuencias del cuidado en los diferentes ámbitos de las personas. Del mismo modo inciden en que la gran diversidad de formas mediante las que medir la carga es un obstáculo en la investigación sobre el cuidado informal.

1.6.2 Factores relacionados con la percepción de carga de las personas cuidadoras.

Numerosas investigaciones realizadas en las últimas décadas han mostrado la relación de la percepción de carga con diversas variables, tanto del contexto como de los estresores. La identificación de los factores que se asocian a la percepción de carga permite predecir el malestar físico y emocional de las personas que cuidan, al igual que ayudaría a la planificación de estrategias de apoyo y prevención (Izal, Montoro, Márquez, Losada, y Alonso, 2001).

Para el análisis de las variables determinantes de la percepción de carga utilizaremos la estructura propuesta por el modelo de estrés de Pearlin (1991), en el que se basa el estudio de las repercusiones de cuidar a personas mayores con dependencia.

Entre las variables contextuales relacionadas con la percepción de carga se encuentran la edad de la cuidadora, el sexo, la situación laboral, el nivel económico (Carretero et al., 2006), el parentesco, la convivencia y la calidad de la relación anterior (Del Pino, 2009).

La edad de la cuidadora es un factor determinante en la percepción de carga y aunque en algunos estudios se señalan que son las mujeres más jóvenes las que perciben más carga, los resultados no son concluyentes. Se piensa que las mujeres más jóvenes pueden percibir más carga debido a la dificultad para compatibilizar el trabajo y los costes de oportunidad relacionados con la promoción profesional, así como la dificultad para continuar con las relaciones sociales (Artaso, 2003; García et al., 2004). No obstante, Del Pino (2009) ofrece una visión distinta, en la que presenta resultados discrepantes a este respecto. El autor precisa que aunque en su revisión halló estudios coincidentes en los que la relación entre la edad de la cuidadora y la percepción de carga subjetiva era negativa (Gilbar, 1999; Goldstein, Concato, Fried, Kasl, Johnson-Hurzeler & Bradley, 2004; Molina y Ibáñez, 2006) también muestra otras investigaciones en las que los resultados fueron positivos (Moreno et al., 2008; Yamada, Hagihara & Nobutomo, 2008).

Las diferencias mostradas por hombres y mujeres cuidadores ante la experiencia de cuidar a personas mayores con dependencia han sido corroboradas por diferentes estudios (Chapell & Collín, 2002; García, Lozano y Marcos, 2011; Pinquart & Sorensen, 2007). Aunque Carretero et al. (2006) expresan que en otros estudios no se hallaron

tales diferencias. A este respecto hay que señalar que el hecho de ser hombre o mujer, no es un factor determinante en la percepción de carga, sino que es el género el que determina que las mujeres perciban más carga que los hombres. Según García et al. (2004) las mujeres tienen distintas formas de percibir y expresar todo lo que acontece alrededor de la actividad de cuidado, además de que los hombres realizan diferentes tareas de cuidados que las que proveen las mujeres y por tanto la comparación no sería adecuada.

A este respecto, debemos señalar que en la sociedad actual existe una clara distinción cultural entre el papel asignado a hombres y mujeres, que establece el comportamiento a seguir en las situaciones en las que aparece la necesidad de cuidar a las personas mayores. De tal forma que las tareas realizadas y la intensidad de las mismas son diferentes entre ambos grupos. En este sentido, hay que destacar que las mujeres realizan más actividades relacionadas con el cuidado personal y de la casa, y los hombres suelen dedicarse más a las actividades instrumentales (Crespo y López, 2006). Además, hay que añadir que los hombres que cuidan reciben más apoyo de otros miembros de la familia que las mujeres, que suelen asumir y enfrentarse a las actividades de cuidados en solitario. Por tanto, la percepción de carga no estaría relacionada sólo con la evaluación que hombres y mujeres hacen de la situación, si no con las actividades que en concreto realizan y con el apoyo con el que cuentan (Pinquart & Sorensen, 2006).

Por otro lado, el nivel económico de las personas que cuidan se ha relacionado con la percepción de carga. Diferentes motivos lo justificarían, entre ellos, la posibilidad de acceder a más recursos. Se conoce que las cuidadoras con un nivel económico más bajo tienen menos posibilidad de acceder a los recursos ofertados, sobre todo los relacionados con el apoyo al cuidado en forma de ayudas de cuidadoras remuneradas o la posibilidad de contar con periodos de respiro (The Commonwealth Fundación, 1999, citado en Carretero et al., 2006).

Con respecto a la situación laboral, es un factor que puede favorecer la disminución de carga desde la perspectiva de que el desarrollo profesional de la cuidadora puede tener una función moduladora. Para algunas cuidadoras su trabajo puede ser una vía de respiro, en la que durante el tiempo en el que está fuera de casa se libera de la actividad de cuidados. Aunque en otras ocasiones, la situación laboral también puede comportarse como un factor predictor de carga, sobre todo en aquellas situaciones en las que las cuidadoras cuenten con poco apoyo familiar y tienen que compatibilizar ambas tareas (Bass, 2002). En este sentido Rogero (2010) expresa que las cuidadoras que tienen una actividad laboral fuera del domicilio experimentan menos satisfacción

con la actividad de cuidado que las no ocupadas. Es probable que quieran proveer más cuidados de los que en realidad prestan, y esta situación puede generar sentimientos de frustración.

Por otro lado, el vínculo familiar que une a cuidadoras y personas cuidadas se considera un factor determinante de carga, aún cuando existen algunas discrepancias entre los estudios hallados. El cuidado de los padres o esposas/os genera diferencias en la percepción de carga y son las esposas las que la perciben en mayor medida. A este respecto, existen estudios que afirman que las esposas tienen más carga que las hijas u otros familiares. Gaugler et al. (2000) explica que la cercanía física y la reacción emocional que presentan los cónyuges son mayores que para los hijos, e incluso puede llegar a afectar a la continuidad de los cuidados. Sin embargo Del Pino (2009) en una revisión de la literatura presenta estudios en los que se llega a la conclusión contraria, no existiendo acuerdo en que existan diferencias entre la percepción de carga y el vínculo familiar entre cuidadoras y personas cuidadas.

Una variable relacionada con el vínculo familiar es la convivencia con la persona que cuidan (Bass, 2002). Los estudios disponibles indican que las cuidadoras que conviven suelen ser las que cuidan a familiares con mayor déficit funcional, y por tanto con un mayor nivel de dependencia, y este aspecto determinaría que los cuidados provistos sean muy variados y que se realicen con más intensidad, generando más carga (Montorio et al., 1999).

Por otro lado, como resultado de la convivencia y de las actividades relacionadas con el cuidado, pueden surgir cambios en la calidad de las relaciones entre cuidadoras y personas cuidadas. Los cambios de comportamiento, el no seguimiento del régimen terapéutico prescrito, entre otros, pueden hacer que día a día se vaya deteriorando la relación entre cuidadora y persona cuidada provocando una situación más estresante. Esta circunstancia, puede verse agravada en aquellos casos en los que desde el comienzo de la historia de cuidados, las relaciones ya no eran buenas. Aunque no existen resultados concluyentes que determinen en qué medida pueden afectar la calidad de las relaciones. A este respecto, Del Pino (2009), indica que los resultados hallados en su estudio son heterogéneos y poco concluyentes.

En cuanto a las variables sociodemográficas de las personas cuidadas, no existen muchos estudios que analicen su relación con la percepción de carga, ya que la mayoría de las investigaciones se han centrado en el análisis de las variables relacionadas con los estresores primarios como son la capacidad funcional, cognitiva y los cuidados requeridos (Carretero et al., 2006).

Los estresores primarios objetivos y subjetivos se han relacionado frecuentemente con

repercusiones negativas por el hecho de cuidar. Entre ellos, se encuentran el deterioro de la capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVD, las enfermedades padecidas por las personas cuidadas y los trastornos cognitivos y de conducta. Aunque en general son los problemas conductuales presentados por las personas cuidadas, los mayores determinantes de más percepción de carga (Gaugler et al., 2000). En este sentido, se ha comprobado, que las cuidadoras de personas mayores con problemas cognitivos y conductuales tienen más probabilidad de sufrir depresiones y malestar emocional (Pinquart & Sorensen, 2003).

Por otro lado, también se ha mostrado que el malestar emocional del cuidador se asocia a una mayor dependencia de las personas cuidadas (LLácer, Zunzunegui, Gutiérrez, Béland et al., 2002). Este hecho implica que las cuidadoras deben realizar más actividades de cuidados y en la mayoría de los casos puede suponer que esta actividad se realice durante todo el día y durante mucho tiempo. Montoro et al. (1998) destacan que cuidar durante muchos años es un factor que se asocia a un mayor malestar emocional. A este respecto, Pinquart & Sorensen (2003) hallaron relaciones entre el número de actividades de cuidados y las horas dedicadas, estableciendo una relación positiva con la percepción de carga. Igualmente, los cuidados provistos se asociaron con una peor salud física de las cuidadoras (LLácer et al.; Zarit, 2002; Martín et al.,1996) Aunque otros autores evidenciaron resultados diferentes y no encontraron asociación entre las tareas de cuidados realizadas y el malestar emocional (Artaso, Goñi y Gómez, 2001).

En este sentido, López, (2005) indica que un mayor deterioro físico o cognitivo de la persona cuidada que genera una mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos para determinar el malestar físico y emocional padecido por las cuidadoras. Destaca que aún cuando la carga objetiva del cuidador es importante, no es determinante a la hora de explicar su malestar López (2005). En la misma línea Gaugler, et al. (2000) expusieron que muchos de los estudios realizados presentaban limitaciones metodológicas y utilizaban diferentes medidas, no siendo posible la comparación. Además, hay que añadir que algunos autores han destacado que la relación entre la percepción de carga y los estresores primarios está más relacionada con la valoración subjetiva que realiza la cuidadora que con la actividad realizada en sí Pearlin (1991).

Con respecto a la idea anterior, Pinquart & Sorensen (2003) mostraron un análisis multivariante en el que hallaron relaciones entre la percepción de carga y los problemas conductuales y físicos de la persona cuidada, horas de cuidados por semana y el número de cuidados realizados. El análisis multivariante de las variables

asociadas mostró que la magnitud de la relación entre las variables se vio modificada, incluso el deterioro cognitivo dejó de ser significativo.

El cuidado de personas mayores con dependencia tiene una repercusión en el tiempo libre de las cuidadoras y la posibilidad de seguir manteniendo sus habituales actividades de ocio y sus relaciones sociales. A este respecto, la mayor percepción de carga se ha relacionado con la limitación de las relaciones sociales y con la disposición de tiempo para uno mismo (Chapell & Collin, 2002; García, et al., 1999). Por otro lado, los conflictos familiares y de pareja pueden también ser un factor predictor de mayores niveles de carga, aunque se ha encontrado que los problemas suelen ser más comunes entre hijos que entre los cónyuges (Aneshensel, 1995 citado en Carretero et al., 2006).

En cuanto a la relación entre la percepción de carga y las variables moduladoras, existen referencias sobre el apoyo social, el afrontamiento, el sentido de coherencia y la autoeficacia (Del Pino, 2009). El apoyo social se ha asociado de forma negativa con la percepción de carga (Zarit et al., 1980), aunque hay que especificar que no es tan importante la cantidad de apoyo recibido, sino la satisfacción que la cuidadora tiene sobre él (Vitaliano, Russo & Young, 1991).

En los estudios acerca de la relación entre el apoyo social y la percepción de carga y la influencia que ha tenido los diferentes tipos de apoyo, se ha comprobado que disponer de apoyo confidencial tiene más efecto modulador sobre la percepción de carga que el apoyo instrumental (Zunzunegui, LLácer y Béland, 2002). En este sentido, López (2005) explica que es más importante la calidad de las relaciones sociales que el número de personas con las que puede contar. Igualmente, aclara que la ausencia de apoyo emocional y afectivo es mejor predictor de problemas que otros tipos de apoyo.

Del Pino (2009) incide en que aún cuando existen estudios que apoyan la relación entre apoyo social y la carga subjetiva, estos son insuficientes y con limitaciones metodológicas, y propone que se realicen nuevos estudios que analice la influencia del apoyo social en la percepción de carga (Yee & Schultz, 2000).

Con respecto a la relación del uso de determinadas estrategias de afrontamiento y la percepción de carga, se ha establecido la hipótesis de que las estrategias basadas en las emociones y en la huida evitación se relacionan de forma negativa con la percepción de carga. En este sentido, Del Pino (2009) presenta los resultados de diferentes estudios en los que la sobrecarga subjetiva se relacionaba con las estrategias centradas en la emoción, hallando una asociación positiva entre ambas variables. Del mismo modo, se hallaron relaciones entre la estrategia huida evitación y

una mayor percepción de carga, aunque los resultados no fueron concluyentes. En cuanto a la relación entre la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, Pearlin & Shooler (1978) mostraron que en las situaciones no controladas por las cuidadoras, las estrategias basadas en las emociones fueron más efectivas. Por otro lado, Muela, Torres y Peláez (2002) inciden en que 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.

Pearlin (1991) en su modelo de estrés, considera la autoeficacia como un factor determinante en la evaluación que las cuidadoras hacen de la situación estresante. En este sentido, los sentimientos, los pensamientos y las acciones se relacionan con las expectativas de autoeficacia, de tal forma que las personas con bajas expectativas tienden a mostrar baja autoestima y sentimientos negativos sobre su capacidad para cuidar. En cuanto a los pensamientos, la percepción de autoeficacia facilita la conciencia de las propias habilidades, actuando estos pensamientos como motivadores de la acción. Por lo que respecta a la acción, las personas que se sienten eficaces, eligen tareas más desafiantes, se ponen metas más altas y persisten más en sus propósitos (Sanjuán et al., 2000).

En cuanto al sentido de coherencia, se conoce su acción protectora sobre la sobrecarga, relacionándose con una menor percepción de la misma. Como consecuencia, estas personas perciben menos emociones negativas y tienen menos reacciones fisiológicas adversas relacionadas con la respuesta al estrés. Por otro lado, en la medida en que las personas son conscientes de sus recursos de afrontamiento ante las situaciones adversas, aumentan o refuerzan sus expectativas de autoeficacia. A este respecto Andren & Elmstahl (2008) hallaron relaciones negativas entre el sentido de coherencia y la percepción de carga y la edad. En cuanto a su relación con el sexo de la persona cuidadora (Chumbler, Grimm, Cody & Beck, 2003) no encontraron relaciones entre ambas variables, aunque sí hubo una relación negativa entre el sentido de coherencia y la carga en presencia de características sociodemográficas de la cuidadora, la carga objetiva y el sexo. Del mismo modo Gallagher, Wagenfeld, Baro & Haepers (1994) mostraron relaciones negativas entre el sentido de coherencia y la carga en cuidadoras de personas mayores con demencia, que se mantenía al controlar la carga objetiva y las respuestas de afrontamiento.

Según Rogero (2010), si la carga es un indicador de los efectos negativos del cuidado, la satisfacción por el cuidado puede considerarse la versión positiva de la carga. Según recoge el autor, el 80 % de las cuidadoras piensan que la tarea de cuidar les reporta una gran satisfacción, hallando una relación entre las cuidadoras no

satisfechas y una mayor percepción de carga. Por otro lado, la libertad en la elección de cuidar es un factor mediador que determinaría la menor percepción de niveles de carga (Rogero, 2010). En este sentido, cabe añadir que, aún cuando generalmente es la obligación moral el motivo que determina que las cuidadoras decidan cuidar a las personas mayores de su familia, es un factor determinante el que lo elija libremente ya que tendría repercusiones positivas disminuyendo la percepción de carga.

1.6.3 Estrés y calidad de vida de las personas cuidadoras.

La valoración que las cuidadoras hacen de su entorno, de las características de las personas a las que cuidan y del contexto en el que se desarrollan los cuidados pueden tener consecuencias sobre su bienestar y repercutir de forma negativa en su calidad de vida.

1.6.3.1 Aspectos conceptuales de la calidad de vida.

En sus orígenes hacia, los años 60, el concepto de calidad de vida se relacionó con indicadores económicos y sociales incluidos en los objetivos políticos. Más tarde el concepto basado en el bienestar material de la población, deriva en un constructo mucho más complejo en el que se incluyen aspectos como la calidad del entorno, las relaciones sociales o la salud (Noll, 2002 citado en Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005). Más tarde, durante los años 70 y 80 la calidad de vida fue conceptualizada principalmente como bienestar objetivo o social. El concepto de bienestar social incluye todos los aspectos de los que obtiene satisfacción, así como su distribución en la sociedad, refiriéndose no sólo a lo que produce una mayor o menor calidad de vida sino, también, a quién lo consigue, como lo consigue y dónde lo consigue (Smith 1974, citado en Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005).

La expresión calidad de vida ha llegado a ser usada por profesionales de diferentes disciplinas, además de políticos, planificadores, medios de comunicación y sociedad en general, haciéndolo un término muy común, de tal forma que es habitual que la mayoría de las personas en las sociedades occidentales estén familiarizadas con el concepto, conociendo su significado de forma intuitiva.

Se han realizado numerosas definiciones de calidad de vida marcadas con la impronta de la perspectiva desde el ámbito en el que se realizaron. Según Elosua (2010) la calidad de vida, como concepto complejo, surge fruto de la interacción dinámica entre las condiciones externas de un individuo (redes de salud, renta per cápita, políticas sociales, calidad ambiental, etc.), sus circunstancias personales (condiciones de salud, factores emocionales y de personalidad, o situación económica) y su percepción

subjetiva.

La definición de calidad de vida propuesta por el WHOQOL-Group, grupo de calidad de vida de la OMS, define la calidad de vida como: "*la percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, en relación con sus metas, objetivos, expectativas, valores y preocupaciones"* (WHOQOL Group, 1995).

La OMS a través de un grupo multicultural de expertos desarrolló la definición de calidad de vida además de aportar puntos de consenso básicos que han permitido progresar en su definición más precisa. Basándose en ella se diseñó un instrumento que permite medir la calidad de vida desde dicho enfoque, el WHOQOL-100.

La mayoría de las definiciones de calidad de vida hacen referencia a la dualidad objetiva-subjetiva del concepto. Mientras el componente subjetivo hace referencia al bienestar, la felicidad y la satisfacción con la vida, (Brandburn, 1969 citad en Bobes, González, Bousoño y Suárez, 1993) el componente objetivo incluiría aspectos del funcionamiento social, como puede ser el tener empleo o la independencia, el nivel de vida y los indicadores sociales. Según Szalai (1980) citado en Bobes et al., (1993) sería la interacción entre lo subjetivo y lo objetivo lo que determina finamente la calidad de vida humana.

Los estudios psicológicos sobre calidad de vida aluden al bienestar como un indicador subjetivo de la misma, que es medido a través de la juicios de satisfacción y felicidad que el individuo experimenta con su vida o con determinadas facetas de la misma (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005). De esta forma, la satisfacción con la vida haría referencia a la evaluación del conjunto de condiciones de la existencia que se deriva de la comparación entre las aspiraciones y los logros actuales. En cuanto a la felicidad es la gratificación que resulta de la realización de un potencial y refleja el sentimiento de las personas hacia su estado actual, el grado en que los sentimientos positivos sobrepasan a los sentimientos negativos (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005).

Los diferentes aspectos que intervienen en la percepción de la calidad de vida lo hacen un término complejo difícilmente definible. Bobes et al., (1993) ponen de manifiesto la existencia de una serie de características comunes en las aproximaciones conceptuales de la calidad de vida. Entre los elementos comunes destacan elementos la multidimensionalidad, la referencia a la relación del individuo con su vida, la especial valoración subjetiva que la persona hace de su propia vida y la designación de la calidad de vida como un fin prioritario de los cuidados de salud, sistemas de salud y programas sociales.

Desde la perspectiva del ser humano como un todo, el concepto calidad de vida debe

incluir aspectos recogidos en las tres dimensiones: biológica, psicológica y social, de ahí su carácter multidimensional.

- Dimensión física: es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.
- Dimensión psicológica: es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- Dimensión social: es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida, como la necesidad de apoyo familiar y social y el desempeño laboral. También en la dimensión social se integra la relación entre profesionales de la salud y los pacientes.

1.6.3.2 Dimensiones de la calidad de vida y su medición.

Las distintas definiciones disponibles de calidad de vida coinciden en reconocer que es un concepto multidimensional, y subjetivo de la realidad material, aunque no existe acuerdo en el número o la naturaleza de las dimensiones o dominios que se deben considerar (Rapley, 2003).

La calidad de vida se basa en la construcción de áreas, dominios y diversos componentes interrelacionados entre sí. Sus dimensiones y dominios son valores comunes en las diversas culturas, lo que le da un carácter universal, aunque cada persona tiene su propia percepción individual sobre su calidad de vida haciéndola un concepto subjetivo (Fernández-Mayoralas y Rojo, 2005). Asimismo la calidad de vida tiene un carácter dinámico de forma que va cambiando en cada persona a lo largo de los periodos de la vida de la misma.

Schalock (2005) tras una revisión de la literatura recogieron las siguientes dimensiones de calidad de vida relativas a las personas como principales: las relaciones interpersonales, inclusión social, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, bienestar material, bienestar emocional y derechos. No obstante, es primordial que en función de la disciplina de la que provengan los investigadores y el objetivo de la investigación se concreten y consideren las dimensiones más relevantes. Aunque también se recomienda que al margen del número real de dominios se tengan en cuenta una serie de premisas como son el reconocimiento de modelos basados en marcos multidimensionales, que las personas reconozcan que es lo importante para ellos y que la agrupación de dimensiones representen en conjunto el constructo completo de calidad de vida (Jenaro et al., 2005).

Uno de los dominios en los que existe consenso acerca de su participación y relación en la calidad de vida es la salud, tanto desde su perspectiva objetiva como subjetiva, además del bienestar subjetivo y la satisfacción con la propia salud (Michalo, Zumbo & Hubley, 2000).

En los últimos años el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, para las que no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de las personas, se ha demostrado que las medidas clásicas de resultados utilizadas como son la mortalidad o morbilidad no son suficientes para evaluar la calidad de los servicios de salud prestados. Por este motivo, una de las aproximaciones a la calidad de vida con mayor desarrollo en los últimos años ha sido desde la investigación en salud (Schwartzmann, 2003).

Esencialmente, la CVRS (calidad de vida relacionada con la salud) reconoce que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual depende en gran medida de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal. Por ello, el concepto de CVRS no puede ser independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. De tal forma que debemos tener en cuenta que podemos conseguir una mejor calidad de vida en la medida que utilicemos intervenciones psicosociales en las que se promocione el bienestar de las personas (Schwartzmann, 2003).

La CVRS, entendida como el conjunto de consecuencias que tiene la enfermedad sobre la vida cotidiana de las personas, está adquiriendo una importancia cada vez mayor en los programas relacionados con la salud. El derecho a la salud y el bienestar ocupa un lugar privilegiado en la escala de valores de nuestra sociedad actual, además de la importante necesidad de racionalizar el coste de los servicios sanitarios e introducir una serie de variables relacionadas con el bienestar subjetivo y la satisfacción con los cuidados recibidos, que no siempre mantienen relaciones de causalidad directa con la aplicación de los tratamientos médicos ni con su eficacia, especialmente en el ámbito de enfermedades crónicas (Jones, 1991, citado en Abreu, 2011).

Las dimensiones que abarca la CVRS son: el funcionamiento físico, emocional, cognitivo, social, el rol funcional, la percepción de salud general y el bienestar, los proyectos de futuro y los síntomas específicos de la enfermedad.

Según el grupo de trabajo WHOQOL (1995), las medidas de calidad de vida deben ser subjetivas, multidimensionales, incluir los sentimientos positivos y negativos además de registrar la variabilidad en el tiempo. Para tal fin los instrumentos diseñados para

la evaluación de CVRS deben combinar características que le den un soporte conceptual, confiabilidad y validez, además de ser relevantes culturalmente (Schwartzmann, 2003).

Un objetivo perseguido por los organizadores y gestores de los programas de los servicios sociales y sanitarios es la calidad de vida de las personas a las que van dirigidos. Por este motivo, la evaluación de la calidad de vida individual es fundamental para planificar, asignar recursos, priorizar políticas y evaluar resultados (Elosua, 2010).

Una serie de características fundamentan la importancia de la calidad de vida como constructo para evaluar los resultados de estrategias sociales y de salud. Por un lado, proporciona un marco conceptual para evaluar los resultados, además de ser una guía desde la perspectiva del individuo basándose en las dimensiones centrales de una vida de calidad (Verdugo, 2009).

Actualmente, existe un consenso acerca de las cuatro directrices que marcan la evaluación de la calidad de vida que deben servir como base para la utilización de los resultados obtenidos: reconocer la multidimensionalidad de la misma desarrollando indicadores para sus respectivas dimensiones/áreas además de evaluar tanto los aspectos objetivos y subjetivos, diferenciando los resultados a corto y largo plazo y centrándose en los predictores de los resultados de calidad de vida (Verdugo, 2009).

En la misma línea, Schalock (2005) expone que al considerar las dimensiones de calidad de vida hay que tener en cuenta que cualquier modelo que se proponga debe considerar la multidimensionalidad de la misma, que las personas conozcan que es lo importante para ellas y que cualquier agrupación de dimensiones debe representar en conjunto al constructo completo de calidad de vida.

Las dimensiones de la calidad de vida se evalúan a través de indicadores que nos van a permitir especificar el objeto de la medición y concretar los aspectos relevantes de cada área o dominio. Los indicadores son definidos como las percepciones, conductas y condiciones relativas a la calidad de vida que dan indicio del bienestar personal. La medida de estos indicadores se traduce en resultados o logros personales (Verdugo, 2009). Por tanto un indicador debe mostrar variaciones y/o potenciales de mejora en el bienestar de la persona y tener utilidad para la mejora de los resultados, además debe tener una medida significativa e interpretable, recogiendo las diferencias culturales y lingüísticas además de que la recogida de datos y sus costes deben ser razonables justificando las mejoras esperadas (Verdugo, Schalock, Keith & Stancliffe, 2005). Actualmente existe un acuerdo con respecto a la necesidad de incluir tanto indicadores objetivos como subjetivos en los sistemas de información relacionados con

la calidad de vida.

La mejora de la calidad de vida de las personas incluye el estudio y la caracterización de los mejores indicadores de la misma en las diferentes áreas de estudio. Para ello los diseños de investigación con análisis multivariantes permiten determinar predictores con resultados personales significativos con los que poder realizar mejoras en las futuras intervenciones (Verdugo, 2009).

Según Brown & Brown (2005) los resultados obtenidos desde la práctica y la investigación en el campo de la calidad de vida son fundamentales para el desarrollo y avance tanto en su conceptualización como de su medida. Para ello destaca que es primordial el uso de investigaciones en las que la metodología utilizada abarque tanto los aspectos cualitativos como los cuantitativos (Rapley, M. 2003).

1.6.3.3 Calidad de vida de las personas cuidadoras.

Partiendo de la conceptualización de Schalock & Verdugo (2003) la calidad de vida de las cuidadoras de personas mayores con dependencia se entiende como la valoración que la cuidadora realiza de su situación, del contexto, de la situación de dependencia o la discapacidad de la persona a la que cuidan y del entorno (variables socioculturales y elementos mediadores). La forma en que interactúan estos elementos y las estrategias con las que cuenta la propia cuidadora darán lugar a un mayor o menor impacto en su calidad de vida (García et al., 2009). Desde el marco contextual del modelo presentado por Pearlin et al. (1990) para explicar las consecuencias de cuidar a personas mayores con dependencia, ser cuidador puede tener repercusiones sobre el bienestar de la persona que cuida, y repercutir en su calidad de vida.

García et al. (2009) presentan un proyecto en el que a través del Modelo Multidimensional para el análisis de la Calidad de vida de las personas que cuidan, pretenden establecer las bases para su valoración. En el modelo parten de una perspectiva integral y holística, y recogen los diferentes factores interrelacionados entre sí, que indicen en las diversas dimensiones o esferas de la vida de las cuidadoras (Figura 14). En el modelo se muestran las cinco dimensiones de la calidad de vida más afectadas por el impacto que tiene la provisión de cuidados. Igualmente en el proyecto presentado por García et al. (2009) se alude a factores externos, como es la posibilidad de elegir cuidar por sí misma, que aún cuando no son una dimensión en sí mismos, sí determinarían en gran medida la calidad de vida de las cuidadoras. Del mismo modo, se incide en que cuidar también puede tener un impacto positivo.

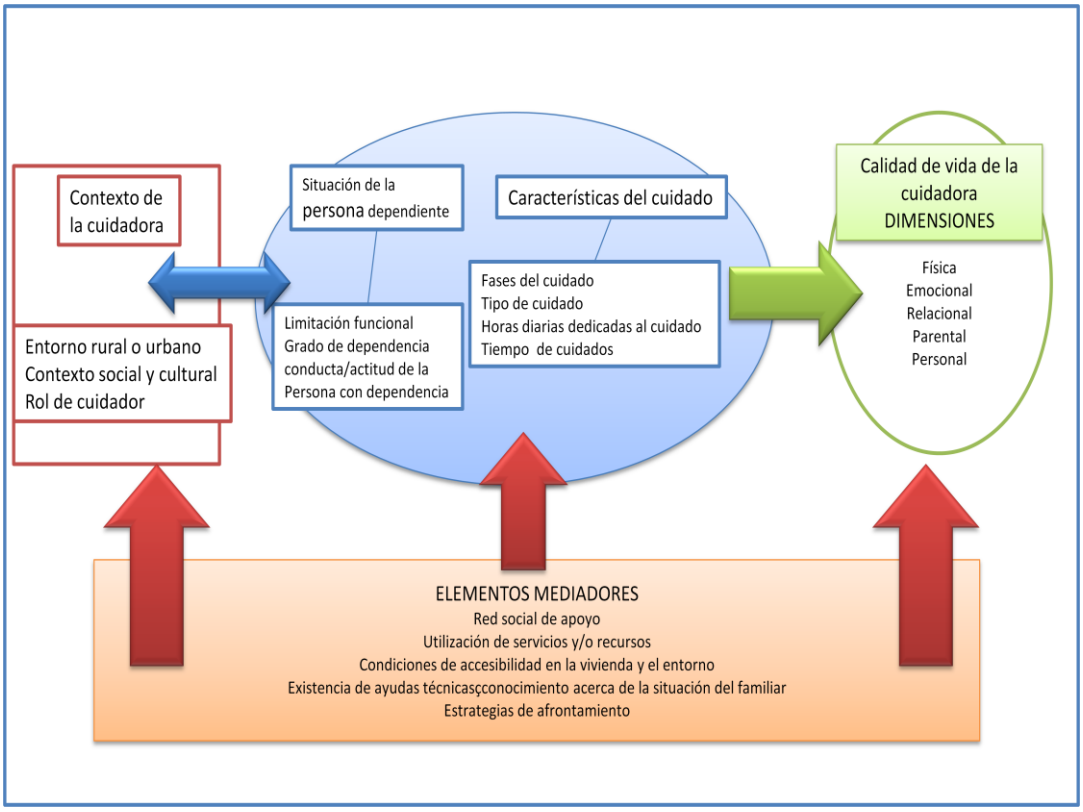


Figura 15. Modelo multidimensional de análisis del impacto de la Calidad de Vida en las cuidadoras informales (García, M. 2009).

La mayoría de las investigaciones relacionadas con las consecuencias de cuidar se han centrado en el estudio de la carga y son relativamente escasos los orientados a la evaluación de la calidad de vida. En este sentido, se conoce que la carga y la calidad de vida no son conceptos independientes, ya que entre ellos hay una fuerte asociación. No obstante, cuando se controlan otros factores, la carga no es un importante predictor de bienestar. A este respecto, Chapell & Collin (2002) aclaran que las cuidadoras pueden percibir carga y mantener una razonable calidad de vida. Del mismo modo indican, que la actividad desarrollada por las cuidadoras en el cuidado de las personas mayores es un proceso complejo por lo que es necesario realizar más estudios que nos ayuden a obtener resultados más potentes.

Los resultados mostrados por diferentes estudios de calidad de vida de cuidadoras de personas con dependencia nos han permitido que conozcamos la percepción que tienen sobre ella. No obstante, la variedad en los instrumentos utilizados y las dimensiones valoradas dificultan en gran medida la comparación de los resultados

obtenidos.

En general, el impacto en la calidad de vida de las cuidadora y su núcleo familiar es importante, de tal forma que las cuidadoras presentan una peor calidad de vida que las personas que no cuidan, aunque es necesario que se realicen estudios y análisis más pormenorizados de las dimensiones afectadas (García et al., 2009; Ho, Chan, Woo, Chong & Sham, 2009) No obstante, Pérez (2006) en general muestra una valoración positiva de la calidad de vida de las cuidadoras de su estudio. El autor precisa que las personas se mostraron satisfechas con el presente y notablemente optimistas sobre el futuro, a pesar de las condiciones adversas en las que vivían.

Con respecto al sexo de las personas cuidadoras, aunque en algunos estudios se asocia de forma negativa a la calidad de vida (López, Orueta, Gómez, Sánchez, Carmona y Alonso, 2009), en otros no se encuentran diferencias significativas con respecto a dicha variable. Es probable que las cuidadoras de más edad puedan sufrir aislamiento y restricciones sociales, malestar emocional y peor salud. Por el contrario, la peor calidad de vida de las cuidadoras más jóvenes se ha relacionado con un mayor deterior físico y mental de las personas a las que cuidan, además de los costes de oportunidad relacionados con los conflictos laborales (García et al., 2004)

En cuanto al estado civil de las personas cuidadoras, se conoce que las personas viudas dedicadas al cuidado de un familiar tienen peor calidad de vida que las solteras y las casadas. Sobre este aspecto, hay que señalar que es posible que la ausencia del cónyuge pueda asociarse a un mayor deterioro de la calidad de vida (López et al., 2009). Por lo que respecta a las diferencias de género entre las personas cuidadoras, aunque las mujeres muestran peor calidad de vida que los hombres, no existen resultados concluyentes.

Los resultados hallados señalan que las personas que cuidan presentan alteraciones en la dimensión física de calidad de vida. En este sentido, cuidar tiene un impacto negativo sobre la salud de las cuidadoras. Los problemas físicos que presentan, como son dolores de espalda, brazos y hombros, pueden derivarse en gran medida por los esfuerzos que deben realizar para movilizar a las personas que cuidan (García et al., 2009; López et al., 2009).

Rosler & Stummer (2010) realizaron un estudio comparativo entre personas cuidadoras y población en general en Alemania, en el que descubrieron que las personas cuidadoras tenían una peor calidad de vida en la dimensión física que las que no cuidaban. Asimismo, analizaron la percepción de salud en hombres y mujeres, mostrando una peor percepción en las mujeres. Sin embargo, los autores indicaron que las diferencias de género encontradas requerían de un análisis más completo.

Larrañaga, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama y Arregi (2008) en un estudio de personas cuidadoras en el país vasco indicaron que la diferencia en la dedicación de las mujeres en la actividad de cuidados con respecto a los hombres puede justificar el mayor impacto negativo que tiene sobre su salud. Igualmente, añaden que las cuidadoras son más sedentarias, duermen y descansan menos que los hombres y éstos son factores que también pueden afectarles negativamente. Sin embargo, aclaran que la diferencia en las puntuaciones disminuye a medida que se tienen en cuenta las cargas de trabajo, de forma que los hombres cuidadores con elevada carga de cuidados sufren un deterioro similar en su calidad de vida o incluso mayor que las mujeres con la misma responsabilidad.

Por otro lado Amendola, Campo y Martins (2008) hallaron asociaciones entre la dimensión física y la edad de la cuidadora, de tal forma que a medida que aumentaba la edad de la cuidadora disminuía la calidad de vida en dicha dimensión. No obstante, a este respecto, Rosler & Stummer (2010) matizan que la disminución de la calidad de vida puede que no se produzca de forma lineal, justificándolo con resultados diferentes en su estudio, en los que las cuidadoras del grupo de 53 a 61 años son las que presentaban peor salud.

Un aspecto a destacar por su importancia para la salud de las cuidadoras es que suelen dejar de lado las prácticas preventivas, sufriendo un mayor riesgo de problemas físicos y mentales.

El impacto emocional que puede producir la prestación de cuidados a personas con dependencia se manifiesta a través de ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, irritabilidad, impotencia o pensamientos negativos. Estos sentimientos se han encontrados en la personas que cuidan en mayor medida que en la población general (López et al., 2009). Larrañaga et al. (2008) hallan en su estudio que el riesgo de padecer trastornos en la salud emocional puede incrementarse hasta 1,9 veces en las personas que cuidan que en las que no cuidan y hasta 1,7 veces más que en hombres que cuidan. A este respecto, explican que la menor dedicación de las mujeres que cuidan al ejercicio físico y al descanso puede explicar la peor puntuación obtenida en su estudio en el índice de salud mental, en comparación con los hombres cuidadores, indicando que los hábitos saludables tienen un efecto modulador sobre los efectos negativos

Es relevante señalar que el bienestar emocional es más bajo en las cuidadoras de personas con problemas cognitivos y en las que cuidan a personas mayores con más dependencias. Estas circunstancias pueden provocar en las cuidadoras sentimientos de culpa relacionadas con la posible institucionalización de la persona que cuidan

(García et al., 2009).

Se conoce que uno de los factores que más inciden en una mejor calidad de vida de las cuidadoras es el apoyo, tanto emocional como instrumental recibido de sus familiares. De tal forma que la percepción de un bajo apoyo se ha relacionado con una peor salud y bienestar, todo lo contrario a lo que sucede con aquellas que expresan un buen apoyo (Rosler & Stummer, 2010).

La dinámica familiar se ve alterada cuando un familiar adquiere discapacidades y dependencia y necesita la ayuda de otras personas. Los cambios familiares que se producen pueden debilitar los lazos familiares, e incluso pueden provocar rupturas en las relaciones de algunos miembros de la familia. Aunque también puede suceder todo lo contrario, que las relaciones familiares se fortalezcan y exista mayor colaboración entre los miembros de la familia.

En este sentido García et al. (2009) expresan que el debilitamiento o fortalecimiento de las relaciones familiares es uno de los factores claves en la calidad de vida de las cuidadoras familiares teniendo una incidencia directa en su bienestar físico y mental.

Otro aspecto que puede determinar la calidad de vida de las cuidadoras es el tipo de relación que mantienen con la persona que cuidan. A este respecto, la tendencia puede ser que la calidad de la relación se incremente, es decir si antes de cuidar era buena, después de un tiempo de cuidado siga igual. No obstante, hay que tener en cuenta que el parentesco puede tener un efecto directo sobre la calidad de las relaciones, siendo mejores entre los familiares directos.

El deterioro provocado por la enfermedad o determinados comportamientos conflictivos puede afectar en gran medida las relaciones, aún cuando antes de cuidar hubieran sido buenas o tengan una relación de parentesco directo. A este respecto, Rodríguez et al. (2011) indican que la percepción de bienestar físico y mental se relaciona con la satisfacción de la ayuda recibida por la familia, la conversación, los sentimientos de afecto, la satisfacción del tiempo que utilizan cuidando. La función familiar puede tener una particular importancia para explicar la calidad de vida de las personas que cuidan. En anteriores estudios se ha mostrado la importancia de la familia en el cuidado de personas con demencia, añadiendo que también es importante en personas que cuidan a familiares con dependencia, aún cuando no tengan deterioro cognitivo. Por otro lado, los autores destacan la importancia de la toma de decisiones conjuntas en la familia, ya que en estos casos los cuidadores sienten mayor bienestar físico y mental, obteniendo aspectos positivos de la actividad de cuidados.

La capacidad funcional y el sexo de la persona con necesidad de cuidados se han

relacionado en algunos estudios con las consecuencias negativas de cuidar. Sin embargo, con respecto a la calidad de vida, no se han hallado relaciones para ambos estresores ni para la edad y el sexo de la persona con dependencia. Del mismo modo, aunque el tiempo que llevan cuidando puede relacionarse con un mayor cansancio, no hay resultados que lo asocien con la calidad de vida (Rodríguez et al., 2011).

Sin embargo, el estado de salud de la persona cuidada sí puede repercutir en la calidad de vida de las cuidadoras. Es probable que la peor salud de la persona a la que cuidan se relacione con mayores necesidades de cuidados que deben ser provistos por ellas (Vellone, Piras, Talucci, & Zichi, 2008).

Las múltiples tareas que deben realizar las cuidadoras repercuten directamente en su tiempo libre. Por este motivo se ven obligadas a abandonar sus aficiones y actividades, provocando su progresivo aislamiento. El escaso apoyo recibido de sus amigos y el aislamiento de sus relaciones habituales pueden tener una incidencia negativa directa sobre su calidad de vida (García, M. 2009).

Las cuidadoras, como consecuencia de su dedicación al cuidado de las persona mayor, perciben que tienen una falta de libertad para poder ir y venir cuando quieran. Incluso van más allá y piensan que no se sienten libres ni para pensar, ya que no pueden dejar de preocuparse por la persona a la que cuidan cuando se toman algún tiempo libre y lo dejan al cuidado de otra persona (Vellone et al., 2008).

Los factores culturales y sociales inciden en que las cuidadoras se responsabilicen hasta el extremo del cuidado de los mayores, hasta el punto de llegar a establecerse una relación de dependencia entre ambos. El factor educacional puede hacer que la fuerte interdependencia que se establece llegue a saturar a la cuidadora, limitando la elección de las estrategias de afrontamiento (García et al., 2009) con repercusiones negativas en su calidad de vida.

El cuidado de las personas con dependencia tiene una influencia negativa en la renta familiar, derivada de los gastos que tienen que sufragar para su mantenimiento. Por otro lado, puede aparecer también cierta preocupación por su futuro en las cuidadoras más jóvenes que abandonan su actividad laboral. Esta situación es distinta en las cuidadoras que cuidan de sus parejas, ya que estos suelen están jubilados y reciben su pensión correspondiente (García et al., 2009).

El mayor nivel económico determina que las personas que cuidan tengan mejor calidad de vida que los que tienen menos posibilidades económicas. A este respecto Vellone et al. (2008) recogen las expresiones de una cuidadora entrevistada en las que indica que con dinero se lleva mejor la enfermedad y se dispone de más servicios. Por otro lado, contar con más recursos económicos puede favorecer la adquisición de

ayudas técnicas tan necesarias para mantener las condiciones de accesibilidad en el domicilio y apoya las actividades de cuidados. Del mismo modo, la adaptación del entorno físico en el que viven las cuidadoras y las personas cuidadas pueden facilitar el desarrollo de actividades en el exterior del hogar, favoreciendo las salidas y las relaciones sociales de ambos.

1.6.4 El Cansancio del Rol de cuidador en las personas cuidadoras.

Desde la disciplina enfermera las repercusiones presentadas por las cuidadoras por el hecho de cuidar se recogen en el diagnóstico Cansancio del rol de cuidador. La North American Nursing diagnosis Association (NANDA) nace en 1973 ante la necesidad de disponer de una terminología adecuada para describir los fenómenos propios de la disciplina enfermera. El diagnóstico enfermero se define como un juicio clínico sobre la respuesta de un individuo, familia o comunidad frente a procesos vitales o problemas de salud reales o potenciales.

El desarrollo de una terminología diagnóstica enfermera promueve la investigación y el desarrollo teórico desde la perspectiva de la utilización de los criterios propios, que permiten la investigación y comparación de resultados (Luis, 2008).

Los diagnósticos enfermeros se engloban dentro del área independiente de la práctica profesional, ya que se refieren a situaciones que la enfermera identifica, valida y trata, siendo ella la que tiene el control y la autoridad y, por tanto, es la responsable del logro del resultado final deseado (Luis, 2008).

En cuanto a su estructura, los diagnósticos tienen una serie de componentes: etiqueta, características definitorias, factores de riesgo y factores relacionados.

La etiqueta del diagnóstico es la que le proporciona el nombre y da una descripción clara y precisa del mismo. Las características definitorias deben ser concretas ya que son las conductas o manifestaciones objetivas y subjetivas que indican la presencia de una etiqueta diagnóstica. En cuanto a los factores de riesgo, son factores ambientales y fisiológicos, psicológicos, genéticos o químicos los que incrementan la vulnerabilidad de una persona, familia o comunidad a la aparición de una respuesta poco saludable. Por otro lado, los factores que muestran algún tipo de relación o asociación con el diagnóstico se definen como factores relacionados.

Los diagnósticos pueden ser reales, de riesgo, de salud y de promoción de la salud. El tipo de diagnóstico es el marco de referencia para establecer objetivos finales, de los que se describe una conducta observable que indique una mejoría o resolución de la situación. En cuanto a los objetivos específicos se relacionan con la modificación o desaparición de los factores causales del problema o de sus efectos (Luis, 2008). El

Cansancio del rol de cuidador describe una situación en la que el cuidador habitual de la familia tiene dificultades para seguir asumiendo ese papel. El diagnóstico aporta información acerca de la situación familiar vivida por las cuidadoras a través de las manifestaciones expresadas por las cuidadoras y que están recogidas en el diagnóstico.

A partir de los diagnósticos seleccionados se trazan los objetivos a conseguir y se planifican las actividades que contribuirán a alcanzarlos. Dos instrumentos complementarios NIC (Bulechek, Butcher & McCloskey (2009) y NOC (Moorhead, Johnnson, Maas & Swanson (2009) permiten planificar intervenciones y marcar criterios de resultados para disminuir el cansancio en las cuidadoras principales.

El Cansancio de Rol de cuidador suele estar relacionado con los recursos, los roles y las relaciones familiares y sociales, las características del cuidador, la situación de cuidados y algunos aspectos fisiológicos.

Una serie de características se recogen como manifestaciones del cansancio de las cuidadoras en los siguientes apartados: actividades realizadas por la cuidadora, el estado de salud física y emocional, factores socioeconómicos y las características de las relaciones entre el cuidador, el receptor de cuidados y los procesos familiares.

Sin embargo, existe cierta dificultad para determinar la existencia o no del cansancio, ya que no existen criterios básicos para su diagnóstico y sólo se basa en la observación clínica directa de las manifestaciones presentadas por las cuidadoras. Por otro lado, no se han estudiado y por tanto no podemos determinar qué manifestaciones tienen más peso para determinar el cansancio.

Algunos autores en nuestro país han utilizado para poder realizar el diagnóstico de cansancio y como instrumento complementario, la escala de sobrecarga de Zarit. A este respecto, (Ballesteros, Torres & Sánchez, 2008) exponen que la escala de Zarit es insuficiente para llegar al diagnóstico de Cansancio del Rol de cuidador.

La NANDA a través de sus grupos de trabajo ha consensuado la definición de 172 diagnósticos, y entre ellos, además del Cansancio del Rol de cuidador, recoge otros relacionados con la salud de las cuidadoras. Entre otros, el Afrontamiento familiar comprometido, Afrontamiento familiar incapacitante y el Manejo inefectivo del régimen terapéutico.

El desarrollo teórico y práctico del concepto de Cansancio del rol de cuidador en la literatura enfermera ha sido bastante escaso. Según Del Pino (2009), tras una búsqueda realizada en la base de datos CINALH, en los últimos 20 años sólo aparecen 24 artículos, de los cuales sólo 4 hacen referencia a dicho diagnóstico. Por ello se hace necesario seguir investigando acerca de las manifestaciones que mejor predicen

el diagnóstico.

Por todo ello, consideramos que es necesario seguir realizando investigaciones centradas en el correcto uso del diagnóstico NANDA como herramienta para el cuidado. Sería interesante determinar el valor de cada una de las manifestaciones recogidas, además de ir incorporando y actualizando las aportaciones que las recientes investigaciones van ofreciendo sobre los factores que intervienen en el cansancio.

Sin duda, la importancia del diagnóstico radica en su función en la planificación e implementación de programas, que nos van a permitir prevenir la situación de cansancio en las cuidadoras, al igual que intervenir sobre las manifestaciones de cansancio una vez que han aparecido.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general.

Conocer el estado de salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia, a través de la calidad de vida, el cansancio del rol de cuidador y la percepción de carga, y los factores que lo determinan.

2.2 Objetivos específicos.

a) Describir el perfil sociodemográfico de las cuidadoras principales y de las personas receptoras de cuidados.
b) Conocer el estado de salud, la capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el estado cognitivo de las personas que reciben los cuidados.
c) Describir las características de los cuidados a personas mayores dependientes y del entorno en el que se desarrollan.
d) Describir las características familiares y sociales de las cuidadoras principales.
e) Conocer el apoyo institucional, familiar y social percibido por las cuidadoras principales.
f) Identificar las estrategias de afrontamiento y las expectativas de autoeficacia de las cuidadoras principales.
g) Evaluar el estado de salud de las cuidadoras principales y la percepción y expresión de sentimientos positivos y negativos.
h) Valorar la calidad de vida, el cansancio del rol de cuidador, y la percepción de carga de las cuidadoras.
i) Conocer si existe relación entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y sus características sociodemográficas, familiares y sociales, el apoyo familiar, institucional y social, la percepción sobre su salud y sentimientos expresados, las estrategias de afrontamiento, las expectativas de autoeficacia y las características relacionadas con la persona receptora de cuidados.
j) Determinar si existe relación entre la percepción de carga y las variables contextuales, los estresores primarios, secundarios y las variables moduladoras.

k) Conocer si existe relación entre la calidad de vida, el Cansancio de Rol y la percepción de carga

l) Identificar las variables predictoras de las repercusiones en la calidad de vida, el cansancio del rol y la percepción de carga en las cuidadoras principales.

MATERIAL Y MÉTODOS

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño

Para la consecución de los objetivos propuestos en la investigación hemos realizado un estudio transversal.

3.2 Población de estudio

La población estudiada ha estado constituida por personas mayores dependientes y las personas cuidadoras principales vinculadas al Programa de Visita Domiciliaria de un Centro de Salud urbano de la ciudad de Huelva.

Según los últimos datos, el centro atiende a una población de 19.857 personas y está conformado por varias barriadas con distintos niveles socioeconómicos. Las zonas que tienen más proximidad con el centro tienen un nivel socioeconómico medio, siendo las zonas más alejadas las que tienen un nivel más bajo e incluso existe una zona denominada de transformación social. Es un centro docente para pregrados en enfermería y postgrados de Medicina de familia.

Los criterios de inclusión fueron los siguientes:

-Para las personas mayores con dependencia: tener más de 65 años, presentar enfermedad crónica, senilidad o imposibilidad de trasladarse al centro.

-Para las personas cuidadoras principales: tener más de 18 años, llevar más de tres meses cuidando, no percibir ninguna remuneración por cuidar, saber leer y escribir y firmar el consentimiento informado.

La recogida de información se realizó entre los meses de junio a diciembre de 2010. Durante este periodo el número de personas incluidas en el Programa de Visita Domiciliara fue de 176. Después de revisar y actualizar los listados, finalmente 86 fueron las personas estudiadas (Figura 16).

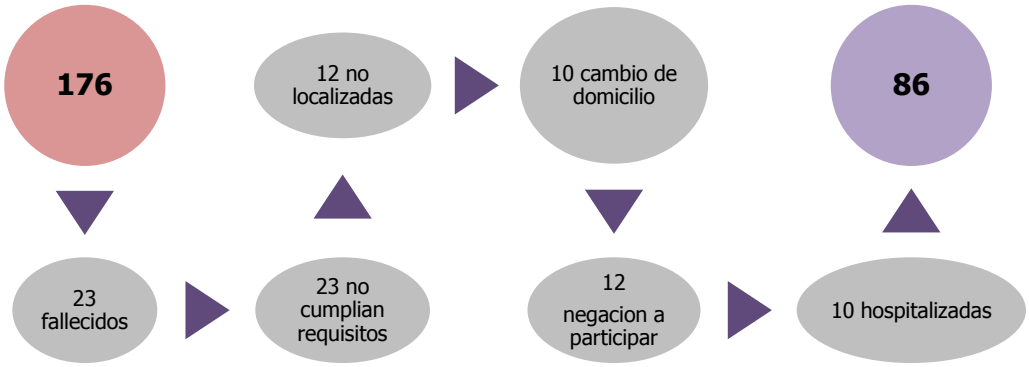


Figura 16. Resultado final de las personas incluidas en el estudio.

3.3 Variables e instrumentos

A continuación presentamos las variables estudiadas y los instrumentos utilizados para su medida:

3.3.1 Variables relacionadas con las personas cuidadoras.

- *Características sociodemográficas de las personas cuidadoras principales.*

Se evaluó la edad y el sexo de las personas que cuidaban, además del nivel socioeconómico, el estado civil, el nivel de estudios, el número de hijos y las actividades laborales realizadas fuera del hogar.

La recogida de información se llevó a cabo mediante un cuestionario específico diseñado para esta investigación (Anexo I).

- *Características familiares y sociales de las personas cuidadoras principales.*

Hemos valorado el parentesco que une a la cuidadora con la persona que cuida y si convive con ella. También hemos evaluado el tipo de relación que mantienen y si ha sufrido algún deterioro desde que comenzaron a cuidar.

Con respecto a las relaciones sociales, hemos estimado la frecuencia con la que siguen manteniendo dichas relaciones y si se han modificado por el hecho de tener que cuidar, al igual que si reciben ayuda del entorno familiar que facilite dichas relaciones. Del mismo modo hemos recogido la orientación religiosa de las personas que cuidan y el significado que tiene para ellos (Anexo I).

- *La situación de salud y la percepción de los sentimientos positivos y negativos expresados por las cuidadoras.*

Hemos valorado la percepción que la persona cuidadora tiene acerca de su estado de salud, además de las enfermedades diagnosticadas y el seguimiento de tratamientos farmacológicos. Igualmente recogimos información acerca de si eran climatéricas y si tenían sintomatología asociada (Anexo I).

La apreciación habitual de sentimientos positivos (esperanza, satisfacción con la vida) y negativos (tristeza, estrés, angustia, depresión, miedo, ansiedad) en las personas que cuidan se ha valorado mediante la realización de una pregunta directa acerca de si perciben habitualmente dichos sentimientos a las cuidadoras. (Anexo I).

- *El apoyo institucional, familiar y social percibido por las cuidadoras.*

Hemos valorado las ayudas que reciben las personas cuidadoras y quiénes son los proveedores de dichas ayudas (Anexo I).

Se ha considerado el apoyo social como el grado en el que las necesidades sociales básicas de la persona son satisfechas a través de la interacción con otros, entendiendo por necesidades básicas la afiliación, el afecto, la pertenencia, la identidad, la seguridad y la aprobación (Thoits, 1982).

El cuestionario utilizado fue el cuestionario de apoyo social funcional de Duke-UNK (Broadhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, 1988) modificado y adaptado para ser utilizado en nuestro contexto (De la Revilla, Bailón, Luna, Delgado, Prados y Fleitas, 1996).

Es un cuestionario de autoevaluación de 11 ítems en los que se manifiesta la disponibilidad de personas que le ayudarían ante las dificultades, la facilidad que posee para la comunicación de forma empática y emotiva y lo que percibe acerca de las relaciones sociales.

El cuestionario diferencia dos dimensiones del apoyo social: confidencial y afectiva. La dimensión confidencial comprende siete ítems (1, 2, 6, 7, 8, 9 y 10) que evalúan la ayuda para las tareas de la casa, contar con personas a las que comunicar los problemas del trabajo y la casa, poder hablar con otras personas de los problemas personales y familiares y económicos, recibir invitaciones para salir de casa y consejos útiles ante acontecimientos importantes. La dimensión afectiva del cuestionario está representada por cuatro ítems (3, 4, 5 y 11). En ellos se expresa la posibilidad de tener amor, cariño, estima y simpatía.

La validez del cuestionario fue analizada por los autores en una muestra de 656 pacientes, obteniéndose un valor alfa de Cronbach de 0,90 para el total de la escala y de 0,88 y 0,79 para las escalas de apoyo confidencial y afectivo respectivamente.

El apoyo social confidencial y afectivo se valoró mediante 11 ítems en una escala Likert con cinco opciones de respuesta, que puntúan desde 1 que indica <mucho menos de lo que deseo> hasta 5, que correspondería con la opción <tanto como deseo>. La puntuación total puede ser de 11 a 55 puntos; considerándose un buen apoyo confidencial por encima de 15 puntos y un buen apoyo afectivo cuando la puntuación es superior a 18 puntos (Anexo II).

- *Las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras y sus expectativas de autoeficacia.*

El afrontamiento es definido como: "*aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*" (Lazarus & Folkman, 1986, p. 164). Las estrategias de afrontamiento son disposiciones generales que llevan a la persona cuidadora a pensar y actuar de forma más o menos estable ante las diferentes situaciones de estrés.

Las estrategias de afrontamiento se midieron mediante el cuestionario COPE (Carver, Scheider & Wintraub, 1989) en la versión española adaptada por Crespo y Cruzado (1997). La adaptación española del instrumento ha obtenido una consistencia interna entre 0,60 y 0,93 en 13 de las subescalas, obteniendo las actividades distractoras y evasión un valor de 0,32 y 0,37 respectivamente. La fiabilidad test-retest obtuvo un valor superior a 0,5, excepto en la subescala negación (r=0,34).

El cuestionario valora la frecuencia con la que las personas usan las estrategias de afrontamiento recogidas. Consta de 60 ítems clasificados en 15 estrategias que se presentan en una escala Likert con cuatro opciones de respuesta por escala. El 1 corresponde con la respuesta <habitualmente no hago esto en absoluto>, el 2 <habitualmente hago esto un poco>, el 3 con <habitualmente hago esto bastante> y el 4 <habitualmente hago esto mucho> (Anexo III).

Las escalas y su definición son las siguientes:

- Afrontamiento activo. En esta estrategia la persona da los pasos necesarios para eliminar la fuente del estrés.
- Planificación. Consiste en pensar y elaborar una estrategia de cómo afrontar el estresor.
- Supresión de actividades distractoras. Con ella se intenta evitar distraerse con otros pensamientos
- Refrenar el afrontamiento. Se espera hasta que aparezca la ocasión adecuada para actuar.
- Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales. La persona busca consejo, asistencia o información.
- Búsqueda de apoyo social por razones emocionales. La persona busca soporte emocional.
- Focalizarse en las emociones y desahogarse. En esta estrategia la persona se centra en su propio malestar emocional y en desahogar sus sentimientos.
- Distanciamiento conductual. Se reduce o renuncia al esfuerzo propio para afrontar el estresor.
- Distanciamiento mental. La persona se distancia del estresor mediante la ensoñación.
- Consumo de alcohol o drogas para hacer frente al estresor. La persona toma drogas o alcohol para hacer frente al estresor.
- Negación. Se intenta rechazar la realidad del problema.
- Reinterpretación positiva y crecimiento personal. La persona intenta sacar la parte positiva de la situación estresante para desarrollarse como persona, o ver la situación desde una perspectiva favorable.
- Religión. Se aumenta la implicación en actividades religiosas
- Humor. Se suelen hacer bromas acerca del estresor.
- Aceptación. Estrategia en la que la persona acepta el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real

La expectativa de autoeficacia se entiende como la creencia estable que tiene un individuo sobre su capacidad para manejar adecuadamente una amplia gama de estresores de la vida cotidiana (Baessler & Schwarcer, 1996).

Para valorar la autoeficacia hemos utilizado la Escala de Autoeficacia General de

Sanjuán et al. (2000) adaptación de la escala original de Baessler & Schwarcer (1996). En su validación se mostró una fiabilidad muy elevada, con una consistencia interna de alfa=0,87, al igual que la correlación entre dos mitades (0,88).
La escala evalúa el sentimiento estable de competencia personal para manejar de forma eficaz una gran variedad de situaciones estresantes. Consta de diez ítems con 10 posibilidades de respuesta en una escala Likert en la que el 1 corresponde con la peor respuesta y el 10 con la mejor. Las mayores puntuaciones se corresponden con una mejor autoeficacia (Anexo IV).

- *Calidad de vida.*

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la Calidad de Vida como "*la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Es un concepto amplio afectado de forma compleja por la salud física de la persona, el estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y su relación a características principales del ambiente*" (WHOQOL Group, 1993)
La calidad de vida se evaluó mediante la escala de la OMS WHOQOL-BREF, diseñada y validada por la Organización Mundial de la Salud (1998) a partir del WHOQOL-100.
Las puntuaciones de las áreas en las que se divide el cuestionario WHOQOL-BREF han mostrado una correlación de aproximadamente 0,9 con respecto a las puntuaciones de las áreas del WHOQOL-100. Las dos versiones han sido validadas en España con una muestra de 558 personas que incluía población general, pacientes ambulatorios, pacientes psiquiátricos y sus cuidadores. Los coeficientes de las distintas facetas mostraron puntuaciones comprendidas entre 0,43 y 0,90 y los coeficientes variaron entre 0,69 y 0,90 (Badía, Salamero y Alonso, 1999).
Aunque se recomienda la autoadministración del instrumento, en nuestro estudio se cumplimentó mediante la entrevista debido a la dificultad que presentaron las cuidadoras para entender con claridad las preguntas del cuestionario.
La escala consta de 26 facetas que proporcionan información sobre el estado físico, psicológico, relaciones sociales y entorno medioambiental de la persona. Todas las facetas se presentan en una escala tipo Likert que puntúan del 1 al 5 y de cuatro tipos en las que se valora intensidad, capacidad, frecuencia y evaluación.
El instrumento no permite una puntuación global ni una evaluación individual de las facetas, con excepción de las facetas 1, 2 y 26. Por ello para la evaluación de la calidad de vida se realiza un análisis de las facetas 1 y 2 y el resto de facetas se agruparon en cuatro dominios: Área física, psicológica, de relaciones sociales y de

medio ambiente.

Las facetas 1 y 2 hacen referencia a la calidad de vida global y a la satisfacción con la salud y la 26 explora la frecuencia con la que la persona tiene sentimientos de estrés, tristeza, desesperanza, ansiedad y depresión.

El resto de facetas se clasifican en cuatro dominios:

- Dominio 1. Área física: incluye la percepción de dolor y malestar, tener que depender de algún tipo de medicación, el nivel de fatiga y energía, la capacidad para moverse, la calidad del sueño y del descanso, la capacidad para desarrollar la actividad cotidiana y el trabajo. Incluidos en las facetas 3, 4, 10, 15, 16,17 y18.
- Dominio 2. Área psicológica: explora sentimientos positivos, la espiritualidad y la religión, el pensamiento, el aprendizaje, la memoria, la concentración, la imagen corporal y la apariencia física, la autoestima y los sentimientos negativos. Recogidos en las facetas 5, 6, 7,11 y 19
- Dominio 3. Área de relaciones sociales: valora las relaciones personales, la actividad sexual y el apoyo social. Incluidos en las facetas 20, 21 y 22
- Dominio 4. Área de medio ambiente: evalúa la seguridad física y la protección, el entorno físico, los recursos económicos, las oportunidades y las habilidades para adquirir información, el hogar, la disponibilidad de cuidados de salud y de transporte. Recogidos en las facetas 8,9 12, 13, 14, 23, 24 y 25.

El WHOQOL-BREF se basa en un cuestionario inicial de 100 ítems, con posibilidades de respuesta de 0 a 100 puntos. Para equiparar las puntuaciones y poder comparar con el WHOQOL-100, hemos realizado un cálculo de las puntuaciones obtenidas en los cuatro dominios utilizando la sintaxis ofrecida y recomendada por el WHOQOL-BREF Group para el SPSS. La escala valora de forma positiva todas las preguntas, de forma que a mayor puntuación mejor calidad de vida (Anexo V).

- *Cansancio del Rol de cuidador*

El Cansancio del Rol de cuidador se define como la dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia. Es una situación en la que el cuidador habitual de la familia tiene dificultades para seguir asumiendo ese papel.

La North American Nursing Diagnosis Association (a partir de ahora NANDA) clasifica de forma sistemática los juicios clínicos enfermeros o diagnósticos según una serie de reglas y procedimientos establecidos. Cada diagnóstico enfermero NANDA consta de nombre o etiqueta, definición, características definitorias y factores de riesgo:

La etiqueta es un término o frase que además representa un patrón de claves

relacionadas con el sistema de clasificación de los diagnósticos. El nombre viene acompañado por una descripción que pretende ser clara y precisa, diferenciándolo de otros diagnósticos de la clasificación NANDA. Con respecto a *las características definitorias*, son conductas o manifestaciones objetivas y subjetivas que indican la presencia de una etiqueta diagnóstica real o de riesgo. Por último, los *factores relacionados* son factores que ponen de manifiesto algún tipo de patrón de relación con el diagnóstico enfermero.

Entre los factores relacionados se contemplan: enfermedad crónica, necesidades crecientes de cuidados o dependencia, cantidad y complejidad de actividades, responsabilidad de cuidados durante las 24 horas, insuficiencia de actividades recreativas, los cambios económicos derivados de la situación de cuidado y las relaciones del cuidador con el receptor de los cuidados entre otros.

El Cansancio de Rol recoge entre sus características definitorias 32 manifestaciones clasificadas en diferentes áreas: actividades de la persona cuidadora, estado de salud física y emocional, situación socioeconómica, relaciones entre el cuidador y la persona cuidada y la dinámica familiar.

Las áreas y sus manifestaciones son las siguientes:

Actividades del cuidador: preocupación por la posible institucionalización de la persona cuidada, su futura salud y la del receptor de los cuidados, por la capacidad de éste para proporcionarlos, o por los cuidados que recibirá cuando el cuidador enferme o muera; dificultad para realizar o completar las actividades de cuidados requeridas; preocupación por los cuidados habituales; alteración de las actividades de cuidados.

Estado de salud del cuidador.

Salud Física: cambios ponderales y enfermedades.

Salud emocional, nerviosismo, somatización, impaciencia, aumento del estrés, trastornos del sueño, falta de tiempo para satisfacer sus propias necesidades.

Situación Socioeconómica. Disminución de la productividad en el trabajo o rechazo de las promociones, abandono de la vida social, cambio en las actividades de tiempo libre.

Relaciones entre el cuidador y el receptor de los cuidados. Duelo o incertidumbre por el cambio de relaciones con el cuidador, dificultad para aceptar los efectos de la enfermedad sobre la persona cuidada.

Procesos familiares. Conflictos familiares o preocupación por los miembros de la familia.

La valoración se realizó mediante una guía de observación de la persona cuidadora y

del entorno de cuidados (Anexo VI).

No hay consensuado un criterio general para identificar con precisión el diagnóstico, sino que es la evaluación de las manifestaciones individuales y el entorno de los cuidados concretos en los que se apoya el juicio clínico.

- *Percepción de carga.*

La percepción de carga es el grado en el que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambian por el hecho de cuidar a alguien (Zarit et al., 1980). Para su evaluación hemos utilizado la escala de sobrecarga del cuidador *Caregiver Burden Interview* (Zarit et al., 1980).

Esta escala fue diseñada para valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga sentida por las personas cuidadoras de pacientes con demencia. Desde su creación ha sufrido diversas modificaciones y adaptaciones. En España existen dos versiones adaptadas de la *Caregiver Burden Interview*, la escala de sobrecarga del cuidador de Martín, Salvadó, Nadal, Miji, Rico, Lanz y Taussing (1996) y la entrevista de carga del cuidador de Montoro, Izal, López, Sánchez, 1998). En este estudio hemos utilizado la adaptación de Montoro et al. (1998).

La versión original consta de un listado de 22 afirmaciones que describen los sentimientos que suelen tener las cuidadoras. Para cada una de ellas, la persona que cuida debe indicar la frecuencia con que sienten el estado descrito en la afirmación. La escala puntúa desde 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) a 4 (casi siempre). Se suman las puntuaciones obtenidas en cada ítem consiguiendo una puntuación global que puede oscilar de 0 a 88 puntos. Las mayores puntuaciones se relacionan con más sobrecarga. Siguiendo las recomendaciones originales del instrumento, no hemos utilizado grados de carga (Anexo VII).

3.3.2 Variables relacionadas con las personas receptoras de cuidados.

- *Características sociodemográficas y estado de salud*

Hemos valorado las siguientes características**:** edad, sexo, nivel cultural y nivel económico de las personas mayores con dependencia. La recogida de información se llevó a cabo mediante un cuestionario específico diseñado para esta investigación (Anexo VIII).

- *Capacidad funcional para realizar las actividades básicas de la vida diaria (a partir de ahora ABVD)*

Valoramos la capacidad funcional de la persona cuidada para realizar de forma dependiente o independiente las actividades básicas de la vida diaria a través de 10 actividades relacionadas con el autocuidado.

Para su valoración hemos utilizado el Índice de Barthel (Shah et al., 1989). Es la escala de valoración funcional más utilizada en los servicios de geriatría, rehabilitación y centros de salud para evaluar los niveles de dependencia funcional de los pacientes.

Es un instrumento fácil y rápido de usar y con gran sensibilidad para detectar cambios pequeños en la situación funcional y en los ítems relacionados con el control de esfínteres y la movilidad.

Su consistencia interna mostró un alfa de Cronbach de 0,86-0,92 para la versión original y de 0,90-0,92 para la versión propuesta por los autores (Shah et al., 1989). En cuanto a la validez se hallaron correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77.

El cuestionario está formado por diez ítems que recogen la capacidad de la persona examinada para llevar a cabo las siguientes actividades de la vida diaria: el aseo personal, bañarse/ducharse, comer, el uso del retrete, capacidad para subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, el control de heces, el control de orina, capacidad para desplazarse, en silla de ruedas, trasladarse de la silla a la cama.

Las actividades tienen puntuaciones diferentes y mientras el aseo personal, bañarse/ducharse y la movilización en silla de ruedas puntúan hasta 5, el desplazamiento y el traslado a silla o cama pueden puntuar hasta 15 como máximo y el resto de ítems hasta 10 puntos.

La puntuación total puede ser de 0 a 100 puntos, indicando los valores más altos la máxima independencia y los más bajos la máxima dependencia.

La división ofrecida por Shah et al. (1989) sobre la puntuación del Índice de Barthel es:

- 0-20: Dependencia total.
- 21-60: Dependencia severa.
- 61-90: Dependencia moderada.
- 91-99: Dependencia escasa.
- 100: Independencia.

Los datos fueron recogidos por el entrevistador mediante la observación directa del mayor y preguntas realizadas al cuidador (Anexo XI)

- *Capacidad funcional para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (a partir de ahora AIVD).*

Evaluamos la capacidad para realizar AIVD. Para su valoración hemos utilizado el Índice de Lawton; conocido como *Philadelphia Geriatric Center Living* porque fue desarrollado en el Centro Geriátrico de Filadelfia.

El índice de Lawton (Lawton & Brody, 1969) permite medir el grado de autonomía de la persona evaluando las capacidades funcionales según diferentes niveles de competencia, en particular la autonomía física e instrumental en actividades de la vida diaria.

Consta de 8 ítems que valoran la capacidad para: utilizar el teléfono, realizar compras, preparar comidas, realizar tareas domésticas, lavado de ropa, utilizar transportes y responsabilidad para la toma de medicamentos y administración de su economía.

A cada ítem se le asigna un valor numérico 1 (independiente) o 0 (dependiente). La puntuación final es la suma del valor de todas las respuestas y oscila entre 0 (máxima dependencia) y 8 (independencia total) (Anexo X).

- *Nivel cognitivo.*

Valoramos la existencia y el grado de deterioro cognitivo mediante el Cuestionario de Pfeiffer, Short Portable Mental Status Questionnaire, (SPMSQ). Este cuestionario fue diseñado por Pfeiffer en 1975 para ser utilizado como instrumento de cribado del deterioro cognitivo y para la determinación del grado existente (Pfeiffer, 1975).

Explora los siguientes apartados: memoria a corto y largo plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo. Es un cuestionario sencillo de administrar y valorar, en el que los datos se obtienen a través de preguntas realizadas a la persona cuidada y a las personas cuidadoras.

En el estudio original, el coeficiente de Pearson de fiabilidad interobservador fue de 0.85, por lo que tiene una buena validez concurrente con otras escalas de actividades de la vida diaria y con escalas de valoración cognitiva como el *Mini Mental State Examination de Folstein* (MMSE) (Pfeiffer, 1975).

Para interpretar los resultados hemos seguido la siguiente clasificación:

- De 0 a 2 errores: normal
- De 3 a 4 errores: deterior leve
- De 5 a 7 errores: deterioro moderado.
- De 8 a 10 errores: deterioro grave.

Se permite un fallo de más si el paciente no ha recibido educación primaria y uno de menos si tiene estudios superiores (Anexo XI).

- *Características de los cuidados.*

Hemos evaluado el período de tiempo que la persona con dependencia lleva necesitando ayuda, los cuidados realizados para satisfacer sus necesidades básicas, además de valorar la dedicación de la persona cuidadora al cuidado.

Para identificar los cuidados que presta la persona cuidadora, hemos utilizado el cuestionario ICUB 97 (Fuentelsaz et al., 2001). Este cuestionario está basado en el marco conceptual de Virginia Henderson y evalúa la calidad de vida de los cuidadores informales desde la perspectiva enfermera. Consta de tres partes relacionadas en las que se recogen las características sociodemográficas de la persona dependiente y de la cuidadora, los cuidados realizados y las repercusiones negativas que ocasiona el hecho de cuidar. No obstante, en nuestro estudio sólo hemos utilizado la parte dedicada a la información relacionada con los cuidados realizados.

En el proceso de validación, el cuestionario mostró tener una gran aceptabilidad y fiabilidad.

En el apartado de cuidados realizados se muestra un listado de 48 cuidados clasificados en las 14 Necesidades Básicas del Modelo Conceptual de Virginia Henderson. Las Necesidades Básicas son: respiración, nutrición, eliminación, movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene y protección de la piel, evitar peligros, comunicarse, vivir según sus creencias, trabajar y realizarse, recreación y aprender.

Las opciones de respuesta son: Si/No, en función de si se realiza o no el cuidado (Anexo XII).

3.4 Procedimiento utilizado en la recogida de información.

Una vez solicitados los permisos pertinentes, contactamos con la enfermera de enlace del Centro de Salud para acceder a la base de datos del mismo. Ella nos facilitó los registros y trabajó con nosotros en la actualización de los mismos.

El contacto con las cuidadoras se realizó a través de la enfermera de referencia. Ellas concertaban e informaban del estudio, solicitando una cita a la cuidadora principal. Antes de comenzar con la entrevista solicitamos el consentimiento escrito, garantizándole el anonimato y la confidencialidad.

Las entrevistas fueron realizadas en el domicilio de la persona cuidada por dos enfermeras con experiencia en este tipo de tareas. La duración aproximada de cada entrevista fue de una hora y media.

3.5 Procesamiento y análisis de los datos.

El análisis de los datos fue realizado con técnicas de análisis univariante, bivariante y multivariantes, mediante el paquete estadístico SPSS versión 19.0 para Windows.

Hemos realizado un análisis descriptivo de las variables de estudio, expresando las variables cuantitativas mediante medias y desviaciones típicas y las cualitativas mediante frecuencias y porcentajes. Para el contraste de hipótesis y el caso de dos variables cualitativas independientes utilizamos el test de Ji cuadrado. Para estimar la relación entre variables cualitativas independientes de dos categorías la t de Student y para más de dos categorías se utilizó ANOVA. En aquellos casos en los que no se cumplían los criterios de normalidad utilizamos pruebas no paramétricas como las de Mann Whitney, Wilcoxon y de Kruskal Wallis.

Igualmente para conocer las posibles asociaciones entre variables cuantitativas, utilizamos el coeficiente de correlación de Pearson y en el caso de no cumplir los criterios de normalidad el de Spearman.

Con el objetivo de evaluar las interrelaciones entre los distintos factores asociados con la calidad de vida, la percepción de Carga y el Cansancio de Rol, efectuamos un análisis de regresión lineal simple y múltiple.

3.6 Consideraciones éticas.

El proyecto fue presentado ante la Comisión Permanente de la subcomisión de Investigación Sanitaria y fue evaluado como favorable el 12 de mayo de 2009 (Anexo XIII). Una vez aprobado, el proyecto fue presentado a la Dirección del Distrito Sanitario Huelva e igualmente a la Dirección del Centro de Salud.

Tal y como se recoge en la Declaración de Helsinki ISO 14155:2003 (Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial, 2000), se ofreció a las personas cuidadoras la posibilidad de participación en el estudio, fueron informadas y antes de la entrevista aceptaron y firmaron un documento de consentimiento (Anexo XIV). Se les aseguró que sus datos serian tratados de forma anónima garantizando su confidencialidad.

RESULTADOS

4. RESULTADOS

Objetivo a. Describir el perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras principales y de las personas mayores receptoras de cuidados.

4.1 Características sociodemográficas de las personas cuidadoras y de las receptoras de cuidados.

El 79,1 % de las personas cuidadoras son mujeres (N=68), mientras que los hombres (N=18) sólo representaron el 20,9 %. Como anteriormente argumentamos en otros apartados del estudio, la mujer es la que mayoritariamente se dedica a cuidar, por ello a partir de ahora cuando hablemos de cuidadoras, nos estaremos refiriendo a todas las personas que cuidan, sean hombres o mujeres.

Las mujeres cuidadoras tenían una edad media de 61,69 (DT=13,63) años (a partir de ahora mostraremos los valores relativos a la desviación típica entre paréntesis) y los hombres presentaron una edad media de 64,4 (3,43), algo mayor. Los intervalos de edad para las mujeres fueron de 33 años a 93 años. En cuanto a los hombres cuidadores, el de más edad tenía 83 años y el más joven 46 años.

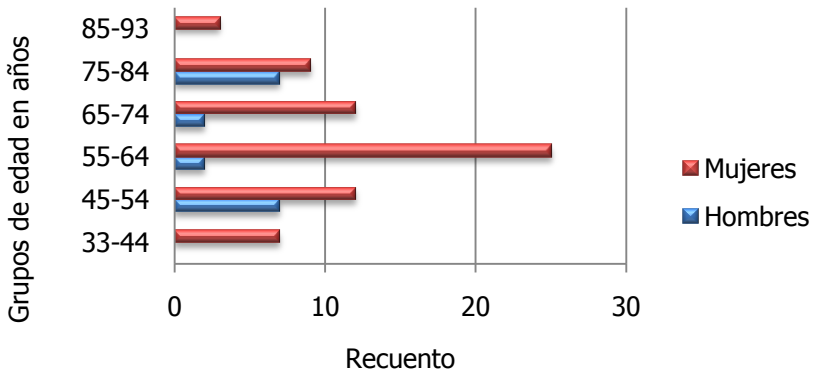


Gráfico 1. Distribución por tramos de edad y sexo de las personas que cuidan.

Como podemos observar en el gráfico 1, el 31,4 % de las cuidadoras tenían edades comprendidas entre 55 y 64 años, seguidas del 22,1 % con edades entre 45-54 años. En cambio los cuidadores hombres presentaron una distribución distinta, concentrándose en los tramos de 45-54 año y 75-84 años (Tabla 1).

Tabla 1. Variables sociodemográficas de las cuidadoras principales.

VARIABLES		MUJERES N=68 (%)	HOMBRES N=18 (%)	TOTAL N=86	% Totales
Sexo		68 (79,1)	18 (20,9)	86	100
Estado civil	Soltera/o	9 (60)	6 (40)	15	17,4
	Viuda/o	5 (5,8)	0	5	5,8
	Casada/o	52 (82,5)	11 (17,5)	63	73,3
	Pareja	2 (66,7)	1 (33,3)	3	3,5
Estudios	No sabe leer/escribir	1 (100)	0	1	1,2
	Sin estudios	13 (86,7)	2 (13,3)	15	17,4
	Primarios incompletos	39 (73,6)	14 (26,4)	53	61,6
	Graduado-EGB	5 (100)	0	5	5,8
	FP-Módulo	5 (71,4)	2 (28,6)	7	8,1
	Bachiller-BUP	2 (100)	0	2	2,3
	Universitarios Medios	3 (100)	0	3	3,5
INGRESOS FAMILIARES		Menos 4507 € año		5	5,8
		4507-9000 € año		18	20,9
		9000-13520 € año		37	43,0
		13520-18000 € año		18	20,9
		Más 18000 € año		8	9,3

Con respecto al estado civil, el 73 % de las cuidadoras estaban casadas, el 15 % eran solteras y el 5 % viudas. El análisis por sexos mostró que el porcentaje más alto entre los hombres que cuidaban fue para los solteros, mientras que para las mujeres fue el de casadas (Tabla 1).

El nivel de estudios de las cuidadoras fue bajo, así el 61,6 % de ellas tenían estudios incompletos, el 17,4 % sin estudios y sólo el 3,5 % tenían estudios universitarios medios. En cuanto al nivel económico, casi la mitad de las cuidadoras del estudio obtenían ingresos anuales de 9000 a 13500€, el 5,8 % por debajo de los 4500 € y el 9,3 % por encima de 18000 € anuales (Tabla 1).

Por lo que respecta a la dedicación laboral, el 77,9 % de las cuidadoras no desarrollaban ninguna actividad laboral fuera de casa. Sólo el 15,1 % de las personas que cuidaban tenían un trabajo fijo y el 7 % era un trabajo temporal. En este caso también fueron las mujeres las que obtuvieron un porcentaje más alto de trabajo fijo.

Tabla 2. Situación laboral de las cuidadoras principales.

SITUACIÓN LABORAL		HOMBRES (N=18) (%)	MUJERES (N=68) (%)	TOTAL (N=86)	% Totales
Trabaja fuera de casa	Si	3 (15,8)	16 (84,2)	19	22,1
	No	15 (22,4)	52 (77,6)	67	77,9
Activa fija		3 (23,1)	10 (76,9)	13	15,1
Activa temporal		0	6 (100)	6	7
Pensionistas	Si	12 (75)	4 (25)	16	18,6
	No	64 (91,4)	6 (8,6)	70	81,4

El análisis de la dedicación laboral por sexo mostró que del 22,1 % de las personas cuidadoras que trabajaban, el 84,2 % eran mujeres y el 15,8 % hombres. Las mujeres principalmente realizaban actividades de limpieza a domicilio o de oficinas (42,10 %) y la recolección de frutas (15,78 %) y los hombres se ocupaban de tareas administrativas. EL 81,14 % de las cuidadoras no son pensionistas, aunque del 18,6 % que sí lo son el 75 % son hombres (Tabla 2).

En cuanto a las características sociodemográficas de las personas receptoras de cuidados, eran en su mayoría mujeres (60,5 %), con una edad media de 79,02 (12,57) años. Por sexos, las mujeres presentan una edad media de 81,47 (1,45) años algo más alta que la edad media de los hombres que se sitúa en 75,09 (2,53) años (Tabla 3, Gráfico 2).

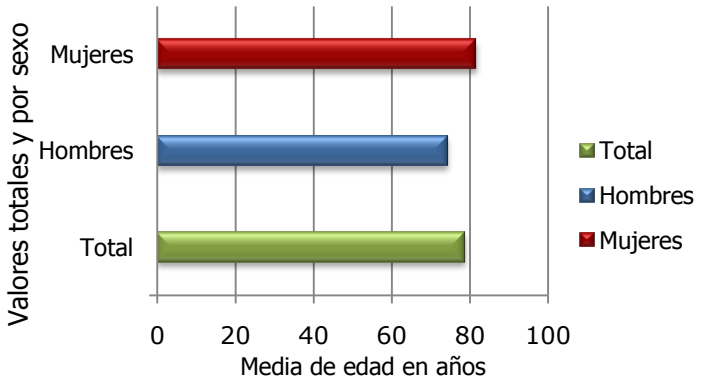


Gráfico 2. Media de edad de las personas cuidadas diferenciadas por sexo.

El 41,9 % son viudas/os, el 36 % están casadas/os y el 22,1 % son solteras/os. La viudez es más propia en las mujeres, mientras que los hombres cuidados están en mayor proporción casados. El 46.5 % reciben mensualmente una paga mayor de 600€, el 41,9 % menor de 600€ y sólo el 3,5 % no recibe ningún tipo de paga. El 55,8 % de las personas mayores cuidados no tienen estudios y el 36 % tienen estudios primarios. Profesionalmente han realizado tareas sin cualificación, predominando entre las mujeres que han trabajado la limpieza a domicilio y la recogida de fruta (Tabla 3).

Tabla 3. Variables sociodemográficas de las personas cuidadas.

VARIABLES		Hombres (N=33) (%)	Mujeres (N=53) (%)	Total (N=86)	% Totales
Edad	Media (DT)	75,09 (2,53)	81,47 (1,45)	79,02 (12,57)	
Sexo		38,4 %	61,6 %	86	100
Estado civil	Soltero/a	2 (2,3)	2 (2,3)	4	4,7
	Viudo/a	6 (7)	30 (34,9)	36	41,9
	Casado/a	21 (24,4)	25 (29,1)	46	53,5
Estudios	No sabe leer/escribir	0	1 (1,2)	1	1,2
	Sin estudios	15 (17,4)	33 (38,4)	48	55,8
	Primarios	13 (15,1)	18 (20,9)	31	36
	Medios-Bachiller	2 (2,3)	0	2	2,3
	F. Profesional	3 (3,5)	1 (1,2)	4	4,7
Ingresos Familiares	Más de 1000€	6 (7)	0	6	7
	Más de 600€	19 (22,1)	21 (24,4)	40	46,5
	Menos de 600€	8 (9,3)	28 (32,6)	36	41,9
	Otros	0	1 (1,2)	1	1,2
	Sin paga	0	3 (3,5)	3	3,5

Objetivo b. Conocer el estado de salud, la capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el estado cognitivo de las personas que reciben los cuidados.

4.2 Descripción del estado de salud, capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y el estado cognitivo de las personas que reciben los cuidados.

La mayoría de las personas cuidadas estaban diagnosticadas de alguna enfermedad crónica. El 60,5 % eran hipertensos, el 38,4 % diabéticos y el 44,2 % sufría algún tipo de cardiopatía. Igualmente y en distintos porcentajes observamos enfermedades respiratorias, problemas osteoarticulares, enfermedad de Alzheimer (8,4 %) y demencia senil (4,7 %).

Con respecto a la capacidad funcional para realizar las ABVD, la media obtenida por los mayores cuidados en la puntuación total del cuestionario fue de 39,9 (32,1). Siguiendo la clasificación propuesta por Shah et al. (1989) el 38,4 % de los mayores presentaron una dependencia total y el 14 % una dependencia moderada, siendo independientes el 36 % (Gráfico 3).

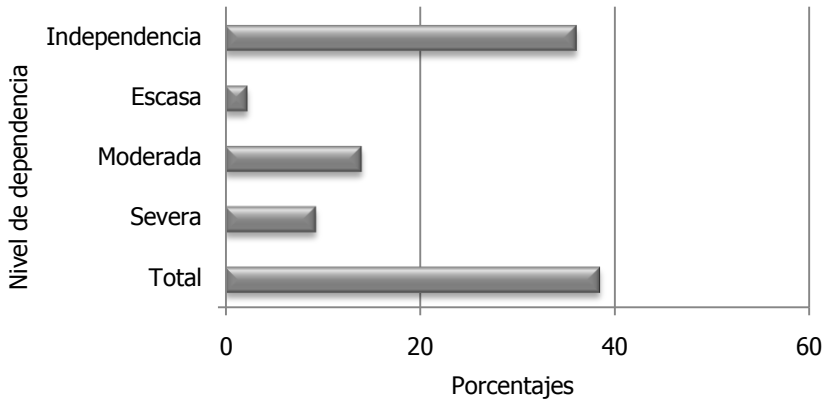


Gráfico 3. Capacidad funcional para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de las personas cuidadas**.**

Al analizar la capacidad funcional para dichas actividades, observamos que las mujeres obtuvieron medias más altas, 44,4 (32,7) que los hombres, 37,1 (31,7) y que la media total, aunque las diferencias no fueron significativas (p=0,30) (Gráfico 4) (Tabla 4).

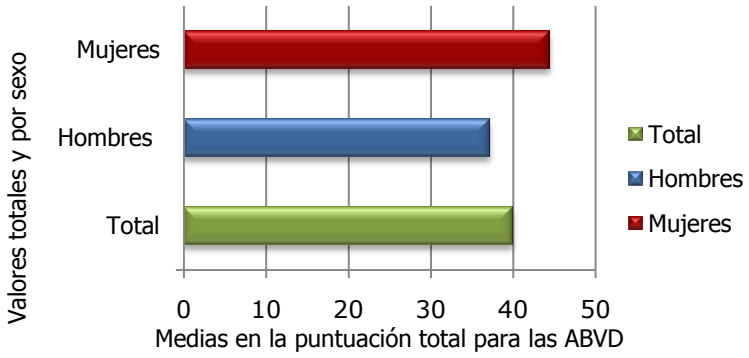


Gráfico 4. Puntuaciones medias totales y por sexo para la capacidad funcional para realizar las ABVD de las personas cuidadas.

Tabla 4. Frecuencias y porcentajes en el Índice de Barthel.

Variables		Incapaz de hacerlo	Intenta pero inseguro	Cierta ayuda innecesaria	Mínima ayuda necesaria	Totalmente independiente
Aseo personal	N (%)	57 (66,3)	7 (8,1)	5 (5,8)	5 (5,8)	12 (14)
Bañarse	N (%)	67 (77,9)	9 (10,5)	4 (4,7)	4 (4,7)	2 (2,3)
Comer	N (%)	21 (24,4)	9 (10,5)	1 (1,2)	13 (15,1)	42 (48,8)
Usar el retrete	N (%)	37 (43)	7 (8,1)	3 (3,5)	15 (17,4)	24 (27,9)
Subir escaleras	N (%)	67 (77,9)	11 (12,8)	1 (1,2)	4 (4,7)	3 (3,5)
Vestirse	N (%)	39 (45,3)	13 (15,1)	6 (7)	14 (16,3)	14 (16,3)
Control de heces	N (%)	35 (40,7)	6 (7)	4 (4,7)	10 (11,6)	31 (36)
Control de orina	N (%)	37 (43)	8 (9,3)	5 (5,8)	12 (14)	24 (27,9)
Desplazarse	N (%)	30 (34,9)	20 (23,3)	9 (10,5)	17 (19,8)	10 (11,6)
Silla de ruedas	N (%)	42 (48,9)	9 (10,5)	4 (4,7)	3 (3,5)	28 (32,6)
Traslado silla/cama	N (%)	34 (39,5)	10 (11,6)	8 (9,3)	12 (14)	22 (25,6)

Las actividades para las que las personas cuidadas fueron más dependientes son: el aseo personal, bañarse, subir escaleras, vestirse, el uso del retrete, control de heces y orina. Por el contrario la actividad en la que presentaron más independencia fue comer.

En cuanto a la capacidad funcional para realizar las AIVD los resultados mostraron que la media obtenida por los mayores del estudio en la puntuación total del cuestionario fue de 1 punto (1,39) y el 94,2 % de las personas cuidadas presentaron de 0 a 3 puntos, considerando que tenían una alta dependencia para las actividades instrumentales (Gráfico 5).

Al analizar las diferencias por sexo observamos que hombres y mujeres obtuvieron medias similares. Mientras que para los hombres la media fue 1,1(0,5), para las mujeres se situó en 0,8 (0,9) puntos.

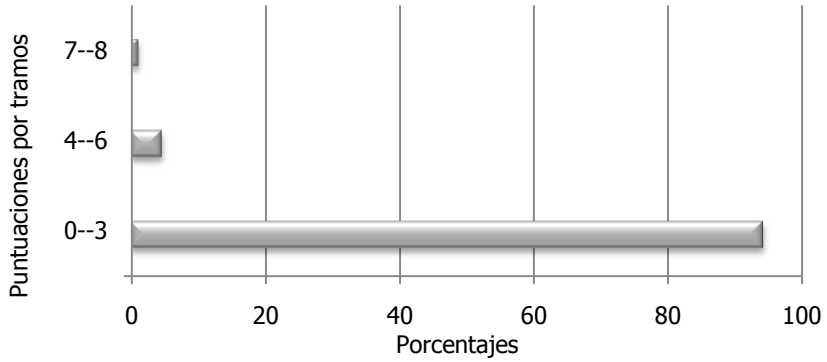


Gráfico 5. Porcentajes por tramos de puntuación en el cuestionario de Lawton.

En la tabla 5 mostramos los resultados obtenidos en el cuestionario de Lawton según el sexo de la persona cuidada. Observamos entre el grupo de hombres cuidados una total dependencia para ir a la compra, preparar la comida, cuidar la casa y usar los mecanismos de transporte. Aunque habría que tener en cuenta que muchos hombres no son en realidad dependientes para dichas tareas, lo más probable es que respondan de forma negativa a la pregunta porque es una actividad que nunca han realizado.

Tabla 5. Frecuencias y porcentaje total y por sexos en el Índice de Lawton**.**

Índice de Lawton	Hombres (N=33)				Mujeres (N=53)				Total (N=86)			
	SI HACEN		NO HACEN		SI HACEN		NO HACEN		SI HACEN		NO HACEN	
	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)	N	(%)
Capacidad de usar el teléfono	16	(40)	17	(37)	24	(60)	29	(63)	40	(46,5)	46	(53,5)
Ir de compras	0		33	(39,8)	3	(3,5)	50	(60,2)	3	(3,5)	83	(96,5)
Preparar la comida	0		33	(39,8)	2	(2,3)	51	(60,7)	2	(2,3)	84	(97,7)
Cuidados de la casa	0		33	(39,8)	3	(3,5)	50	(60,2)	3	(3,5)	83	(96,5)
Lavado de la ropa	1	(3)	32	(97)	4	(7,5)	49	(60,5)	5	(5,8)	81	(94,2)
Uso de los medios de transporte	0		33	(40,2)	4	(4,7)	49	(59,8)	4	(4,7)	82	(95,3)
Responsabilidad con respecto a la medicación	4	(28,6)	29	(87,9)	10	(71,4)	43	(59,7)	14	(16,3)	72	(83,7)
Manejo de asuntos económicos	5	(38,5)	28	(38,4)	8	(61,5)	45	(61,6)	13	(15,1)	73	(84,9)

En cuanto al estado cognitivo presentado por las personas receptoras de cuidados, las puntuaciones medias obtenidas en el cuestionario fueron de 4,07 (3,62) correspondiendo a un deterioro leve. Asimismo, el 39,5 % presentaron un estado cognitivo normal y el 24,4 % un deterioro severo.

Al analizar por sexo las mujeres obtuvieron una media de 3,1 (0,3) y los hombres 4,7 (3,7) ambas puntuaciones corresponden con un deterioro leve. Las diferencias entre ambos grupos fueron significativas (p=0,04) (Gráfico 6).

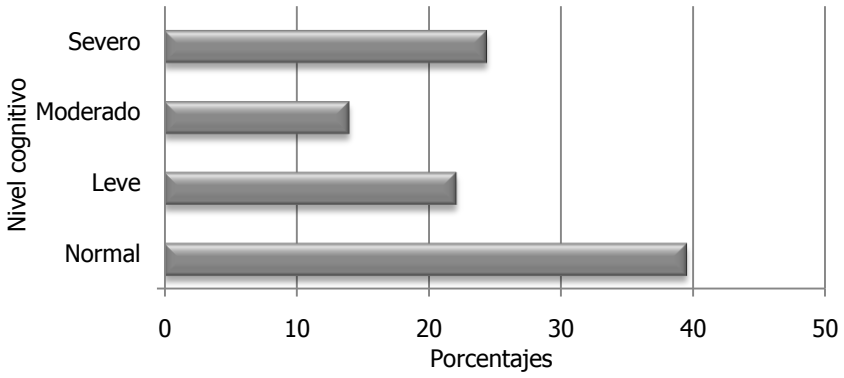


Gráfico 6. Nivel cognitivo de las personas receptoras de cuidados.

Objetivo c. Describir las características de los cuidados a las personas mayores con dependencia.

4.3 Características de los cuidados dispensados a las personas mayores con dependencia.

Las cuidadoras del estudio llevan cuidando una media de 113 (14) meses, aproximadamente nueve años. Los tiempos máximos y mínimos de cuidados fueron de ocho meses y 60 años.

La mayoría de las cuidadoras (87,2 %) expresaron que sus tareas de cuidados eran realizadas durante las 24 horas del día y en porcentajes menores lo hacían en las mañanas, las tardes o en meses alternos.

De los 48 cuidados totales incluidos en la clasificación por necesidades básicas, las cuidadoras realizaban una media de 18,67 (4,90), con valores máximos y mínimos de 31 y 5 cuidados respectivamente.

Los cuidados de la necesidad de nutrición fue uno de los más provistos por las cuidadoras. Compraban, hacían la comida y el 60,5 % de ellas, además, preparaba una dieta especial para la persona mayor, ya que muchos de ellos tenían que seguir tratamiento dietético para el control de las enfermedades crónicas y otros debían comer los alimentos triturados por el deterioro de la dentición o dificultades en la deglución.

En cuanto a la higiene, el 72 % de las cuidadoras mantenían la higiene completa de la persona a la que cuidaba y el 36 % la supervisaba. La necesidad de eliminación fue provista por la mitad de las cuidadoras y entre los cuidados que debían realizar se encuentra el cambio de pañales o acompañarlos al lavabo (38,4 %). También adecuaban las condiciones de su hogar haciéndolo un entorno seguro para que no se

accidentaran, mantenían la temperatura óptima y lo conservaban limpio. El 46,5 % de las cuidadoras les administraba la medicación y el 40,7 % los supervisaban cuando la tomaban para evitar errores. El 46,5 % los vestían y desnudaban y el 54,7 % vigilaban su sueño. Un 21 % de las cuidadoras realizaban cuidados para prevenir el deterioro de la piel de las personas mayores encamadas inmovilizadas, practicándole habitualmente cambios posturales.

El 87 % de las cuidadoras hacían compañía a las personas que cuidaban y la mitad de ellas les facilitaba poder seguir viviendo según sus creencias. La comunicación es otra de las necesidades que las cuidadoras debían suplir, de forma que el 73,3 % eran intermediarios con los servicios sanitarios, y además el 48,8 % debían tomar decisiones por ellos en muchas ocasiones. La mitad de las cuidadoras les ofrecían actividades para que se entretuvieran y sólo el 20 % podían acompañarlos a pasear. La necesidad menos satisfecha fue la relacionada con el aprendizaje del conocimiento de su enfermedad para mejorarla y aumentar su bienestar (Tabla 6).

Tabla 6. Descripción de los cuidados realizados por las cuidadoras principales clasificados por Necesidades Básicas.

OXIGENACIÓN	N	%	EVITAR PELIGROS	N	%
Adecua las condiciones del hogar	41	57,7	Adecua las condiciones del hogar	68	79,1
Administra tratamiento	17	19,8	Lo vigilia para que no se accidente	65	75,6
Ayuda y/o práctica rehabilitación respiratoria	8	9,3	Supervisa la autoadministración de medicamentos.	35	40,7
DESCANSO Y SUEÑO	**N**	**%**	Le administra medicación	40	46,5
Vigila en sus horas de descanso	47	54,7			
Administra medicación para dormir	39	45,3			
VESTIRSE Y DESVESTIRSE	**N**	**%**	**APRENDER**	**N**	**%**
Ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados	20	23,3	Le proporciona recursos para poder aprender	2	2,3
Ayuda a vestirse y desvestirse	33	38,4	Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	5	5,8
Viste y desnuda	40	46,5	Le enseña el manejo de su enfermedad.	10	11,6
MOVIMIENTO	**N**	**%**	**RECREACIÓN**	**N**	**%**
Acompaña a servicios sanitarios	52	25,6	Le acompaña a pasear	17	19,8
Ayuda a deambular en casa o de cama al sillón.	48	39,5	Le proporciona entretenimiento	49	57
Practica cambios posturales	18	20,9	Le facilita poder realiza sus aficiones	9	10,5
VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS	**N**	**%**	**HIGIENE Y PROTECCIÓN DE LA PIEL**	**N**	**%**
Le facilita vivir según sus creencias y valores	45	52,3	Supervisa la higiene del enfermo y del hogar	31	36
COMUNICARSE	**N**	**%**	Le realiza la higiene de cabello y/o pies	18	20,9
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	63	73,3	Le corta las uñas de los pies	20	23,3
Hace compañía	75	87,2	Le realiza la higiene de la boca	14	16,3
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	48	55,8	Le realiza toda la higiene	62	72,1
Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo	11	12,8	Le previene las lesiones de la piel	18	20,9
			Le cura las lesiones de la piel	7	8,1
NUTRICIÓN	**N**	**%**	**TERMORREGULACIÓN**	**N**	**%**
Compra los alimentos	78	90,7	Adecua la temperatura del hogar	51	59,3
Cocina los alimentos	78	90,7	Vigila la temperatura corporal	44	22,1
Prepara una dieta especial	52	60,5	Administra medicación para regular la temperatura	17	19,8
Da la comida	24	27,9			
Alimenta por sonda	1	1,2			
ELIMINACIÓN	**N**	**%**	**TRABAJAR Y REALIZARSE**	**N**	**%**
Acompaña al lavabo	33	38,4	Le ayuda a distribuirse su tiempo	10	11,6
Pone la cuña	7	8,1	Le administra recursos materiales	32	37,2
Cambia los pañales	43	50	Toma decisiones por el enfermo	42	48,8
Administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	19	22,1			

Objetivo d. Describir las características familiares y sociales de las cuidadoras principales

4.4 Características familiares y sociales de las cuidadoras.

El 89,5 % de las cuidadoras convivían con la persona mayor y compartían el domicilio con una media de 3,03 (1,03) personas. Además, el 18,6 % de las cuidadoras tenían otras cargas familiares.

Las personas cuidadoras lo hacían generalmente a otras personas de su núcleo familiar con las que tenían algún parentesco, obteniendo un porcentaje más alto para las madres y cónyuges (Grafico 7) (Tabla 7). Al analizar la relación de parentesco por sexos, observamos que el 75 % de las mujeres cuidaban de sus madres, mientras los hombres sólo lo hacían en el 25 % de los casos. De los ocho cuidadores hombres que se ocupaban de sus madres, cinco de ellos estaban solteros.

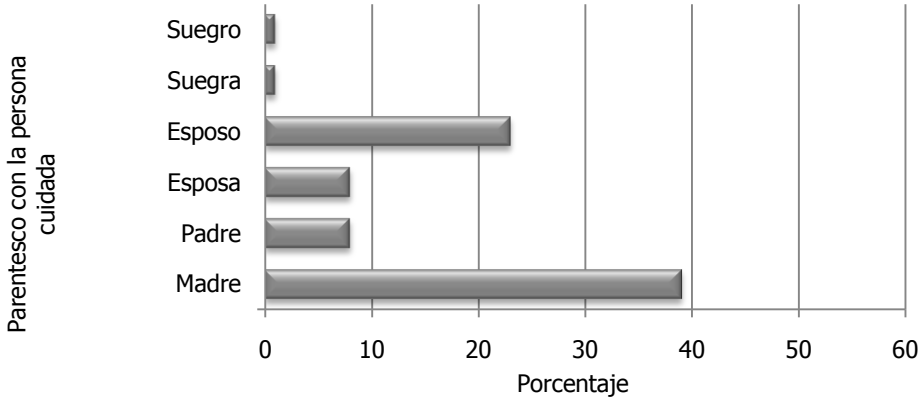


Gráfico 7. Parentesco de las cuidadoras con la persona receptora de cuidados.

Tabla 7. Características de la convivencia y el parentesco de las cuidadoras con las personas cuidadas.

VARIABLES		Hombres (N=18)		Mujeres (N=68)		Total (N=86)	Total %
		N	(%)	N	(%)		
Convive con el mayor	Si	15	(19,5)	62	(80,5)	77	89,5
	No	3	(33,3)	6	(66,7)	9	10,5
Parentesco de las personas que cuidan con las personas cuidadas	Padre	2	(2,3)	6	(7)	8	9,3
	Madre	8	(9,3)	30	(36)	38	45,3
	Esposas	8	(9,3)	------		8	9,3
	Esposos	-----		23	(26,7)	23	26,7
	Suegra	0		1	(1,2)	1	1,2
	Suegro	0		1	(1,2)	1	1,2
	Hija/o	0		4	(4,7)	4	4,7
	Hermana/ o	0		2	(2,3)	2	2,3

Con respecto a las características de las relaciones de las cuidadoras con los receptores de los cuidados, el 64 % respondieron que las relaciones antes de cuidar eran *Buenas* y los 29,1 % *Muy buenas*, sólo el 7 % respondió que dichas relaciones eran *Regulares o Malas*.

Al comparar los resultados de la relación antes y después de cuidar, observamos algunos cambios en la calidad de la relación. En general el porcentaje de las relaciones *Buenas o Muy buenas* disminuyeron mientras que las relaciones catalogadas como *Regulares o Malas* aumentaron (Gráfico 8).

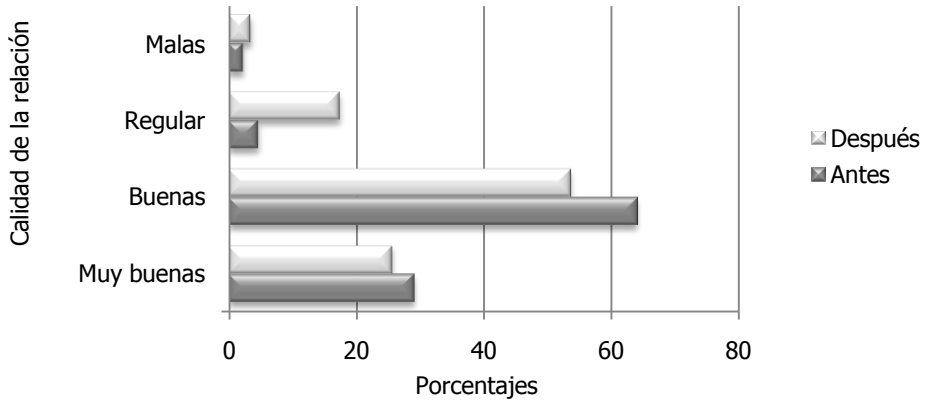


Gráfico 8. Calidad de las relaciones de las cuidadoras con las personas cuidadas antes y después de cuidar.

Con respecto a la orientación religiosa, el 70,9 % de las personas cuidadoras afirmaron tenerla, principalmente profesaron la religión católica. De ellas el 83,6 % fueron mujeres y el 16,4 % hombres. Algo más de la mitad de las cuidadoras opinaban que la religión era un apoyo en su vida diaria (Tabla 8).

Tabla 8. Características religiosas de las cuidadoras.

Variables		Hombres N (%)	Mujeres N (%)	N Total (86)	% Total
¿Tiene alguna orientación religiosa?	Si	10 (16,4)	51 (83,6)	61	70,9
	No	8 (32)	17 (68)	25	29,1
¿Es la religión un apoyo en su vida?	Si	8 (44,4)	42 (61,8)	50	58,1
	No	10 (55,6)	26 (38,2)	36	41,9

El 87,2 % de las cuidadoras dijeron haber tenido que cambiar por completo sus relaciones sociales habituales desde que comenzaron a cuidar y sólo el 31,4 % salían con frecuencia con amigos. Con respecto a la periodicidad con la que realizaban dichas actividades, el 14 % lo hacía sólo los fines de semana y el 9,3 % cuando tenían algún compromiso.

Objetivo e. Conocer el apoyo institucional, familiar y social percibido por las cuidadoras.

4.5 El apoyo institucional, familiar y social percibido por las cuidadoras.

El 64 % de las cuidadoras recibía ayuda para el cuidado, siendo provista en su mayor parte por familiares convivientes, hermanos o hijos y en menor medida por la ayuda a domicilio concedida por el ayuntamiento. No obstante, aunque en menor medida algunas cuidadoras eran apoyadas por personas contratadas y remuneradas por la familia (Gráfico 9).

El 57 % de las cuidadoras recibían prestaciones económicas e instrumentales recogidas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, mientras que un 4,7 % fueron ayudas de otro tipo.

Con respecto a la ayuda doméstica, el 46 % de las cuidadoras dijeron tener ayuda para dichas tareas.

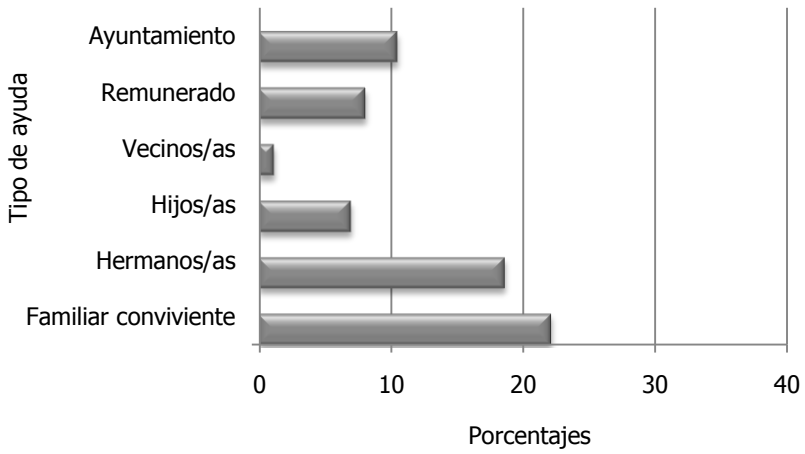


Gráfico 9. Ayudas institucionales y familiares para el cuidado.

En cuanto al apoyo social percibido, la puntuación media obtenida por las cuidadoras del estudio fue de 36,33 (9,66), con valores mínimos de 14 puntos y máximo de 54. Recordamos que el cuestionario puntuaba desde 11 a 55 puntos, correspondiendo las puntuaciones más bajas con un escaso apoyo y las más altas con un buen apoyo social.

El análisis por sexo mostró que hombres y mujeres cuidadores obtuvieron medias similares para el apoyo social total (p=0,30). Mientras los hombres obtuvieron medias de 34,1 (10,1) puntos, las mujeres se situaban en 36,9 (9,5) puntos.

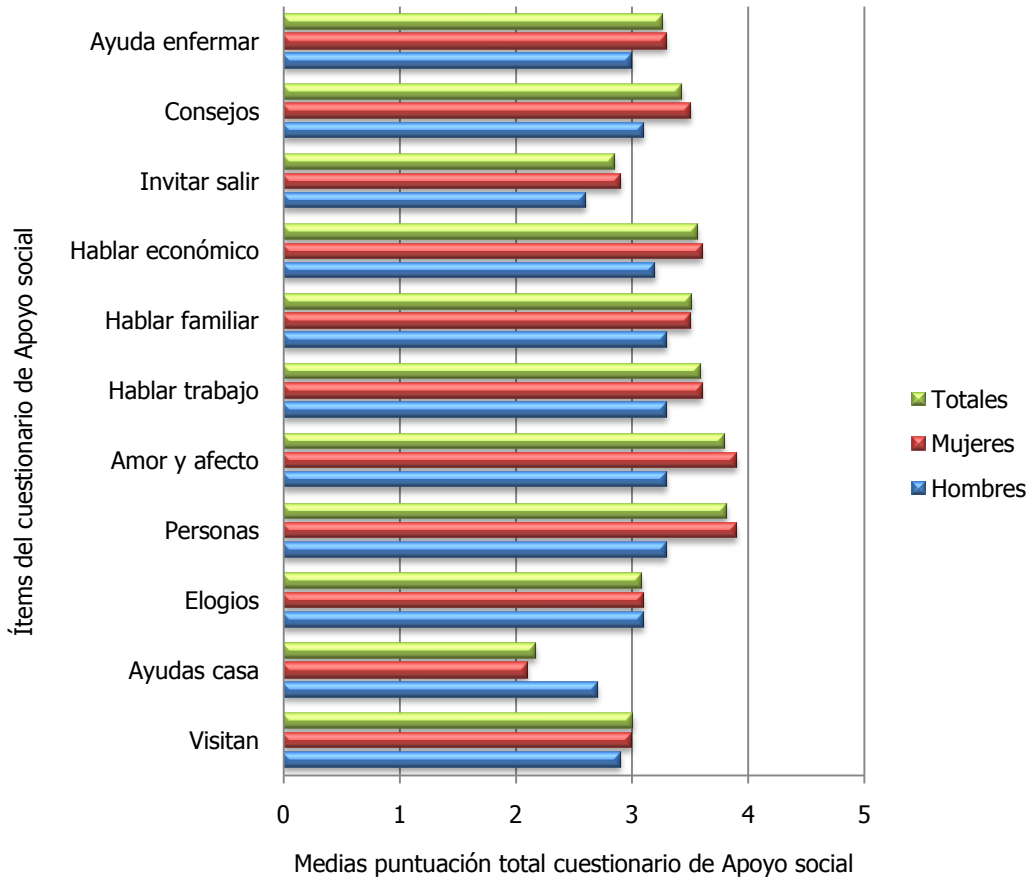


Gráfico 10. Puntuaciones medias por ítems en el cuestionario de apoyo social Duke-UNK según el sexo de la persona cuidadora.

Al analizar las puntuaciones medias obtenidas por ítems, observamos como las mayores puntuaciones fue para los ítems: *cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede con* 3,87 puntos, *Recibo amor y afecto con* 3,79 puntos y *Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa* con 3,59 puntos. De forma contraria los ítems con puntuaciones más bajas fueron: *Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa con* 2,17 puntos, *recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas* con 2,85 puntos y *Recibo visita de mis amigos y familiares* con 3,01 puntos (Tabla 9, Gráfico10).

Tabla 9. Puntuaciones medias para el cuestionario de Apoyo social Duke-UNK.

CUESTIONARIO DUKE-UNK	Hombres N (18)	Mujeres N (68)	Totales N (86)
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)
Recibo visitas de mis amigos y familiares	2,9 (1,4)	3 (1,4)	3,01 (1,4)
Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	2,7 (1,7)	2,1 (1,4)	2,1 (1,5)
Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	3,1 (1,4)	3,1 (1,3)	3,1 (1,3)
Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	3,3 (1,4)	3,9 (0,9)	3,8 (1,7)
Recibo amor y afecto	3,3 (1,2)	3,9 (1)	3,7 (1,1)
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	3,3 (1,3)	3,6 (1,2)	3,5 (1,2)
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	3,3 (1,2)	3,5 (1,3)	3,5 (1,3)
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	3,2 (1,2)	3,6 (1,2)	3,5 (1,2)
Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	2,6 (1,3)	2,9 (1,4)	2,8 (1,4)
Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	3,1 (1,3)	3,5 (1,2)	3,4 (1,2)
Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	3 (1,3)	3,3 (1,2)	3,2 (1,3)

Con respecto al análisis del Apoyo social afectivo, el 74,4 % de las cuidadoras perciben tener un buen apoyo afectivo obteniendo medias de 20,92 (6,29) puntos. Hombres y mujeres cuidadores aprecian tener un buen apoyo afectivo de forma que la media en la puntuación para las mujeres es de 21,3 (6,2) y 19,4 (6,4) puntos para los hombres (p=0,28) (Gráfico 11).

El 60,5 % de las cuidadoras expresaron que tenían un buen apoyo confidencial alcanzando puntuaciones medias de 15,5 (3,95). Por sexos, mujeres y hombres cuidadores percibían un similar apoyo confidencial. Los hombres con medias de 14,8 (4,1) y las mujeres de 15,2 (3,9) puntos (p=0,71).

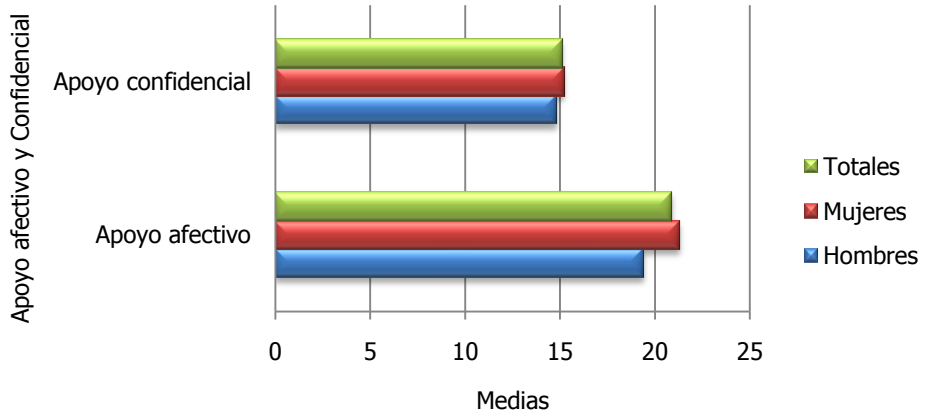


Gráfico 11. Puntuaciones totales en el apoyo social afectivo y confidencial según el sexo de la persona cuidadora.

Por lo que respecta a la percepción de apoyo social y la edad de la cuidadora, hallamos una relación negativa entre ambas variables (r=-0,24; p=0,025).

Objetivo f. Identificar las estrategias de afrontamiento y las expectativas de autoeficacia.

4.6 Estrategias de afrontamiento y expectativas de autoeficacia.

Las estrategias o estilos de afrontamiento utilizados por las cuidadoras del estudio se valoraron mediante el cuestionario COPE. Recordamos que el cuestionario consta de 60 ítems con un rango de respuesta de 1, que corresponde con la menor utilización de la estrategia, a 4 que indica que la estrategia es utilizada con más frecuencia. A su vez los 60 ítems son agrupados en 15 escalas. Igualmente recordamos que el cuestionario no tiene un indicador global, por lo que hemos analizado los ítems agrupados por estrategias.

Las estrategias de afrontamiento con medias más altas fue para: *la búsqueda de apoyo social 1*8,05 (6,9), *la planificación y afrontamiento activo* 15,07 (4,5), *la aceptación* 13,9 (2,6), *el centrarse en las emociones y desahogarse* 11,38 (4,0) y *concentrar los esfuerzos para solucionar la situación*. Por el contrario las estrategias a las que menos recurrieron fueron: *el consumo de alcohol y drogas* 5,3 (1,5), *el abandono de los esfuerzos de afrontamiento* 4,8 (0,2), *el evadirse* 5,9 (2,08) y *el crecimiento personal* 6,14 (2,3) (Tabla 10).

Tabla 10. Estrategias de afrontamiento según la estructura factorial utilizada en el cuestionario COPE.

ESTRUCTURA FACTORIAL ESCALA DEL CUESTIONARIO COPE	Hombres (18)	Mujeres (68)	Total (86)	
	Media (DT)	Media (DT)	Media (DT)	p
Búsqueda de Apoyo Social (Ítem 52,45,30,23,34,11,14,4)	17,11(7,38)	18,29 (6,9)	18,05 (6,9)	0,52
Religión (Ítem 18,48,7,60)	8,89 (4,6)	10,94 (4,33)	10,51 (4,4)	0,08
Humor (ítems:36,50,20,8)	6,06 (2,8)	7,04 (3,7)	6,8 (3,5)	0,29
Consumo de Alcohol y drogas (ítems:53,35,26,12)	5,33 (1,5)	5,34(1,5)	5,3 (1,5)	0,99
Planificación y Afrontamiento activo (ítems:19,32,47,25, 58, 56)	14,5 (5,2)	15,2 (4,3)	15,07 (4,5)	0,59
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento (ítems: 24,37,9)	4,56 (1,7)	4,9 (2,08)	4,8 (0,20)	0,52
Centrarse en las emociones y desahogarse (ítems:2,28,17,46)	10,94 (3,9)	11,5 (4,03)	11,38 (4,0)	0,60
Aceptación (ítems:54,13,21,44)	14,06 (2,2)	13,85 (2,7)	13,9 (2,61)	0,77
Negación (ítems:57,40,27,6)	7,28 (2,4)	7,9 (2,8)	7,77 (2,7)	0,39
Refrenar el afrontamiento (ítems:10,49,41,22)	8,33 (3,6)	9 (3,2)	8,86 (3,3)	0,45
Concentrar esfuerzos para solucionar la situación (ítems:55,33,42,5)	10,5 (3,6)	10,85 (3,1)	10,78 (3,2)	0,68
Crecimiento personal (ítems:59,1)	6,17 (2,5)	6,13 (2,3)	6,14 (2,3)	0,95
Reinterpretación positiva (ítems:29,38,39)	6,17(2,4)	7,47 (2,3)	7,2 (2,4)	0,04
Supresión de las actividades distractoras de la situación (ítems:2,43,15)	7,78 (2,3)	6,94 (2,6)	7,1 (2,6)	0,22
Evadirse (ítems:31,51,16)	6,61 (2,03)	6 (2,1)	5,9 (2,08)	0,48

Con respecto a las diferencias en la utilización de estrategias de afrontamiento entre hombres y mujeres cuidadores, analizamos y comparamos las medias obtenidas en el cuestionario de afrontamiento no encontrando grandes diferencias entre ambos grupos (Tabla 10).

El tipo de estrategia de afrontamiento se relacionó con la edad de la cuidadora, estableciéndose una relación positiva con la estrategia *religión* (r=0,34; p=0,001) y negativa con la *supresión de las actividades distractoras* (r=-0,268; p=0,13) y *el abandono de los esfuerzos de afrontamiento* (r=-0,229; p=0,34).

Por otro lado los resultados de la relación entre las estrategias de afrontamiento y las expectativas de autoeficacia mostraron que las cuidadoras que utilizaban la estrategia *planificación y afrontamiento activo* se percibían más autoeficaces (r= 0,31; p=0,003). Por el contrario el uso de la estrategia a*bandono de los esfuerzos de afrontamiento* se asoció de forma negativa (r= - 0,27 p=0,01) con la autoeficacia.

En cuanto a la relación entre la estrategia de afrontamiento y la disposición de apoyo social hallamos relaciones positivas para las siguientes estrategias: el *humor* (r= 0,38; p=0,001), *la planificación y afrontamiento activo* (r= 0,63; p=0,001), *la negación* (r=0,24; p=0,002), *refrenar el afrontamiento* (r=0,43; p=0,001), *el concentrar los esfuerzos para solucionar la situación* (r=0,32; p=0,002), *el crecimiento personal* (r=0,45; p=0,001) y *la reinterpretación positiva* (r=0,36; p=0,01). Por el contrario obtuvimos asociación negativa para la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento y el apoyo social (r= -0,21; p=0,04).

En cuanto a las expectativas de autoeficacia, las cuidadoras presentaron una media de 62,40 (23,10) puntos en el cuestionario de Autoeficacia General (Sanjuán et al., 2000). La media para los hombres cuidadores fue de 58,06 (24,6) y de 63,5 (22,7) puntos para las mujeres, aunque las diferencias entre ambos grupos no fueron significativas (p=0,37).

La puntuación mínima y máxima en el cuestionario era de 10 y 100 puntos. Las puntuaciones más bajas se relacionaban con una menor percepción de autoeficacia, mientras que las más altas corresponderían con una mayor autoeficacia. La mitad de las cuidadoras obtuvieron una puntuación entre 41 y 60 puntos y aproximadamente el 21 % se situaban en tramos con puntuaciones inferiores (Gráfico 12).

Con respecto a la percepción de Autoeficacia entre hombres y mujeres cuidadores fue muy similar para el tramo de 41 a 60 puntos. Sin embargo los hombres presentaron algunas diferencias con respecto a las mujeres para el tramo de 21-40 puntos. Asimismo, los hombres presentaron un porcentaje menor de respuestas que las mujeres para el tramo de puntuación de 61-80. Sin embargo las diferencias entre hombres y mujeres que cuidan no fueron significativas (p= 0,37) (Gráfico 12).

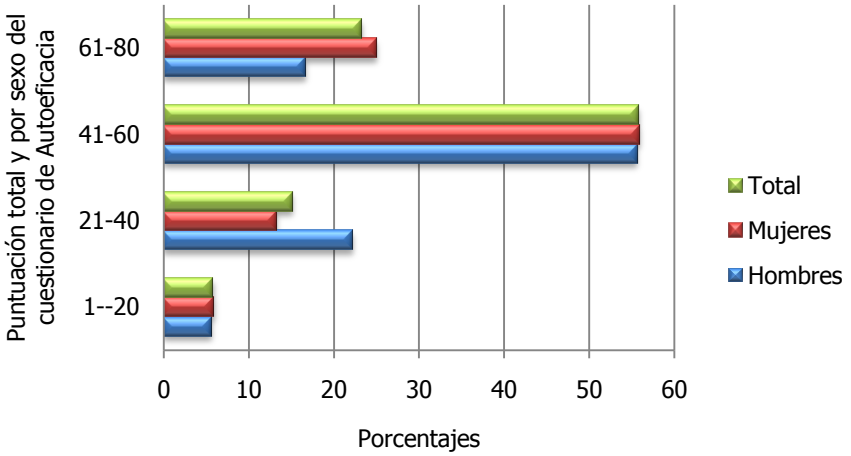


Gráfico 12. Porcentajes totales y por sexo de la persona que cuida por tramos de puntuación en el cuestionario de autoeficacia.

Objetivo g. Evaluar el estado de salud de las cuidadoras principales y la percepción y expresión de sentimientos positivos y negativos.

4.7 Estado de salud de las cuidadoras principales y la percepción y expresión de sentimientos positivos y negativos.

Preguntamos a las cuidadoras por la percepción de su salud y el 46,5 % de ellas la describieron como –Regular- y el 19,8 % como -Muy mala-. Con respecto a la diferencia entre hombres y mujeres cuidadores, fueron las mujeres las que percibieron una peor salud frente a los hombres (Gráfico 13).

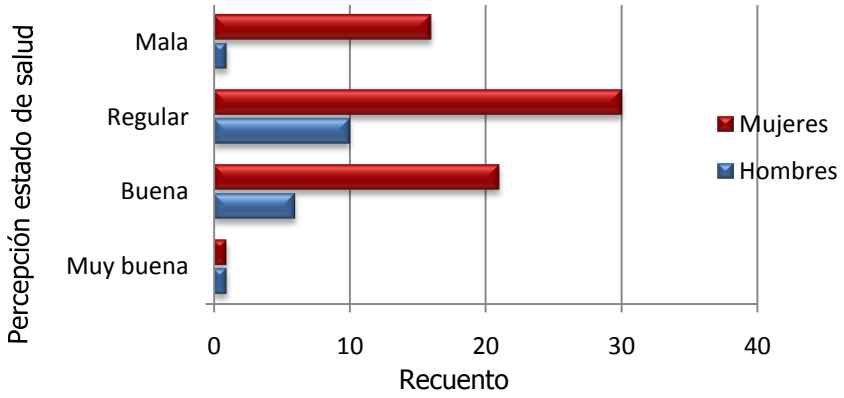


Gráfico 13. Percepción del estado de salud en hombres y mujeres cuidadores.

Con respecto a las enfermedades diagnosticadas, sólo el 11,6 % de las cuidadoras dicen no tener ninguna. El resto sufren diversas enfermedades crónicas destacando entre ellas: diabetes, hipertensión arterial, problemas osteoarticulares, renales y otros en similares porcentajes.

De las 68 mujeres del estudio, el 79,41 % estaban en el periodo natural de envejecimiento reproductivo y el 62,96 % expresaron tener sintomatología asociada.

En cuanto a la expresión de sentimientos, las cuidadoras tenían a menudo tristeza (77,9 %), estrés (75,6 %) y angustia (67,7 %), mientras que el miedo se encontraba con el porcentaje más bajo de los sentimientos expresados (37,2 %). Asimismo el 60,5 % de las cuidadoras dijeron estar satisfechas con su vida (Gráfico 14).

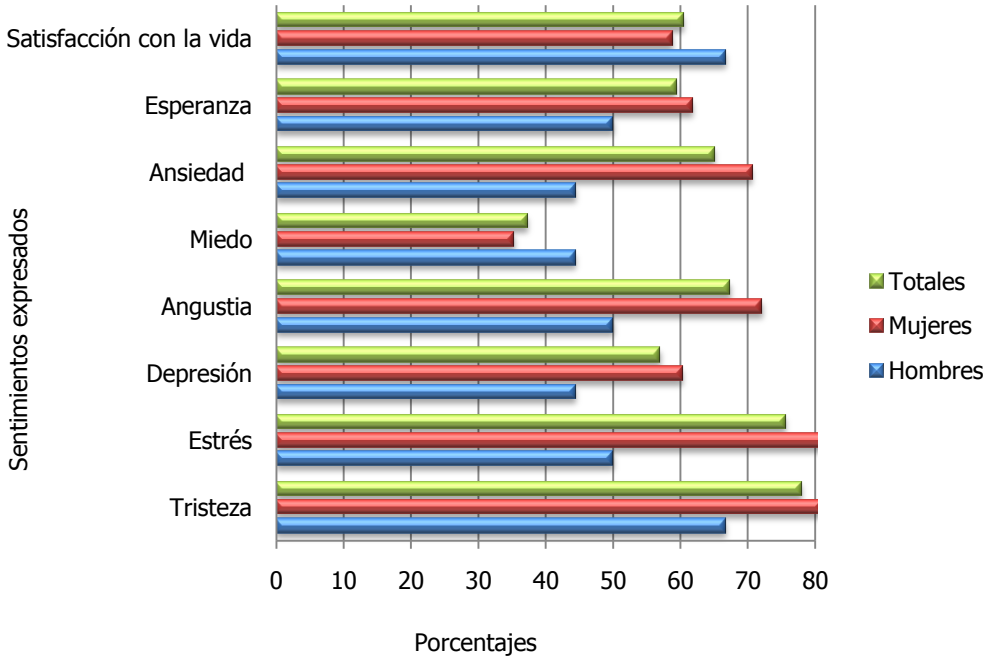


Gráfico 14. Porcentajes totales de sentimientos expresados según el sexo de la persona cuidadora.

Objetivo h. Valorar la calidad de vida, el cansancio del rol de cuidador, y la percepción de carga de la cuidadora.

4.8 Valoración de la calidad de vida, el cansancio del rol y la percepción de carga de la cuidadora.

4.8.1 Calidad de vida.

El cuestionario utilizado en nuestro estudio para medir la calidad de vida fue el WHOQOL-BREF (WHOQOL Group 1993), recordamos que no tiene una puntuación global por lo que hemos analizado las puntuaciones obtenidas en las dos primeras facetas y en las cuatro áreas: área física, psicológica, relaciones sociales y medio ambiente.

En la tabla 11 se muestra una visión general de los resultados de calidad de vida. Como se puede observar, los valores son similares para las facetas 1 y 2 y entre los diferentes dominios. Las facetas 1 y 2 se valoraron de 1 a 5 puntos, mientras que los dominios de 1 a 100 puntos, correspondiendo las puntuaciones más altas con una mejor calidad de vida.

Las cuidadoras obtuvieron medias por encima de 50 puntos, excepto en el área de relaciones sociales con puntuaciones más bajas; es decir tuvieron una peor calidad de vida en el área.

Tabla 11. Puntuaciones en el cuestionario de Calidad de vida WHOQOL-BREF.

Calidad de vida	N (86) Media (DT)	Mediana	Máximo	Mínimo
Faceta nº 1 ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,7(1,17)	3	5	1
Faceta nº 2 ¿Cuán satisfecho está con su salud?	2,6 (1,06)	3	5	1
Área física	53,5 (19,96)	56	100	13
Área Psicológica	51,9 (18,9)	56	88	6
Área de Relaciones	43,4 (22,4)	44	100	0
Área Medio Ambiente	58,8 (13,08)	56	100	25

La faceta 1 responde a una visión general de la calidad de vida y en ella se pide a la cuidadora que valore su calidad de vida globalmente. Los resultados obtenidos por las cuidadoras en la faceta 1 mostraron una media de 2,7 (1,1) puntos, con valores

máximos de 5 y mínimos de 1.

La respuesta con un porcentaje más alto fue la correspondiente a la opción *lo normal*, distribuyéndose el resto de opciones con similares porcentajes (Gráfico 15).

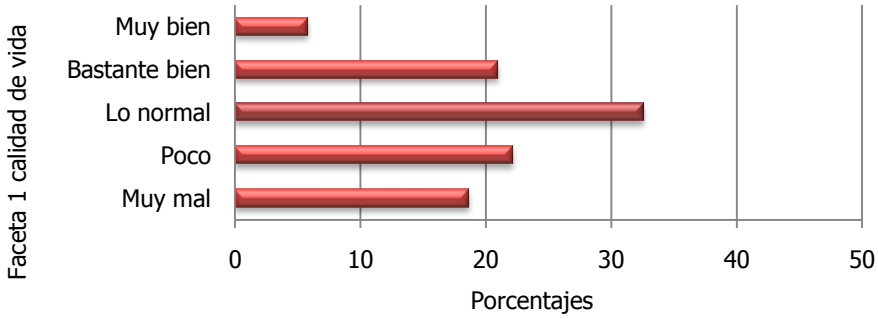


Gráfico 15. Porcentajes de respuesta a la faceta 1 de calidad de vida.

En cuanto a la faceta 2, en la que se hace referencia a la satisfacción de la cuidadora con su estado de salud, el 34,9 % de respondieron *lo normal* y el 27, 9 % *Poco*. Los valores máximos fueron de 5 y mínimos de 1 punto, con una media de 2,6 (1,06) (Gráfico 16).

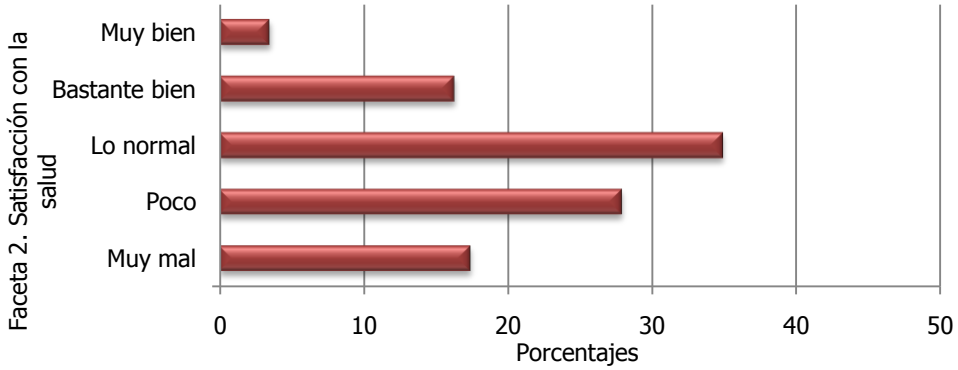


Gráfico 16. Porcentajes de respuesta a la satisfacción con la salud (faceta 2).

El análisis realizado para valorar la calidad de vida de las cuidadoras en las diferentes áreas mostró los siguientes resultados.

Las facetas recogidas en el área física están relacionadas con la actividad física que la cuidadora es capaz de realizar (Facetas 3, 4, 10, 15, 16, 17 y 18). La puntuación media en el dominio fue de 53,5 (19,9) puntos, la mediana se situó en un valor de 56 y las puntuaciones máximas y mínimas en 100 y 13 respectivamente. En la tabla 12 se presentan las frecuencias y porcentajes de respuestas por facetas.

Tabla 12. Frecuencias y Porcentajes de respuesta en las facetas del área física.

ÁREA FÍSICA	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
	1 Nada	2 Un Poco	3 Lo normal	4 Bastante	5 Extremada-mente
FACETA 3 ¿Hasta qué punto piensa que el dolor físico le impide hacer lo que necesita	21 (24,4)	13 (15,1)	10 (11,6)	39 (45,3)	1 (3,5)
FACETA 4 ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida?	20 (23,3)	12 (14)	9 (10,5)	39 (45,3)	6 (7)
FACETA 10 ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	4 (4,7)	13 (15,1)	21 (24,4)	40 (46,5)	8 (9,3)
FACETA 15 ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	33 (38,4)	31 (36)	15 (17,4)	7 (8,1)	0
	1 Nada	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho	5 Muy satisfecho
Faceta 16 ¿Cuán satisfecho está con su sueño?	5 (5,8)	12,8 (11)	29 (33,7)	35 (40,7)	6 (7)
Faceta 17 ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	18 (20,9)	24 (27,9)	14 (16,3)	21 (24,4)	9 (10,5)
Faceta 18 ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	4,7 (4)	18,6 (16)	24,4 (21)	39 (45,3)	7 (6)

Como se observa en la tabla 12, el 45,3 % piensa que el dolor físico les impide *Bastante* realizar las actividades necesarias (Faceta 3) y el 46,5 % necesitan de *Bastante* tratamiento médico para funcionar en su vida diaria (Faceta 4). Sin embargo y a pesar de las respuestas anteriores, el 46,5 % dijeron que tenían suficiente energía

para su vida (Faceta 10).

La mayoría estaban satisfechas con su sueño y con su capacidad de trabajo, sin embargo presentaron ciertas dificultades para desplazarse y la disposición para realizar las actividades de la vida diaria (Tabla 13).

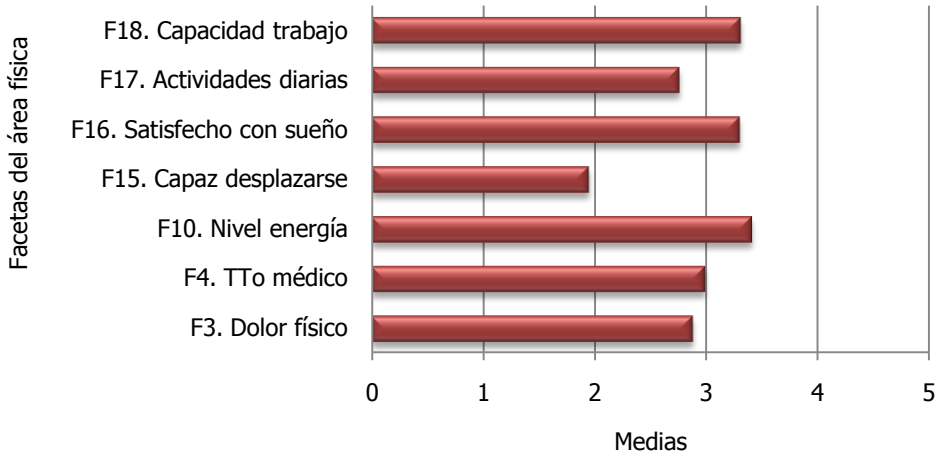


Gráfico 17. Puntuaciones medias para las facetas del área física de calidad de vida.

En el gráfico 17 se muestran las puntuaciones medias obtenidas en las facetas del área física. Como se puede observar y coincidiendo con los resultados anteriores, las facetas con medias más bajas fueron para la capacidad de realizar desplazamientos (Faceta 15) y la dificultad para realizar las actividades de la vida diaria (Faceta 17). De igual forma puntuaron con medias más altas las facetas relacionadas con el sueño (Faceta 16), la capacidad de trabajo (Faceta 18) y el nivel de energía (Faceta 10).

Con respecto al área psicológica (Facetas 5, 6, 7, 11 y 19) el 32,6 % y el 26,7 % de las cuidadoras disfrutaban *Nada* o *Un poco* de la vida (Faceta 5), mientras que el 45,3 % sentían que su vida tiene *Bastante* sentido (Faceta 6). Del mismo modo la mitad de las cuidadoras calificaron como *Bastante* su capacidad de concentración (Faceta 7), su apariencia física (Faceta 11) y estaban satisfechas con ellas mismas (Faceta 18), (Tabla 13, Gráfico 18).

Tabla 13. Frecuencias y porcentajes de respuesta para las facetas del área psicológica.

ÁREA PSICOLÓGICA	(N) %	(N) %	(N) %	(N) %	(N) %
	1 Nada	2 Un poco	3 Lo normal	4 Bastante	5 Extremada-mente
Faceta 5 ¿Cuánto disfruta de la vida?	(28)32,6	(23)26,7	(20) 23,3	(12) 14	(3) 3,5
Faceta 6 ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	(7) 8,1	(11)12,8	(18) 20,9	(39) 45,3	(11) 12,8
Faceta 7 ¿Cuál es su capacidad de concentración?	(7) 8,1	(12) 14	(19) 22,1	(42) 48,8	(6) 7
	1 Nada	2 Un poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Total-mente
Faceta 11 ¿Es capaz de aceptar su apariencia Física?	(4) 4,7	(13) 15,1	(21) 24,4	(40) 46,5	(8) 9,3
	1 Nada	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho	5 Muy satisfecho
Faceta 19 ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	(3) 3,5	(9) 10,5	(17) 19,8	(51) 59,3	(6) 7

Como se observa en el gráfico 18, las medias por facetas son muy similares, excepto para la faceta 5, que corresponde con la disposición para disfrutar la vida, en la que se obtuvo una media inferior al resto.

La faceta 26 la analizamos de forma individual y hemos creído oportuno incluirla en el área psicológica ya que hace referencia a la frecuencia en la que la cuidadora experimenta sentimientos negativos. La media para el ítem 26 es de 3,30 (0,79), encontrando similares medias para hombres 3,28 (0,826) y mujeres 3,31 (0,7). El 43 % de las cuidadoras tienen *frecuentemente* y *Medianamente* sentimientos negativos como *tristeza*, *desesperanza*, *ansiedad* y *depresión*.

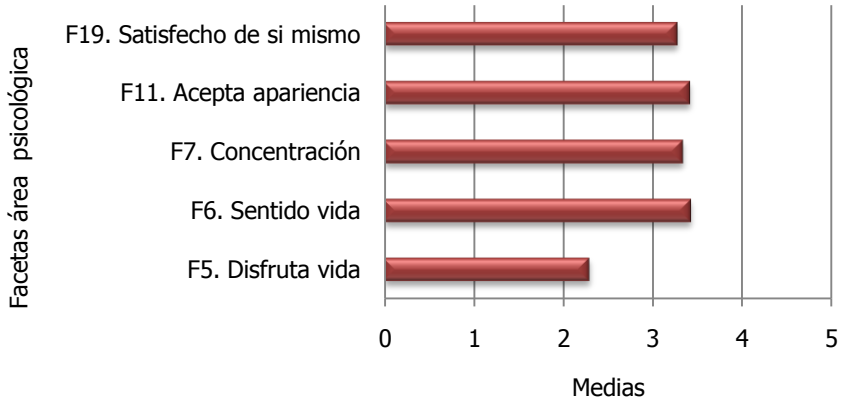


Gráfico 18. Puntuaciones medias para las facetas del área psicológica de calidad de vida.

En cuanto al área de relaciones sociales (Facetas 20, 21 y 22) el 45,3 % de las cuidadoras estaban *Bastante* satisfechas con sus relaciones personales (Faceta 20) y el 34,9 % también lo estaban con el apoyo obtenido de sus amigos (Faceta 22). Por el contrario el 47,7 % de las cuidadoras estaban *Nada* satisfechas con su vida sexual (Faceta 22) (Tabla 14).

Tabla 14. Frecuencias y porcentajes de respuesta para las facetas del área de relaciones sociales.

ÁREA DE RELACIONES SOCIALES	N (%) 1 Nada	N (%) 2 Poco	N (%) 3 Lo normal	N (%) 4 Bastante satisfecho	N (%) 5 Muy satisfecho
Faceta 20 ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	8 (9)	12 (14)	22 (25,6)	39 (45,3)	5 (5,8)
Faceta 21 ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	41 (47,7)	5 (5,8)	25 (29,1)	12 (14)	3 (3,5)
Faceta 22 ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	16 (18,6)	20 (23,3)	15 (17,4)	30 (34,9)	5 (5,8)

En el gráfico 19 mostramos las puntuaciones medias obtenidas en las facetas del área de relaciones sociales, observando que la media más alta fue para la satisfacción con las relaciones personales y la media más baja fue para la faceta 22 en la que se

recoge la satisfacción con el apoyo obtenido de sus amigos

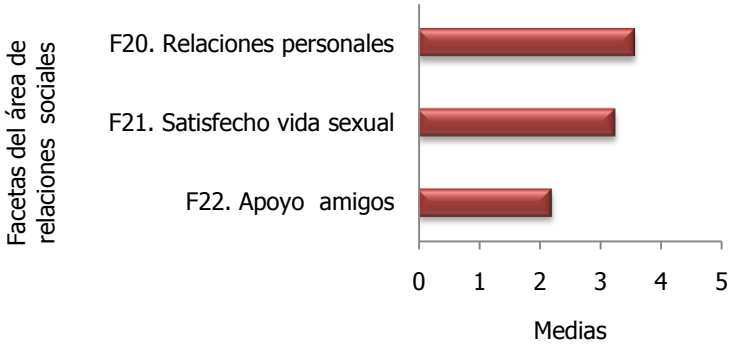


Gráfico 19. Puntuaciones medias en las facetas del área de relaciones sociales de calidad de vida.

En cuanto a los resultados en el área de medio ambiente (Facetas 8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 y 25) se obtuvieron medias por encima de 3 puntos para casi todas las facetas, excepto para la 23 en la que se expresaba la satisfacción con el lugar en el que vivían (Gráfico 20).

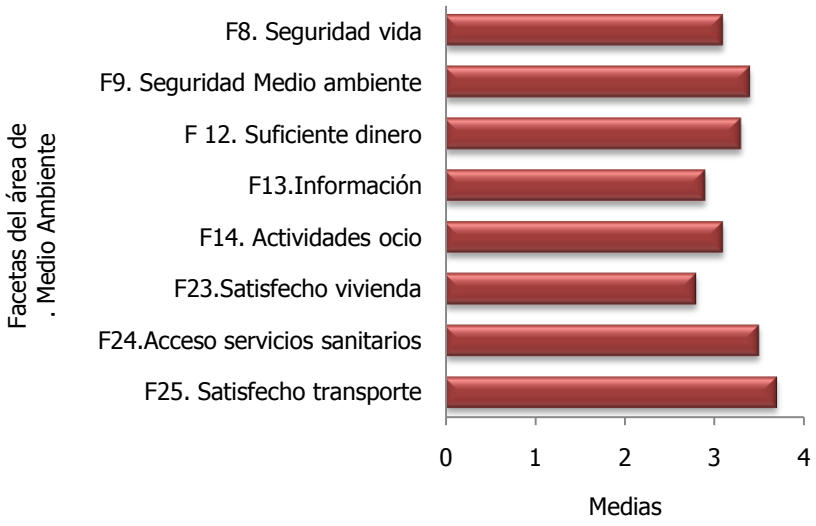


Gráfico 20. Puntuaciones medias en las facetas del área de medio ambiente.

Tabla 15. Frecuencia y Porcentajes de respuesta para las facetas del área medio ambiente.

ÁREA DE MEDIO AMBIENTE	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
	1 Nada	2 Un Poco	3 Lo normal	4 Bastante	5 Extrema-damente
FACETA 8 ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	10 (11,6)	12 (14)	25 (29,1)	34 (39,5)	5 (5,8)
FACETA 9 ¿Cuán saludable es el Ambiente físico a su alrededor?	5 (5,8)	10(11,6)	23 (26,7)	42 (48,8)	6 (7)
	1 Nada	2 Poco	3 Moderado	4 Bastante	5 Totalmente
FACETA 12 ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	15 (17,4)	9 (10,5)	34 (39,5)	20 (23,3)	8 (9,3)
FACETA 13 ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	2 (2,3)	7 (8,1)	57 (66,3)	16 (18,6)	4 (4,7)
	1 Nada	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante	5 Extrema-damente
Faceta 14 ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	33 (38,4)	31 (36)	15 (17,4)	7 (8,1)	0
	1 Nada	2 Poco	3 Lo normal	4 Bastante satisfecho	5 Muy satisfecho
Faceta 23 ¿Cuán satisfecho está con las condiciones del lugar donde vive?	7 (8,1)	6 (7)	(17,4)	45(52,3)	13 (15,1)
Faceta 24 ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1(1,2)	7 (8,1)	17 (19,8)	52 (60,5)	9 (10,5)
Faceta 25 ¿Cuán satisfecho está con su transporte?	2 (2,3)	7 (8,1)	45 (52,3)	27 (31,4)	5 (5,8)

El 39,5 % de las cuidadoras se sentían seguras en su vida diaria (Faceta 8) y la mitad de ellas catalogaron de *bastante* saludable el ambiente físico que les rodeaba (Faceta

9), el 39,5 % describió como *moderado* su nivel económico con respecto a la posibilidad de cubrir sus necesidades (Faceta 12) e igualmente más de la mitad de ellas creían *moderadamente* que tenían acceso a la información (Faceta 13).
En cuanto a las posibilidades de realizar actividades de ocio (Faceta 13) el 38,4 % de las cuidadoras dijeron no tener *nada* de oportunidades y el 36 % *un poco*. La mitad de las cuidadoras expresaron que estaban *Bastante* satisfechas con las condiciones del lugar en el que vivían (Faceta 23), con los servicios sanitarios (Faceta 24) y con el transporte (Faceta 25) (Tabla 15).

4.8.2 Cansancio del Rol de cuidador.

Analizamos la dificultad para desempeñar el papel de cuidadora de la familia, a través de las manifestaciones identificadas en las características definitorias de la etiqueta diagnóstica recogida en la clasificación de diagnósticos enfermeros NANDA: cansancio del rol de cuidador.
Recordamos que las manifestaciones incluidas en las características definitorias del diagnóstico cansancio del rol de cuidador están clasificadas en cuatro áreas con un total de 32 manifestaciones:

1. Actividades del cuidador (6)
- Estado de salud Física (8) y emocional (11)
- Socioeconómico (4)
- Relación cuidador-receptor de los cuidados (3).

Las cuidadoras respondieron que tenían manifestaciones del diagnóstico con valores desde 1 hasta 23 manifestaciones, presentando una media de 11,14 (5,68) (Gráfico 21).

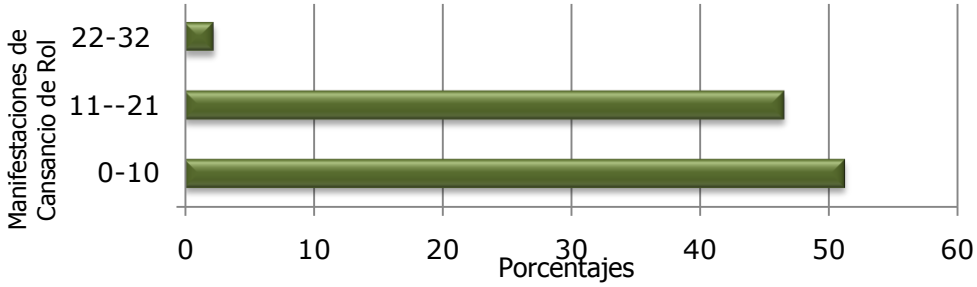


Gráfico 21. Porcentajes de manifestaciones por tramos para el diagnóstico cansancio del rol de cuidador.

En la tabla 16 mostramos los resultados totales y por áreas obtenidos en las manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador.

Tabla 16. Puntuaciones medias en los ítems recogidos en las características definitorias del diagnóstico cansancio del rol de cuidador total y en sus diferentes áreas.

VARIABLES	Media (DS)	Mediana	Valores Maximos-Mínimos
CANSANCIO TOTAL	11,14 (5,68)	10	1-23
Área de actividad (6 ítems)	2,44 (1,56)	3	0-5
Área de salud Física (8 ítems)	2,31 (1,47)	2	0-6
Área de salud emocional (11 ítems)	4,77 (3,49)	4,50	0-11
Área socioeconómica (4 ítems)	1,63 (0,81)	2	0-4
Relación cuidador-receptor de cuidado (3 ítems)	0,31 (0,67)	0	0-3

Los resultados de las respuestas a las características definitorias por áreas fueron:

- *Actividades del cuidador*.

El área constaba de seis manifestaciones posibles y las cuidadoras presentaron una media de de 2,44 (1,57) manifestaciones, con valores mínimos de 0 y máximos de 5 manifestaciones.

El mayor porcentaje de respuesta la obtuvo la manifestación la inquietud ante el futuro con respecto a la salud de la persona cuidada y la habilidad del cuidador para atenderla, con el 68,6 % de respuestas afirmativas. La puntuación menor fue para el ítem inquietud sobre la posible institucionalización del receptor de los cuidados (Gráfico 22).

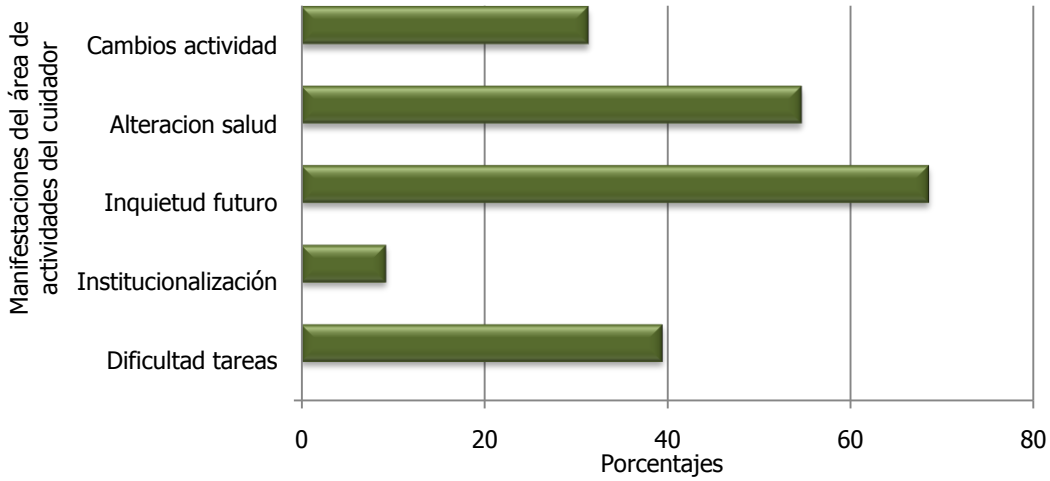


Gráfico 22. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área actividades del cuidador.

- *Estado de salud Física*.

Las posibles manifestaciones para este apartado son ocho, encontrando una media de 2,31 (1,47), un máximo de 6 y mínimos de 0 manifestaciones (Gráfico 23). El porcentaje más alto fue para la manifestación Fatiga e hipertensión arterial.

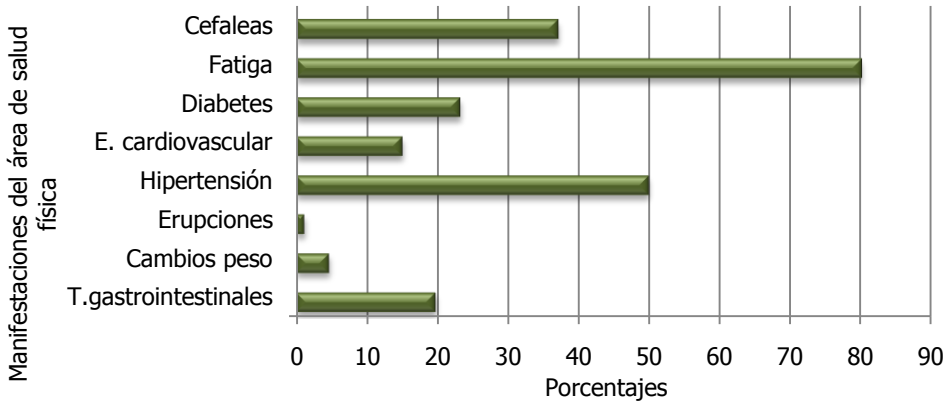


Gráfico 23. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área de salud física.

- *Salud emocional.*

Para el área emocional son once las manifestaciones posibles, con valores de 0 a 11 y con una media de 4,63 (3,3). El porcentaje más alto fue para la manifestación de estrés (64 %), seguido de los trastornos del sueño y falta de tiempo personal (57 %). Asimismo, con un porcentaje similar (54,7 %) le siguió la manifestación nerviosismo creciente. Las cuidadoras presentaron porcentajes más bajos en las manifestaciones cólera (9,3 %) y afrontamiento individual deteriorado (30,2 %) (Gráfico 24).

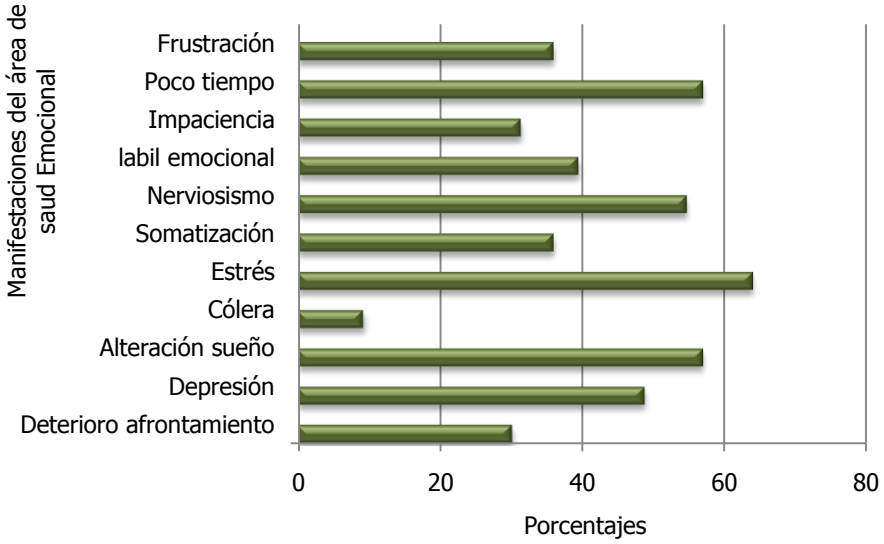


Gráfico 24. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área salud emocional.

Las manifestaciones del área socioeconómica son cuatro, hallando valores de de 0 a 4, con una media de 1,64 (0,82). Las manifestaciones con porcentajes más altos fueron para los ítems: *no participar en la vida social y cambios en las actividades de tiempo libre* con un 74,4 % (Gráfico 25).

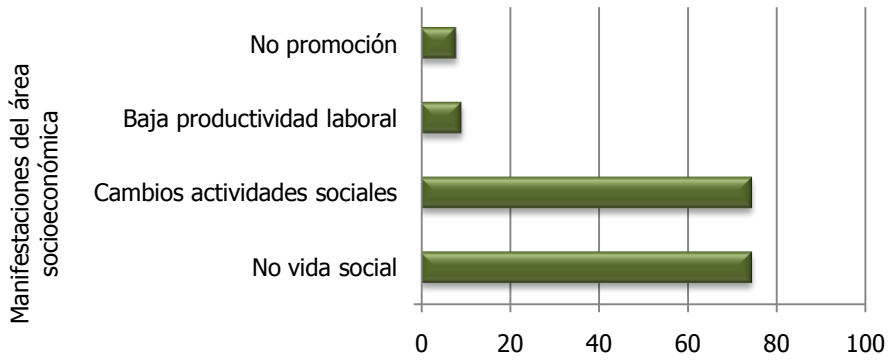


Gráfico 25. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área socioeconómica.

En el área de relación cuidador-receptor hemos encontrado porcentajes de manifestaciones bajos, destacando el conflicto familiar con un porcentaje más alto de respuesta (18,6 %) (Gráfico 26).

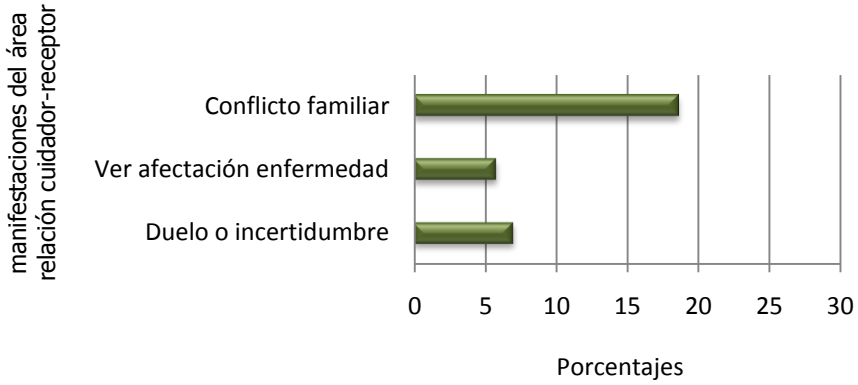


Gráfico 26. Porcentajes de manifestaciones del diagnóstico cansancio del rol de cuidador en el área actividades del cuidador.

4.8.3 Percepción de Carga.

El cuestionario utilizado en nuestro estudio es una adaptación de la versión original de Zarit, realizada por Montoro et al. (1998), en el que las puntuaciones pueden ser de 0 a 88 puntos, considerándose las puntuaciones más altas con una mayor percepción de carga.

Los resultados mostraron una media en el cuestionario de Zarit de 33,26 (16) puntos, con valores máximos de 75 y mínimos de 8 puntos. Por sexos, fueron las mujeres las que percibieron más carga, con una media de 34,16 (15,53) mientras que los hombres obtuvieron una media de 29,83 (17,71 17) (Gráfico 27).

Con el objetivo de conocer la distribución de la puntuación en el cuestionario, establecimos diferentes tramos de puntuación: 0-20, de 21 a 40, de 41 a 60 y de 61 a 88 puntos. Como podemos observar en la figura 41, el 45,3 % de las personas cuidadoras se situaron en el tramo de 21 a 40 puntos. De este porcentaje, fueron las mujeres las que alcanzaron valores más altos (89,7 %).

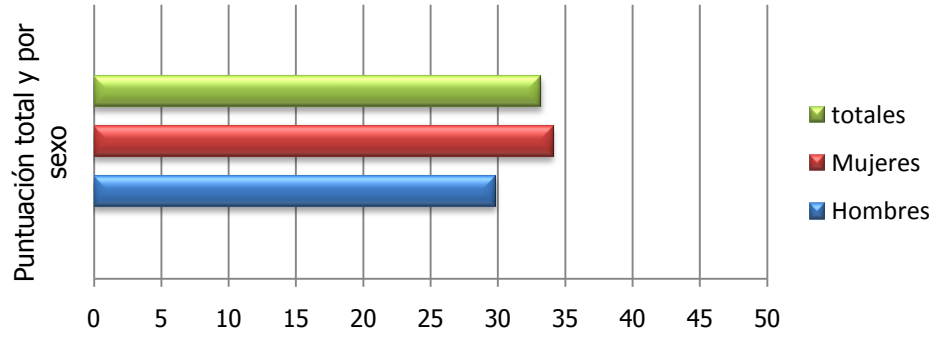


Gráfico 27. Puntuaciones medias, totales y por sexo en el cuestionario de Zarit.

Los porcentajes fueron similares para la distribución por tramos de 0-20 y de 41-60 puntos. Sin embargo el intervalo de puntuación más alto, 61-88 puntos correspondió con porcentajes menores (4,7 %) (Gráfico 28).

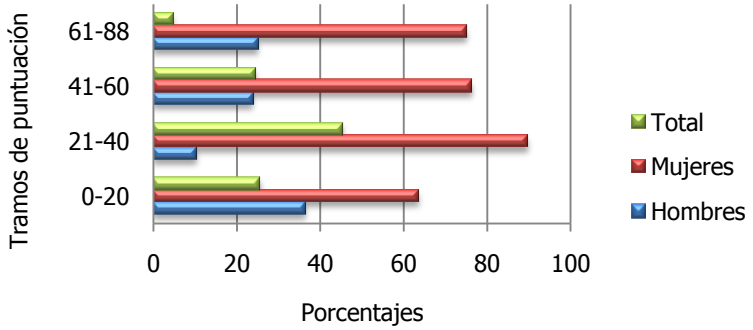


Gráfico 28. Porcentajes de puntuación por tramos en el cuestionario de Zarit.

En la tabla 17 mostramos los porcentajes, frecuencia y puntuaciones medias encontrados en los diferentes ítems del cuestionario de Zarit.

Tabla 17. Porcentajes, frecuencias y medias por ítems en el cuestionario de Zarit

ÍTEMS CUESTIONARIO DE ZARIT		0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre	Media (DT)
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	N	45	8	12	6	15	1,28 (1,5)
	%	52,3	9,3	14	7	17,4	
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	N	20	10	6	19	31	2,3 (1,6)
	%	23,3	11,6	7	22,1	36	
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo o familia)	N	19	12	13	17	25	2,2 (1,5)
	%	22,1	14	15,1	19,8	29,1	
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	N	74	2	5	4	1	0,3 (0,8)
	%	86	2,3	5,8	4,7	1,2	
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	N	62	5	9	5	5	0,6 (1,2)
	%	72,1	5,8	10,5	5,8	5,8	
6. Piensa que el cuidado de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	N	64	5	6	5	6	0,6 (1,2)
	%	74,4	5,8	7	5,8	7	
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?	N	21	10	9	21	25	2,2 (1,5)
	%	24,4	11,6	10,5	24,4	29,1	
8. ¿Piensa que su familiar depende usted?	N	2	2	6	15	61	3,5 (0,9)
	%	2,3	2,3	7	17,4	70,9	
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	N	63	4	7	8	4	0,6 (1,2)
	%	73,3	4,7	8,1	9,3	4,7	
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	%	33	4	6	25	18	1,9 (1,6)
	N	38,4	4,7	7	29,1	20,9	
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	N	51	2	8	9	16	1,2 (1,6)
	%	59,3	2,3	9,3	10,5	18,6	

Tabla 17. Frecuencias, porcentajes, y medias por ítems en el cuestionario de Zarit.

ÍTEMS CUESTIONARIO DE ZARIT		0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre	Media (DT)
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	N	26	6	9	16	29	2,1
	%	30,2	7	20,5	18,6	33,7	(1,6)
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	N	48	11	7	7	13	1,1
	%	55,8	12,8	8,1	8,1	15,1	(1,5)
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	N	12	6	5	15	48	2,9
	%	14	7	5,8	17,4	55,8	(1,4)
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	N	30	8	20	9	19	1,7
	%	34,9	9,3	23,3	10,5	22,1	(1,5)
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	N	35	17	13	13	8	1,3
	%	40,7	19,8	15,1	15,1	9,3	(1,3)
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	N	31	14	10	12	19	1,7
	%	36	16,3	11,6	14	22,1	(1,6)
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	N	46	10	9	7	14	1,2
	%	53,5	11,6	10,5	8,1	16,3	(1,5)
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	N	57	8	4	10	7	0,8
	%	66,3	9,3	4,7	11,6	8,1	(1,3)
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	N	75	3	6	2	0	0,2
	%	87,2	3,5	7	2,3	0	(0,6)
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	N	76	2	3	4	1	0,2
	%	88,4	2,3	3,5	4,7	1,2	(0,8)
22. Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?	N	13	8	17	18	30	2,5
	%	15,1	9,3	19,8	20,9	34,9	(1,4)

Los ítems con medias mayores de dos puntos respondían a la frecuencia con la que las cuidadoras sentían lo expresado en el ítem y la respuesta coincidía con la escala de respuesta de *bastantes veces* o c*asi siempre* (Ítems: 2, 3, 7, 8, 12, 14 y 22).
Los ítems con medias más altas estuvieron relacionados con *la percepción global de carga* y la *responsabilidad del cuidado*. Las cuidadoras se sienten responsables del cuidado de la persona mayor y la pregunta: ¿piensa que su familiar depende de usted? obtuvo la media más alta de respuesta por ítems. También se preocupaban de no poder compatibilizar el cuidado con otras tareas de su vida y expresaron que tenían miedo al futuro por lo que pudiera suceder con las personas a las que cuidaban (Gráfico 29).

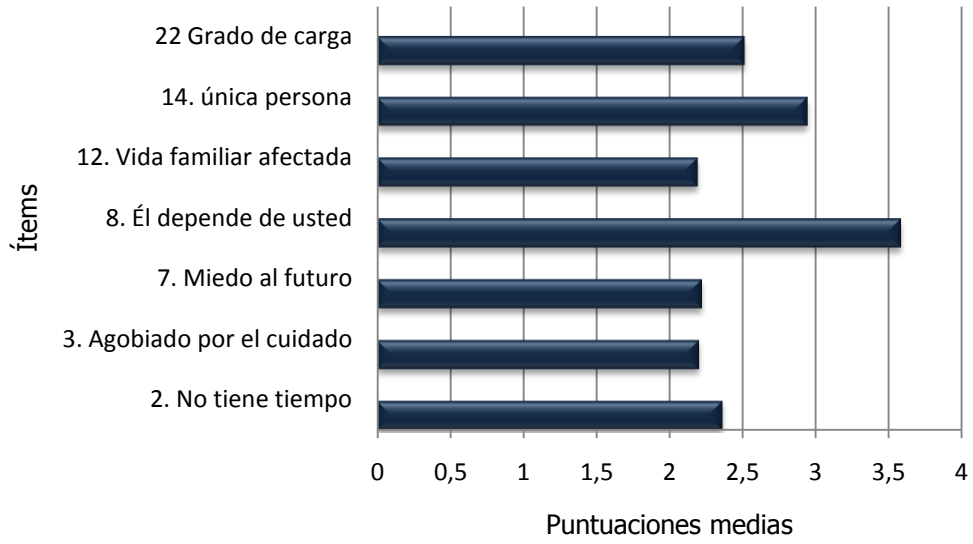


Gráfico 29. Puntuaciones medias mayores de 2 puntos en los ítems del cuestionario de Zarit.

Igualmente reflejamos los ítems con medias menores de dos puntos que responderían a la escala de frecuencia de *nunca, rara vez* o *algunas veces*. Los ítems con medias menores fueron:1, 4, 5, 6, 10, 11, 13, 15,16, 17, 18, 19, 20 y 21. Estos ítems se relacionan con la percepción que tiene la cuidadora de la calidad del cuidado que ofrece y de la percepción de que están haciendo todo lo que pueden por la persona a la que cuidan. Asimismo, reflejaron que las cuidadoras pensaban *nunca o rara vez o algunas veces*, que el hecho de cuidar no afectaba a las relaciones familiares y no se sentían tensos cuando estaban cerca de las personas que cuidaban. Las puntuaciones que más se acercaron a los dos puntos fueron las relacionadas con la preocupación

por la economía doméstica, la salud y la pérdida de control de su propia vida desde que comenzaron a cuidar (Gráfico 30).

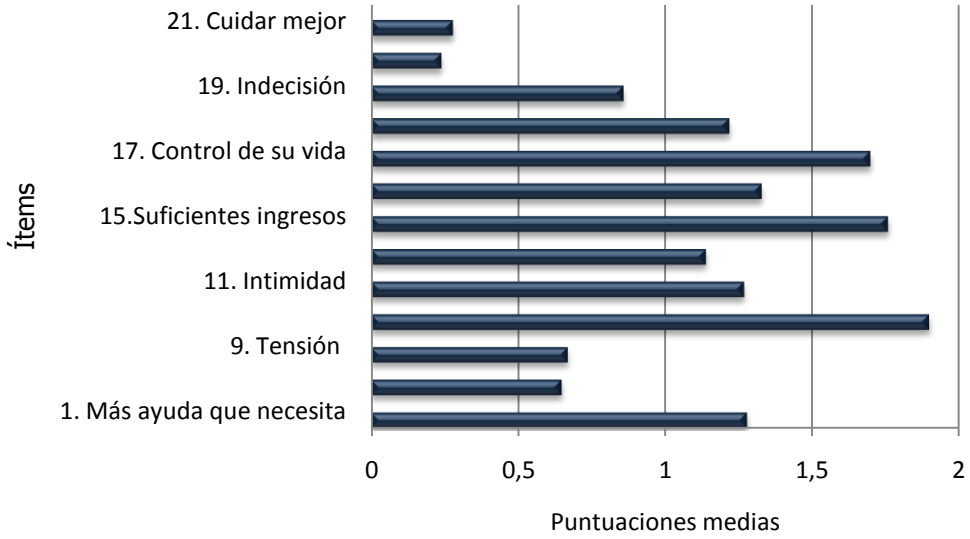


Gráfico 30. Medias menores de 2 puntos en los ítems del cuestionario de Zarit.

El ítem 22 del cuestionario hace referencia a la percepción global del grado de carga que experimentaba la cuidadora por cuidar a su familiar. Según los resultados, el 34,9 % de las cuidadoras respondieron que experimentaban carga *casi siempre*, el 20,9 % *bastantes veces* y el 19 % *algunas veces*. Por el contrario el 24,4 % de las cuidadoras dijeron experimentarla *rara vez* o *nunca*. La media para este ítem es de 2,5 (1,4) (Gráfico 31).

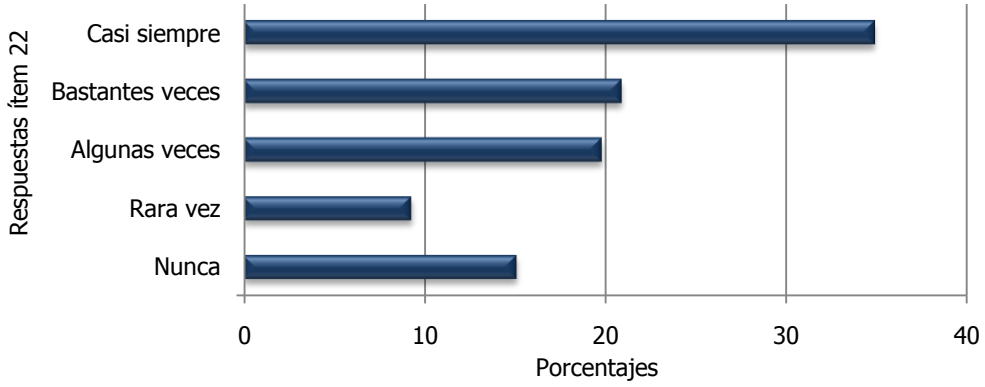


Gráfico 31. Porcentajes de respuestas en el ítem 22 del cuestionario de Zarit: globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Objetivo i. Conocer si existe relación entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y sus características sociodemográficas, familiares y sociales, el apoyo familiar, institucional y social, la percepción sobre su salud y sentimientos expresados, las estrategias de afrontamiento, las expectativas de autoeficacia y las características relacionadas con la persona receptora de cuidados.

4.9 Factores relacionados con la calidad de vida de las cuidadoras.

Hemos realizado un análisis bivariado de la calidad de vida global (Faceta 1), la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las áreas física, psicológica, de relaciones sociales y medio ambiente con las variables a estudio. Una vez identificadas las variables asociadas a la calidad de vida las analizamos mediante regresión lineal considerándolas como variables independientes. Para ello ha sido necesario convertir alguna de las variables categóricas a variables dicotómicas o *dummy.*

4.9.1 Características sociodemográficas.

El sexo de la persona cuidadora no se asoció significativamente con la calidad de vida global (p=0,37), la satisfacción con la salud (p=0,20) y las cuatro áreas de calidad de vida analizadas.

En cuanto a la edad de la cuidadora, hallamos relaciones significativas con la satisfacción con la salud (Faceta 2), el área física, psicológica y de relaciones sociales. La relación fue inversa por lo que las cuidadoras de más edad estaban menos satisfechas con su salud y por tanto la calidad de vida en las distintas áreas fue peor (Tabla 18).

Tabla 18. Relación de la calidad de vida y la edad de las cuidadoras (correlación de Spearman).

CALIDAD DE VIDA	Spearman r	p
Faceta 1. ¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,13	0,2
Faceta 2. ¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,30	0,005
Área Física	-0,29	0,006
Área Psicológica	-0,26	0,01
Área de Relaciones Sociales	0,29	0,006
Área de Medio Ambiente	-0,16	0,13

El análisis de regresión lineal simple mostró que la edad de la cuidadora determinaba en mayor medida una peor calidad de vida en las áreas de relaciones sociales y física, seguida del área psicológica y la satisfacción con la salud (Faceta 2). Concretamente, la edad explicó el 12 % de la variabilidad del área de relaciones sociales, de forma que por cada año de la cuidadora disminuyó en 0,59 la puntuación en el dominio 3. Igualmente, el área física se asoció significativamente con la edad de la cuidadora (r=0,32) siendo responsable del 10 % de la variabilidad. Al aumentar la edad, por cada año de la cuidadora, es menor en 0,47 puntos la calidad de vida el área física.
Con un porcentaje de determinación algo más bajo, el área psicológica se relacionó con la edad (r=0,25), siendo responsable del 6,5 % de la su variabilidad, de forma que por cada año de la cuidadora se reduce en 0,35 la puntuación en el área.
La satisfacción con la salud (Faceta 2) se asoció con la edad de la cuidadora atribuyéndole el 7,2 % de la variabilidad en la satisfacción con la misma. Así por cada año de la cuidadora disminuye en 0,02 puntos la satisfacción con su salud (Tabla 19).

Tabla 19. Relación entre la calidad de vida y la edad de las cuidadoras (regresión lineal simple)

CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,01	-0,03-0,008	0,12	0,01	0,24
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,02	-0,03- -0,006	0,28	0,072	0,007
Área Física	-0,47	-0,77 -0,17	0,325	0,106	0,002
Área Psicológica	-0,35	-0,64—0,62	0,254	0,065	0,018
Área de Relaciones Sociales	-0,59	-0,92 -0,25	0,359	0,129	0,001
Área de Medio Ambiente	-1,48	-0,35 -0,58	0,154	0,24	0,15

No hallamos diferencias en cuanto al estado civil de la cuidadora y tampoco con el nivel de estudios. En cambio el nivel económico de las cuidadoras se relacionó significativamente con el área de medio ambiente (Kruskal Wallis: p=0,003). La variabilidad del área de medio ambiente estuvo determinada en un 13,6 % por los ingresos de las cuidadoras, de forma que aquellas que recibieron mayores ingresos puntuaron 4,7 puntos más en el área (B=4,7; IC95 % 2,1-7,3; p=0,001).
Con respecto a la actividad laboral, no encontramos diferencias significativas entre cómo puntúan su calidad de vida (Faceta 1) las cuidadoras con y sin actividad laboral. En cambio, si obtuvimos diferencias significativas para la satisfacción con la salud

(Faceta 2) y el área física (Tabla 20).

Las cuidadoras que realizaban alguna actividad laboral fuera de casa presentaron una mayor satisfacción con su salud que las que no lo hacían. Sin embargo, este resultado debe interpretarse teniendo en cuenta que las cuidadoras que no trabajaban fuera de casa tenían una edad media de 65,8 (11,8) años, mientras que las que sí trabajaban eran más jóvenes 46,9 (8,1) años.

No obstante, no encontramos relaciones significativas en el análisis de regresión lineal.

Tabla 20. Puntuaciones medias de calidad de vida y la situación laboral de las cuidadoras.

CALIDAD DE VIDA Y SITUACIÓN LABORAL					
CALIDAD DE VIDA	TRABAJA		NO TRABAJA		Mann Whitney P
	N=19	Media (DT)	N= 67	Media (DT)	
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,7 (1,1)		2,7 (1,1)		0,96
¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,1 (1,1)		2,4 (1)		0,009
Área Física	62,6 (18,5)		51 (19,7)		0,04
Área Psicológica	58,2 (16,2)		50,1 (19,4)		0,11
Área de Relaciones Sociales	53,2 (23,9)		40,6 (21,3)		0,054
Área de Medio Ambiente	61,3 (11,1)		58,1 (13.5)		0,18

En cuanto a la posible relación entre el hecho de haber tenido que abandonar la actividad laboral para poder cuidar y la calidad de vida de la cuidadora, no hallamos grandes diferencias en las puntuaciones obtenidas entre las cuidadoras que abandonaron su trabajo para cuidar y las que no lo hicieron.

4.9.2 Características familiares y sociales.

Las cuidadoras que convivían con la persona que cuidaban obtuvieron medias similares en calidad de vida (Faceta 1), la satisfacción con la salud (faceta 2) y las distintas áreas, excepto para el área psicológica (Mann Whitney p=0,03), en la que presentaron medias más bajas que las que no convivían. Sin embargo, no hallamos resultados significativos en el análisis de regresión lineal para dicha área (B=12,5; IC95 % -0,48-25,6; p=0,059).

Para explorar la posible relación con el parentesco de la cuidadora con la persona receptora de cuidados utilizamos la variable parentesco con sus categorías originales, sin hallar relaciones significativas. Teniendo en cuenta que las frecuencias más altas

para la categoría de parentesco fueron padres y esposos/as hemos considerado las posibles diferencias entre ambos grupos.

En el análisis de las facetas 1 y 2 del cuestionario comprobamos que las personas que cuidaban de sus padres puntuaron mejor su calidad de vida y la satisfacción con su salud que las que cuidaban de sus esposos/as (Tabla 21). Asimismo encontramos relaciones significativas para el área física (p=0,005) y de relaciones sociales (p=0,009). Aunque sin relaciones significativas, las cuidadoras que cuidaban de sus padres puntuaron más alto las áreas psicológica (p=0,10) y de medio ambiente (p=0,09) que las cuidaban de sus esposos/as (Tabla 21).

Tabla 21. Puntuaciones medias de calidad de vida según parentesco con la persona cuidada de padres o esposos/as.

CALIDAD DE VIDA	PADRES	ESPOSAS/OS	Mann Whitney P
	N=46 Media (DT)	N=32 Media (DT)	
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,9 (1,09)	2,3 (1,15)	0,04
¿Cuán satisfecho está con su salud?	2,9 (1,02)	2,09 (0,89)	0,001
Área Física	59 (21,8)	46,2 (14,3)	0,005
Área Psicológica	54,9 (20,9)	47,9 (14,1)	0,10
Área de Relaciones Sociales	49 (23,1)	35,9 (17,7)	0,009
Área de Medio Ambiente	60,6 (15,03)	55,5 (8,4)	0,09

El análisis de regresión lineal mostró que cuidar de los padres explicaba el 11 % de la variabilidad de la satisfacción con la salud (Faceta 2). De forma que las cuidadoras que cuidaban de sus padres se diferenciaron en 0,71 puntos de las cuidadoras que no lo hacían (B=-0,71; IC95 % -1,- -0,27; p=0,002). Es decir, las personas que cuidaban a sus padres estaban más satisfechas con su salud que las que cuidaban de sus esposas/os. Asimismo el 8,6 % de la variabilidad del área física estuvo determinada por el cuidado de los padres, con una diferencia de 11,6 puntos con respecto a las cuidadoras que cuidaban de sus esposas/os (B=-11,6; IC95 % 19,9-3,41; p=0,006). Igualmente el 7,6 % de la variabilidad en el área de relaciones sociales estuvo determinada por el cuidado de los padres, aunque en este caso la diferencia fue de 11,9 puntos (Tabla 22).

Tabla 22. Relación entre la calidad de vida y la categoría de parentesco padres (regresión lineal simple)

CUIDAR DE LOS PADRES					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,41	-0,91- 0,087	0,17	0,03	0,10
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,71	-1,1- -0,27	0,33	0,11	0,002
Área Física	-11,6	-19,92- -3,41	0,29	0,086	0,006
Área Psicológica	-6,3	-14,47-1,69	0,16	0,029	0,12
Área de Relaciones Sociales	-11,99	-21,35- -2,64	0,25	0,072	0,001
Área de Medio Ambiente	-3,78	-9,3-1,8	0,19	0,021	0,18

Con respecto a la relación entre la calidad de vida de las cuidadoras y la calidad de la relación que mantenían con el receptor de los cuidados antes de cuidar, no hallamos asociación significativa con la calidad de vida (Faceta 1) y las cuatro áreas. En cambio, si se asoció significativamente con la satisfacción con la salud (Faceta 2) (Kruskal Wallis; p=0,003).

Asimismo exploramos las posibles relaciones entre la calidad de vida y la calidad de las relaciones de las cuidadoras con los mayores después de cuidar, hallando resultados significativos para la satisfacción con la salud (Faceta 2) y el área física. Con respecto a la calidad de vida (Faceta 1), el área psicológica y de relaciones sociales, observamos relaciones débiles aún sin llegar a ser significativas (Tabla 23).

Tabla 23. Relación de la calidad de vida y la calidad de las relaciones después de cuidar (regresión lineal simple).

CALIDAD DE LAS RELACIONES DESPUÉS DE CUIDAR					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,29	-0,62-0,38	0,18	0,035	0,08
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,39	-0,68- -0,10	0,28	0,08	0,009
Área Física	-6,03	-11,58 -0,47	0,22	0,053	0,034
Área Psicológica	-5,22	-10,5 0,75	0,20	0,044	0,053
Área de Relaciones Sociales	-1,03	-7,44 5,3	0,35	0,001	0,75
Área de Medio Ambiente	-1,18	-4,9 2,5	0,069	0,005	0,52

En el análisis de regresión lineal observamos que la calidad de las relaciones después de un tiempo de cuidado determinaron el 8 % la variabilidad en la satisfacción con la salud (Faceta 2). De forma que las cuidadoras que estaban menos satisfechas con su salud describieron sus relaciones con la persona que cuidaban como *Malas*, en la medida de 0,39 puntos menos. Asimismo, el área física se relacionó con la calidad de las relaciones después de cuidar (r=0,22), determinando el 5,3 % de la variabilidad del área. Podemos decir que las cuidadoras que tenían peores relaciones con la persona receptora de los cuidados, puntuaron 6,03 puntos menos en el área física que las que dijeron que tenían *Buenas* relaciones.

Con respecto a la relación de calidad de vida y la orientación religiosa de la cuidadora, hallamos relaciones significativas para las tres primeras áreas y la faceta 2. En la tabla 26 observamos que en general las cuidadoras que dicen tener alguna orientación religiosa puntuaron más bajo su calidad de vida (Faceta 1), la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las áreas física, psicológica, de relaciones sociales y medio ambiente.

Hay que señalar la relación significativa entre la orientación religiosa y la edad de la cuidadora (Mann Whitney; p=0,01), siendo las cuidadoras de más edad las que afirmaron tener una orientación religiosa.

Tabla 24. Puntuaciones medias de la calidad de vida y la orientación religiosa de las cuidadoras.

CALIDAD DE VIDA	SI Orientación	NO Orientación	Mann Whitney P
	N=61 Media (DT)	N=25 Media (DT)	
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,6 (1,1)	2,8 (1,2)	0,34
¿Cuán satisfecho está con su salud?	2,4 (1,04)	2,9 (1,06)	0,03
Área Física	49,9 (17,4)	63,6 (22,5)	0,003
Área Psicológica	49,6 (16,9)	57,4 (22,6)	0,03
Área de Relaciones Sociales	39,3 (19,8)	53,4 (25,4)	0,016
Área de Medio Ambiente	57,2 (12,2)	62,9 (14.3)	0,07

Por lo que respecta al análisis de regresión lineal la orientación religiosa explicó el 4,6 % de la variabilidad de la satisfacción con la salud (Faceta 2), de forma que las cuidadoras que dijeron tener alguna creencia religiosa puntuaron 0,50 puntos menos que las que dijeron no tenerlas. Del mismo modo la orientación religiosa determinó el 10 % de la variabilidad en el área física con una diferencia de 14,1 puntos menos

entre las cuidadoras con y sin creencias (Tabla 25).

Tabla 25. Relación de la calidad de vida y la orientación religiosa de la cuidadora (regresión lineal simple).

ORIENTACIÓN RELIGIOSA					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,22	-0,33- 0,78	0,087	0,008	0,42
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,50	0,006-0,99	0,21	0,046	0,04
Área Física	14,1	5,1-23,08	0,32	0,10	0,002
Área Psicológica	7,8	-1,04-16,6	0,18	0,035	0,08
Área de Relaciones Sociales	14,1	3,9-24,3	0,28	0,083	0,007
Área de Medio Ambiente	5,7	-0,38-11,8	0,19	0,040	0,06

4.10 Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y las relaciones sociales.

Las cuidadoras que salían habitualmente con amigos puntuaron más alto su calidad de vida (Faceta 1) y la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las cuatro áreas de calidad de vida. Las diferencias fueron significativas para todas las áreas exploradas (Tabla 26).

Tabla 26. Puntuaciones medias en la calidad de vida y salir con amigos.

CALIDAD DE VIDA	Sale con amigos	No sale con amigos	Mann Whitney
	N=27 Media (DT)	N=59 Media (DT)	P
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	3,15 (1,02)	2,5 (1,1)	0,02
¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,04 (0,8)	2,4 (1,1)	0,008
Área Física	64,4 (17,3)	48,6 (19,2)	0,001
Área Psicológica	61,3 (15,5)	47,6 (18,9)	0,002
Área de Relaciones Sociales	62,5 (18,4)	34,6 (18,3)	0,001
Área de Medio Ambiente	67,8 (10,4)	54,7 (12,1)	0,001

De forma más precisa, al realizar el análisis de regresión lineal observamos que la calidad de vida (Faceta 1) se relacionó con la variable (r=0,24), determinando el 6,1% de la variabilidad en la puntuación de calidad de vida. Las cuidadoras que salían con amigos obtuvieron hasta 0,62 puntos más en la puntuación de calidad de vida que las que no lo hacían. Del mismo modo la satisfacción con la salud (Faceta 2), se asoció a

la variable (r=0,27) determinado el 7,6 % de su variabilidad. Así, las cuidadoras que salían con amigos puntuaron 0,63 puntos más la satisfacción con su salud que las cuidadoras que no lo hacían.

Continuando con el análisis de las áreas de calidad de vida, hallamos relaciones significativas de la variable explorada y el área física (r=0,37), atribuyéndole el 13 % de la variabilidad de la misma. Las cuidadoras que no salían con amigos puntuaron hasta 15,8 puntos menos en el área física que aquellas que siguieron manteniendo sus salidas habituales (Tabla 27).

Igualmente la variable se asoció al área psicológica (r=0,33) explicando el 11 % de la variabilidad de la misma. En consecuencia, las cuidadoras que no salían con los amigos tuvieron una menor calidad de vida en el área frente a las que continuaron manteniendo sus relaciones (Tabla 27).

Tabla 27. Relación de la calidad de vida y la variable salir con amigos (regresión lineal simple).

SALIR CON AMIGOS					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,62	-1,1- -0,09	0,24	0,061	0,02
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,63	-1,1- -0,15	0,27	0,076	0,01
Área Física	-15,8	-24,4- -7,1	0,37	0,13	0,001
Área Psicológica	-13,6	-21,9- -5,3	0,33	0,11	0,002
Área de Relaciones Sociales	-27,8	-36,3- -19,3	0,57	0,336	0,001
Área de Medio Ambiente	-13,03	-18,4- -7,6	0,46	0,21	0,001

El área que presentó un mayor grado de asociación fue el área de relaciones sociales (r=0,57), determinando el 33 % de su variabilidad. Las cuidadoras que no salían con amigos obtuvieron 27,8 puntos menos en el área de relaciones sociales que aquellas que lo hacían. Igualmente el área de medio ambiente se relacionó con la variable (r=0,46), explicando el 21 % de la variabilidad de la misma. Salir o no salir con amigos determinó una diferencia de 13,03 puntos entre las cuidadoras que lo hacen y las que no (Tabla 30).

4.10.1 Apoyo familiar, social e institucional.

Las cuidadoras que contaban con personas de apoyo con las que dejar a la persona mayor para salir valoraron mejor su calidad de vida (Faceta 1) y la satisfacción con su

salud (Faceta 2). Igualmente hallamos diferencias significativas para las cuatro áreas de calidad de vida (Tabla 28).

Tabla 28. Puntuaciones medias en calidad de vida y contar con apoyo familiar para salir.

CALIDAD DE VIDA	SI cuenta		No cuenta		Mann Whitney p
	N=51	Media (DT)	N=35	Media (DT)	
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	2,9 (1,1)		2,3 (1,1)		0,02
¿Cuán satisfecho está con su salud?	2,8 (1,1)		2,2 (0,9)		0,01
Área Física	58,6 (19,2)		46,2 (18,8)		0,005
Área Psicológica	58,04 (17,1)		43,06 (18,2)		0,001
Área de Relaciones Sociales	48,5 (22,7)		36,03 (20,1)		0,02
Área de Medio Ambiente	61,4 (13,7)		55,1 (11,2)		0,04

Al controlar la relación mediante regresión lineal por áreas, el mayor nivel de asociación fue para el área psicológica (r=0,39), explicando el 15 % de su variabilidad. Disponer de personas de apoyo aumentó en 14,98 puntos el área psicológica. Por otro lado, el área física se asoció débilmente (r=0,30) con la variable explorada, determinando el 9,4 % de su variabilidad. Por tanto, disponer de personas que apoyen el cuidado de la persona mayor mejora en 12,3 puntos el área física. Igualmente hallamos relaciones significativas para el área de relaciones sociales (r=0,27) y medio ambiente (r=0,23). Con respecto al área de relaciones sociales, la variable explorada determinó el 7,6 % de su variabilidad. Las cuidadoras que no disponían de apoyo, puntuaron 12,5 menos en el área de relaciones sociales. Asimismo, la variable se asoció al área de medio ambiente (r=0,23) explicando el 5,6 % de su variabilidad. Las cuidadoras que no disponían de personas con las que dejar a la persona que cuidaban puntuaron menos en el área que las que contaban con apoyo (Tabla 29).

Tabla 29. Relación de la calidad de vida y disponer de apoyo familiar para salir (regresión lineal simple).

DISPONER DE APOYO FAMILIAR					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,58	-1,08- -0,09	0,24	0,061	0,02
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,58	-1,03- -0,13	0,27	0,074	0,01
Área Física	-12,3	-20,7- -4,02	0,30	0,094	0,004
Área Psicológica	-14,98	-22,6- -7,3	0,39	0,15	0,001
Área de Relaciones Sociales	-12,5	-21,9- -3,02	0,27	0,076	0,01
Área de Medio Ambiente	-6,2	-11,8- -0,70	0,23	0,056	0,02

La calidad de vida de la cuidadora no se asoció con las ayudas recibidas para cuidar. Del mismo modo exploramos las posibles relaciones entre calidad de vida y disponer de ayudas para realizar las tareas domésticas y no fueron significativas.

En cuanto a la relación entre la puntuación en las áreas de calidad de vida y el apoyo social, observamos que las cuidadoras que percibieron mejor apoyo social, afectivo y confidencial obtuvieron mejores puntuaciones en las áreas de calidad de vida. Las diferencias fueron significativas para las cuatro áreas y el apoyo social, afectivo y confidencial (Tabla 30).

Tabla 30. Resultados de la relación de calidad de vida y apoyo social, afectivo y confidencial (correlación de Pearson).

CALIDAD DE VIDA						
APOYO SOCIAL	Faceta 1	Faceta 2	Dominio 1	Dominio 2	Dominio 3	Dominio 4
Apoyo social total	0,31	0,32	0,29	0,484	0,37	0,36
Apoyo social: confidencial	0,33	0,24	0,23	0,39	0,34	0,26
Apoyo social: afectivo	0,20	0,27	0,25	0,47	0,30	0,34

Los resultados de la regresión lineal mostraron que la calidad de vida (Faceta 1) se relacionó positivamente con el apoyo social (r=0,33) explicando el 11 % de la variabilidad. Por cada punto en el cuestionario de apoyo social Duke UNK, las cuidadoras aumentaron en 0,04 la puntuación de calidad de vida. De forma similar se asoció el apoyo afectivo (r=0,24) y confidencial (r=0,37) (Tabla 31).

En cuanto al apoyo social afectivo explicó el 6,2 % de variabilidad en la calidad de

(Faceta 1). De forma que la calidad de vida aumentó en 0,04 puntos al aumentar un punto la escala de apoyo social afectivo. Del mismo modo el apoyo confidencial explicó el 14 % de la variabilidad de la calidad de vida, con un aumento de 0,11 puntos, por cada punto en el apoyo confidencial.

Con respecto a la relación entre la satisfacción con su salud (Faceta 2) y el apoyo social, éste fue el responsable del 12 % de su variabilidad y un punto en el cuestionario de apoyo social supuso un aumento de 0,038 en la puntuación de de la faceta; es decir mejoró la satisfacción con la salud.

Del mismo modo, la satisfacción con la salud (Faceta 2) se relacionó con el apoyo social afectivo determinando el 10 % de la variabilidad de la misma. De forma que aumentando un punto en el apoyo social afectivo, aumentamos en 0,05 la puntuación en la satisfacción con la salud.

Por lo que respecta al apoyo confidencial, explicó el 8,6 % de la variabilidad de la satisfacción con la salud aumentando en 0,07 puntos (Tabla 31).

Como podemos observar en la tabla 31, el área física se relacionó con el apoyo social con el 11 % de la variabilidad en el área, con un aumento de 0,33 puntos por cada punto en del cuestionario de apoyo social. Igualmente el apoyo social se relacionó con el área psicológica (r=0,54), explicando el 29 % de su variabilidad, con un aumento de en 1,06 puntos por cada punto del cuestionario de apoyo social.

Del mismo modo hallamos relaciones significativas para el área de relaciones sociales (r=0,39) y de medio ambiente (r=0,37). El 15 % de la variabilidad del área de relaciones sociales es atribuible al apoyo social. Así, al aumentar un punto el apoyo social aumentó en 0,92 puntos el área de relaciones sociales. Asimismo sucede con el área de medio ambiente, aunque en este caso el incremento fue de 0,50 puntos en el área.

Tabla 31. Relación de la calidad de vida y el apoyo social (regresión lineal simple).

APOYO SOCIAL					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,04	0,016-0,065	0,33	0,11	0,002
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,03	0,016-0,06	0,34	0,12	0,001
Área Física	0,33	0,26-1,1	0,33	0,11	0,002
Área Psicológica	1,06	0,70-1,4	0,54	0,29	0,001
Área de Relaciones Sociales	0,92	0,46-1,3	0,39	0,15	0,001
Área de Medio Ambiente	0,50	0,23-0,78	0,37	0,14	0,001

En cuanto a la influencia del apoyo social afectivo sobre el área de relaciones sociales y medio ambiente, este explicó el 15 % de la variabilidad del área de relaciones sociales y el 8 % del área de medio ambiente (Tabla 32). Asimismo, el apoyo afectivo determinó el 8,9 % de la variabilidad del área Física, aumentando en 0,94 puntos la calidad de vida en el área por cada punto en el cuestionario de apoyo afectivo. Igualmente el área psicológica se asoció con el apoyo afectivo (r=0,47) y explicó el 22 % de la variabilidad en el área. Al aumentar las puntuaciones en el apoyo afectivo, aumentaba en 1,4 puntos el área psicológica. Del mismo modo, la calidad de vida en el área de relaciones sociales aumentó en 1,4 puntos, determinando el apoyo afectivo el 15 % de la variabilidad de la misma.

El área medio ambiente también se relacionó significativamente con el apoyo afectivo (r=0,28) atribuyéndole el 8 % de su variabilidad. Por cada punto de aumento de apoyo afectivo se incrementa la puntuación del área de medio Ambiente en 0,58 puntos (Tabla 32).

Tabla 32. Resultados de la relación de la calidad de vida y el apoyo social afectivo (regresión lineal simple).

APOYO SOCIAL AFECTIVO					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,04	0,007-0,086	0,24	0,062	0,02
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,05	0,02-0,08	0,32	0,10	0,03
Área Física	0,94	0,28-1,6	0,29	0,089	0,005
Área Psicológica	1,4	0,84-1,9	0,47	0,22	0,001
Área de Relaciones Sociales	1,4	0,71-2,1	0,39	0,15	0,001
Área de Medio Ambiente	0,58	0,15-1,02	0,283	0,080	0,008

En cuanto al análisis del apoyo confidencial, como se puede observar en la tabla 33, hallamos relaciones significativas con las facetas 1 y 2 y todas las áreas de calidad de vida. El apoyo confidencial determinó en mayor medida la calidad de vida en el área psicológica y la calidad de vida global (Faceta 1), seguida del área de medio ambiente, de relaciones sociales, el área física y la satisfacción con la salud (Faceta 2).

De forma más precisa el análisis de regresión lineal mostró que el apoyo confidencial se asoció al área psicológica (r=0,53), explicando el 28 % de la variabilidad del área,

aumentando en 2,5 puntos el área psicológica por cada punto obtenido en el apoyo confidencial. Asimismo la calidad de vida global (Faceta 1) se incrementó en 0,11 puntos con el aumento de la puntuación del apoyo confidencial.

Tabla 33. Resultados de la relación de la calidad de vida y el apoyo social confidencial (regresión lineal simple).

Apoyo social: confidencial Calidad de vida	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,11	0,05-0,01	0,37	0,14	0,001
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,07	0,02-0,13	0,29	0,086	0,006
Área Física	1,3	0,34-2,4	0,27	0,076	0,010
Área Psicológica	2,5	1,6-3,4	0,53	0,28	0,001
Área de Relaciones Sociales	1,8	0,63-2,9	0,31	0,10	0,003
Área de Medio Ambiente	1,2	0,55-1,88	0,36	0,13	0,000

En cuanto al área de medio ambiente se relacionó (r=0,36) con el apoyo confidencial, explicando el 13 % de su variabilidad, repercutiendo de forma positiva con un aumento en 1,2 puntos la calidad de vida en el área. Del mismo modo, el área de relaciones sociales se asoció con el apoyo confidencial (r=0,31), determinando el 10% de la variabilidad en el área. De modo, que puntuar más en apoyo confidencial incrementó en 1,8 la puntuación en el área de relaciones sociales.
El área física (7,6 %) y la satisfacción con la salud (8,6 %) estuvieron determinadas por el apoyo confidencial, aumentando en 1,3 y 0,07 puntos la calidad de vida por cada punto en el cuestionario de apoyo confidencial.

4.10.2 Relaciones entre la calidad de vida, la percepción de salud y los sentimientos expresados por las cuidadoras.

Con respecto a la relación entre calidad de vida y la percepción de salud de la cuidadora se obtuvieron relaciones significativas con las dos primeras facetas y los dominios de calidad de vida, excepto con el dominio medio ambiente. En general y como se puede observar en la tabla 34, las cuidadoras que puntuaron mejor en las facetas y áreas de calidad de vida analizados fueron las que tuvieron una mejor percepción de su salud.

Tabla 34. Puntuaciones medias en la calidad de vida y percepción de salud de la cuidadora

FACETAS Y DOMINIOS	Estado de salud bueno	Estado de salud malo	Mann Whitney P
	N=29 Media (DT)	N=57 Media (DT)	
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	3,3 (1,2)	2,4 (0,9)	0,001
¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,5 (0,6)	2,1 (0,8)	0,001
Área Física	68,2 (15,7)	46,1 (17,7)	0,001
Área Psicológica	63.8 (16,0)	45,8 (17,5)	0,001
Área de Relaciones Sociales	54,5 (23,1)	23,1 (20)	0,005
Área de Medio Ambiente	61,8 (13,8)	57,3 (12.5)	0,052

En cuanto a la determinación de la percepción de la salud sobre la calidad de vida observamos que la mejor percepción de la salud determinó el 14,5 % de la varianza de la calidad de vida (Faceta 1). La relación establecida fue negativa, por lo que las cuidadoras que peor percibieron su salud obtuvieron puntuaciones más bajas de calidad de vida en la medida de 0,94 puntos menos. Asimismo la satisfacción con la salud (Faceta 2) se relacionó de forma moderada y negativa con la percepción de salud.

De la misma forma, la percepción de salud se asoció al área física (r=-0,52) determinando el 27,6 % de su variabilidad. Las cuidadoras que percibieron peor salud puntuaron hasta 22,04 puntos menos en el área física que las cuidadoras que pensaban que su salud era buena. Igualmente el área psicológica (r=-0,45), explicó el 20,3 % de la varianza de la misma, estableciéndose una diferencia de 17,9 puntos entre las cuidadoras que percibieron un buen estado de salud. Asimismo el estado de salud explicó el 12,6 % de la variabilidad del área de relaciones sociales, con una diferencia de 16,7 puntos más en el área (Tabla 35).

Tabla 35. Relación de calidad de vida y percepción de salud de las cuidadoras (regresión lineal simple).

PERCEPCIÓN DE SALUD					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,94	-1,4-0,4	0,38	0,145	0,001
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-1,40	-1,8- -1,1	0,66	0,437	0,001
Área Física	-22,04	-29,8- -14,2	0,52	0,276	0,001
Área Psicológica	-17,90	-25,7- -10,2	0,45	0,203	0,001
Área de Relaciones Sociales	-16,71	-26,3- -7,1	0,35	0,126	0,001
Área de Medio Ambiente	-4,40	-10,3-1,4	0,13	0,026	0,13

Al explorar la relación de los sentimientos expresados y las diferencias en las puntuaciones de calidad de vida (Faceta 1) observamos que las cuidadoras que manifestaron tener sentimientos negativos obtuvieron puntuaciones más bajas. En cambio las puntuaciones obtenidas por las cuidadoras que expresaron sentimientos positivos como esperanza y satisfacción con la vida fueron más altas (Tabla 36).

Tabla 36. Puntuaciones en la faceta 1 *¿Cómo puntuaría su calidad de vida?* y los sentimientos por las cuidadoras.

FACETA 1	SI		NO		p
	N	Media (DT)	N	Media (DT)	
Tristeza	67	2,5 (1,09)	19	3,4 (1,17)	0,003
Estrés	65	2,5 (1,1)	21	3,1 (1,03)	0,02
Angustia	58	2,4 (1,04)	28	3,3 (1,20)	0,02
Depresión	49	2,4 (1,09)	37	3,1 (1,11)	0,004
Miedo	32	2,3 (1,3)	54	2,9 (1,09)	0,02
Ansiedad	56	2,3 (1,02)	30	3,3 (1,20)	0,001
Esperanza	51	3,1 (1,11)	35	2,2 (1,07)	0,001
Satisfacción con la vida	52	3,3 (1,02)	34	1,9 (0,91)	0,001

Para conocer la determinación que cada sentimiento tenía sobre la calidad de vida (Faceta 1) realizamos un análisis de regresión lineal que presentamos en la tabla 37.
La satisfacción con la vida explicó el 29 % de la variabilidad en la puntuación de la calidad de vida (Faceta 1), de forma que las cuidadoras que no estaban satisfechas puntuaron 1,2 puntos menos su calidad de vida global. La tristeza, la angustia y la ansiedad explicaron el 11 %, 12 % y 13,7 % respectivamente de la variabilidad de la calidad de vida (Faceta 1), en la medida en la que las cuidadoras que expresaron dichos sentimientos obtuvieron puntuaciones más bajas, de 0,96 puntos, 0,89 y 0,94 (Tabla 37).

Tabla 37. Relaciones de la calidad de vida (Faceta 1) y la expresión de sentimientos de la cuidadora (regresión lineal simple).

EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS					
CALIDAD DE VIDA (Faceta 1)	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	0,96	0,39-1,5	0,34	0,11	0,001
Estrés	0,62	0,04-1,1	0,22	0,052	0,03
Angustia	0,89	0,38-1,3	0,35	0,12	0,001
Depresión	0,72	0,24-1,2	0,30	0,09	0,004
Miedo	0,65	0,14-1,1	0,26	0,061	0,012
Ansiedad	0,94	0,45-1,4	0,14	0,137	0,001
Esperanza	-0,87	-1,3- -0,039	0,37	0,12	0,001
Satisfacción con la vida	-1,20	-1,7- -0,85	0,54	0,29	0,001

Del mismo modo, las cuidadoras que obtuvieron medias más bajas en la satisfacción la salud (Faceta 2) fueron aquellas que expresaron tener sentimientos negativos. Por el contrario las medias más altas la alcanzaron las cuidadoras que expresaron estar satisfechas con su vida y sentían esperanza (Tabla 38).

Tabla 38. Puntuaciones medias en la satisfacción con la salud (Faceta 2) y los sentimientos expresados por las cuidadoras.

Satisfacción con la salud Faceta 2	SI		NO		p
	N	Media (DT)	N	Media (DT)	
Tristeza	67	2,3 (0,9)	19	3,4 (1,1)	0,001
Estrés	65	2,4 (1,0)	21	3,0 (1,1)	0,04
Angustia	58	2,3 (0,9)	28	3,1 (1,09)	0,001
Depresión	49	2,2 (0,9)	37	3,1 (1,03)	0,001
Miedo	32	2,1 (1,1)	54	2,8 (0,9)	0,007
Ansiedad	56	2,3 (0,9)	30	3,1 (1,04)	0,001
Esperanza	51	2,9 (1,1)	35	2,1 (0,8)	0,001
Satisfacción con la vida	52	2,9 (0,9)	34	2,03 (0,9)	0,001

En la tabla 39 mostramos los resultados obtenidos en el análisis de regresión lineal en la que se muestra que la satisfacción con la vida determinó el porcentaje más alto, el 19 %, de la variabilidad en la faceta 2. Las cuidadoras no satisfechas obtuvieron puntuaciones con una diferencia de 0,96 puntos menos que las cuidadoras satisfechas. Igualmente, la esperanza marcó diferencias negativas entre las cuidadoras que la manifestaron, en 0,73 puntos, determinando el 11 % de la variabilidad en la faceta (Tabla 39).

Tabla 39. Relaciones de la satisfacción con la salud (Faceta 2) y sentimientos expresados por las cuidadoras (regresión lineal simple).

SENTIMIENTOS EXPRESADOS					
FACETA 2	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	1,04	0,54-1,5	0,41	0,16	0,001
Estrés	0,58	0,06-1,1	0,23	0,056	0,02
Angustia	0,85	0,39-1,3	0,37	0,14	0,001
Depresión	0,93	0,51-1,3	0,43	0,18	0,001
Miedo	0,66	0,21-1,1	0,30	0,092	0,005
Ansiedad	0,81	0,36-1,2	0,36	0,13	0,001
Esperanza	-0,73	-1,10- -0,2	0,33	0,11	0,001
Satisfacción con la vida	-0,95	-1,30- -0,5	0,43	0,19	0,001

En cuanto a las diferencias halladas en el área física, observamos igualmente diferencias significativas entre las medias mostradas por las cuidadoras que expresaron tener los distintos sentimientos. Las puntuaciones obtenidas fueron inferiores para aquellas cuidadoras que manifestaron los sentimientos, excepto para la satisfacción con la vida y la esperanza que obtuviron medias más altas (Tabla 40).

Tabla 40. Puntuaciones medias en el Área Física y los sentimientos expresados por las cuidadoras.

Área física	SI		NO		P
	N	Media (DT)	N	Media (DT)	
Tristeza	67	49,5 (18,3)	19	67,9 (19,3)	0,001
Estrés	65	51,3 (18,5)	21	60,5 (22,9)	0,10
Angustia	58	49,7 (19,5)	28	61,5 (18,7)	0,01
Depresión	49	46,4 (17,6)	37	63,05 (19,1)	0,004
Miedo	32	45,2 (19,3)	54	58,5 (18,7)	0,003
Ansiedad	56	50,1 (16,4)	30	60,1 (24,2)	0,001
Esperanza	51	59,5 (18,1)	35	44,8 (19,5)	0,04
Satisfacción con la vida	52	60,5 (18,4)	34	43,03 (17,6)	0,001

En la tabla 41 presentamos los resultados obtenidos en el análisis de regresión lineal y comprobamos que la satisfacción con la vida y la esperanza determinaron el 18,5 % y 13,3 % respectivamente de la variabilidad del área física. De forma que las cuidadoras que no los expresaron puntuaron 17,4 y 14,7 puntos menos en el área.

Por lo que respecta al resto de sentimientos analizados, determinaron en diferente medida la puntuación del área física. La tristeza explicó el 14 % de la varianza del área, en la medida de 18,4 puntos entre las cuidadoras que dijeron estar tristes y las que no. En cuanto al sentimiento de angustia determinó el 7,7 % de la variabilidad del área, hallando una diferencia de 11,7 puntos más en el área entre las cuidadoras que no expresaron tener dicho sentimiento.

La depresión explicó el 17,2 % de la variabilidad del área física, con una diferencia de 16,6 puntos más en el área para las cuidadoras que no la expresaron. Del mismo modo el miedo fue el responsable del 10,5 % de la varianza en el área física, de forma que las cuidadoras que no tuvieron miedo puntuaron 13,3 puntos más en el área que las que lo expresaron.

Asimismo la ansiedad determinó el 5,8 % de la variabilidad en el área física, de forma

que las cuidadoras con ansiedad obtuvieron 10,04 puntos menos que las cuidadoras que no la expresaron (Tabla 41).

Tabla 41. Relación del área física y los sentimientos expresados por las cuidadoras (regresión lineal simple).

SENTIMIENTOS EXPRESADOS					
ÁREA FÍSICA	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	18,4	8,8-28	0,38	0,14	0,001
Estrés	9,1	-0,6-0,18	0,19	0,039	0,06
Angustia	11,7	2,8-20,5	0,27	0,077	0,01
Depresión	16,6	8,6-24,5	0,41	0,172	0,001
Miedo	13,3	4,9-21,7	0,32	0,105	0,002
Ansiedad	10,04	1,2-18,8	0,24	0,058	0,02
Esperanza	-14,7	-22,8- -6,5	0,36	0,133	0,001
Satisfacción con la vida	-17,4	-25,4- -9,5	0,43	0,185	0,001

Del mismo modo obtuvimos diferencias significativas entre las puntuaciones medias obtenidas en el área psicológica de calidad de vida y las cuidadoras que expresaron tener diferentes sentimientos.

En la tabla 42 observamos puntuaciones más bajas en el área para aquellas cuidadoras que los manifestaron, excepto para los de esperanza y satisfacción con la vida, en los que las cuidadoras presentan puntuaciones más altas.

Tabla 42. Puntuaciones medias en el área física y los sentimientos expresados por las cuidadoras.

Área Psicológica	SI EXPRESAN		NO EXPRESAN		
	N	Media (DT)	N)	Media (DT)	P
Tristeza	67	47,9 (17,7)	19	65,8 (16,8)	0,001
Estrés	65	48,8 (18,3)	21	61,4 (17,9)	0,02
Angustia	58	46,3 (18,1)	28	63,5 (15,4)	0,001
Depresión	49	45,6 (17,7)	37	60,2 (17,5)	0,001
Miedo	32	44,4 (21,6)	54	56,4 (15,7)	0,009
Ansiedad	56	47,02 (16,5)	30	61,1 (20,07)	0,002
Esperanza	51	58,6 (15,7)	35	42,17 (19,1)	0,001
Satisfacción con la vida	52	61,6 (13,3)	34	37,1 (16,6)	0,001

Al comprobar mediante regresión lineal simple la determinación de la varianza del área psicológica de la satisfacción con la vida, observamos que fue el sentimiento que obtuvo un mayor porcentaje de determinación (40,2 %) del área psicológica, con una diferencia de 24,6 puntos menos en el área para las cuidadoras que no estaban satisfechas. Con porcentajes similares de explicación de la varianza se presentaron los sentimientos de tristeza (15,5 %), angustia (18,1 %), depresión (14,5 %) y ansiedad (12,7 %). Las cuidadoras que lo expresaron obtuvieron puntuaciones menores en el área psicológica que las que no lo expresaron. En cuanto a la esperanza, explicó el 18,4 % de la variabilidad del área con una diferencia de 16,4 puntos menos en el área para las cuidadoras que no lo expresaron (Tabla 43).

Tabla 43. Relaciones del área psicológica y los sentimientos expresados por las cuidadoras (regresión lineal simple).

SENTIMIENTOS EXPRESADOS					
ÁREA FÍSICA	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	17,9	8,8-26,9	0,39	0,155	0,001
Estrés	12,5	3,4-21,6	0,28	0,082	0,008
Angustia	17,1	9,2-25,03	0,42	0,181	0,001
Depresión	14,5	6,8-22,2	0,38	0,145	0,001
Miedo	12	3,9-20,05	0,30	0,095	0,004
Ansiedad	14,1	6,09-22,1	0,35	0,127	0,001
Esperanza	-16,4	-23,9- -8,9	0,42	0,184	0,001
Satisfacción con la vida	-24,46	-30,9- -17,9	0,63	0,402	0,001

En cuanto al área de relaciones sociales, hallamos diferencias significativas en las puntuaciones obtenidas por las cuidadoras con sentimientos de depresión, miedo, esperanza y satisfacción con la vida. Mientras que las que expresaron tener miedo y depresión mostraron puntuaciones más bajas en el dominio, las cuidadoras con sentimientos de esperanza y satisfacción con la vida obtuvieron puntuaciones más altas (Tabla 44).

Tabla 44. Puntuaciones medias en el Área de Relaciones Sociales y la salud emocional de las cuidadoras.

Área de Relaciones Sociales	SI		NO		Pearson
	N	Media (DT)	N)	Media (DT)	p
Tristeza	67	41,03 (20,8)	19	51,9 (26,2)	0,10
Estrés	65	42,7 (20,6)	21	45,5 (27,8)	0,67
Angustia	58	41,03 (21,5)	28	48,4 (23,9)	0,17
Depresión	49	37,3 (19,4)	37	51,5 (23,7)	0,003
Miedo	32	36,6 (22,7)	54	47,4 (21,4)	0,03
Ansiedad	56	40,9 (20,3)	30	48,1 (25,6)	0,16
Esperanza	51	49,3 (22,2)	35	34,7 (20,06)	0,003
Satisfacción con la vida	52	51,6 (19,9)	34	30,8 (20,2)	0,001

Para comprobar la determinación de los sentimientos realizamos un análisis de regresión lineal mostrando que la esperanza y la satisfacción con la vida determinaron el 10,4 % y el 20,8 % de la varianza en el área de relaciones sociales, en la medida en la que las cuidadoras que dijeron sentirlas puntuaron 14,6 y 20,8 puntos respectivamente más en el área de relaciones sociales que las que no. Asimismo la depresión determinó el 9,9 % de la varianza en el área, con una diferencia de 14,1 puntos menos para las cuidadoras que tienen sentimientos de depresión. Igualmente el miedo explicó el 5,4 % de la variabilidad en el área, mostrando 10,7 puntos menos en el área las cuidadoras con dicho sentimiento (Tabla 45).

Tabla 45. Relaciones del área de relaciones sociales y la expresión de sentimientos de las cuidadoras (regresión lineal simple).

EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS					
ÁREA DE RELACIONES SOCIALES	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	10,9	-0,51-22,3	0,20	0,041	0,061
Estrés	2,7	-8,5-14,01	0,053	0,003	0,62
Angustia	7,3	-2,8-17,6	0,15	0,024	0,15
Depresión	14,1	4,8-23,4	0,31	0,099	0,003
Miedo	10,7	1,01-20,5	0,23	0,054	0,03
Ansiedad	7,1	-2,8-17,1	0,15	0,023	0,16
Esperanza	-14,6	-23,9- -5,2	0,32	0,104	0,003
Satisfacción con la vida	-20,8	-29,6- -12	0,45	0,208	0,001

En la tabla 46 se muestran las puntuaciones halladas para el área de medio ambiente y la expresión de sentimientos positivos y negativos, aunque sólo encontramos diferencias significativas para el miedo, la angustia y la satisfacción con la vida.

Tabla 46. Puntuaciones medias en el área de medio ambiente y la expresión de sentimientos de las cuidadoras.

Área de Medio Ambiente	SI		NO		p
	N	Media (DT)	N)	Media (DT)	
Tristeza	67	58,07 (11,2)	19	61,6 (18,2)	0,29
Estrés	65	58,4 (11,2)	21	60,2 (17,8)	0,58
Angustia	58	56,7 (11,2)	28	63,3 (15,5)	0,02
Depresión	49	56,8 (10,6)	37	61,5 (15,5)	0,10
Miedo	32	54,4 (10,2)	54	61,5 (13,9)	0,01
Ansiedad	56	56,8 (9,4)	30	62,6 (17,6)	0,05
Esperanza	51	60,6 (12,7)	35	56,3 (13,3)	0,13
Satisfacción con la vida	52	62,4 (13,2)	34	53,4 (10,8)	0,001

Para conocer la determinación que cada sentimiento tuvo sobre el área de medio ambiente, realizamos un análisis de regresión línea comprobando que la satisfacción con la vida explicó el porcentaje mayor de varianza (11,5 %), con 9,03 puntos más en el área de medio ambiente para las cuidadoras satisfechas con su vida. En cuanto al sentimiento de angustia, explicó el 5,6 % de la varianza del área con una diferencia de 6,5 puntos más para las cuidadoras que no la expresaron. Por otro lado, el miedo determinó el 7 % de la variabilidad en el área de medio ambiente, con una diferencia de 7,1 puntos menos para las cuidadoras que dijeron sentirlo (Tabla 47).

Tabla 47. Relaciones del área de medio ambiente y la expresión de sentimientos (regresión lineal simple).

EXPRESIÓN DE SENTIMIENTOS					
ÁREA DE MEDIO AMBIENTE	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	3,6	-3,1-10,3	0,11	0,013	0,29
Estrés	1,8	-4,7-8,3	0,06	0,004	0,58
Angustia	6,5	0,74-12,4	0,23	0,056	0,02
Depresión	4,6	-0,9-10,2	0,17	0,03	0,10
Miedo	7,1	1,4-12,7	0,26	0,070	0,01
Ansiedad	5,7	-0,01-11,5	0,21	0,045	0,05
Esperanza	-4,2	-9,9-1,4	0,16	0,026	0,13
Satisfacción con la vida	-9,03	-14,4- -3,5	0,33	0,115	0,001

4.10.3 Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y las estrategias de afrontamiento.

En la tabla 48 presentamos los resultados del análisis bivariado de las relaciones de las facetas 1 y 2 y los dominios de calidad de vida con las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras. Como se puede observar, la calidad de vida (Faceta 1) se relacionó significativamente con la estrategia de afrontamiento negación y también hallamos relaciones débiles con las estrategias humor, búsqueda de apoyo social, planificación y afrontamiento activo, centrarse en las emociones y desahogarse, crecimiento personal y reinterpretación positiva, aún cuando no hubo asociación significativa.

Tabla 48. Resultados de la relación entre la calidad de vida y los estilos de afrontamiento (correlación de Pearson).

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO COPE	Faceta 1	Faceta 2	Dominio 1	Dominio 2	Dominio 3	Dominio 4
Búsqueda de apoyo social	0,18	0,060	-0,20	-0,296	-0,324	-0,381
Religión	-0,006	-0,23	-0,21	-0,21	-0,21	-0,10
Humor	0,23	-0,02	0,21	0,230	0,25	0,301
Consumo de alcohol y drogas	-0,04	-0,18	-0,14	-0,16	-0,21	-0,09
Planificación y afrontamiento activo	0,18	0,06	0,344	0,31	0,34	0,44
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	-0,12	-0,22	-0,249	-0,26	-0,23	-0,17
Centrarse en las emociones y desahogarse	-0,18	-0,15	-0,041	-0,24	-0,02	-0,056
Aceptación	-0,003	-0,14	0,238	0,17	-0,24	0,15
Negación	-0,20	-0,02	0,20	0,06	0,73	0,16
Refrenar el afrontamiento	-0,07	-0,03	0,03	0,09	0,09	0,12
Concentrar esfuerzos para solucionar la solución	-0,11	-0,05	0,05	-0,03	0,12	0,09
Crecimiento personal	0,24	0,01	0,22	0,22	0,27	0,34
Reinterpretación positivas	0,12	-0,05	0,15	0,13	0,13	0,14
Actividades distractoras de la situación	-0,04	0,02	-0,003	-0,10	0,03	0,10
Evadirse	-0,08	-0,2	0,007	-0,13	-0,10	0,10

El análisis de regresión lineal mostró resultados más precisos en los que observamos que las cuidadoras que utilizaron la estrategia de afrontamiento negación puntuaron 0,09 puntos más en la calidad de vida (Faceta 1), suponiendo el 4,7 % de la variabilidad de la misma (Tabla 49). Igualmente la estrategia crecimiento personal (r=0,28) determinó el 8,2 % de la variabilidad en la faceta 1, aumentando en 0,14 puntos la calidad de vida en las cuidadoras que utilizaron de forma habitual la estrategia.

Tabla 49. Relación de la calidad de vida (Faceta 1) y las estrategias de afrontamiento (regresión lineal simple).

CALIDAD DE VIDA (Faceta 1)					
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Búsqueda de apoyo social	0,03	-0,004-0,06	0,18	0,035	0,08
Humor	0,06	-0,006-0,13	0,19	0,038	0,07
Planificación y afrontamiento activo	0,05	-0,003-0,10	0,20	0,041	0,06
Centrarse en las emociones y desahogarse	-0,05	-0,11-0,01	0,17	0,031	0,10
Negación	0,09	0,002-0,18	0,21	0,047	0,04
Crecimiento personal	0,14	0.03-0,24	0,28	0,082	0,007

Igualmente realizamos un análisis de regresión lineal para la satisfacción con la salud (Faceta 2) comprobando que asociación con las estrategias religión (r=-0,21) y abandono de los esfuerzos de afrontamiento (r=-0,18). La estrategia religión explicó el 4,7 % de la variabilidad en la satisfacción de la salud (Faceta 2), estableciéndose una diferencia de 0,05 puntos menos entre las cuidadoras que la usaron frecuentemente. Las estrategias evadirse y abandono de los esfuerzos de afrontamiento no mostraron relaciones significativas en el análisis de regresión lineal (Tabla 50).

Tabla 50. Relaciones de la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras (regresión lineal simple).

SATISFACCIÓN CON LA SALUD (Faceta 2)					
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Religión	-0,05	-0,10- -00,1	0,21	0,047	0,04
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	-0,09	-0,21-0,14	0,18	0,03	0,08
Evadirse	-0,10	-0,21-0,004	0,20	0,042	0,058

En cuanto al área física hallamos relaciones significativas con las estrategias planificación y afrontamiento activo, religión, aceptación y crecimiento personal. De forma que las cuidadoras que utilizaron este tipo de estrategias obtuvieron mejores puntuaciones en el área física. Por el contrario, las cuidadoras que utilizaron las estrategias negación y humor puntuaron más bajo en el área, aunque las diferencias no fueron significativas.

Concretamente y mediante un análisis de regresión lineal comprobamos que la estrategia de afrontamiento planificación y afrontamiento activo determinó el 13 % de la variabilidad del área física. De forma que las cuidadoras que utilizaban habitualmente este tipo de estrategia aumentaron 1,5 puntos la puntuación en el área (Tabla 51).

Tabla 51. Relación del área Física y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras (regresión lineal simple).

ÁREA FÍSICA					
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Humor	1,15	-0,03-2,35	0,20	0,42	0,057
Planificación y afrontamiento activo	1,59	0,69-2,4	0,36	0,13	0,001
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	-2,55	-4,64- -0,47	0,25	0,055	0,01
Aceptación	1,90	0,33-3,54	0,25	0,065	0,01
Negación	1,50	-0,42-3,05	0,20	0,43	0,056
Religión	-0,97	-1,9- -0,02	0,21	0,047	0,04

Del mismo modo, la estrategia aceptación se relacionó con el área física de la cuidadora (r=0,25), atribuyéndole el 6,5 % de la variabilidad del área. Aquellas cuidadoras que la utilizaban habitualmente aumentaron en 1,9 puntos la puntuación total en el área física. Por el contrario, hallamos una asociación negativa entre las cuidadoras que utilizaban con mucha frecuencia la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento (r=-0,25), teniendo la responsabilidad del 5,5 % de su variabilidad. De esta forma las cuidadoras que utilizaron esta estrategia de afrontamiento obtuvieron 2,55 puntos menos en el área física (Tabla 51).

Con respecto al área psicológica, hallamos relaciones significativas positivas con las estrategias de afrontamiento humor, planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal. Las cuidadoras que utilizaron dichas estrategias obtuvieron puntuaciones más altas en el área. Por el contrario, las cuidadoras que utilizaron las estrategias búsqueda de apoyo social, centrarse en las emociones y desahogarse y abandono de los esfuerzos de afrontamiento puntuaron más bajo la calidad de vida en el área psicológica (Tabla 52).

En la tabla 52 mostramos los resultados obtenidos en el análisis de regresión lineal mediante el que comprobamos que la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social explicó el 10 % de la variabilidad en el área psicológica, de forma que el uso

frecuente de la estrategia supone aumentar en 0,86 puntos más en el área. Del mismo modo la estrategia religión explicó el 4,5 % de la variabilidad del área psicológica, disminuyendo la puntuación en el área en 0,9 puntos.

Asimismo, el humor determinó el 5,3 % de la variabilidad en el área psicológica, de forma que las cuidadoras que la usaban con frecuencia como estrategia de afrontamiento aumentaron 1,2 puntos en el área. Igualmente el uso de la estrategia planificación y afrontamiento activo supuso un aumento de 1,3 puntos en el área psicológica con el 9,6 % de la varianza del área.

Tabla 52. Relación del área psicológica y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras (regresión lineal simple).

ÁREA PSICOLÓGICA					
ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Búsqueda de apoyo social	0,86	0,30-1,4	0,31	0,10	0,003
Religión	-0,91	-1,8- -0,001	0,21	0,045	0,050
Humor	1,22	0,10-2,3	0,23	0,053	0,03
Planificación y afrontamiento activo	1,34	0,43-2,16	0,31	0,096	0,004
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	-2,52	-4,48- -0,52	0,26	0,070	0,01
Centrarse en las emociones y desahogarse	-1,15	-2,14- -0,15	0,24	0,059	0,02
Crecimiento personal	1,80	0,12-3,4	0,22	0,051	0,03

Del mismo modo el 5,1 % de la variabilidad del área psicológica estuvo determinada por la estrategia crecimiento personal, aumentando en 1,80 puntos la calidad de vida en el área en aquellas cuidadoras que la utilizaron con frecuencia. Por el contrario, el uso de la estrategia de afrontamiento centrarse en las emociones y desahogarse determinó el 5,9 % de la variabilidad de la misma disminuyendo en 1,15 puntos la puntuación en el área para aquellas cuidadoras que la utilizaban frecuentemente (Tabla 52).

Continuando con el análisis del área de relaciones sociales y las estrategias de afrontamiento, hallamos relaciones significativas negativas para las estrategias religión, consumo de alcohol y drogas y abandono de los esfuerzos de afrontamiento. En cambio, las relaciones fueron positivas con las estrategias búsqueda de apoyo social, humor, planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal (Tabla 53).

En la tabla 53 recogemos los resultados del análisis de regresión lineal en los que se observa que el uso de la estrategia búsqueda de apoyo social determinó el 10,5 % de la variabilidad en el área de relaciones sociales, aumentando en 1,04 puntos el área.

De igual forma el humor explicó el 6 % de la variabilidad en el área y su uso habitual aumentó la calidad de vida en el área en 1,5 puntos.

Tabla 53. Relación del área de relaciones sociales y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras (regresión lineal simple).

ÁREA DE RELACIONES SOCIALES					
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Búsqueda de apoyo social	1,04	0,38-1,7	0,32	0,105	0,002
Religión	-1,1	-2,20- -,12	0,23	0,056	0,02
Humor	1,5	0,22-2,88	0,24	0,060	0,02
Consumo de alcohol y drogas	-3,2	-6,37- -0,03	0,21	0,046	0,04
Planificación y afrontamiento activo	1,6	0,67-2,69	0,34	0,11	0,001
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	-2,6	-5,03- -0,31	0,23	0,057	0,02
Crecimiento personal	2,6	0,65-4,57	0,27	0,077	0,01

Del mismo modo la estrategia religión determinó el 5,6 % de la variabilidad en el área de relaciones sociales, suponiendo la disminución en 1,1 puntos en el área para aquellas cuidadoras que las utilizaban con frecuencia. Igualmente el uso de la estrategia consumo de alcohol y drogas explicó el 4,6 % de la variabilidad del área, suponiendo su uso la disminución en 3,20 puntos la puntuación en el área. Asimismo, la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento disminuye la calidad de vida relacionada con el área de relaciones sociales.

En cuanto al uso de la estrategia planificación y afrontamiento activo explicó el 11 % de la variabilidad de la puntuación del área de relaciones sociales. Las cuidadoras que utilizaban este tipo de estrategia obtuvieron 1,6 puntos más en el área de calidad de vida. En cuanto a la utilización de la estrategia crecimiento personal, aumentó en 2,6 puntos el área de relaciones sociales, con una determinación sobre su variabilidad de 7,7 % (Tabla 53).

Por último, el área de medio ambiente se relacionó significativamente con las estrategias: búsqueda de apoyo social, humor, planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal.

Al igual que en las áreas psicológica y de relaciones sociales, la estrategia Búsqueda de apoyo social se relacionó con el área de medio ambiente determinando el 14 % de la variabilidad del área. Las cuidadoras que la tienen entre sus estrategias de afrontamiento habituales aumentaron en 0,71 puntos la calidad de vida en el área. Asimismo el uso de la estrategia humor determinó el 7,9 % de la variabilidad del área, aumentando la calidad de vida en el área en 1,03 puntos. De igual forma la planificación y afrontamiento activo se asoció con el área de medio ambiente con una determinación sobre la varianza en el área del 19 % y aumentando en 1,2 puntos la calidad de vida del área. El área de medio ambiente también se asoció a la estrategia crecimiento personal, determinando el 12 % de su variabilidad, de forma que las cuidadoras que utilizaron con frecuencia dicha estrategia aumentaron en 1,9 puntos la calidad de vida del área.

En la tabla 54 mostramos los resultados del análisis de regresión lineal entre la calidad de vida en el área de medio ambiente y las estrategias de afrontamiento.

Tabla 54. Relación del área de medio ambiente y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras (regresión lineal simple).

ÁREA DE MEDIO AMBIENTE					
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Búsqueda de apoyo social	0,71	0,33-1,08	0,38	0,140	0,001
Humor	1,03	0,26-1,80	0,28	0,079	0,009
Planificación y afrontamiento activo	1,21	0,71-1,81	0,44	0,191	0,001
Crecimiento personal	1,90	0,79-3,02	0,34	0,120	0,001

4.10.4 Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y la percepción de autoeficacia.

Las cuidadoras que obtuvieron mayor puntuación en el cuestionario de autoeficacia puntuaron más alto su calidad (Faceta 1) y la satisfacción con su salud (Faceta 2). Con respecto al análisis de la relación de la autoeficacia y las áreas de calidad de vida, hallamos relaciones significativas para las cuatro áreas de calidad de vida (Tabla 55).

Tabla 55. Relación de la calidad de vida y la puntuación en el cuestionario de autoeficacia (correlación de Pearson).

Facetas y áreas de calidad de vida	Expectativas de autoeficacia	
	r	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,30	0,004
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,29	0,006
Área Física	0,36	0,001
Área Psicológica	0,46	0,001
Área de Relaciones Sociales	0,40	0,001
Área de Medio Ambiente	0,30	0,004

Para comprobar la determinación de la autoeficacia sobre la calidad de vida realizamos un análisis de regresión lineal que mostramos en la tabla 56. Podemos observar que el 11 % de la variabilidad de la calidad de vida global es atribuible a las expectativas de autoeficacia, así por cada punto en el cuestionario de autoeficacia aumentó en 0,17 la puntuación de la calidad de vida (Faceta 1). Del mismo modo la autoeficacia es la responsable del 10 % de la variabilidad de la satisfacción con la salud (Faceta 2) aumentándola en 0,015 puntos por cada punto en el cuestionario de autoeficacia.

Con respecto a los resultados de la relación de las áreas de calidad de vida y la autoeficacia, hallamos asociación significativa para el área física (r=0,36), siendo ésta responsable del 13 % de la variabilidad de la misma. De forma que por cada punto en el cuestionario de autoeficacia aumentó en 0,31 puntos la calidad de vida en el área.

Igualmente como podemos observar en la tabla 56, el área psicológica presentó relación significativa con la autoeficacia (r=0,46), explicando el 21 % de su variabilidad. De este modo, por cada punto en el cuestionario de autoeficacia aumenta en 0,37 puntos la puntuación en el área psicológica.

Tabla 56. Relación de la calidad de vida y las expectativas de autoeficacia (regresión lineal simple).

EXPECTATIVAS DE AUTOEFICACIA					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,17	0,007-0,28	0,34	0,11	0,001
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,01	0,005-0,02	0,32	0,10	0,003
Área Física	0,31	0,13-0,48	0,362	0,130	0,001
Área Psicológica	0,37	0,22-0,53	0,46	0,21	0,001
Área de Relaciones Sociales	0,39	0,20-0,58	0,404	0,163	0,001
Área de Medio Ambiente	0,17	0,05-0,28	0,30	0,093	0,004

Del mismo modo el área de relaciones sociales se asoció con la autoeficacia (r=0,40), determinando una variabilidad en el área del 16,3 %. En consecuencia, las cuidadoras que puntúan más alto en el cuestionario de autoeficacia también lo hicieron en el área de relaciones sociales, en la medida de 0,39 puntos más. Igualmente el área de medio ambiente se relacionó débilmente con la autoeficacia (r=0,30) explicando el 9,3 % de su variabilidad, aunque en este caso la puntuación aumentó en 0,17 puntos (Tabla 56).

4.10.5 Relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras principales y las características relacionadas con la persona receptora de los cuidados

Con respecto a las relaciones entre calidad de vida y las características relacionadas con la persona receptora de los cuidados, no hallamos relaciones significativas para las variables edad, sexo, estado civil, nivel de estudios y nivel económico. Del mismo modo no hallamos relaciones significativas entre las facetas 1 y 2 las áreas de calidad de vida y el estado de salud de las personas cuidadas.

En cuanto a la relación entre la calidad de vida de las cuidadoras y la capacidad funcional para las ABVD y las AIVD de las personas cuidadas, hallamos similares puntuaciones para la calidad de vida (Faceta 1) y la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las áreas de calidad de vida, aún cuando cuidaban a personas mayores con diferentes niveles de dependencia para ambas actividades (Tabla 57).

Tabla 57. Calidad de vida y la capacidad funcional para realizar las ABVD y AIVD de las personas cuidadas (correlación de Spearman).

Facetas y áreas de calidad de vida	Capacidad funcional ABVD		Capacidad funcional AIVD	
	Spearman r	p	Spearman r	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	0,11	0,30	-0,079	0,47
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,13	0,21	0,039	0,71
Área Física	0,01	0,90	-0,04	0,65
Área Psicológica	0,11	0,27	0,09	0,36
Área de Relaciones Sociales	0,09	0,39	-0,05	0,59
Área de Medio Ambiente	0,07	0,52	-0,07	0,52

Con respecto al estado cognitivo de la persona receptora de cuidados se asoció significativamente de forma negativa con las áreas física, psicológica y de relaciones sociales. De forma que las cuidadoras que puntuaron más bajo la calidad de vida en dichas áreas fueron aquellas que cuidaban de personas con un menor nivel cognitivo (Tabla 58).

Tabla 58. Calidad de vida y nivel cognitivo de la persona cuidada (correlación de Spearman).

Facetas y áreas de calidad de vida	Nivel cognitivo	
	Spearman r	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,13	0,21
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,13	0,22
Área Física	-0,22	0,04
Área Psicológica	-0,23	0,02
Área de Relaciones Sociales	-0,28	0,008
Área de Medio Ambiente	-0,12	0,25

En la tabla 59 presentamos los resultados del análisis de regresión lineal de la relación del estado cognitivo del receptor de cuidados con la calidad de vida en el área psicológica. Hallamos una relación débil (r=0,23) explicando el estado cognitivo de la persona mayor el 5,6 % de la variabilidad del área psicológica. De esta forma por cada punto en el cuestionario de Pfeiffer disminuyó en 1,2 puntos la puntuación obtenida por la cuidadora en el área (Tabla 59).

Tabla 59. Relación de la Calidad de vida y el nivel cognitivo de la persona cuidada (regresión lineal simple).

Calidad de vida	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,04	-0,11-0,026	0,13	0,01	0,21
¿Cuán satisfecho está con su salud?	-0,03	-0,10-0,024	0,13	0,018	0,22
Área Física	-1,21	-0,26-0,074	0,25	0,063	0,26
Área Psicológica	-1,20	-2,3- -0,13	0,23	0,056	0,02
Área de Relaciones Sociales	-1,72	-3,05 -0,47	0,28	0,081	0,008
Área de Medio Ambiente	-0,14	-0,25 -0,039	0,30	0,094	0,009

Del mismo modo, al analizar el área de relaciones sociales observamos una asociación débil con el nivel cognitivo de la persona cuidada (r=0,28), explicando el 8,1 % de la variabilidad del área. Las cuidadoras de personas mayores con un mayor nivel de deterioro cognitivo, disminuyeron en 1,7 puntos la puntuación del área.

Asimismo hallamos relación del área de medio ambiente y el nivel cognitivo de la persona mayor (r=0,30), suponiendo el 9,4 % de su variabilidad, disminuyendo en 0,14 puntos la calidad de vida en el área en las cuidadoras de personas con una mayor deterioro cognitivo (Tabla 60).

Tabla 60. Calidad de vida y cuidados totales (correlación de Spearman).

Facetas y áreas de calidad de vida	Cuidados totales	
	Spearman r	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,13	0,20
¿Cuán satisfecho está con su salud?	0,06	0,56
Área Física	0,007	0,94
Área Psicológica	-0,15	0,15
Área de Relaciones Sociales	-0,16	0,13
Área de Medio Ambiente	-0,12	0,24

Con el objetivo de comprobar la relación de la calidad de vida de las cuidadoras y las características de los cuidados que proporcionan a las personas que cuidan hemos realizado varios análisis. En primer lugar hemos examinado la posible relación de las facetas y las áreas de calidad de vida con el número de cuidados totales realizados. Igualmente de forma más precisa hemos explorado las posibles relaciones de la calidad de vida y los 48 cuidados recogidos en el cuestionario mediante un análisis de regresión lineal simple (Tabla 61).

Tabla 61. Relaciones de la calidad de vida (Faceta 1) y los cuidados totales y por necesidades básicas (regresión lineal simple).

Calidad de vida (Faceta 1)	B	IC 95 %	r	R^2	p
Cuidados totales	-0,04	-0,09	0,17	0,030	0,11
Cuidados de oxigenación	-0,19	-0,52-0,13	0,12	0,016	0,24
Cuidados de nutrición	-0,23	-0,49-0,32	0,18	0,035	0,08
Cuidados de Eliminación	-0,14	-0,44-0,16	0,10	0,011	0,34
Cuidados de movimiento	-0,41	-0,83- -0,06	0,21	0,046	0,04
Cuidados de descanso y sueño	-0,33	-0,64- -0,34	0,23	0,055	0,03
Cuidados vestirse- desvestirse	-0,49	-1,02-0,04	0,19	0,038	0,07
Cuidados de termorregulación	-0,26	-0,47- -0,04	0,25	0,066	0,01
Cuidados de higiene y protección de la piel	0,07	-0,09-0,24	0,09	0,009	0,37
Evitar peligros	-0,05	-0,36-0,25	0,04	0,002	0,71
Comunicarse	-0,2	-0,59-0,87	0,16	0,025	0,14
Vivir según sus creencias	0,39	-0,10-0,89	0,17	0,02	0,11
Trabajar y realizarse	0,30	0,018-0,59	0,22	0,050	0,03
Recreación	0,13	-0,23-0,49	0,077	0,006	0,47
Aprender	0,083	-0,39-0,56	0,038	0,001	0,72

No hallamos relaciones significativas entre los cuidados totales y las facetas 1 y 2 y las áreas de la calidad de vida.

Como se puede observar en la tabla 61, hallamos relación significativa positiva débil para la necesidades de trabajar y realizarse (r=0,22; p=0,03). Asimismo hallamos asociación significativa negativa para la necesidad de descanso y sueño (r=-0,22; p=0,03) y la necesidad de termorregulación (r=-0,24; p=0,02) y movimiento (r=-0,21, p=0,04). De forma que las cuidadoras que realizaron más cuidados en éstas áreas puntuaron más bajo en la calidad de vida (Faceta 1), es decir percibieron peor su calidad de vida. En general los cuidados de las cuatro necesidades básicas que se asociaron a la calidad de vida (Faceta 1) tuvieron un porcentaje similar de influencia sobre la misma.

Concretamente, realizar los cuidados de la necesidad de movimiento determinó el 4,6 % de la variabilidad de la calidad de vida (Faceta 1). De esta forma, las cuidadoras que realizaban todos los cuidados incluidos en la necesidad disminuyeron en 0,41 la puntuación en la de calidad de vida (Faceta 1) (B= -0,41; IC95 %=-0,83- -0,006 13,2; p=0,04).

Igualmente, los cuidados de descanso y sueño explicaron el 5,5 % de la variabilidad en la puntuación de calidad de vida (Faceta 1). Así las cuidadoras que realizaban los cuidados incluidos en la necesidad disminuyeron en 0,33 puntos la puntuación de la calidad de vida (Faceta 1) (B= -0,33; IC95 %=-0,64 - -0,034; p=0,03).

Del mismo modo los cuidados incluidos en la necesidad de termorregulación determinaron el 6,6 % de la variabilidad en la puntuación de calidad de vida. Realizar todos los cuidados supuso la pérdida de 0,26 puntos en la puntuación total de la faceta 1 (B= -0,26; IC95 %=-0,47 - -0,04; p=0,01). Por último, la necesidad de trabajar y realizarse determinó el 5 % de la variabilidad en la calidad de vida (Faceta 1). Sin embargo y contrariamente a lo sucedido con las necesidades anteriormente mencionadas, realizar los cuidados de la necesidad de trabajar y realizarse supuso el aumento en 0,30 puntos en la faceta 1 (Tabla 63) (B= 0,30; IC95 %=0,01 – 0,59; p=0,03).

Siguiendo con el análisis de regresión lineal de la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las posibles relaciones con los cuidados prestados, los resultados no mostraron asociación con ninguna de las necesidades básicas. Aún así destacamos algunos de los valores obtenidos: la necesidad de aprender (r=-0,17; p=0,11), recreación (r=-0,19; p=0,08), vivir según sus creencias (r=-0,13; p=0,09) y eliminación (r=-0,17; p=0,21).

Continuando con el análisis de las relaciones entre los cuidados realizados y las áreas de calidad de vida, observamos en la tabla 62 que el área física se asoció significativamente con la necesidad de recreación (r=0,25; p=0,01) y la necesidad de vivir según sus creencias (r=0,16; p=0,05).

Tabla 62. Dominios de calidad de vida y los cuidados por Necesidades básicas (correlación de Pearson).

CUIDADOS REALIZADOS	Área física		Área psicológica		Área de relaciones sociales		Área de medio ambiente	
	r	p	r	p	r	p	r	p
Oxigenación	-0,04	0,71	-0,08	0,46	-0,28	0,79	-016	0,12
Nutrición	-0,07	0,49	-0,12	0,24	-0,13	0,21	-0,15	0,14
Eliminación	-0,01	0,93	-0,10	0,35	-0,13	0,21	-0,11	0,29
Movimiento	-0,03	0,77	0,009	0,93	-0,06	0,55	-0,10	0,31
Descanso y sueño	-0,18	0,08	-0,24	0,02	-0,12	0,23	-0,24	0,02
Vestirse y desvestirse	-0,06	0,56	-0,22	0,03	-0,22	0,03	-0,01	0,86
Termorregulación	-0,13	0,21	-0,22	0,03	-0,19	0,06	-0,28	0,007
Higiene y protección de la piel	0,02	0,84	-0,05	0,62	-0,08	0,43	0,02	0,80
Evitar peligro	0,03	0,76	0,03	0,77	-0,04	0,71	0,04	0,66
Comunicarse	-0,008	0,94	-0,14	0,19	-0,05	0,63	-0,20	0,05
Vivir según sus creencias	0,16	0,05	0,15	0,15	0,11	0,28	0,10	0,36
Trabajar y realizarse	0,09	0,38	0,15	0,17	-0,20	0,05	0,43	0,001
Recreación	0,25	0,01	0,09	0,37	0,10	0,34	0,07	0,47
Aprender	0,04	0,68	0,09	0,37	-0,21	0,05	0,07	0,52
Total de cuidados	0,007	0,94	-0,15	0,15	-0,16	0,13	-0,12	0,24

De forma más precisa, hemos analizado las relaciones entre el área física y los cuidados incluidos en la necesidad de recreación, hallando relaciones significativas para el cuidado acompañar a pasear. Las cuidadoras que acompañaron a pasear a los mayores puntuaron más alto en el área que las que no lo realizan.

Para comprobar la determinación del cuidado en el área física realizamos un análisis de regresión lineal evidenciando que el cuidado explicó el 6,4 % de la variabilidad del área física de forma que las cuidadoras que realizaron los cuidados incluidos en la Necesidad puntuaron 7,2 puntos más en el área (B= 7,2; IC95 %=1,2 - 13,2; p=0,01).

En cuanto a la necesidad vivir según sus creencias, a pesar de presentar una asociación débil (r= 0,16) no mostró relación lineal significativa con el área física (B= 6,5; IC95 %=-1,9 – 15,04; p=0,13).

Tabla 63. Puntuaciones medias en el área física y los cuidados realizados.

Área Física					
	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney p
CUIDADOS	N	Media (DT)	N	Media (DT	
RECREACIÓN					
Le acompaña a pasear	17	61,8 (19,2)	69	49,6 (19,1)	0,10
Le proporciona entretenimiento	49	56,1 (19,4)	37	50,2 (20,3)	0,19
Le facilita poder realizar sus aficiones	9	59,2 (16,2)	77	52,9 (20,3)	0,34
Evitar peligros					
Supervisa la autoadministración de la medicación	35	58,4 (22,3)	51	50,2 (17,6)	0,04
Aprender					
Proporciona recursos para aprender	2	81,5 (9,1)	84	52,9 (19,7)	0,05

Por otro lado, al explorar las posibles relaciones entre los cuidados y el área física hallamos diferencias significativas entre las cuidadoras que supervisan la autoadministración de la medicación y las que no lo hacen. Las cuidadoras que realizaban el cuidado obtuvieron medias más altas en el área física. Asimismo, las cuidadoras que proporcionaban recursos para aprender puntuaron más alto en el área física 1, siendo las diferencias significativas (Tabla 63).

Continuando con el análisis de las relaciones entre la calidad de vida en el área psicológica y los cuidados por necesidades básicas, hallamos relaciones significativas para la necesidad de termorregulación (r=-0,22; p= 0,03), vestirse y desvestirse (r=-

0,22; p=0,03) y descanso y sueño (r=-0,24; p=0,02). La relación fue negativa, por tanto las cuidadoras que realizaban más cuidados de dicha necesidad básica, obtuvieron puntuaciones más bajas en el área psicológica (Tabla 64).

Tabla 64. Puntuaciones medias en el área psicológica y los cuidados realizados por las cuidadoras principales.

Área psicológica					
CUIDADOS	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney p
	N	Media (DT)	N	Media (DT	
Termorregulación					
Adecua la temperatura del hogar	51	48,1 (19,04)	35	57,6 (17,6)	0,06
Vigila la temperatura corporal	44	48,1 (19,3)	42	55,8 (17,9)	0,16
Administra medicación para regular la temperatura	17	45,2 (16,5)	69	53,5 (19,2)	0,05
Vestirse y desvestirse					
Ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados	20	48,5 (20,5)	66	53 (18,5)	0,38
Ayuda a vestirse-desvestirse	33	54 (17,2)	53	50,6 (19,9)	0,52
Viste y desnuda	40	48,5 (19,8)	46	54,9 (17,8)	0,10
Descanso y sueño					
Vigila en sus horas de descanso	47	47,6 (19,7)	39	57,1 (16,8)	0,06
Administra medicación para dormir	39	47,9 (20,7)	47	55,3 (16,8)	0,08
Recreación					
Le acompaña a pasear	17	61,8 (19,2)	69	51,5 (19,7)	0,04
Aprender					
Proporciona recursos para poder aprender	2	81,5 (9,1)	84	51,2 (18,6)	0,03

Mediante un análisis de regresión lineal comprobamos que los cuidados de la necesidad de termorregulación se asociaron débilmente de forma negativa con el área psicológica (r=-0,25), explicando el 5,4 % de su variabilidad. Aplicar los cuidados de la necesidad de termorregulación supuso una diferencia de 4,18 puntos menos con respecto a no realizar el cuidado.

Analizando de forma más específica la relación del área psicológica con los cuidados incluidos en la necesidad de termorregulación, sólo hallamos diferencias significativas para el cuidado administra medicación para regular la temperatura.

En cuanto a los cuidados de la necesidad de vestirse y desvestirse, hallamos una relación débil con el área psicológica (r=0,18). Observamos que las cuidadoras que ayudan a vestir y desvestir obtienen medias más altas en el área psicológica que las medias obtenidas por las cuidadoras que no realizan el cuidado, aún cuando las diferencias halladas no son significativas (Tabla 64).

En cuanto a los cuidados de la necesidad de descanso y sueño se relacionaron con el área psicológica (r=0,27) precisando mediante regresión lineal su determinación en la varianza del área (7,6 %). De forma que realizar los cuidados de descanso y sueño disminuyen en 6,4 puntos la calidad de vida en el área. (Tabla 67)

Tabla 65. Puntuaciones medias en el área de relaciones sociales y los cuidados realizados por las cuidadoras principales.

Área relaciones sociales					
CUIDADOS	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney P
	N	Media (DT)	N	Media (DT	
Vestirse y desvestirse					
Ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados	20	39,9 (24,1)	66	44,5 (22,1)	0,48
Ayuda a vestirse-desvestirse	33	42,9 (22,4)	53	43,7 (22,6)	0,89
Viste y desnuda	40	39,9 (23,7)	46	46,4 (21,1)	0,18
Termorregulación					
Administra medicación para regular la temperatura	17	31,9 (24,1)	69	46,2 (21,2)	0,04
Comunicarse					
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	48	39,4 (23,5)	38	48,5 (20,1)	0,03
Utiliza la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo	11	62,5 (17,9)	75	40,6 (21,7)	0,02
Aprender					
Proporciona recursos para poder aprender	2	53 (31,1)	84	43,2 (22,4)	0,01
Le enseña el manejo de su enfermedad	10	25,6 (18,3)	76	45,7 (21,9)	0,008

El área de relaciones sociales se asoció negativamente con la necesidad de vestirse y desvestirse (r=-0,22; p=0,03) y termorregulación. También encontramos una relación débil con la necesidad de trabajar y realizarse (r=0,19), aún cuando esta no fue significativa (p=0,06).

Mediante regresión lineal comprobamos que las cuidadoras que realizaban los cuidados de vestir y desvestirse puntuaron menos en el área de relaciones sociales, explicando el 3,9 % de la variabilidad del área. (B=-12,1; IC95 %=-22,28, -2,03; p=0,01)

De forma más precisa, comprobamos la posible relación entre los cuidados incluidos en la necesidad de vestirse y desvestirse y el área de relaciones sociales, no hallando relaciones significativas para ninguno de los cuidados. Sin embargo sí observamos medias más altas en el área para aquellas cuidadoras que no realizaban los cuidados (Tabla 65).

En cuanto a los cuidados de la necesidad de termorregulación, hallamos una relación débil (r=0,23) con el área de relaciones sociales que explicaron el 5,4 % de la variabilidad del mismo. Las cuidadoras que los proveian obtuvieron 4,5 puntos menos en el área que las que no los realizaban.

Hemos incluido en el análisis de los cuidados relacionados con el área de relaciones sociales los cuidados de las necesidades de comunicación y aprender, ya que como se puede observar en la tabla 67, aún cuando las necesidades de comunicarse (r=-0,052; p=0,63) y aprender (r=-0,14; p=0,17) no se asociaron significativamente, sí lo hicieron los cuidados incluidos en las mismas. Concretamente las cuidadoras que utilizan la comunicación no verbal con el mayor obtienen puntuaciones más altas en el área. Del mismo modo, las cuidadoras con mejor valoración del área de relaciones sociales fueron las que proporcionaban recursos para aprender. Sin embargo, las cuidadoras que enseñaban a los mayores el manejo de su enfermedad puntuaron más bajo en el área.

El área de medio ambiente se relacionó significativamente con los cuidados incluidos en la necesidades de trabajar y realizarse (r=-0,43; p= 0,001), aprender (r=0,22; p=0,01), termorregulación (r=-0,28; p= 0,007) y descanso y sueño (r=-0,24; p= 0,02).

El análisis de regresión lineal mostró que los cuidados de la necesidad de trabajar y realizarse determinaron el 16,4 % de la variabilidad del área. De modo que las cuidadoras que los realizaron puntuaron 6,1 puntos más en el área de medio ambiente. Las relaciones para los cuidados de termorregulación y descanso y sueño y el área de medio ambiente fueron negativas, de forma que realizar dichos cuidados

disminuyó en 3,4 y 4,5 puntos respectivamente con respecto a las cuidadoras que no los realizaban. Por otro lado, los cuidados de termorregulación determinaron en un 9,2 % la variabilidad de la puntuación en el área, mientras que los cuidados de descanso y sueño explicaron el 8 % de dicha variabilidad.

Del mismo modo los cuidados de la necesidad de aprender se asociaron de forma positiva con el área de medio ambiente explicando el 5,2 % de su variabilidad. Realizar los cuidados de esta necesidad incrementó en 5,5 puntos la puntuación en el área con respecto a las cuidadoras que no los realizaban.

Tabla 66. Puntuaciones medias en el área de medio ambiente y los cuidados realizados por las cuidadoras principales.

Área medio ambiente					
CUIDADOS	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney P
	N	Media (DT)	N	Media (DT	
Descanso y sueño					
Vigila en sus horas de descanso	47	55,1 (11,2)	39	63,4 (13,8)	0,008
Administra medicación para dormir	39	56,9 (13,1)	47	60,4 (13,2)	0,32
Termorregulación					
Adecua la temperatura del hogar	51	55,9 (11,2)	35	63,2 (14,6)	0,03
Vigila la temperatura corporal	44	55,1 (10,5)	42	62,8 (14,3)	0,007
Administra medicación para regular la temperatura	17	54,5 (11,1)	69	59,9 (13,3)	0,08
Trabajar y realizarse					
Le ayuda a distribuir su tiempo	10	63,3 (9,03)	76	58,2 (13,4)	0,15
Le administra recursos materiales	32	67 (12)	54	54,1 (11,2)	0,001
Toma decisiones por el enfermo	42	60,1 (12,2)	44	56,9 (13,6)	0,10
Oxigenación					
Adecua las condiciones del hogar	41	55,1 (10,8)	45	62,2 (14,1	0,01

En un análisis más específico de los cuidados incluidos en las necesidades básicas anteriores, hallamos resultados significativos para el cuidado vigila en sus horas de descanso, con medias más bajas en el área de medio ambiente que las cuidadoras que los realizan. De igual forma, la necesidad de termorregulación mostró significación estadística con los cuidados adecua la temperatura del hogar y vigila la temperatura corporal, con puntuaciones más bajas en el área de medio ambiente para las cuidadoras que los proveen.

Igualmente hallamos medias más altas en el área de medio ambiente para las cuidadoras que realizan los cuidados incluidos en la necesidad de trabajar y realizarse. Sin embargo, sólo se relacionó de forma significativa con el área de medio ambiente el cuidado referido a la administración de recursos materiales.

Del mismo modo hallamos diferencias significativas en la puntuación del área de medio ambiente entre las cuidadoras que cuidaban de las condiciones del hogar para satisfacer la necesidad de oxigenación. Aquellas que realizan el cuidado obtuvieron puntuaciones más bajas que las no lo realizaron (Tabla 66).

Tabla 67. Relación de las áreas de calidad de vida y los cuidados clasificados por necesidades básicas (regresión lineal simple).

Área Física	B	IC 95 %	r	R^2	p
Cuidados de recreación	7,2	1,2 - 13,2	0,25	0,064	0,01
Área Psicológica.	B	IC 95 %	r	R^2	p
Termorregulación	-4,1	-7,6- -7,4	0,25	0,054	0,018
Vestirse-desvestirse	-7,5	-16,20- -1,1	0,18	0,034	0,08
Descanso y sueño	-6,4	-11,30- -1,5	0,27	0,076	0,01
Área de Relaciones Sociales	B	IC 95 %	r	R^2	p
Termorregulación	-4,5	-8,6- -0,42	0,23	0,054	0,03
Vestirse-desvestirse	-12,1	-22,28- -2,03	0,25	0,064	0,01
Trabajar y realizarse	5,1	-0,39-10,61	0,19	0,039	0,06
Área de Medio Ambiente	B	IC 95 %	r	R^2	p
Trabajar y realizarse	6,1	3,1-9,1	0,40	0,164	0,00
Aprender	5,5	0,405-10,7	0,22	0,052	0,03
Termorregulación	-3,4	-5,75- -1,08	0,30	0,092	0,005
Descanso y sueño	-4,5	-7,9-- -1,19	0,28	0,080	0,008

Objetivo j. Determinar si existe relación entre la percepción de carga de las cuidadoras y los factores contextuales, estresores primarios, estresores secundarios y variables moduladoras.

4.11 Relación de la percepción de carga con las variables estresores primarios, estresores secundarios y variables moduladoras.

Para identificar las variables relacionadas con la percepción de carga en las cuidadoras

principales utilizaremos la estructura presentada en el modelo de Pearlin (1991) comentado en el apartado de metodología. Recordamos que las variables que intervienen en la percepción de carga se clasifican en: variables contextuales, estresores primarios y secundarios y variables moduladoras.

4.11.1 Variables contextuales

Las variables contextuales evaluadas han sido: sexo, edad, estado civil, nivel económico, nivel de estudios, situación laboral, estado de salud de la cuidadora y las creencias religiosas.

Al comparar la media obtenida en la puntuación en el cuestionario de Zarit en hombres y mujeres cuidadores, observamos una ligera diferencia aunque estas diferencias no fueron significativas (t=-1,2; p=0,31). Las mujeres cuidadoras presentaban una puntuación media en la percepción de carga de 34,1 (15,5), en cambio la media para los hombres cuidadores fue de 29,8 (17,7) (Gráfico 32).

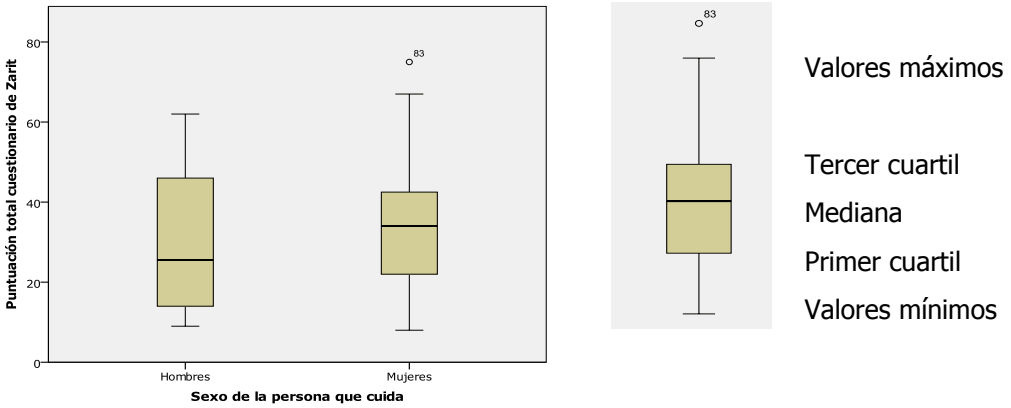


Gráfico 32. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit según el sexo de la persona que cuida.

En cuanto a la relación entre la edad de las cuidadoras y la percepción de carga, no hallamos relaciones significativas entre ellas (r=-0,34; p=0,75). Asimismo analizamos la posible relación entre la percepción de carga entre cuidadoras de diferentes edades. Para ello dividimos en tramos las edades de las cuidadoras tomando como referencias la edad máxima y mínima y comparamos el nivel de carga entre ellas mediante la prueba estadística Kruskal Wallis. Los resultados mostraron algunas diferencias, aunque no significativas (p=0,88) (Tabla 68).

Tabla 68. Diferencias en las puntuaciones medias en el cuestionario de Zarit y la edad de las cuidadoras.

Tramos de edad en años	N	%	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	p
33-44	7	8,1	32,9 (18,5)	0,88
45-54	19	22,1	35,6 (17,7)	
55-64	27	31,4	33,5 (14,7)	
65-74	14	16,3	28,8 (15,5)	
75-84	16	18,6	33,6 (16,9)	
85-93	3	3,5	35,3 (16)	
Total	86	100	33,2 (16)	

Con respecto al estado civil y como puede comprobarse en la tabla 69, observamos algunas diferencias en las puntuaciones obtenidas por las cuidadoras aunque no fueron significativas (p=0,26). En cuanto a las puntuaciones más altas son obtenidas por las cuidadoras casadas y las que viven en pareja.

Con el objetivo de conocer si existían diferencias en la percepción de carga entre las cuidadoras casadas y las no casadas trasformamos la variable estado civil en dos grupos: cuidadoras casadas y no casadas. Las cuidadoras casadas alcanzaron medias de carga de 34,32 (15,3) puntos, algo más que las cuidadoras no casadas que obtuvieron medias de 30,3 (17,6) puntos, sin embargo las diferencias no fueron significativas (p=0,22).

Tabla 69. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el estado civil de las cuidadoras.

Estado civil	N	%	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	p
Solteras/os	15	17,4	30,4 (19,84)	(p=0,26)
Casadas/os	63	73,3	34,3 (15,38)	
Viudas/os	5	5,8	24 (11,76)	
Parejas	3	3,5	40,6 (10,69)	
Total	86	100	33,2 (16)	

En cuanto al nivel económico y la percepción de carga observamos que las medias se distribuyeron de forma similar (Tabla 70).

Tabla 70. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el nivel económico de las cuidadoras.

Nivel económico Ingresos anuales	N	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	p
Menos de 4500€	5	38,4 (12,2)	(p=0,81)
De 4501 a 9000 €	18	33,2 (15,6)	
De 9001 a 13500€	37	32,6 (17,6)	
De 135001 a 18000€	18	34,7 (15,6)	
Más de 18000€	8	29,5 (13,9)	

Por otro lado no hallamos diferencias significativas para la percepción de carga entre las diferentes categorías de nivel de estudios (p=0,53) (Gráfico 33).

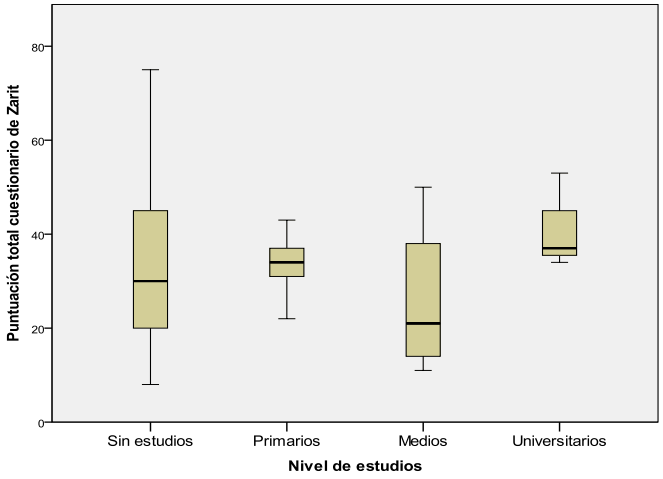


Gráfico 33. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y el nivel de estudios de las cuidadoras.

La mayoría de las cuidadoras tenían estudios primarios incompletos o no tenían estudios. Por esta razón convertimos la variable categórica nivel de estudios en una variable dicotómica estableciendo dos grupos: cuidadoras con y sin estudios Los resultados no mostraron diferencias significativas en la percepción de carga entre ambos grupos (p=0,58).

Los resultados del análisis de la comparación de medias en la puntuación en el cuestionario de Zarit y la situación laboral de la cuidadora mostraron algunas diferencias entre las cuidadoras que trabajaban fuera y las que no, aunque estas no fueron significativas (p= 0,37). La media para las cuidadoras que trabajaban fuera fue de 36,1 (16,2), mientras que 32,4 (15,9) fue para las que no trabajan (Gráfico 34).

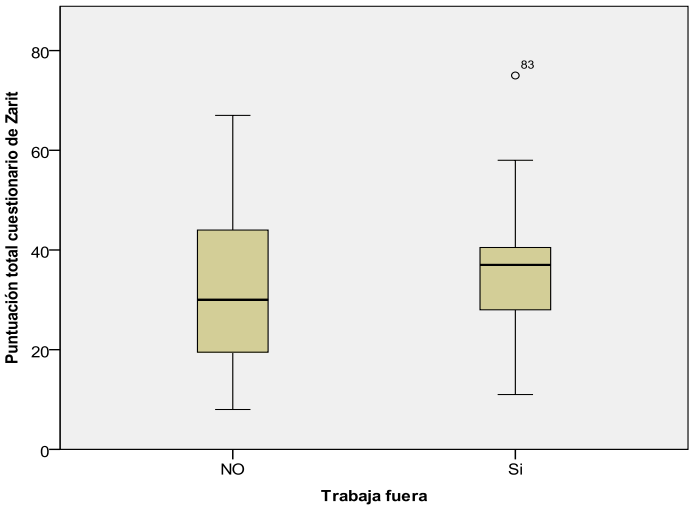


Gráfico 34. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y la situación laboral de las cuidadoras.

Como podemos observar en la tabla 71, las cuidadoras que apreciaban su estado de salud como *regular o malo* obtuvieron medias más altas en el cuestionario de Zarit que las que lo definieron como *bueno o muy bueno*. Las diferencias entre los grupos fueron significativas (p=0,01).

Tabla 71. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la percepción de salud de las cuidadoras.

Estado de salud de las cuidadoras	N	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	p Kruskal-Wallis
Muy bueno	2	13,5 (3,5)	(p=0,02)
Bueno	27	28 (17,1)	
Regular	40	35,1 (14,2)	
Malo	17	39,4 (16)	

Exploramos las posibles diferencias en la percepción de carga entre cuidadoras que recibían tratamiento médico y las que no lo recibían sin hallar diferencias significativas entre ellas (p=0,35).

Asimismo analizamos la posible relación entre la edad de la cuidadora y la percepción de su estado de salud, observando algunas diferencias no significativas (p=0,06). Las cuidadoras que definieron su estado de salud como *bueno* eran en general las más jóvenes en promedio (Tabla 72).

Tabla 72. Puntuaciones medias en la percepción de salud y la edad de las cuidadoras.

Estado de salud de las cuidadoras	N	Medias de edad	Kruskal-Wallis p
Muy bueno	2	47 (9,8)	0,06
Bueno	27	57,4 (14,4)	
Regular	40	63,5 (12,4)	
Malo	17	65,7 (13,4)	
Total	86	33,2 (16)	

Con el objetivo de conocer la capacidad de determinación del estado de salud en la percepción de carga realizamos un análisis de regresión lineal simple. Para ello convertimos las cuatro opciones de respuesta en dos opciones: estado de salud Bueno o Malo.

Según los resultados la percepción negativa sobre su salud determinó el 7,9 % de la variabilidad en la percepción de carga. Las cuidadoras que percibían su estado de salud como *malo* puntuaron 9,4 puntos más en la percepción de carga que aquellas que dijeron que era su estado de salud era bueno (B=6,5; IC965 %=2,4-16,4; p=0,009).

En cuanto a la relación de percepción de carga y la expresión de la cuidadora de sentimientos negativos y positivos, como se observa en la tabla 73, existen diferencias significativas entre las cuidadoras que manifestaron los sentimientos y las que no. Mientras las que dijeron sentir, tristeza, estrés, depresión, angustia y ansiedad

puntuaron más alto en la percepción de carga, las que sintieron esperanza y estaban satisfechas con su vida la puntuaron más bajo; es decir percibirían menos carga. Sólo el sentimiento miedo no se asoció de forma significativa.

Tabla 73. Puntuaciones medias en el cuestionario de Zarit y los sentimientos expresados por las cuidadoras.

Sentimientos expresados	Medias en el cuestionario de Zarit				p
	SI		NO		
	N	Media (DT)	N	Media (DT)	
Tristeza	67	36,6 (15,7)	19	22,3 (1,6)	0,001
Estrés	65	36,8 (15,4)	21	22,1 (12,4)	0,001
Depresión	49	37,5 (15,5)	37	27,5 (14,9)	0,003
Angustia	58	38,4 (15,5)	28	22,6 (11)	0,001
Miedo	32	36,8 (17,3)	54	31,1 (14,8)	0,11
Ansiedad	56	38,2 (15,8)	30	23,9 (11,7)	0,001
Esperanza	51	30,1 (14,5)	35	37,8 (17,06)	0,02
Satisfacción con la vida	52	26,4 (12,5)	34	43,6 (15,1)	0,001

El análisis de regresión lineal permitió conocer de forma más concreta la determinación del sentimiento de tristeza en la varianza de la percepción de carga (13,4 %), con una diferencia de 14 puntos más en la escala entre las cuidadoras que sintieron tristeza y las que no (Tabla 74)

Asimismo el estrés determinó el 15,8 % de la percepción de carga, con una diferencia de 14,7 puntos entre cuidadoras con estrés y sin él. Igualmente el sentimiento de angustia se relacionó con la percepción de carga (r=0,46) explicando el 21,6 % de su variabilidad. Las cuidadoras que expresaron tener angustia aumentaron la puntuación en la percepción de carga en 15,7 puntos. Del mismo modo la depresión se asoció a la carga explicando el 9,8 % de su varianza. Las cuidadoras que dijeron tener sentimientos de depresión puntuaron 10,7 puntos más en la percepción de carga.

La variabilidad de la percepción de carga también estuvo determinada por la ansiedad

en un 18,5 %, suponiendo un aumento de 14,36 puntos en aquellas cuidadoras que la sienten. En cambio la satisfacción con la vida y la esperanza fueron dos sentimientos que disminuyeron la percepción de carga. La esperanza determinó el 5,7 % de la variabilidad en la carga, estableciendo una diferencia de 7,7 puntos menos entre las cuidadoras que la sienten y las que no. Con respecto a la satisfacción con la vida, se asoció con la carga (r=0,45) explicando el 28,1 % de la varianza de la misma. Las cuidadoras satisfechas con su vida alcanzaron una diferencia de 17,7 puntos con respectos a las cuidadoras no satisfechas (Tabla 74).

Tabla 74. Relaciones entre la percepción de carga y los sentimientos expresados por las cuidadoras (regresión lineal simple).

PERCEPCIÓN DE CARGA					
SENTIMIENTOS EXPRESADOS	B	IC 95 %	r	R^2	p
Tristeza	-14,04	-21,7- -6,3	0,36	0,134	0,001
Estrés	-14,7	-22,07- -7,3	0,39	0,158	0,001
Angustia	-15,7	-22,3- -9,2	0,46	0,216	0,001
Depresión	-10,07	-16,6- -3,4	0,31	0,098	0,003
Miedo	-5,6	-12,6-1,3	0,17	0,03	0,11
Ansiedad	-14,3	-20,9- -7,8	0,43	0,185	0,001
Esperanza	7,7	0,9-14,5	0,24	0,057	0,02
Satisfacción con la vida	17,2	11,2-23,2	0,53	0,281	0,001

4.11.2 Estresores Primarios

En este apartado analizaremos las posibles relaciones entre la percepción de carga y los estresores primarios. Entre ellos analizamos la convivencia y el parentesco de la cuidadora con la persona cuidada, el tiempo que lleva cuidando y el tiempo que dedica a cuidar, si ha recibido alguna información para cuidar, los cuidados que provee, el nivel cognitivo y la capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVB de la persona cuidada.

La convivencia de la cuidadora con la persona receptora de cuidados no se asoció con la percepción de carga. Los resultaros no mostraron diferencias entre ambas, obteniendo una media de 33,3 (16,2) en la percepción de carga para las cuidadoras que conviven y 32,4 (14,7) para las que no conviven (p=0,92).

Con el objetivo de analizar las posibles diferencias entre la percepción de carga y el parentesco con la persona cuidada, establecimos las siguientes categorías de parentesco: padres, esposos/as, suegras/os, hijos y hermanos. En la tabla 75 se

observan ligeras diferencias en las puntuaciones de percepción de carga que no fueron significativas (p=0,97).

Tabla 75. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el parentesco con la persona cuidada.

Parentesco de la cuidadora con la persona cuidada	N	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	p Kruskal Wallis
Padres	46	33,7 (17,6)	0,98
Esposas/os	32	32,6 (13,8)	
Suegras/os	2	36,5 (16,2)	
Hijos	4	33,2 (20,8)	
Hermanos	2	27,5 (13,4)	
Total	86	33,2 (16)	

Las cuidadoras que cuidaban todo el día experimentaron algo más de carga que las que lo hacen sólo en las mañanas o las tardes y las que cuidan meses alternos. No obstante, las diferencias halladas no fueron significativas (p=0,36) (Tabla 76).

Tabla 76. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el tiempo dedicado a cuidar.

Tiempo dedicado a cuidar	N	Puntuación cuestionario de Zarit Media (DT)	P
Todo el día	75	33,8 (16,7)	0,36
Mañanas	4	31 (6,8)	
Tardes	4	31,7 (13,2)	
Meses alternos	2	24 (2,8)	
Otros	1	20	
Total	86	33,2 (16)	

La mayor frecuencia para la variable tiempo dedicado a cuidar fue para la categoría cuidar todo el día. Para completar el análisis agrupamos la variable tiempo que dedica a cuidar en una variable dicotómica: cuidar 24 horas y no cuidar 24 horas, no obteniendo diferencias significativas entre ambos grupos (p=0,48)

Con respecto a la relación entre la percepción de carga y el tiempo que la cuidadora lleva cuidando de la persona mayor, no hallamos relaciones significativas (r=0,010; p=0,92).

Las cuidadoras que habían recibido algún tipo de información relacionada con el cuidado, obtuvieron medias más altas en la percepción de carga, 37,8 (17,3), que las que no la tuvieron, en las que la media se situó en 31,78 (15,4), aunque no fueron significativas entre ambos grupos (p=0,15) (Gráfico 35).

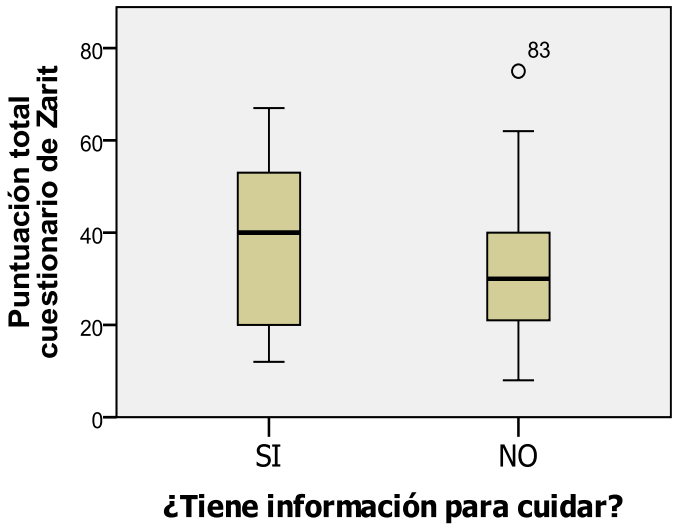


Gráfico 35. Puntuación de percepción de carga y haber recibido información para cuidar.

El recibir o no ayudas en el cuidado del receptor de cuidados, no se asoció de forma significativa con el nivel de carga (p=0,55). Las cuidadoras que recibieron ayudas para cuidar obtuvieron puntuaciones medias similares de carga que las que no las recibieron (Gráfico 36).

Con respecto a la percepción de carga y las ayudas recibidas para las tareas domésticas, aunque encontramos algunas diferencias no fueron significativas (p=0,19).

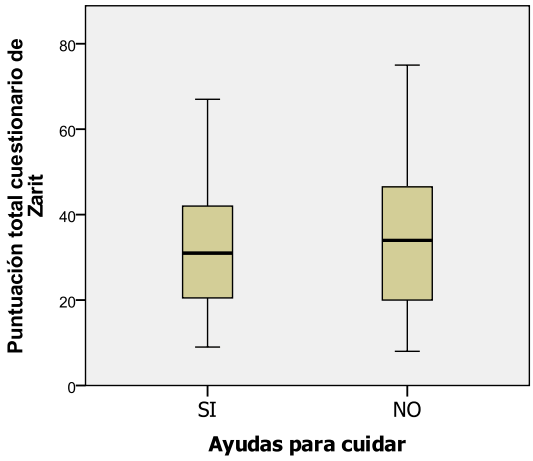


Gráfico 36. Puntuación de la percepción de carga y las ayudas recibidas para cuidar.

En cuanto a la relación entre la percepción de carga y la calidad de las relaciones que la cuidadora había mantenido con la persona cuidada antes de cuidar, observamos que las medias más altas fueron para las cuidadoras con relaciones *regulares o malas*. Aún cuando existían algunas diferencias para la percepción de carga y las distintas categorías de la variable no fueron significativas (p=0,32).

Por otro lado analizamos las posibles diferencias entre la puntuación media obtenida en el cuestionario de Zarit y la calidad de la relación después de cuidar, comprobando que las diferencias fueron significativas (p=0,04).

Como podemos observar en el gráfico 37 y en la tabla 77, después de cuidar aumentó ligeramente la media en la puntuación de carga en las cuidadoras que dijeron tener *buenas* relaciones y aumentó el número de cuidadoras con relaciones *regulares o malas*. Las medias más altas fueron para las cuidadoras con relaciones *regulares* o *malas*.

Para valorar en qué grado determinó la calidad de las relaciones después de cuidar la percepción de carga, realizamos un análisis de regresión lineal y para ello transformamos las opciones de respuesta en dos variables *relaciones buenas o malas*.

Los resultados mostraron que la calidad de las relaciones que la cuidadora mantenían con la persona cuidada explicó el 7,1 % de la variabilidad en la percepción de carga (B=5,6 IC95 %=1,2-10). La diferencia de medias entre las cuidadoras que percibían sus relaciones como *buenas y malas* fue de 5,6 puntos en la escala de Zarit.

Tabla 77. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la calidad de las relaciones de la cuidadora con la persona cuidada antes y después de cuidar.

Calidad de las relaciones	Medias en el cuestionario de Zarit					
	ANTES			DESPUÉS		
	N	Media (DT)	p Kruskal-Wallis	N	Media (DT)	p Kruskal-Wallis
Muy buenas	25	28,1 (15,1)	(p=0,23)	22	25,3 (13,4)	(p=0,04)
Buenas	55	34,9 (16)		46	35,4 (16,7)	
Regular	4	41 (20,9)		15	36,4 (13,6)	
Malas	2	37 (4,2)		3	42,3 (19,1)	
Total	86	33,2 (16)		86	33,2 (16)	

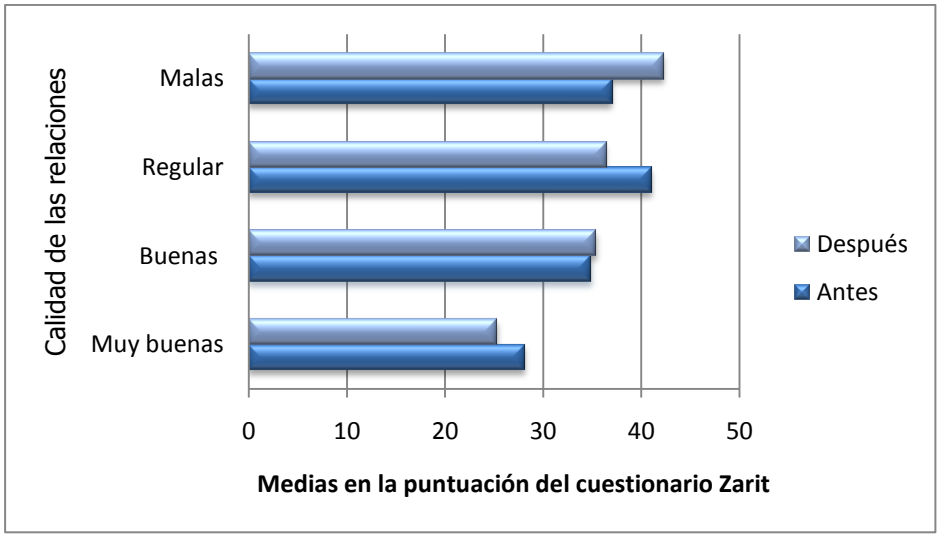


Gráfico 37. Puntuaciones medias en la percepción de carga y calidad de las relaciones de la cuidadora y la persona receptora de cuidados antes y después de cuidar.

Con el objetivo de conocer la posible relación entre la percepción de carga y los cuidados proporcionados por las cuidadoras, comparamos la media de percepción de carga y el número total de cuidados realizados, hallando una asociación débil significativa entre la puntuación total de carga y el número total de cuidados (r=0,21; p= 0,046).

De forma más específica el análisis de regresión lineal mostró que el número total de cuidados explicó el 4,6 % de la variabilidad en la percepción de carga. De manera que por cada cuidado realizado aumentó 2,1 puntos la puntuación de la carga (B=0,70; IC95 %=0,01-1,3).

Tabla 78. Relación de la percepción de carga y los cuidados realizados clasificados por Necesidades Básicas (correlación de Spearman).

NECESIDADES BÁSICAS	Spearman r	p
Oxigenación	0,18	0,83
Nutrición	0,19	0,07
Eliminación	0,08	0,45
Termorregulación	0,20	0,06
Vestirse y desvestirse	0,22	0,04
Movimiento	0,15	0,16
Descanso y sueño	0,21	0,04
Higiene y protección de la piel	-0,02	0,81
Aprender	0,12	0,24
Recreación	0,004	0,97
Evitar peligros	-0,01	0,92
Trabajar y realizarse	-0,13	0,21
Vivir según sus creencias	-0,09	0,37
Comunicarse	0,12	0,26

En un siguiente análisis examinamos la posible relación entre la puntuación en la percepción de carga y el número de cuidados realizados por cada una de las 14 necesidades básicas. Como se observa en la tabla 78, las necesidades con significación estadística fueron descanso y sueño y vestir y desvestir.

En las tablas 79 y 80 presentamos los resultados de las puntuaciones medias de carga según los cuidados realizados. Igualmente en la figura 38 mostramos las medias más altas obtenidas según los cuidados realizados.

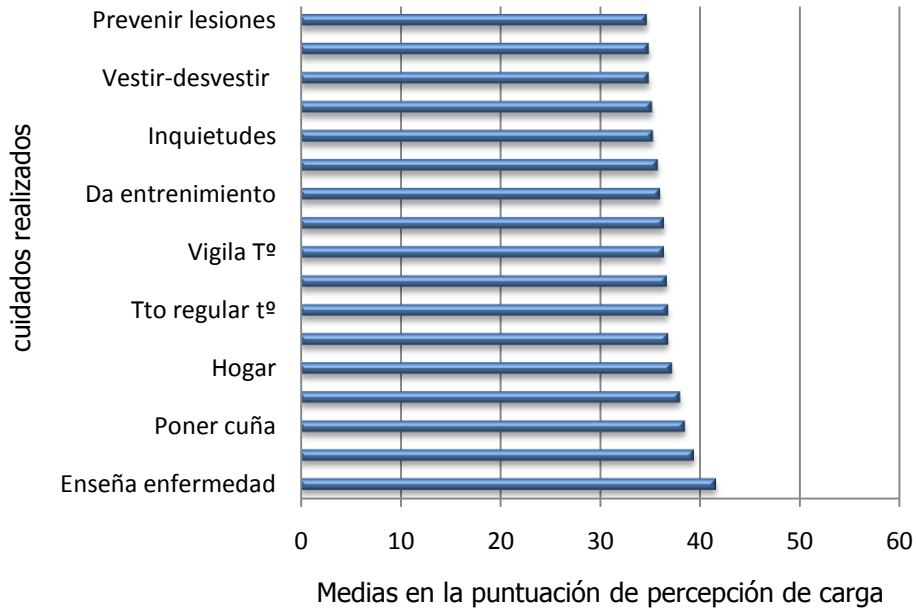


Gráfico 38. Relación de medias con puntuaciones más altas en la percepción de carga según los cuidados realizados.

La percepción de carga de las cuidadoras se asoció con los cuidados totales de la necesidad de descanso y sueño, vestir y desvestir y nutrición.

De forma más concreta, las cuidadoras que tienen más percepción de carga fueron aquellas que realizan los siguientes cuidados: ayudar a escoger la ropa y el calzado, le administran medicación para facilitar el tránsito intestinal, les cambian los pañales, les proporcionan entretenimiento, cortar las uñas de los pies, practican rehabilitación respiratoria, los visten y desnudan, les administran medicación para regular la temperatura y les dan de comer, curar las lesiones en la piel. Sin embargo y a pesar de existir diferencias en la percepción de carga entre las cuidadoras que realizaban los cuidados y las que no, sólo hemos encontrado significación estadística para los cuidados siguientes: cocinar alimentos, acompañar a pasear, proporcionarles entretenimiento, adecuar condiciones del hogar y enseñarles el manejo de su enfermedad.

Tabla 79. Medias en la puntuación en el cuestionario de Zarit y cuidados realizados

NECESIDADES BÁSICAS Y CUIDADOS	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney P
OXIGENACIÓN	N	Media (DT)	N	Media (DT)	
Adecua las condiciones del hogar	41	37,2 (16,2)	45	29,5 (14,9)	0,002
Administra tratamiento	32	29 (14,4)	54	35,7 (16,4)	0,06
VESTIRSE Y DESVESTIRSE					
Ayuda a escoger la ropa y el calzado adecuados	20	38 (16,7)	66	31,8 (15,6)	0,16
Ayuda a vestirse-desvestirse	33	32,6 (18,8)	53	33,6 (17,01)	0,91
Viste y desnuda	40	34,9 (17,06)	46	31,8 (15,05)	0,38
MOVIMIENTO					
Acompaña a servicios sanitarios	52	34,04 (16,5)	34	32,06 (15,2)	0,50
Ayuda a deambular dentro de casa o de casa al sillón.	48	33,6 (14,4)	38	32,7 (17,9)	0,60
Practica cambios posturales**.**	23	36,8 (20,1)	63	31,9 (14,1)	0,38
VIVIR SEGÚN SUS CREENCIAS					
Le facilita vivir según sus creencias y valores	45	31,7 (15,08)	41	34,8 (16,9)	0,45
TERMORREGULACIÓN					
Adecua la temperatura del hogar	51	35,9 (16,8)	35	29,4 (13,9)	0,055
Vigila la temperatura corporal	44	36,4 (17,4)	42	29,9 (13,7)	0,07
Administra medicación para regular la temperatura	17	36,8 (18,3)	69	32,3 (15,3)	0,32
NUTRICIÓN					
Compra los alimentos	78	34,1 (16,2)	8	24,2 (9,4)	0,09
Cocina los alimentos	78	34,2 (16,1)	8	23,2 (10,03)	0,05
Prepara una dieta especial	52	33,9 (15,5)	34	32,2 (14,8)	0,53
Da la comida	24	35,7 (18,8)	62	32,9 (15,8)	0,50
Alimenta por sonda	1	57	85		0,17
ELIMINACIÓN					
Acompaña al lavabo	33	34,9 (16,3)	53	32,2 (15,8)	0,47
Pone la cuña	7	38,5 (10,3)	79	32,7 (16,3)	0,22
Cambia los pañales	43	31,7 (16,8)	43	34,7 (15,1)	0,30
Administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal	19	39,4 (16,1)	67	31,5 (14,9)	0,91
TRABAJAR Y REALIZARSE					
Le ayuda a distribuirse su tiempo	10	27,3 (13,5)	76	34,0 (16,2)	0,21
Le administra recursos materiales	32	29 (14,4)	54	35,7 (16,4)	0,06
Toma decisiones por el enfermo	42	33,6 (13,8)	44	32,8 (17,9)	0,63

Tabla 80. Medias en la puntuación en el cuestionario de Zarit y cuidados realizados.

CUIDADOS	Realiza cuidados		No realiza cuidados		Mann-Whitney P
EVITAR PELIGROS	N	Media (DT)	N	Media (DT	
Adecua las condiciones del hogar	68	33,3 (15,1)	18	33,8 (19,4)	0,78
Lo vigilia para que no se accidente	65	33,8 (16,9)	21	31,2 (12,7)	0,67
Supervisa la autoadministración de medicamentos.	35	30,1 (15,1)	51	35,3 (16,3)	0,12
Le administra medicación	40	35,2(17,4)	46	31,5 (14,5)	0,32
DESCANSO Y SUEÑO					
Vigila en sus horas de descanso	47	35,8 (17,09)	39	30,1 (14,1)	0,09
Administra medicación para dormir	39	36,4 (18,8)	47	30,5 (14,03)	0,12
HIGIENE Y PROTECCIÓN DE LA PIEL					
Supervisa la higiene del enfermo y del hogar.	31	35,2 (16,7)	55	32,1 (15,6)	0,40
Le realiza la higiene de cabello y/o pies	18	33,7 (16,7)	68	33,1 (15,9)	0,84
Le corta las uñas de los pies	20	29,9 (16,08)	66	34,2 (15,9)	0,29
Le realiza la higiene de la boca	14	33,7 (18,06)	72	33,1 (15,7)	0,98
Le realiza toda la higiene	62	32,3 (16,2)	24	35,4 (15,5)	0,33
Le previene las lesiones de la piel	18	34,7 (17,8)	68	32,8 (15,5)	0,69
Le cura las lesiones de la piel	7	26,9 (20,05)	79	33,8 (15,5)	0,14
RECREACIÓN					
Le acompaña a pasear	17	26,06 (12,4)	69	35,03 (16,3)	0,03
Le proporciona entretenimiento	49	36,02 (16,1)	37	29,5 (15,1)	0,04
Le facilita poder realiza sus aficiones	9	26,2 (13,06)	77	34,1 (16,1)	0,14
APRENDER					
Le proporciona recursos para poder aprender	2	13,5 (6,3)	84	33,7 (15,8)	0,05
Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar	5	24,8 (13,1)	81	33,7 (16,08)	0,23
Le enseña el manejo de su enfermedad.	10	41,6 (15,9)	76	32,1(15,7)	0,07
COMUNICARSE					
Hace de intermediario entre el enfermo y los sanitarios	63	34,6 (16,3)	23	29,5 (14,6)	0,19
Hace compañía	75	32,8 (16,6)	11	36,6 (10,6)	0,37
Es el depositario de las inquietudes del enfermo	48	35,3 (17,1)	38	30,6 (14,2)	0,19
Utiliza la comunicación no verbal con el enfermo	11	28,7 (10,1)	75	33,9 (16,6)	0,39

Realizar los cuidados de la necesidad de termorregulación no se relacionó con la percepción de carga (r=0,22; p=0,06). Al realizar el análisis de regresión lineal hallamos los siguientes resultados (B=2,9; IC95 %= 0,01-1,3, p=0,05). Del mismo modo al analizar los cuidados de forma individual no hallamos relaciones significativas. Los cuidados de la necesidad vestir y desvestir se asoció a la percepción de carga (r=0,22; p=0,04). Mediante regresión lineal comprobamos que determinaba el 4,9 % de la variabilidad de la carga aumentando en 7,6 puntos su percepción (B=7,6; IC95 % 0,33-14,8, p=0,04). Sin embargo y como comentamos en el párrafo anterior, realizar de forma individual cada cuidado de la necesidad no se relacionó de forma significativa con la percepción de carga.

Igualmente los cuidados de descanso y sueño se asociaron a la percepción de carga (r=0,21; p=0,04) y son responsables del 5 % de la variabilidad de la percepción de la misma. De forma que la percepción de carga aumenta en 4,4 puntos al realizarse los dos cuidados incluidos en la necesidad. Sin embargo no hallamos relaciones significativas para los cuidados realizados particularmente.

Los cuidados de la necesidad de nutrición se relacionaron débilmente con la percepción de carga (r=0,22), aunque los resultados no fueron significativos. Igualmente hallamos asociaciones entre los cuidados Comprar y cocinar alimentos, aunque tampoco llegaron a ser significativas (Tabla 81).

Aún cuando las Necesidades de Oxigenación y Recreación no presentaron asociaciones significativas, si lo hicieron particularmente los cuidados Adecuar la condiciones del hogar de la necesidad de oxigenación y acompañar a pasear (r=0,22), de la necesidad de recreación. El análisis de regresión lineal determinó que un 5% de la varianza en la percepción de carga fue para el cuidado acompañar a pasear al mayor. De forma que las cuidadoras que acompañaban a pasear a las personas mayores puntuaron 6,4 puntos menos en la percepción de carga que las cuidadoras que no realizaban el cuidado (Tabla 81).

Realizar el cuidado adecuar las condiciones del hogar explicó el 5,9 % de la variabilidad de la percepción de carga, de forma que realizar el cuidado incrementó la puntuación en la percepción de carga en 7,7 puntos (Tabla 81).

Tabla 81. Relación entre la percepción de carga y los cuidados realizados (regresión lineal simple).

NECESIDADES BÁSICAS Y CUIDADOS	B	IC 95 %	r	R^2	p
Número total de cuidados	0,70	0,01-1,3	0,21	0,046	0,04
TERMORREGULACIÓN	2,91	0,02-5,8	0,22	0,045	0,05
Adecua la temperatura del hogar	-6,50	-13,3-0.38	0,40	0,029	0,06
Vigila la temperatura corporal	-6,45	-13,2-0,30	0,041	0,030	0,06
VESTIR Y DESVESTIR	7,60	0,33-14,8	0,22	0,049	0,04
Le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados	-6,11	-14,2-1,8	0,16	0,027	0,13
Le ayuda a vestirse y desvestirse	1,005	-6,08-8,09	0,31	0,001	0,77
Lo viste y lo desnuda	-3,07	-9,9-3,8	0,096	-0,003	0,37
DESCANSO Y SUEÑO	4,41	-0,29-8,6	0,22	0,05	0,03
Lo vigila en sus horas de descanso	-5,80	-12,6-1	0,03	0,02	0,09
Le administra medicación para dormir	-5,91	-12,7-0.9	185	0,034	0,08
NUTRICIÓN	3,40	-0,72-7,03	0,20	0,043	0,05
Compra los alimentos	-9,92	-21,6-1,7	0,18	0,033	0,09
Cocina los alimentos	-11,03	-22,6-0,60	0,20	0,041	0,06
APRENDER	0,18	-6,3-6,8	0,006	0,000	0,9
Le proporciona recursos para aprender	20,24	-2,2-42,7	19	0,37	0,07
OXIGENACIÓN	3,21	-1,2-7,7	0,15	0,023	0,16
Adecua las condiciones del hogar	-7,72	-14,4- -1,01	0,24	0,059	0,02
RECREACIÓN	-0,33	-5,3- 4,6	0,01	0,00	0,89
Le acompaña a pasear	8,9	0,52-17,4	0,22	0,05	0,03
Proporciona entretenimiento	-6,4	-13,2-0,40	0,20	0,40	0,06
TRABAJAR Y REALIZARSE	-2,79	-6,7-1,1	0,15	0,023	0,16
Le proporciona recursos materiales	6,71	-021-13,7	0,20	0,42	0,05

Con respecto a la relación de la percepción de carga de las cuidadoras y la capacidad funcional para realizar las ABVD obtuvimos puntuaciones similares. Sin embargo, como observamos en la tabla 82 las diferencias observadas no fueron significativas (p=0,95) (Tabla 82).

Tabla 82. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la capacidad funcional para realizar las ABVD de las personas cuidadas.

Nivel de dependencia	N	Medias (DT)	p
0-20 Dependencia total	33	33,8 (18,3)	(p=0,95)
21-35 Grave	8	35,6 (6,7)	
36-55 Moderada	12	32,7 (16,3)	
56-60 Leve	2	39 (21,2)	
61-101 Independiente	31	31,9 (15,3)	
Total	86	33,2	

En cuanto a la capacidad funcional para realizar las AIVD no hallamos diferencias significativas entre las cuidadoras que cuidan a mayores con mayor o menor nivel de dependencia instrumental. (p=0,78) (Tabla 83).
Sin embargo encontramos una asociación moderada entre la capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVD (r=0,416; p=0,00).

Tabla 83. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la capacidad funcional para realizar las AIVD de las personas cuidadas.

Puntuación en el Índice de Lawton	N	Carga Media (DT)	p
0-3 puntos	81	33,01 (16,03)	(p=0,78)
4-6 puntos	4	35,2 (18,6)	
6-8 puntos	1	45	
Total	86	33,2	

Al analizar la percepción de carga y el nivel de deterioro cognitivo del mayor, hallamos medias más altas en la puntuación de percepción de carga para las cuidadoras que cuidan a mayores con deterioro cognitivo severo, aún cuando las diferencias encontradas no fueron significativas (p=0,30) (Tabla 86).

Tabla 84. Puntuaciones medias en la percepción de carga y el estado cognitivo de la persona cuidada.

Puntuación y nivel de deterioro cognitivo	N	Carga Media (DT)	p
0-2 puntos. Normal	34	32,4 (15,1)	(p=0,30)
3-4 puntos. Leve	19	33,6 (15,1)	
5-7 puntos. Moderado	12	27 (12,6)	
8-10 puntos. Severo	21	37,8 (19,2)	
Total	86	33,2	

4.11.3 Estresores Secundarios

A continuación mostramos los resultados del análisis de las relaciones entre la puntuación de percepción de carga y las siguientes variables clasificadas como estresores secundarios: dejar de trabajar, poder salir con amigos, contar con apoyo familiar para salir, cambios en las actividades sociales y expectativas de autoeficacia.

Las cuidadoras que dejaron de trabajar para cuidar obtuvieron medias similares en la puntuación del cuestionario de Zarit que las que no tuvieron que abandonar su trabajo. Las medias en la percepción de carga para las que dejaron su trabajo fueron de 34,8 (13,2) puntos y para las que no lo abandonaron 32,8 (16,7) puntos. Estas diferencias no fueron significativas (p=0,64) (Gráfico 39).

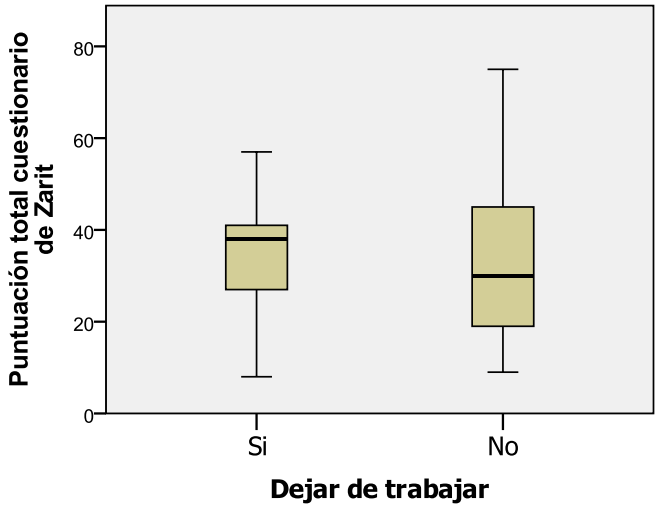


Gráfico 39.Puntuaciones en la percepción de carga y la variable haber tenido que dejar de trabajar para cuidar.

En cuanto a la relación de la percepción de carga y la posibilidad de salir con amigos, hallamos ligeras diferencias no significativas (p=0,5) en las cuidadoras que salen con amigos y las que no. Las medias en la percepción de carga para las cuidadoras que salen con amigos es 31,7 (16,3) y para las que no es 33,9 (15,9).

En cuanto a la percepción de carga y la frecuencia de las salidas de las cuidadoras, observamos que las cuidadoras que presentaron medias más altas fueron aquellas que salían con menor frecuencia y casi por compromisos. Las diferencias observadas no fueron significativas (p=0,27) (Tabla 85).

Tabla 85. Puntuaciones medias en la percepción de carga y la frecuencia de las salidas de la cuidadora.

Frecuencia de salidas	N	Carga Media (DT)	p
2-3 veces por semana	5	32 (13,7)	0,27
Fines de semana	12	31,7 (21,3)	
Por compromisos	8	36,8 (9,9)	
Otras opciones	7	45,4 (18,7)	

La mayor parte de las cuidadoras del estudio tuvieron que cambiar sus habituales costumbres de recreación para cuidar a la persona mayor. Comparamos las puntuaciones de percepción de carga entre las cuidadoras comprobando que las que habían cambiado sus actividades sociales habituales por el hecho de cuidar obtuvieron una media más alta, 33,8 (16,4), en la percepción de carga que las cuidadoras que no la modificaron, 29,5 (12,6). Sin embargo las diferencias no fueron significativas (p=0,45)

En cuanto al apoyo familiar, las cuidadoras que no disponían de apoyo puntuaron más alto la percepción de carga (Figura 54). El análisis de regresión lineal mostró relaciones significativas con la percepción de carga (r=0,27; p=0,001), siendo responsable el apoyo familiar del 7,3 % de la variabilidad de la misma. Las cuidadoras que no disponían de este apoyo obtuvieron 8,7 puntos más en la percepción de carga que las que disponían de él (B=8,7; IC95 % 2-15,5; P=0,01)

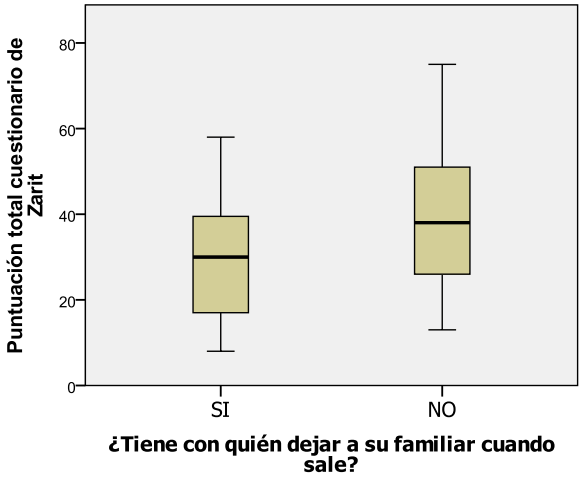


Gráfico 40. Puntuaciones en la percepción de carga y la disposición de apoyo familiar para salir.

Con respecto a la relación de la carga y las expectativas de autoeficacia de las cuidadoras hallamos una relación inversa significativa entre ambas variables (r=-0,29; p=0,006).

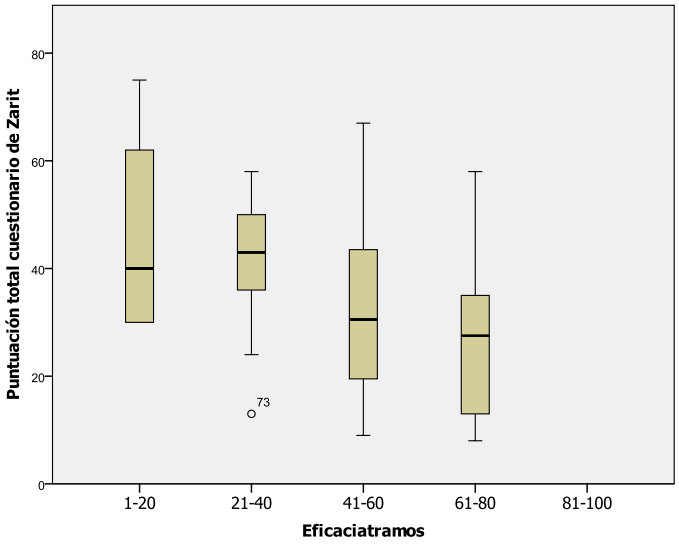


Gráfico 41. Percepción de carga y nivel de autoeficacia

Tomando como referencia los valores máximos y mínimos obtenidos por las cuidadoras en el cuestionario de autoeficacia, dividimos las puntuaciones en diferentes tramos y analizamos la posible relación con la percepción de carga (Gráfico 41). Como se observa en la tabla 86 existen diferencias significativas entre los diferentes grupos (p=0,017); de forma que las cuidadoras que experimentaban más carga fueron las que puntuaron entre 1-20 y 21-40 puntos en el cuestionario de Autoeficacia

Tabla 86. Relación entre la puntuación de carga y los tramos en la puntuación en el cuestionario de autoeficacia.

Tramos de Puntuación de Autoeficacia	N	Carga Media (DT)	Kruskal Wallis p
1-20	5	47,4 (20,2)	0,017
21-40	13	41 (13,8)	
41-60	48	32,4 (15,5)	
61-80	20	26,6 (13,9)	
TOTAL	86	33,2 (16)	

Las cuidadoras que se sentían más capaces de cuidar a la persona mayor percibieron menos niveles de carga. Los resultados del análisis de regresión lineal mostraron una asociación entre la autoeficacia y menores niveles de carga (r=0,30) y el 9,2 % de

determinación la variabilidad de la carga estuvo determinada por la autoeficacia, de forma que por cada punto en el cuestionario de autoeficacia disminuye 0,21 puntos en el cuestionario de Zarit (B=-0,21 IC95 % -0,35 – 0,06; p=0,005).

4.11.4 Variables Moduladoras

Las variables consideradas como moduladoras son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

Como se observa en la tabla 87 en general hallamos medias de percepción de carga más altas para aquellas cuidadoras que obtienen el apoyo social en la medida de *mucho menos de lo que deseo* y *menos de lo que deseo*. Sin embargo no encontramos diferencias significativas entre la percepción de carga de la cuidadora y los diferentes grupos de respuesta de los ítems que conforman el cuestionario.

El apoyo social (r=0,314; p=0,003), confidencial (r=-0,347; p=0,001) y afectivo (r=-0,23; p=0,03) se relacionaron inversamente con la percepción de carga. De forma que las cuidadoras que percibían más apoyo social percibieron menos carga (Gráfico 42).

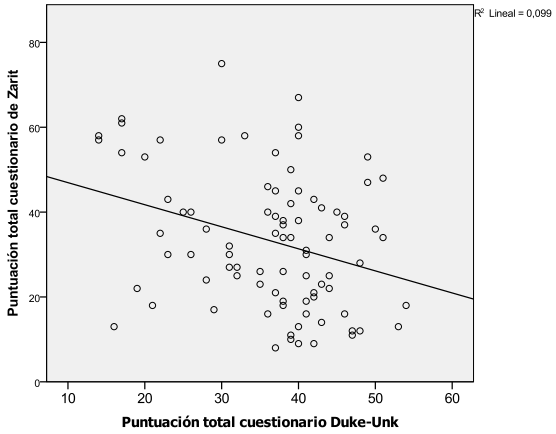


Gráfico 42. Puntuaciones en el cuestionario de Zarit y el apoyo social

Tabla 87. Puntuaciones medias en la percepción de carga en los ítems del cuestionario de Apoyo social Duke-UNK.

ÍTEMS DEL CUESTIONARIO DUKE-UNK		Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	Tanto como deseo	Kruskal Wallis p
Recibo visitas de mis amigos y familiares	N Media (DT)	21 36,6 (17,1)	15 40,8 (15,1)	7 26,2 (15,6)	30 29,7 (15,4)	13 31 (14,1)	0,11
Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa	N Media (DT)	50 34,6 (17,7)	4 18,7 (5,7)	10 35,9 (14,8)	13 35 (12,2)	9 26,4 (11,3)	0,19
Recibo elogios y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo	N Media (DT)	21 40,49 (19,3)	5 32,6 (22,2)	18 31,8 (11,8)	30 31,5 (15,01)	12 27,2 (12,4)	0,30
Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede	N Media (DT)	4 36, 2 (20,46)	9 39,3 (22,7)	10 37,1 (14,05)	40 32,23 (14,4)	23 30,48 (16,1)	0,70
Recibo amor y afecto	N Media (DT)	4 52,2 (11,9)	12 39,4 (17,2)	5 37,2 (17,8)	44 29,5 (14,3)	21 32,9 (16,2)	0,06
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa	N Media (DT)	10 45,1 (16,7)	9 30,6 (15,1)	8 33,5 (10,5)	38 31,8 (15,1)	21 31,1 (18,03)	0,21
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares	N Media (DT)	12 39,5 (16,9)	9 35 (16,6)	8 33,5 (10,5)	37 31,3 (15,7)	20 32,2 (16)	0,64
Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos	N Media (DT)	9 39,3 (18,7)	8 37,5 (18,2)	15 32,2 (9,8)	34 31,8 (16,3)	20 31,8 (17,6)	0,68
Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas	N Media (DT)	22 36,7 (15,2)	17 31,5 (18,7)	8 40,1 (17,1)	30 32,5 (14,9)	9 24,3 (12,7)	0,21
Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida	N Media (DT)	11 45,2 (15,3)	8 39,3 (21,2)	15 29,2 (13,8)	37 30,2 (13,04)	15 32,6 (18,8)	0,08
Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama	N Media (DT)	13 42,9 (14,1)	10 39,1 (18,9)	20 28,6 (15,6)	28 32,3 (15,1)	15 28,8 (14,5)	0,07

En cuanto a la variabilidad en la percepción de carga, el apoyo social fue responsable del 12 %, el apoyo confidencial del 11 % y el apoyo afectivo del 5,3 % (Tabla 88)

Tabla 88. Relación entre la percepción de carga y el apoyo social (regresión lineal simple).

PERCEPCIÓN DE CARGA					
APOYO SOCIAL	B	IC 95 %	r	R^2	p
Apoyo social total	-1,41	-2,2- -0,58	0,340	0,12	0,001
Apoyo social: confidencial	-1,42	-2,2- -0,58	0,347	0,11	0,001
Apoyo social: afectivo	-0,58	-1,1- -0,05	0,231	0,05	0,033

Con respecto al análisis realizado para conocer las posibles relaciones entre la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras, hallamos relaciones negativas de la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento humor, planificación y afrontamiento activo y abandono de los esfuerzos de afrontamiento. Las relaciones positivas fueron para las estrategias centrarse en las emociones y desahogarse y utilizar actividades distractoras de la situación. Sin embargo sólo fueron significativas la Planificación y afrontamiento activo, Centrarse en las emociones y desahogarse y Actividades distractoras de la situación (Tabla 89).

Tabla 89. Relación de la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento (correlación de Spearman).

ESTRUCTURA FACTORIAL CUESTIONARIO DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO COPE	Spearman r	p
Búsqueda de apoyo social	-0,07	0,51
Religión	0,04	0,69
Humor	-0,16	0,11
Consumo de alcohol y drogas	0,07	0,48
Planificación y afrontamiento activo	-0,20	0,05
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	0,17	0,10
Centrarse en las emociones y desahogarse	0,35	0,001
Aceptación	-0,09	0,38
Negación	0,02	0,81
Refrenar el afrontamiento	-0,05	0,64
Concentrar esfuerzos para solucionar la solución	0,10	0,32
Crecimiento personal	-0,06	0,56
Reinterpretación positivas	0,07	0,52
Actividades distractoras de la situación	0,28	0,007
Evadirse	0,14	0,17

Para comprobar la determinación de las estrategias de afrontamiento en la percepción de carga realizamos un análisis de regresión lineal que mostramos en la tabla 90.
La estrategia planificación y afrontamiento activo explicó el 5,7 % de la variabilidad en la percepción de carga disminuyendo en 0,84 puntos la puntuación de la misma. En cambio el uso de las estrategias centrarse en las emociones y desahogarse (r=0,35; p=0,001) y actividades distractoras de la situación (r=0,28; p=0,007) se relacionaron con un aumento en la percepción de carga (Tabla 90).
El uso de la estrategia centrarse en las emociones y desahogarse fue la responsable del 1,1 % de la variabilidad de la misma. Las cuidadoras que utilizaron la estrategia puntuaron 1,3 puntos más en la percepción de carga. Del mismo modo la estrategia uso de actividades distractoras de la situación determinó el 6,2 % de la variabilidad en la percepción de carga. De forma que por cada punto en la estrategia de afrontamiento aumentó en 1,5 puntos la puntuación de carga (Tabla 90).

Tabla 90. Relación de la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento (regresión lineal simple).

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	B	IC 95 %	r	R^2	p
Planificación y afrontamiento activo	-0.84	1,58, -1	0,23	0,057	0,02
Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	1,61	-0,03- 3,3	0,20	0,043	0,05
Centrarse en las emociones y desahogarse	1,32	0,54-2,1	0,33	0,110	0,001
Actividades distractoras de la situación	1,52	0,24-2,8	0,24	0,062	0,02

Exploramos las posibles diferencias entre la percepción de carga y tener o no alguna orientación religiosa, observando que las cuidadoras que dijeron tener alguna creencia religiosa lograron puntuaciones menores en la percepción de carga, aún cuando las diferencias encontradas no fueron significativas (p=0,81).
Las cuidadoras que pensaban que la religión era un apoyo en su vida puntuaron menos en la percepción de carga, aunque las diferencias halladas no fueron significativas (p=0,43).

Objetivo k. Conocer la relación entre la calidad de vida, el Cansancio de Rol del Cuidador y la percepción de carga.

4.11.5 Relaciones entre la percepción de carga y la calidad de vida de las cuidadoras principales.

A continuación mostramos los resultados del análisis de regresión lineal simple realizado entre la percepción de carga y la calidad de vidas (Faceta 1), la satisfacción con la salud (Faceta 2) y el área física, psicológica, de relaciones sociales y medio ambiente.

La calidad de vida (Faceta 1) se relacionó significativamente con la percepción de carga (r=0,55), explicando el 31 % de la variabilidad de la misma. Las cuidadoras que puntuaron mejor su calidad de vida obtuvieron 7,6 puntos menos en la escala de sobrecarga (B=-7,6; IC95 % -10,01 -5,17, p=0,001).

Del mismo modo la satisfacción con la salud (Faceta 2) se relacionó significativamente con la percepción de carga (r=0,34). El 22,7 % de la variabilidad de la carga es atribuible a la satisfacción con la salud (Faceta 2). Puntuar más alto en la faceta supone disminuir en 5,3 puntos la percepción de carga (B=-5,1; IC95 % -8,2 -2,08, p=0,001).

Con respecto a la relación de la percepción de carga y las áreas de calidad de vida, los resultaros mostró una relación lineal con significación estadística. Como consecuencia las cuidadoras con menores puntuaciones en los dominios de calidad de vida fueron las que percibieron más carga.

Concretamente el área física se relacionó débilmente (r=0,38) con la percepción de carga, explicando el 15,2 % de su variabilidad. De esta forma por cada aumento de un punto en el área física, disminuyó en 0,31 puntos la puntuación en el cuestiona de Zarit (B=-0,31; IC95 % -0,47 -1,3, p=0,001). Es decir, las cuidadoras que mejor puntuaron el área percibieron menos carga.

El área psicológica se relacionó significativamente con la percepción de carga (r=0,57) y es responsable del 32 % de la variabilidad de la misma. De forma que las cuidadoras que puntuaron más altos en el área psicológica tuvieron menores niveles de carga. Así por cada aumento en un punto en el área psicológica disminuyó la puntuación en el cuestionario de Zarit en 0,48 puntos (B=-0,48; IC95 % -0,063 -0,33, p=0,001).

Continuando con el análisis entre percepción de carga y el área de relaciones sociales, encontramos una relación débil (r=0,33) entre ambas variables. Podemos atribuirle la calidad de vida en el área el 11,5 % de la variabilidad de la carga. Las cuidadoras que

obtuvieron mejores puntuaciones en el área disminuyeron en 0,24 puntos la percepción de carga (B=-0,24; IC95 % -0,38 -0,96; p=0,001).

Asimismo, el área de medio ambiente se relacionó significativamente con la percepción de carga (r=0,35), siendo el responsable del 12,6 % de la variabilidad. Las cuidadoras con puntuaciones más altas en el área tuvieron menos percepción de carga en la medida de 0,43 puntos en el cuestionario de Zarit (Tabla 91).

Tabla 91. Relación de la percepción de carga y la calidad de vida (regresión lineal simple).

CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-7,62	-10,01, -5,17	0,55	0,310	0,001
¿Cuán satisfecho está con la salud?	-5,10	-8,2- -2,08	0,34	0,117	0,001
Área Física	-0,31	-0,47- -0,15	0,38	0,152	0,001
Área Psicológica	-0,48	-0,063- -0,33	0,57	0,320	0,001
Área de Relaciones Sociales	-0,24	-0,38- -0,96	0,33	0,115	0,001
Área de Medio Ambiente	-0,43	-0,68- -0,68	0,35	0,126	0,001

4.11.6 Relación entre la percepción de carga y el Cansancio de Rol del Cuidador.

A continuación analizaremos la relación entre la percepción de carga y el total de manifestaciones correspondientes a las características definitorias del diagnóstico NANDA Cansancio de rol de cuidador.

Hallamos una relación mediana entre la percepción de carga y el cansancio de rol (r=0,70). El resultado aporta un dato muy global de la relación entre ambas variables, ya que las manifestaciones recogidas en las características definitorias del diagnóstico de cansancio del rol no tienen un valor absoluto y habría que considerar la totalidad de manifestaciones presentadas por cada cuidadora de forma individual. Sin embargo hemos creído interesante conocer en qué medida la percepción de carga medida con el cuestionario de Zarit se asocia a la medida aportada por el diagnóstico de cansancio del rol. Por estos motivos los resultados del análisis de regresión lineal deben ser expresados con cierta cautela y teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto. Con todo lo anterior podemos decir que por cada manifestación presentada por las cuidadoras, aumentaría en 1,9 puntos la puntuación en el cuestionario de percepción de carga (B=1,9; IC95 % 1,5-2,4, p=0,001).

En el análisis de las características definitorias del diagnóstico clasificadas por áreas hallamos relaciones significativas con la percepción de carga para todas las áreas

excepto para el área física.

Las manifestaciones que componen el área de las *actividades de la cuidadora* se relacionaron débilmente con la percepción de carga (0,43) y son las responsables del 18 % de la variabilidad en la percepción de la misma. El tener todas las manifestaciones afirmativas del área repercute en el aumento de 4,4 puntos en la percepción de carga.

El área que recoge el estado de salud física de la cuidadora se relacionó con la percepción de carga (r=0,15), aún cuando la relación no fue significativa. En cambio la percepción de carga se relacionó de forma moderada con el área emocional (r=0,70). Dicha área determinó el 49 % de la variabilidad en la percepción de carga y a medida que aumentaron las respuestas afirmativas en esta área, aumentó la percepción de carga. Tener todas las manifestaciones del área aumentaría la percepción de carga en 3,3 puntos (B=3,31; IC95 % 2,5-4,03, p=0,001).

Del mismo modo hallamos relación significativa entre la percepción de carga y el área socioeconómico (r=0,32) y podemos atribuirle el 10,8 % de la variabilidad de la percepción de carga. Las cuidadoras con todas las manifestaciones afirmativas en éste área perciben más carga. Así por cada respuesta afirmativa aumenta la percepción de carga en 6,3 puntos.

Tabla 92. Relación de la percepción de carga y el cansancio del rol del cuidador (regresión lineal simple).

CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR	B	IC 95 %	r	R^2	p
Cansancio total	1,9	1,5-2,4	0,70	0,50	0,001
Actividades de la cuidadora	4,4	2,4-6,3	0,43	0,18	0,001
Estado de salud física	1,6	-0,66, -3,99	0,15	0,023	0,15
Emocional	3,3	2,5-4,03	0,70	0,49	0,001
Socioeconómico	6,3	2,4-10,3	0,32	0,108	0,002
Relaciones-procesos familiares	9,3	4,5-14,06	0,39	0,15	0,001

El área que recoge las características definitorias del diagnóstico para el área de relaciones del cuidador con el receptor de los cuidados, se relacionó débilmente con la percepción de carga (r=0,39) determinando el 15 % de la variabilidad misma. Las cuidadoras con todas las respuestas afirmativas en esta área perciben más carga, aumentando en 9,3 puntos la puntuación en el cuestionario de Zarit (Tabla 92).

4.11.7 Relación de la calidad de vida de la cuidadora principal y el cansancio de rol del cuidador.

Hallamos relaciones significativas moderadas para la calidad de vida global (Faceta 1) y el cansancio de rol (r=0,69), atribuyéndole el 48 % de la variabilidad de la misma.

Tabla 93. Relación del cansancio del rol de cuidador y la calidad de vida (regresión lineal simple).

CANSANCIO DEL ROL DE CUIDADOR					
CALIDAD DE VIDA	B	IC 95 %	r	R^2	p
¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	-0,14	-0,17- -0,11	0,69	0,48	0,001
¿Cuán satisfecho está con la salud?	-0,08	-0,11- -0,04	0,43	0,19	0,001
Área Física	-1,9	-2,6- -1,3	0,31	0,30	0,001
Área Psicológica	-2,2	-2,7- -1,6	0,66	0,43	0,001
Área de Relaciones Sociales	-1,9	-2,6- -1,2	0,49	0,24	0,001
Área de Medio Ambiente	-1	-1,4- -0,5	0,43	0,18	0,001

Las cuidadoras que puntuaron peor su calidad de vida fueron las que presentaron más manifestaciones de cansancio del rol (B=-0,14; IC95 %=-0,17- -0,11; p=0,001). La satisfacción con la salud (Faceta 2) también se relacionó con el cansancio de rol (r=0,43), suponiendo el 19 % de su variabilidad. Las cuidadoras que presentan más manifestaciones del diagnóstico puntuaron 0,08 puntos menos en la satisfacción con su salud (faceta 2) (Tabla 93).

Con respecto a la relación de las áreas y el cansancio del rol, encontramos relaciones significativas para las cuatro áreas de calidad de vida. El área psicológica presentó una relación moderada (r=0,66) determinando el 43 % de la varianza del cansancio del rol (B=-2,2; IC95 %=-2,7- -1,6; p=0,001). Igualmente, el área física se relacionó con el Cansancio de Rol (r=0,31), atribuyéndolo el 30 % de la variabilidad de la misma. El incremento del número de manifestaciones de cansancio supuso la disminución de la puntuación en del área física en 1,9 puntos (B=-1,9; IC95 %=-2,6- -1,3; p=0,001). Del mismo modo el área de relaciones sociales se asoció con el cansancio (r=0,49), atribuyéndole el 24 % de la variabilidad en el área. Las cuidadoras que puntuaron más bajo en el área fueron las cuidadoras que presentaron más manifestaciones del diagnóstico, con una diferencia de 1,9 puntos. (B=-1,9; IC95 %=-2,6- -1,2; p=0,001). Por último y al igual que en las áreas anteriores se estableció una relación entre el área de medio ambiente y el cansancio del rol

(r=0,43), con el 18 % de la responsabilidad de su variabilidad. Las cuidadoras con puntuaciones más bajas en el área presentaron más manifestaciones de cansancio del rol (B=-1; IC95 %=-1,4- -0,5; p=0,001).

Objetivo i. Identificar las variables predictoras de las repercusiones en la calidad de vida y percepción de carga en las cuidadoras principales

4.11.8 Calidad de vida.

Con el objetivo de conocer la influencia conjunta de las variables relacionadas con la calidad de vida hemos realizado un análisis multivariante.

En un primer modelo tomamos como variable dependiente la calidad de vida (Faceta 1) *¿cómo puntuaría su calidad de vida?* y como variables independientes aquellas que habían tenido relación significativa en análisis previos, éstas variables fueron: la percepción de salud de las cuidadoras, los cuidados de las necesidades de termorregulación, movimiento, descanso y sueño y trabajar y realizarse, salir con amigos, disponer de apoyo familiar para poder salir, las expectativas de autoeficacia, el apoyo social, confidencial y afectivo, y las estrategias de afrontamiento negación y crecimiento personal.

Los resultados del análisis de regresión lineal múltiple mostró un modelo que determinó que la capacidad de explicación de la variabilidad de la calidad de vida en un 51 % (R^2corregida= 0,47) estuvo determinada por el conjunto de variables: las expectativas de autoeficacia, el apoyo social y afectivo, la estrategia de afrontamiento negación, la percepción de salud de la cuidadora, la satisfacción con la vida y los cuidados de la necesidad de movimiento.

Con respecto al poder de cada variable, fueron el apoyo social (B=0,716) y el apoyo afectivo (B=0,587) las que mayor poder explicativo tuvieron. Igualmente la satisfacción con la vida (B=-0,316), la percepción de salud de las cuidadoras (B=-0,240) y la autoeficacia (B=-0,213) contribuyeron, siendo la variable con menos peso los cuidados de la necesidad de movimiento (B=-0,18).

Según los resultados anteriores, la puntuación que las cuidadoras dieron a su calidad de vida estuvo determinada de forma positiva por el apoyo social, la autoeficacia y el uso de la estrategia de afrontamiento negación. Sin embargo no contar con apoyo afectivo, percibir una peor salud, no estar satisfecha con su vida y realizar los cuidados de la necesidad de movimiento determinaron una peor calidad de vida (Tabla 94).

Tabla 94. Modelo 1. Calidad de vida (Faceta 1) (regresión lineal múltiple).

	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS DE CALIDAD DE VIDA	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Autoeficacia	0,01	0,213	0,024
Apoyo social	0,08	0,716	0,006
Apoyo social afectivo	-0,11	-0,587	0,02
Negación	0,09	0,215	0,01
Percepción de salud de la cuidadora	-0,59	-0,240	0,005
Satisfacción con la vida	-0,75	-0,316	0,001
Cuidados de movimiento	-0,35	-0,184	0,02

Con respecto a la satisfacción con la salud (Faceta 2) y las variables con significación estadística fueron: la edad de la cuidadora, cuidar de los padres, la calidad de las relaciones después de cuidar, las estrategias de afrontamiento religión y evadirse, salir con amigos, contar con apoyo familiar para salir, las expectativas de autoeficacia, el apoyo social, confidencial y afectivo y el sentimiento de satisfacción con la vida.
El modelo determinó el 32,4 % de la satisfacción con la salud (r^2 corregida=0,299) (Tabla 95).

Tabla 95. Modelo 1. Variables predictoras de la satisfacción con la salud (Faceta 2) (regresión lineal múltiple).

Faceta 2 ¿Cuán satisfecho está con su salud?			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Cuidar de los padres	-0,60	0,283	0,003
Apoyo social	0,03	0,273	0,005
Satisfacción con la vida	-0,66	-0,307	0,002

El modelo formado por las variables predictoras autoeficacia, poder salir con amigos y la satisfacción con la vida, permitió explicar el 35,8 % de la varianza del Área Física (r^2=0,327) de calidad de vida.

Tabla 96. Modelo 1. Variables predictoras del área física de calidad de vida (regresión lineal múltiple).

ÁREA FÍSICA			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Poder salir con amigos	-13.3	-0,312	0,02
Expectativas de autoeficacia	0,18	0,218	0,02
Estrategia de afrontamiento aceptación	1,5	0,209	0,02
Satisfacción con la vida	-10,4	-0,258	0,01

Con respecto a la influencia de cada variable, las que más peso tuvieron fueron la posibilidad de salir con amigos (B=-0,312) y la satisfacción con la vida (B=0,258), determinando una peor puntuación en el área física. Al contrario, la autoeficacia (B=0,218) y la estrategia de afrontamiento aceptación (B=0,209), aumentaron de forma positiva la calidad de vida del área Física.

Como podemos observar en la tabla 96, las cuidadoras que se sentían autoeficaces y aceptaban la situación de cuidado presentaron una mejor calidad de vida en el área física. Igualmente, la posibilidad de salir con amigos y la satisfacción con la vida mejoraron el área. Por el contrario, aquellas que no podían salir con sus amigos y no estaba satisfechas con sus vidas, en presencia de la autoeficacia y la aceptación, presentaron puntuaciones más bajas en el dominio.

Para conocer las variables determinantes del área psicológica incluimos como variables predictoras: la edad de la cuidadora, los cuidados de la necesidad de termorregulación y descanso y sueño, poder salir con amigos, la calidad de las relaciones después de cuidar, las expectativas de autoeficacia, el apoyo social, afectivo y confidencial y las estrategias de afrontamiento: búsqueda de apoyo social, religión, humor, planificación y afrontamiento activo, abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y desahogarse y crecimiento personal.

Los resultados mostraron el modelo con las siguientes variables predictoras: el apoyo social confidencial, las expectativas de autoeficacia, poder salir con amigos, los cuidados de sueño y descanso y la satisfacción con la vida.

El modelo explicó el 62,1 % del área psicológica (r^2corregida=0,597). La satisfacción con la vida y el apoyo confidencial determinaron en mayor medida la calidad de vida del área. Igualmente y en menor medida las expectativas de autoeficacia, poder salir con amigos y los cuidados de la necesidad de descanso y sueño.

Las cuidadoras que contaban con un apoyo social confidencial adecuado y confiaban

en su capacidad para proporcionar los cuidados tenían mejor calidad en el área psicológica. Por el contrario, las que no podían salir con los amigos, no estaban satisfechas con la vida y realizaban los cuidados de la necesidad de descanso y sueño, presentaban una peor calidad de vida en el área psicológica (Tabla 97).

Tabla 97. Modelo 1. Área psicológica de calidad de vida (regresión lineal múltiple).

ÁREA PSICOLÓGICA			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Poder salir con amigos	-6,9	-0,172	0,01
Autoeficacia	0,18	0,222	0,004
Apoyo social confidencial	1,6	0,337	0,001
Cuidados de descanso y sueño	-3,7	-0,158	0,03
Satisfacción con la vida	-14,4	-0,374	0,001

Con respecto al área de relaciones sociales se asoció linealmente con las siguientes variables: la edad de la cuidadora, el cuidar de los padres, calidad de las relaciones después de cuidar, poder salir con amigos, disponer de personas para poder salir, la satisfacción con la vida, las expectativas de autoeficacia, los cuidados de la necesidad de termorregulación y vestir-desvestir, el apoyo social, confidencial y afectivo, las estrategias de afrontamiento búsqueda de apoyo social, religión, humor, consumo de alcohol y drogas, planificación y afrontamiento activo, abandono de los esfuerzos de afrontamiento y crecimiento personal.

Los resultados mostraron un modelo en el que el cuidar de los padres, el estado de salud de la cuidadora, las expectativas de autoeficacia, el nivel cognitivo de la persona cuidada y la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social, explicaron el 40,6 % de la variabilidad (R^2 corregida=0,369) del área de relaciones sociales.

La participan de las diferentes variables ha sido similar, sin embargo cuidar a los padres con un mayor deterioro cognitivo y percibir un peor estado de salud disminuyó en mayor medida la calidad de vida en el área de relaciones sociales. En cambio las cuidadoras con más expectativa de autoeficacia y el uso de la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social aumentaron la calidad de vida del área (Tabla 98).

Tabla 98. Modelo 1: Área relaciones sociales de calidad de vida (regresión lineal múltiple).

ÁREA DE RELACIONES SOCIALES			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Parentesco: padres	-9,2	-0,206	0,02
Búsqueda de apoyo social	0,85	0,267	0,003
Autoeficacia	0,24	0,253	0,007
Estado de salud de la cuidadora	-11,8	-0,252	0,006
Nivel cognitivo	-1,5	-0,254	0,006

Por último, el área de medio ambiente se relacionó con el nivel cognitivo del receptor de cuidados, el estado de salud de la cuidadora, los cuidados de las necesidades de trabajar y realizarse, termorregulación y descaso y sueño, salir con amigos, contar con personas para poder salir, las expectativas de autoeficacia, el apoyo social, afectivo y confidencial, las estrategias de afrontamiento búsqueda de apoyo social, humor, planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal, además de la satisfacción con la vida (Tabla 99).

Tabla 99. Modelo 1. Área de medio ambiente de calidad de vida (regresión lineal múltiple).

ÁREA DE MEDIO AMBIENTE			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Salir con amigos	-9,9	-354	0,001
Planificación afrontamiento activo	0,96	-334	0,001
Apoyo social	0,28	213	0,021

El modelo explicó el 39,2 % (R^2 corregida=0,370) e incluyó las siguientes variables: salir con amigos, el apoyo social y la estrategia de afrontamiento planificación y afrontamiento activo.

Las variables salir con amigos y la estrategia planificación y afrontamiento activo fueron las que más determinaron la calidad de vida en el área, mientras que con alguna diferencia también hallamos el apoyo social (Tabla 99).

Las cuidadoras que perciben un buen apoyo social y utiliza la estrategia planificación y

el afrontamiento activo y siguen saliendo con sus amigos percibieron mejor calidad de vida en el área de medio ambiente.

4.11.9 Percepción de carga

Con el objetivo de conocer la influencia conjunta que los factores contextuales, los estresores primarios y secundarios además de las variables moduladoras, tienen sobre la percepción de carga realizamos un análisis de regresión múltiple.

En análisis lineales previos, la variable dependiente percepción de carga se relacionó significativamente con las siguientes variables: la percepción de salud de la cuidadora, la calidad de las relaciones después de cuidar, el número total de cuidados realizados, los cuidados de la necesidad de termorregulación y vestir y desvestir, contar con apoyo familiar para salir, las expectativas de autoeficacia, el apoyo social, confidencial y afectivo y las estrategias de afrontamiento planificación y afrontamiento activo, centrarse en las emociones y desahogarse y las actividades distractoras de la situación.

Tras realizar una primera exploración mediante el método de regresión por pasos, seleccionamos el modelo que determinó la influencia conjunta de variables predictoras.

El modelo proporcionó las siguientes variables predictoras de la percepción de carga: número total de cuidados realizados, las expectativas de autoeficacia, y las estrategias de afrontamiento actividades distractoras de la situación y centrarse en las emociones y desahogarse.

El modelo determinó un poder de explicación del 37,5 % de la percepción de carga (R^2 corregida= 0,328). Como podemos observar en la tabla 98, la variable con más peso en el modelo fue el número de cuidados (B=0,291), con valores similares se situaron el apoyo confidencial (B=-240) y la estrategia de afrontamiento actividades distractoras de la situación (B=0,229). Con valores algo inferiores también encontramos la estrategia centrarse en las emociones y desahogarse (B=0,193) y las expectativas de autoeficacia (B=0,184).

En consecuencia, el aumento del número de cuidados, el uso frecuente de las estrategias centrarse en las emociones y desahogarse y actividades distractoras de la situación aumentan su percepción de carga. Por el contrario, la percepción de carga disminuye en la medida en la que la cuidadora siente que tiene un buen apoyo social confidencial, y tiene mejores expectativas de autoeficacia (Tabla 100).

Tabla 100. Modelo 1. Variables predictoras de la percepción de carga (regresión lineal múltiple).

PERCEPCIÓN DE CARGA			
	Coeficientes		
VARIABLES PREDICTORAS	No estandarizado B	Estandarizados B	p
Apoyo social confidencial	-1,1	-0,240	0,005
Centrarse en las emociones y desahogarse	0,80	0,193	0,04
Número total de cuidados	0,97	0,291	0,002
Actividades distractoras de la situación	1,4	0,229	0,01
Autoeficacia	-1,3	0,184	0,04

DISCUSIÓN

Factores determinantes de la salud de las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia en un Centro de Salud urbano de Huelva

5. DISCUSIÓN

Las personas mayores con dependencia necesitan ser ayudadas en la realización de las actividades de la vida diaria. Generalmente es la familia la que asume la responsabilidad de su cuidado, provocando alteraciones en todos los ámbitos de la vida de las personas que cuidan.

Las numerosas variables que intervienen en el proceso de estrés que viven las cuidadoras hacen que la evaluación de las consecuencias de cuidar sea muy compleja. Por ello, en la presente investigación hemos utilizado y comparado tres instrumentos que desde marcos conceptuales diferentes valoran las alteraciones en la salud de las cuidadoras de familiares mayores con dependencia.

Características sociodemográficas de las personas que cuidan y de las personas receptoras de cuidados.

Las personas que cuidan son en su mayoría mujeres (79,1 %), teniendo una baja representación los hombres cuidadores (20,9 %). Según (Vaquiro & Stiepovich, 2010) cuando una persona mayor necesita ser cuidada, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, con un alto coste social. Bazo (1998) plantea que el origen del cuidado está inmerso en una especie de imperativo, que se interioriza como una norma social. Según el autor, aún hoy, continúan muy arraigadas las creencias tradicionales sobre las funciones de las mujeres como proveedoras naturales de cuidados. A este respecto Rogero (2010) explica que cuando una persona mayor necesita cuidados, la familia debe organizarse y tomar decisiones, ya que en el contexto familiar cada persona suele asumir diferentes roles que van a ser determinantes en la elección de quién se dedicará al cuidado.

La edad media de mujeres y hombres que cuidan es de 61 años y 64 años respectivamente. Concretamente, el 31,4 % de las mujeres tenían edades comprendidas entre los 55 y 64 años y el 22,1 % entre 45 y 54 años.

Según el informe aportado por Esparza (2011) las cuidadoras principales de personas mayores con dependencia tienen una edad superior a los 50 años. Rogero (2010) en un reciente estudio y haciendo referencia a las edades medias de hombres y mujeres que cuidan, concreta algo más y sitúa la edad en 59,9 años y en 62 años

respectivamente.

En cuanto al estado civil, la mayoría de las mujeres y hombres cuidadores estaban casadas/os. Su nivel educativo fue bajo, el 61,6 % tenían estudio primarios incompletos y sólo un 3,5 % tenían estudios universitarios. Diferentes investigaciones destacan que una de las características presentadas por las cuidadoras es su bajo nivel de estudios (Carretero et al., 2006; Roca et al., 2000; Rodríguez et al., 2006).

Con respecto al nivel económico, el 43 % de las cuidadoras obtuvieron ingresos anuales entre 9000 y 13520 euros, considerándolo un nivel bajo. En otros estudios también se reflejan resultados similares con respecto al nivel económico que tienen las cuidadoras (Bover, 2004; Roca et al., 2000; Zabalegui et al., 2004).

La mayoría de las cuidadoras del estudio se dedicaban a las tareas domésticas y no realizaban, ni han realizado actividad profesional alguna. Las características sociales y culturales en las que se ha desarrollado la vida de las cuidadoras han asignado las labores domésticas y el cuidado de la familia a las mujeres.

Alcarria et al. (2011) consideran que a las mujeres que representan este grupo poblacional se les ha denominado la generación sándwich o la generación de en medio. Son mujeres que se enfrentan a múltiples responsabilidades relacionadas con el grupo generacional que les antecede y el que le sucede. Además, deben afrontar su envejecimiento y el de su cónyuge.

Las personas con dependencia eran fundamentalmente mujeres (61,6 %), con una edad media de 81 años y de 75 años para los hombres y el 42 % eran viudas/os. El 55,8 % no han estudiado y el 36 % tenían estudios primarios. Por este motivo, la mayoría de ellos han realizado tareas profesionales sin cualificación y entre las mujeres la mayor proporción han sido amas de casa.

Con respecto al nivel económico, el 46,5 % recibían una pensión mensual mayor de 600 € y el 41,9 % menor de de 600 €. En el caso de las mujeres, la mayoría eran viudas y no habían trabajado nunca, por tanto, los ingresos que tenían era los derivados de la paga de viudedad, mientras que los ingresos obtenidos por los hombres provenían de su pensión.

García et al. (2004) indican que la situación socioeconómica está relacionada con la provisión y recepción de cuidados, además del resto de dimensiones de la salud de las personas. A este respecto Rogero (2010) señala que el nivel educativo y la posición laboral desempeñada en el pasado condicionan la situación socioeconómica en las etapas finales de la vida.

Estado de salud, capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria y estado cognitivo de las personas que reciben cuidados.

Las personas con dependencia presentaron enfermedades crónicas, entre las que destacan: hipertensión arterial (60,5 %), diabetes (38 %), enfermedades cardiovasculares (44,2 %) y alteraciones osteoarticulares (13,2 %). Estos resultados coinciden con los mostrados por Abellán et al. (2011) en los que se refleja que el tipo de dolencias predominantes entre las personas mayores son las enfermedades osteoarticulares (artrosis y artritis), seguidas de hipertensión arterial, cataratas, depresión, hipercolesterolemia, diabetes, infarto de miocardio, accidentes cerebrovasculares y demencias.

Con respecto a la capacidad funcional para realizar las actividades de la vida diaria (ABVD), el 38,4 % de las personas mayores presentaron una dependencia total y el 36 % eran independientes.

Según datos obtenidos a partir de la encuesta de condiciones de vida de los mayores de 2006 realizada por el IMSERSO, en los tramos de edad desde los 75 a los 84 años, el 40,6 % de la población padece alguna limitación funcional para realizar las ABVD, proporción que aumenta a tres de cuatro personas cuando la edad pasa de los 85 años (Del Barrio & Abellán, 2009). Este hecho impide que las personas mayores puedan permanecer en su domicilio sin ayuda.

Principalmente, las limitaciones están relacionadas con el autocuidado y la movilidad, específicamente para el aseo diario y casi la mitad de ellos presentaron dificultades para el control de orina (43 %) y heces (40,7 %). En cuanto a la movilidad, la mayoría (77,9 %) tenían dificultades para subir escaleras y desplazarse de un lugar a otro.

En este sentido Abellán y Esparza (2011) exponen que las actividades relacionadas con el autocuidado afectan a un número importante de mayores con dependencia, sobre todo a los de más edad. Con respecto al control de esfínteres, destacan que aún cuando es un problema que se da en menor medida requiere de cuidados continuados que debe proveer la cuidadora.

En cuanto la capacidad funcional para realizar las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), las personas mayores del estudio presentaron una alta dependencia. El 96,5 % de las personas receptoras de cuidados mostraron dificultades para hacer la compra y realizar los cuidados de la casa, el 97,7 % para cocinar y el 94,2 % para lavar la ropa. Igualmente, el 82 % presentaron limitaciones

para utilizar el transporte público, suponiendo un grave problema para las familias cuando tienen que desplazarse. Del mismo modo, el 83,7 % dependían de la cuidadora para la ingesta de la medicación y el 84,9 % para solucionar los asuntos económicos.

La realización de las actividades instrumentales requiere de un mayor nivel de autonomía, ya que en muchas de ellas se producen interacciones con el medio que les rodea, tanto dentro del hogar como en el exterior, necesitando ayuda para ello. Esparza (2011) explica que las limitaciones para movilizarse son la base de los problemas más frecuentes en las personas mayores con dependencia.

El 61,6 % de las personas con necesidad de cuidados presentaron un nivel cognitivo normal o leve, y el 38,4 % entre severo y moderado. Hay que señalar que aún cuando las enfermedades relacionadas con el deterioro cognitivo como es la enfermedad de Alzheimer se encuentran entre las principales enfermedades sufridas por las personas de edad (Abellán y Esparza, 2006) en nuestro estudio la incidencia fue baja.

La mayoría de los estudios que han evaluado las alteraciones que presentan las personas que cuidan se han centrado en las cuidadoras de familiares con enfermedades neurodegenerativas. Estas personas presentan más limitaciones para el desarrollo de las ABVD y las AIVD, y como consecuencia requieren más cuidados.

Características de los cuidados a las personas mayores con dependencia.

Las cuidadoras llevan una media de nueve años dedicándose a la tarea de cuidar de sus familiares. Estos resultados se ven reflejados en otros estudios en los que se describe el cuidado familiar como una actividad que se prolonga durante muchos años, a largo plazo y, particularmente, cuando se cuida de una persona con demencia (IMSERSO, 2012; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999).

Las cuidadoras de nuestro estudio, aún cuando no dedican todo el día al cuidado de su familiar, percibían que el tiempo utilizado se prolongaba durante las 24 horas del día. A este respecto Gil et al. (2005) mostraron que las cuidadoras pensaban que los cuidados que tenían que dispensar a las personas cuidadas requerían de una absoluta dedicación: "mucho, desde acostarlo, a darle de comer, a darle un cariño, a que tenga confianza, pues todo, si es que es todo el día".

Los cuidados prestados van más allá de la mera asistencia en el autocuidado, ya que las numerosas tareas realizadas tienen el objetivo de satisfacer las necesidades de las personas mayores.

En diferentes estudios, y con el objetivo de registrar de forma concisa los cuidados provistos por las cuidadoras, se han utilizado diferentes clasificaciones de los mismos (Frías y Pulido, 2001). Una de ellas parte de las necesidades básicas propuestas en el Modelo de Virginia Henderson utilizada en nuestra investigación. Esta estructura ha sido utilizada por otros autores en los últimos años, hecho que nos ha permitido comparar los resultados obtenidos (Rodríguez, Abreu, Barquero y León, 2006; Rodríguez y Abreu 2007; Úbeda, I. 2009).

Siguiendo la citada clasificación, los cuidados que con más frecuencia han realizado las cuidadoras tuvieron como objetivo la satisfacción de las necesidades de nutrición, higiene, protección de la piel y comunicación de las personas que cuidaban. Estos resultados son similares a los obtenidos en anteriores investigaciones (Roca, 2000; Rodríguez et al., 2006).

Las cuidadoras proveían los cuidados de la necesidad de nutrición, compraban y cocinaban los alimentos (90,7 %), además el 60,5 % preparaban dietas especiales y presentaciones tolerables para las personas con dificultades en la ingestión y masticación. En algunos casos, las cuidadoras tenían que administrarlos a través de una sonda nasogástrica, requiriendo de conocimientos técnicos y habilidades para realizarlo, además de estar preparadas para resolver las dificultades que pudieran surgir. Esta situación puede llegar a provocar inseguridad y ansiedad en las mismas.

Por otro lado, la provisión de cuidados relacionados con la higiene personal, requieren de un gran esfuerzo físico ya que en la mayoría de los casos las cuidadoras no contaban con viviendas adaptadas.

También es importante resaltar que las personas mayores que están en una etapa final de la enfermedad suelen estar encamadas y necesitan de cuidados más complejos. En estos casos, además de los habituales cuidados para mantener la higiene, las cuidadoras debían proteger la piel para que no se lesionara. Para ello efectuaban cambios posturales y realizaban cuidados específicos con el objetivo de evitar la aparición de lesiones provocadas por la presión en los tejidos. Incluso, algunas cuidadoras curaban las lesiones en aquellos casos en los que aparecieron.

El cambio de pañales fue un cuidado habitual realizado por las cuidadoras del estudio (50 %), que además requería de constancia y de un gran esfuerzo físico. A todo esto hay que añadirle la tensión que en algunos casos produce en algunas cuidadoras que la perciben como una actividad muy desagradable. Según Rodríguez et al. (2006) entre los cuidados descritos por las cuidadoras como más molestos destacaron los que tenían que ver con el aseo íntimo, entre ellos, los habituales cambio de pañales derivados de la incontinencia fecal y urinaria.

La necesidad de comunicación fue satisfecha por la mayor parte de las cuidadoras. Destacamos que el 87,2 % hacía compañía a las personas mayores y actuaron como intermediarias entre los servicios sociales y sanitarios (73,3 %). La convivencia y el contacto diario favorecieron el que las personas cuidadas confiaran sus inquietudes a las cuidadoras (55,8 %), aunque en algunos casos puede depender del tipo de relación que mantuviesen.

Cubrir la necesidad de vestir y desvestir fue una tarea habitual entre las provistas por las cuidadoras (46,5 %) de estudio, aunque en este caso no fue percibida como molesta. A este respecto Rodríguez et al. (2006) indicaron que vestir y desvestir a las personas mayores es una de las actividades percibidas como menos molestas entre todas las que tienen que realizar las cuidadoras.

Del mismo modo, también fueron realizados por las cuidadoras otros cuidados con el objetivo del mantenimiento de las condiciones ambientales del entorno de la persona mayor y que se encuentran recogidos en la necesidad de oxigenación, termorregulación y evitar peligros. El 57,7 % de las cuidadoras de personas mayores con problemas respiratorios seguían un procedimiento de limpieza doméstica especial y el 59,3 % mantenían una temperatura óptima de la casa, sobre todo en invierno para que las personas mayores no pasaran frío.

En cuanto a las actividades relacionadas con el entorno doméstico, el 79,1 % de las cuidadoras adecuaron las condiciones del hogar evitando los potenciales peligros para que las personas mayores no sufrieran accidentes domésticos. A este respecto, Etters, Goodall & Harrison (2008) inciden en la importancia de la adaptación del entorno a las necesidades presentadas por la persona cuidada, ya que de esta forma se evitaría su institucionalización, aconsejando su inclusión en los programas de trabajo con las cuidadoras. Asimismo las cuidadoras garantizaban la seguridad de las personas que cuidaban, administrando (46,5 %) o supervisando (40,7 %) la ingesta del tratamiento farmacológico. De esta forma, evitaban las posibles confusiones que en algunos casos estaban provocadas por problemas de memoria o por déficit visuales.

Las necesidades que menor respuesta recibieron por parte de las cuidadoras fueron las orientadas a las actividades de recreación y las de aprender, trabajar y realizarse.

Los problemas de movilidad que presentaban muchas de las personas con dependencia y las limitaciones estructurales de algunos edificios favorecieron el que muchas personas mayores no salieran a la calle y pasaran mucho tiempo sin salir de casa. En esta situación, necesitaban realizar alguna actividad para entretenerse. Sin embargo, aunque las cuidadoras del estudio dijeron que les proporcionaban entretenimiento, la mayoría de ellas solían utilizar la televisión como único medio de

distracción.

Enseñar cómo mejorar su salud y su bienestar (5,8 %), enseñar el manejo de su enfermedad (11,6 %) y proporcionar recursos para aprender (2,3 %) fueron cuidados realizados con poca frecuencia por las cuidadoras. Estos resultados coinciden con otros estudios previos realizados con el mismo instrumento (Rodríguez et al., M. 2006). Sin embargo, Úbeda (2009) mostró en su estudio que más de la mitad de las cuidadoras realizaban actividades para cubrir esta necesidad.

La mayoría de las cuidadoras (75,6 %) no han recibido ninguna formación para cuidar y sólo a un pequeño porcentaje le ha sido facilitada a través de su enfermera comunitaria. Es probable que este resultado esté relacionado con el hecho de que las cuidadoras comiencen a recibir información más precisa a medida que las personas mayores disminuyen su capacidad funcional y se hacen más dependientes por lo que aumenta su necesidad de cuidados, y es en estos casos cuando la enfermera comunitaria a través de la visita domiciliaria aporta dicha información.

Las personas mayores con dependencia presentan complejas necesidades de cuidados, lo que ocasiona que cuidar se convierta en una tarea difícil para la que muchas cuidadoras no se sienten preparadas y a las que no saben cómo enfrentarse. Según Úbeda (2009) las propias cuidadoras, gracias a su trabajo diario y a la información aportada por las enfermeras elaboran su propio manual de instrucciones para el cuidado. Las cuidadoras se enfrentan cada día a nuevos retos, ya que las personas mayores, a medida que envejecen, presentan más necesidades que requieren de cuidados más complejos y en mayor proporción. Son los cuidados que necesitan de una mayor competencia técnica los que generan más inseguridad y temor, ya que las cuidadoras no tienen la suficiente confianza para realizarlos.

En este contexto, las personas mayores con dependencia pueden continuar viviendo en su domicilio o en el de sus hijas/os y en su propia comunidad, gracias a los cuidados proporcionados por la familia. La institucionalización se convierte en la alternativa en los casos en los que la familia no puede hacerse cargo de ellos. Sin embargo, según Úbeda (2009) el recurso de la institucionalización no es real, ya que más del 95 % de la población de personas de más de 65 años no pueden acceder a una plaza aunque quisiera o se lo pudiera pagar, sencillamente, porque no existen suficientes centros y el recurso residencial privado tiene un elevado coste no siendo asequible económicamente para muchas familias.

Características familiares y sociales de las cuidadoras principales.

Las cuidadoras convivían en su mayoría con las personas que cuidaban (89,5 %), en hogares compartidos con una media de tres personas. Otros estudios han mostrado resultados coincidentes en los que se destaca como característica del entorno de cuidados, el reducido número de miembros convivientes (Carretero et al., 2009; Rogero, 2010).

En la actualidad, las personas mayores suelen vivir solas hasta que presentan dificultades para realizar las actividades básicas de la vida diaria y requieren de ayuda para realizarlas. En estas condiciones es cuando la familia asume totalmente la responsabilidad del cuidado y en la mayoría de los casos se produce el traslado de la persona mayor al domicilio de la cuidadora.

En las últimas décadas se han producido cambios sociales relacionados con los roles de las mujeres que han afectado a los modelos tradicionales de las familias en las que convivían varias generaciones. En este contexto el cuidado de las personas mayores se producía de una forma natural y espontánea, en la que los otros miembros de la familia eran una importante fuente de apoyo y ayuda (García, Lozano y Marcos, 2011).

En nuestro estudio, las personas que cuidaban lo hacían en mayor medida a sus madres (45 %) y esposos/as (36 %). Por sexos, las mujeres cuidaban generalmente de sus madres (36 %) y esposos (26,7 %), mientras que los hombres cuidaban de sus esposas (9,3 %) y de sus madres (9,3 %) por igual. Hay que señalar el hecho de que en el estudio, cinco de los hombres que cuidaban a sus madres eran solteros. A este respecto (Bover, 2006) indica que en algunos estudios realizados en el contexto español se identificó el perfil de hijos generalmente solteros para esta generación cuidadora.

En cuanto a la relación de la edad de las cuidadoras y el tipo de parentesco con la persona cuidada, constatamos que las cuidadoras más jóvenes cuidaban de sus padres, mientras que las de más edad los hacían de sus esposos/as. Según datos aportados por Abellán y Ayala (2012) la diferencia en la esperanza de vida entre hombres y mujeres determina que generalmente las mujeres sean cuidadas por sus hijas y los hombres sean cuidados por sus esposas.

Según Rogero (2010) el vínculo entre cuidador y receptor de los cuidados es una de las variables fundamentales en el estudio del cuidado familiar, al ser, junto al género, uno de los predictores más importantes para asumir el rol de cuidados.

Las relaciones de las cuidadoras con las personas cuidadas antes de comenzar a

cuidar, fueron descritas como Muy buenas o buenas por el 93,1 % de ellas. No obstante, se observó un cambio en las relaciones después del periodo de tiempo que llevaban cuidando. Según los resultados, disminuyeron las cuidadoras que tenían muy buenas o buenas relaciones antes de cuidar (79,1 %) y aumentaron las que declararon tener ahora regulares o malas relaciones (20,9 %). La importancia de los resultados obtenidos está determinada por la influencia que la calidad de las relaciones tiene en las respuestas negativas que genera el hecho de cuidar. A este respecto Úbeda (2009) precisa que sería interesante la valoración del tipo de relación existente entre las cuidadoras y las personas cuidadas ya que puede estar mediatizado por diversos aspectos como son la interrelación existente en el pasado, el hecho de que cuide voluntariamente o se haya visto forzada, y todo ello puede tener consecuencias negativas para las cuidadoras.

Con respecto a la orientación religiosa de las cuidadoras, el 71 % dijeron tenerla, aunque esta actitud es menos frecuente en los hombres y más frecuente en las mujeres de más edad (Jofré y Sanhueza, 2010). Asimismo el 58 % de las cuidadoras pensaban que la religión era un apoyo en su vida diaria. En este sentido, seguían el patrón cultural aprendido en el que las creencias y la fe apoyan y dan sentido a la labor que realizan con el cuidado de sus familiares. No obstante, hay que tener en cuenta que las creencias no siempre se comportan como un factor positivo, ya que en algunas circunstancias las cuidadoras pueden pensar que la situación que vive es un castigo por una mala acción realizada. Por otro lado, el sentido del deber cristiano imperante en la religión católica, puede llegar a generar más dudas y sentimientos de culpa cuando las cuidadoras no se sienten a gusto con la obligación de cuidar. Bover (2006) en un estudio sobre el impacto del cuidado en mujeres y hombres, reveló que la mujer tiene una percepción de la situación de cuidado que responde a la actitud de sumisión femenina en la tradición católica en las que han sido fuertemente educadas las mujeres de esta generación. Por tanto, las creencias y la fe pueden tener un efecto modulador de la situación de estrés que viven las cuidadoras, o por el contrario comportarse como un estresor y tanto en una u otra situación se convierte en un valioso indicador a tener en cuenta en la historia de cuidados.

En cuanto a las relaciones sociales, la mayoría de las cuidadoras (87,2 %) han tenido que cambiar sus actividades sociales habituales debido a las demandas de cuidados generadas por las personas a las que cuidan. De tal forma que su vida social se ha visto limitada y sólo el 31,4 % de las cuidadoras dicen salir habitualmente y cuando lo hacen, sólo salen los fines de semana (14 %) o por compromisos (9,3 %).

Una de las principales y más inmediatas consecuencias sufridas por las cuidadoras

cuando una persona mayor con dependencia necesita cuidados es la disminución de su tiempo libre. El número de horas dedicadas al cuidado de las personas de edad dificultan en gran medida las posibilidades de las relaciones sociales de las cuidadoras y numerosas investigaciones así lo han afirmado (Carretero et al., Sanjosé et al., 2006; Flórez et al., 1997) (Rodríguez et al., 2006; Rogero, 2010b).

Las cuidadoras deben realizar importantes renuncias en sus relaciones sociales para dar respuestas a las demandas de cuidados y esta situación les obliga en la mayoría de los casos a romperlas totalmente. A este respecto Rogero (2010) explica que las difíciles condiciones de vida a las que da lugar el cuidado pueden tener consecuencias especialmente negativas, de tal forma que existe una tensión entre la situación de dependencia que vive la persona cuidada como creadora de vínculos sociales y familiares y los obstáculos que se presentan día a día para su mantenimiento y desarrollo. Por este motivo el bienestar emocional del cuidador va a depender de las relaciones familiares y en gran medida estará determinado por la calidad y el tipo de relación que establezca con la persona cuidada y con la familia.

Del mismo modo, la disminución del tiempo libre provocada por la labor continuada de la provisión de cuidados puede repercutir en la dedicación al cuidado personal deteriorándose el aspecto físico de las cuidadoras. Aunque puede ser que este aspecto también esté favorecido por el cansancio y la desgana que presentan. Este hecho es particularmente importante por su relación con la autoestima, ya que muchas cuidadoras ven mermada su capacidad para enfrentarse a la situación y el deterioro de su aspecto físico puede influir de forma negativa sobre ellas.

Apoyo familiar, social e institucional, percibido por las cuidadoras principales.

El 64 % de las cuidadoras del estudio son apoyadas en la tarea de cuidar y, generalmente, por otros miembros de la familia que convivían en el mismo domicilio (22,1 %) o en otro lugar como en el caso de las hermanas/os (18,6 %) y en menor medida por hijos/as (7 %), siendo escasas las ayudas recibidas por personas remuneradas para ello (8,1 %). Del mismo modo el 46 % de las cuidadoras disponían de ayuda en las tareas domésticas. No obstante Gallardo, Vargas & Ronald (2012) mostraron en un reciente estudio que las cuidadoras a pesar de tenerlas, perciben como una carencia la ayuda para realizar dichas actividades.

Una de las variables consideradas moduladoras en el proceso de estrés producido por el hecho de cuidar es el apoyo social. En nuestra investigación, las personas cuidadoras consideraron adecuado el apoyo recibido, no existiendo diferencias

significativas entre la percepción obtenida en hombres y mujeres. Igualmente apreciaron un buen apoyo afectivo y confidencial.

El apoyo percibido por las personas que conformaban la red familiar supuso un importante soporte en las tareas de cuidados, además de tener un efecto positivo que favoreció el bienestar de las cuidadoras.

En cuanto a las ayudas formales, todas las cuidadoras del estudio se beneficiaban de la visita domiciliaria de la enfermera comunitaria. Además, el 57 % obtuvieron ayudas económicas y técnicas ofrecidas por la reciente ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

Estrategias de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento en las que las cuidadoras obtuvieron puntuaciones medias más altas fueron: la búsqueda de apoyo social (18,05), la planificación y el afrontamiento activo (15,07), la aceptación (13,9), centrarse en las emociones y desahogarse (11,38) y concentrar los esfuerzos para solucionar la situación. Por el contrario las estrategias a las que menos recurrieron fueron: el consumo de alcohol y drogas (5,3), el abandono de los esfuerzos de afrontamiento (4,8), evadirse 5,9 (2,08) y el crecimiento personal 6,14 (2,3)

La estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social se basa en el beneficio obtenido a través de la ayuda que le proporciona la familia y el entorno de amigos y que puede ser informacional, instrumental y emocional. Por otro lado, la aceptación de la situación ofrece a la cuidadora una imagen real de la circunstancias y es una actitud que favorece la búsqueda activa de soluciones al igual que ocurre con la estrategia de concentrar esfuerzos para solucionar la situación. En cuanto a la estrategia centrarse en las emociones y desahogarse, con ella se produce un aumento de la atención hacia el propio malestar emocional generando conductas orientadas a la descarga emocional a través de la expresión de los sentimientos.

Según Pearlin & Shooler (1978) el afrontamiento representa las respuestas a los estresores que tienen como fin disminuir las consecuencias negativas. Lazarus & Folkman (1986) señalaron que el afrontamiento tiene una doble función, por un lado, regular el estado emocional generado por la ansiedad en las situaciones de estrés y, por otro lado, hacer frente al problema utilizando estrategias activas

En nuestro estudio, las cuidadoras utilizaron estrategias de afrontamiento activas que tenían el objetivo de solucionar los problemas planteados por el estresor. Con ellas se analizaba y se definía la situación eligiendo las mejores alternativas para

solucionarlas. Sin embargo, según Lazarus et al. (2000) no se puede separar el uso de una y otra estrategia de afrontamiento de los rasgos de personalidad, los compromisos sociales o las creencias sobre uno mismo y los recursos personales.

En nuestro estudio, obtuvimos relaciones positivas entre el apoyo social y las estrategias planificación y afrontamiento activo, refrenar el afrontamiento, el crecimiento personal, el humor la reinterpretación positiva, concentrarse en los esfuerzos para solucionar la situación y la negación y negativas para la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento.

Por lo que respecta al sexo, no encontramos diferencias estadísticamente significativas entre la frecuencia en la que hombres y mujeres cuidadoras utilizaron las diferentes estrategias de afrontamiento, excepto para la estrategia de reinterpretación positiva ($p=0,04$), a la que recurrieron más las mujeres que los hombres. A este respecto Etters et al. (2008) refieren que las estrategias más utilizadas por las mujeres tienden a ser las emocionales, mientras que los hombres se centran más en las que tienen por objetivo la solución del problema.

En cuanto a la edad de la cuidadora y el tipo de estrategia utilizada, en nuestro estudio, las cuidadoras de más edad utilizaron con más frecuencias la estrategia religión ($r=0,34$; $p=0,001$) y con menos frecuencia la estrategia supresión de las actividades distractoras ($r=-0,268$; $p=0,13$) y abandono de los esfuerzos de afrontamiento ($r=-0,229$; $p=0,34$).

A este respecto Artaso et al. (2001) en un estudio en el que analizaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras de enfermos con demencia, mostraron resultados similares indicando que eran las cuidadoras más jóvenes las que utilizaron las estrategias centradas en el problema. Devi y Ruiz (2002) explicaron que es probable que las cuidadoras más jóvenes desarrollen un mayor número de roles y estén más apoyadas para ello, motivo por el cual pueden llegar a percibir que el rol de cuidadoras no es únicamente suyo. Del mismo modo, argumentan que dichos roles pueden facilitarles una actitud más activa en la solución de problemas.

En la misma línea Yanguas, Leturia y Leturia (2001) expusieron que la respuesta al estrés y la elección de estrategias efectivas puede disminuir la frecuencia en la que las situaciones de estrés no deseadas aparezcan. Por el contrario, un afrontamiento no efectivo puede aumentar los problemas conductuales y emocionales en las personas que cuidan.

Expectativas de autoeficacia.

En la presente investigación, las cuidadoras se perciben autoeficaces en el desarrollo de sus tareas de cuidados, presentando una media de 62,4 puntos en el cuestionario.
En cuanto a las diferencias entre hombres y mujeres cuidadores, los hombres obtuvieron puntuaciones algo más bajas que las mujeres aunque las diferencias no fueron significativas.
Romero, Losada, Mausbach, Márquez, Patterson y López (2011) realizaron un estudio con el objetivo de investigar el efecto modulador de la autoeficacia en las cuidadoras de personas con alzhéimer. Los autores expusieron las diferentes dimensiones de la autoeficacia e incidieron en que las cuidadoras que se percibían más autoeficaces obtuvieron mejores resultados en los programas realizados que aquellas que se percibieron menos autoeficaces.
En nuestro estudio, las expectativas de autoeficacia se asoció con algunas variables, entre ellas la edad de la cuidadora y el apoyo social. Así, las cuidadoras de más edad con menos apoyo social tuvieron menos expectativas de autoeficacia. Es probable que las limitaciones propias de la edad dificulten la realización de las tareas de cuidados más complejas, sobre todo cuando éstos requieren de esfuerzos físicos. Otros autores también encontraron relaciones entre la autoeficacia y el apoyo social (Steffen, Mackibbin, Zeiss, Gallagher & Bandura 2002).
En cuanto a las diferencias en la percepción de autoeficacia entre las cuidadoras que habían recibido información para cuidar, no encontramos diferencias significativas entre ambos grupos. Es probable que dicha percepción esté determinada por los conocimientos y habilidades desarrolladas a diario durante el tiempo que llevan cuidando haciéndoles sentir que controlan la situación.
Con respecto a la influencia de la autoeficacia en la expresión de sentimientos, encontramos relaciones significativas con sentimientos positivos y negativos. Las cuidadoras que se perciben menos autoeficaces expresaron tener sentimientos de depresión y las más autoeficaces dieron estar satisfechas con su vida. Otros estudios también mostraron el efecto modulador de la autoeficacia sobre la ansiedad y la depresión de las personas que cuidaban (Bandura, 1977; Márquez, Losada, Izal, Pérez y Montorio, 2009).
Por lo que respecta a la relación entre la percepción de autoeficacia y el uso de determinadas estrategias de afrontamiento, encontramos que las cuidadoras con mejores expectativas de autoeficacia utilizaban con más frecuencia estrategias de planificación y afrontamiento activo. Todo lo contrario sucedió con aquellas que se

percibían menos autoeficaces, en este caso las estrategias utilizadas con más frecuencia fue la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento.
Según Godoy, Godoy, López, Martínez, Gutiérrez y Vázquez (2008) la autoeficacia tiene una influencia decisiva en los esfuerzos de afrontamiento que la persona pone en marcha para mejorar las situaciones novedosas, relevantes o amenazantes y que son interpretadas como demandantes, influyendo especialmente en algunos de los procesos implicados en la selección y ejecución de las estrategias de afrontamiento.

Percepción de salud de la cuidadora principal y la expresión de sentimientos positivos y negativos.

En nuestro estudio el 46,5 % de las personas cuidadas percibieron que su salud era regular y el 19,8 % mala, aunque las diferencias encontradas entre hombres y mujeres no fueron significativas (p=0,16). Asimismo fueron las cuidadoras de más edad las que percibieron peor su salud que las más jóvenes.
A este respecto García et al. (2004) expresaron que la combinación del estrés mantenido, las demandas de cuidados físicos y la vulnerabilidad biológica de las cuidadoras mayores podía incrementar el riesgo de problemas físicos de salud aumentando el riesgo de mortalidad.
Con respecto a las enfermedades padecidas por las cuidadoras del estudio, el 88,4 % estaban diagnosticadas de alguna enfermedad crónica, y casi el 80 % estaban en el periodo natural de envejecimiento reproductivo manifestando que tenían sintomatología asociada.
La edad media de las cuidadoras del estudio, que en algunos casos pertenecían a la misma generación que la de las personas cuidadas, puede justificar la aparición de dichas enfermedades crónicas. En este sentido Abellán y Esparza (2011) señalan como es habitual que entre las personas de más de 65 comiencen a aparecer enfermedades crónicas, degenerativas y derivadas de condiciones de salud provocadas por malos hábitos o circunstancias laborales, destacando entre ellos los problemas osteoarticulares, circulatorios y de hipertensión arterial.
En otros estudios se ha confirmado que las mujeres tenían peor salud y consumían más medicamentos que los hombres cuidadores (López, Orueta, Gómez-Caro, Sánchez, Carmona, y Alonso, 2009; Pinquart, 2006). El impacto que tiene sobre la salud de las cuidadoras la realización de las actividades de cuidados es un hecho constatable en numerosas investigaciones, en las que se indica el aumento de las tasas de morbilidad entre las cuidadoras (Carretero et al., 2006; Pinquart, &

Sorensen, 2006; García et al., 2004).

Según Fast et al. (1999) entre una cuarta y una tercera parte de las cuidadoras pueden tener repercusiones negativas en su salud debido al esfuerzo físico que lleva implícito la tarea de cuidar. Del mismo modo, las numerosas y continuadas actividades de cuidados realizadas durante años producen un incremento del estrés con consecuencias negativas sobre la salud. A este respecto Pinquart & Sorensen (2007) mostraron que las cuidadoras percibían peor su salud a medida que aumentaban los cuidados que debían realizar.

Asimismo, hay que señalar que la gran dedicación de las cuidadoras a la tarea de cuidar les impide tener tiempo para realizar los controles rutinarios de salud. A este respecto Gil et al. (2005) recogen la siguiente frase de una cuidadora: "como me ha pasado a mí, que tengo que ir al médico y no puedo ir porque no tengo con quien dejarlo". En el mismo estudio, se reflejan los discursos de otras cuidadoras que declaraban cómo percibían un proceso de abandono de sí mismas y de sus necesidades, paralelo al proceso de cuidados de la persona mayor.

Aunque también otras cuidadoras expresaron un gran interés por ir al médico y mantener su salud. No obstante, este interés podía estar condicionado por el miedo a ponerse enfermas y no poder atender a la persona que cuidaban. Desde esta perspectiva, el interés por su bienestar se genera desde el beneficio que obtiene la persona a la que cuidan (Jofré et al., 2005).

Con respecto al estado emocional, en nuestro estudio, las cuidadoras sintieron tristeza (77,9 %), estrés (75,6 %), angustia (67,7 %) y depresión (60 %) y el sentimiento de miedo apareció escasamente (37,2 %).

Fast et al. (1999) exponen que, sin duda, entre las principales consecuencias relacionadas con la salud identificadas en la literatura, destacan las de carácter emocional como es el estrés, estados de ánimo bajo y la pérdida de control y autonomía al igual que depresión y sentimientos de culpa y frustración por la situación vivida. Igualmente Rogero (2010) expresa que las repercusiones que sufren las cuidadoras son mucho más evidentes a nivel emocional que las consecuencias físicas.

No obstante, debemos señalar que aunque son numerosas las investigaciones en las que se relacionan las repercusiones emocionales negativas en forma de ansiedad y depresión. En su mayoría, eran estudios en los que las personas cuidadas tenían un deterioro cognitivo elevado provocado por enfermedades como la demencia de Alzheimer. Las cuidadoras de personas con demencias deben cuidar y además resolver numerosas situaciones conflictivas en las que pueden aparecer alteraciones conductuales con episodios de agitación y agresividad, y, todo ello repercute en

mayor medida en su estado emocional.

A pesar de que la mayoría expresaron tener sentimientos negativos relacionados con su actividad de cuidados, también pusieron de manifiesto sentimientos positivos como la esperanza (59,3 %) y la satisfacción con la vida (86,5 %). Dichas expresiones pueden considerarse rasgos de personalidad positivos que pueden tener un efecto modulador en las situaciones de estrés.

En cuanto a la diferencia de expresión de sentimientos entre hombres y mujeres, éstas fueron significativas para el estrés y la ansiedad, siendo las mujeres las que los expresaron en mayor medida. A este respecto encontramos otros estudios coincidentes (García et al., 2004; García et al., 2011). No obstante Massanet y Parra (2009) mostraron en su estudio que los hombres que cuidaban presentaron un alto deterioro en su salud psíquica al desempeñar un elevado número de horas de cuidados de personas dependientes.

Calidad de vida.

La diversidad de instrumentos que existen en la literatura científica para valorar la calidad de vida de forma genérica y específica, además de la diversidad de contextos en los que se han aplicado, ha dificultado la comparación de los estudios. No obstante, hemos utilizado como referencia otras investigaciones en las que se ha valorado la calidad de vida de las cuidadoras con distintos instrumentos, aunque el contexto no haya sido similar al de nuestro estudio

Las cuidadoras del estudio mostraron puntuaciones medias por encima de 50 puntos en las áreas de medio ambiente (58,8), área física (53,5), y área psicológica (51,9) de calidad de vida. Sin embargo, el área de relaciones sociales puntúo por debajo de 50 puntos (43,4). Con estos resultados podemos decir que en general las cuidadoras presentaron buena calidad de vida.

Resultados similares fueron aportados por Amendola, Campo & Martins (2008) en una investigación en la que se estudió a 66 cuidadoras de enfermos dependientes atendidos por el Programa Salud de la Familia en Portugal con el objetivo de evaluar la calidad de vida, características sociales, demográficas y de salud, además de valorar la carga percibida y el grado de independencia funcional de las personas cuidadas. Las cuidadoras presentaron una buena calidad de vida en las distintas áreas. A este respecto, las autoras justificaron que era probable que las cuidadoras tuvieran menos carga que afectara a su calidad de vida porque cuidaban de personas mayores que presentaban menos alteraciones cognitivas (Amendola et al., (2008)

Igualmente Lecovich (2008) realizó un estudio de 114 parejas de cuidadoras y personas cuidadas con dependencia en Israel que recibían cuidados en casa, con el objetivo de valorar la percepción de carga y sus repercusiones sobre la calidad de vida y las variables asociadas utilizando los mismos instrumentos para medir la carga y la calidad de vida utilizados en el presente estudio. Los resultados obtenidos mostraron que las cuidadoras tenían una moderada calidad de vida, con puntuaciones media de 78,43 puntos, superiores a las obtenidas por las cuidadoras de nuestro estudio. La autora justifica sus hallazgos y se basa en la misma idea de Amendola et al. (2008), explicando que las personas mayores de su estudio no presentaban trastornos cognitivos graves.

No obstante, López et al. (2009) obtuvieron resultados distintos en un estudio de caso y control realizado un centro de salud con el objetivo de evaluar la carga y las repercusiones sobre la calidad de vida en personas cuidadoras (N=156) y no cuidadoras (N=156) mediante el cuestionario de salud de Nottinghan. Los resultados reflejaron que las cuidadoras presentaron un mayor deterioro que las personas no cuidadoras en su calidad de vida global y en las esferas de energía, sueño, área emocional y de apoyo social. Aunque, hay que señalar que no se especificaron las características sociodemográficas, la capacidad funcional y nivel cognitivo de las personas con necesidad de cuidados incluidas en el estudio.

En la misma línea que el estudio anterior Ho, Chan, Woo, Chong, & Sham (2009) realizaron una investigación en la que se valoró el impacto sobre la salud y calidad de vida de 246 personas cuidadoras en Hong Kong. El instrumento utilizado fue el SF-36 adaptado a la población china. Los resultados del estudio expusieron que las cuidadoras presentaban bajos niveles de calidad de vida global comparado con el grupo de no cuidadoras (P=0,01).

En la misma línea, Rosler & Stummer (2011) efectuaron un estudio en el que se comparó la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadoras alemanas mediante el cuestionario SF-36, en el que comprobó que éstas tenían una calidad de vida más baja que el resto de personas no cuidadoras (p=0,0001).

En cuanto a la valoración de los resultados obtenidos en nuestro estudio acerca de la satisfacción que las cuidadoras presentaban con su salud (faceta 2), el 34,9 % de las cuidadoras consideraron que estaban satisfechas dentro de la normalidad, el 27,9 están poco y el 17,4 % nada satisfechas.

Asimismo López et al. (2009) compararon la satisfacción con la salud y observaron que el 48,1 % de las cuidadoras respondieron que su salud era mala o muy mala, frente al 31,4 % de las respuestas negativas obtenidas por las cuidadoras del grupo

control (OR=2,02; IC95 %: 1,27-3,21).

Un análisis más pormenorizado de las distintas áreas de calidad de vida nos ha permitido conocer de forma más precisa las alteraciones expresadas por las cuidadoras del estudio. Concretamente en el área física, en todas las facetas, excepto en la que se les pregunta por la capacidad para desplazarse, las cuidadoras indicaron que desarrollaban con normalidad las funciones recogidas en la misma. Las cuidadoras manifestaron que tenían energía suficiente para realizar las actividades diarias y podían atender de la forma más correcta a las personas que cuidaban, además no creían que el dolor les impidiese realizar su actividad y que tuvieran que recurrir a más tratamiento farmacológico de lo normal. Aunque hay que señalar la dificultad expresada por las cuidadoras para realizar los desplazamientos.

Amendola et al. (2008) presentaron resultados similares, aunque en su estudio obtuvieron puntuaciones más altas para el área física que en nuestro estudio (66,7 puntos). Hay que señalar que las personas cuidadas en dicha investigación presentaron una buena capacidad funcional para desarrollar las ABVD, aunque en el estudio no se hacía referencia al nivel cognitivo.

Por el contrario, en otros estudios se ha reflejado una peor calidad de vida en el área física (López et al., 2009) con repercusiones que limitan el desarrollo de su función física y del padecimiento del dolor (Rosler & Stummer, 2011).

En cuanto al área psicológica de calidad de vida, en general, la mayoría de las cuidadoras presentaban una buena calidad de vida en el área, de forma que el 45,3 % pensaban que su vida tenía sentido, el 48,8 % tenían una buena capacidad de concentración y el 46,5 % aceptaba su apariencia física, aunque el 32,6 % expresaron que disfrutaban poco de la vida.

En la misma línea, Amendola et al. (2008) encontraron que las cuidadoras de su estudio presentaban una buena calidad de vida en el área psicológica, aunque no dieron datos al respecto. Del mismo modo Lecovich (2008) obtuvo puntuaciones que reflejaron una moderada calidad de vida de las cuidadoras en el área.

En cuanto a la expresión frecuente de sentimientos negativos de tristeza, desesperanza, ansiedad y depresión, el 43 % de las cuidadoras de nuestro estudio expresaron sentirlos con frecuencia. Resultados similares fueron hallados por Lecovich (2008); Pinquart & Sorensen (2007) indicando que las alteraciones emocionales son uno de las principales trastornos sufridos por las cuidadoras por el hecho de cuidar a personas con dependencia.

Concretamente López et al. (2009) confirmaron en su estudio un aumento de los proceso de ansiedad y depresión, además de síntomas como alteraciones del sueño,

apatía o irritabilidad con respecto al grupo control (p=0,01). Crespo y López (2006) realizaron un estudio con cuidadoras que atendían a personas mayores con un nivel de dependencia severo (67,4 %) y que padecían la enfermedad de Alzheimer (57,1%). Los autores evaluaron la efectividad de una intervención que tuvo el objetivo de disminuir la ansiedad y la depresión en personas cuidadoras, mostrando resultados iniciales en los que se destacaba que el 35 % de las cuidadoras presentaron niveles moderados de depresión y el 29 % leve, al igual que la ansiedad que era expresada por el 82 % de las mismas. Ho et al. (2009) refieren que las personas cuidadoras estudiadas presentaron diferencias significativas en el rol emocional con respecto al grupo de las personas no cuidadoras y que tenían más riesgo de sufrir ansiedad y depresión que las no cuidadoras.

Con respecto a los resultados obtenidos en la presente investigación en el área de relaciones sociales, las cuidadoras obtuvieron puntuaciones más bajas que en el resto de dominios, situándose por debajo de las puntuaciones medias (43,4 puntos). No obstante, hay que señalar que el 45,3 % de las cuidadoras estaban bastante satisfechas con sus relaciones personales, el 34,9 % bastante satisfechas con el apoyo ofrecido por sus amigos y el 17,4 % consideraban que el apoyo recibido era el normal. En cuanto a sus relaciones sexuales, las cuidadoras expresaron una baja satisfacción con las mismas.

Lecovich (2008) también obtuvo puntuaciones más bajas en el área de relaciones sociales que en el resto de dominios de calidad de vida. Asimismo Deep, Jena, Vibha, Khandelwal & Tripathi (2011) realizaron un estudio sobre la relación de las estrategias de afrontamiento utilizadas por 32 personas cuidadoras de enfermos con demencia de Alzheimer en la India y su relación con la calidad de vida utilizando el cuestionario WHOQOL-BREF en su versión adaptada a la población hindú, encontrando igualmente puntuaciones más bajas en el área de relaciones sociales. No obstante, Amendola et al. (2008) ofrece resultados diferentes en su estudio mostrando puntuaciones más altas en el área de relaciones sociales (60,86).

Según García et al (2004) la alta dedicación de las cuidadoras al cuidado de las personas mayores conlleva en muchos casos la posibilidad de restricciones en la vida social, de tal forma que van disminuyendo poco a poco las posibilidades de relacionarse y de dedicar tiempo a las actividades personales.

En nuestro estudio, las mejores puntuaciones de calidad de vida fueron para el área de medio ambiente. Los resultados obtenidos mostraron que el 39,5 % de las cuidadoras se sienten bastante seguras en su vida diaria y el 29,1 % la consideran dentro de lo normal. También manifestaron que el medio ambiente físico que les

rodeaba era bastante saludable (48,8 %), que disponían de recursos económicos para cubrir sus necesidades (62,8 %), estaban bastante satisfechas con su acceso a los servicios sanitarios (60,5 %) y dentro de lo normal con el transporte (52,3 %). En cambio, las cuidadoras se sintieron poco (36 %) o nada satisfechas con las oportunidades que tenían para realizar actividades de ocio (38,4 %).

El ambiente físico tiene una importante influencia sobre la salud de las cuidadoras ya que a medida que la capacidad funcional de las personas que cuidan va disminuyendo deben ir adaptándolo y construyendo el espacio dedicado a los cuidados. De la Cuesta (2005) explica que las cuidadoras lo construyen por medio de dos mecanismos: acomodación de la casa y elaboración de herramientas de trabajo. Mientras que con la acomodación de la casa se pretende construir un espacio más seguro, con las herramientas se procura facilitar todas las actividades relativas al cuidado.

El análisis de la calidad de vida de las cuidadoras nos proporciona una información global y precisa de las dimensiones que la integran. Estos indicadores son de gran utilidad para la planificación de intervenciones individuales con el objetivo de mantener un nivel adecuado de calidad de vida.

Relación de la calidad de vida de las cuidadoras principales y las variables a estudio.

Los resultados del análisis de las variables sociodemográficas revelaron que los hombres y las mujeres que cuidaban no presentaron diferencias en la calidad de vida global, la satisfacción con la salud y las diferentes áreas de calidad de vida.

Los resultados aportados por el estudio realizado por Pérez (2006) apoyan los obtenidos en nuestra investigación. El autor realizó un estudio en el que valoró la calidad de vida de 92 personas cuidadoras de familiares con dependencia funcional, la asociación con distintas variables y su grado de determinación en la calidad de vida.

Asimismo Scholzed, Draskovic, Vernooij & Olde (2009), examinaron los determinantes en la calidad de vida de las personas cuidadoras de enfermos de demencia de Alzheimer y no obtuvieron relaciones entre la calidad de vida en hombres y mujeres cuidadores y las variables sociodemográficas. Igualmente Alcarria et al. (2011) compararon las puntuaciones medias obtenidas en su estudio, no encontrando relaciones significativas.

Con respecto a la edad, fueron las cuidadoras de más edad las que mostraron menos satisfacción con su salud (Faceta 2) y presentaron puntuaciones más bajas en el área física, psicológica y de relaciones sociales.

Estos resultados coinciden con los obtenidos por Pérez (2006) en su estudio en el que encontró una asociación negativa entre la edad de la cuidadora y la calidad de vida (r=-0,22; p=0,032). Por su parte, Amendola et al. (2008) hallaron relaciones significativas para el área física, aunque no con el resto de áreas. Las autoras explicaron que era probable que las cuidadoras de más edad percibieran más repercusiones porque tenían menos apoyo para cuidar que las más jóvenes, además es probable que tuvieran menos oportunidades de tener relaciones sociales y por tanto menos espacios de respiro. En estas condiciones, las cuidadoras pueden sufrir alteraciones derivadas de la carencia de apoyo social y del respiro emocional que tienen las relaciones sociales.

Igualmente Glozman (2004) en un estudio de cuidadoras de personas con parkinson, hace referencia a que las cuidadoras de más edad son más susceptibles de tener problemas de salud relacionados con enfermedades crónicas que afecten al área física de calidad de vida.

Asimismo, Glozman (2004); Pinquart & Sorensen (2006) señalan que las cuidadoras de más edad habitualmente cuidan de sus esposos y se ha comprobado que éstas tienen peor calidad de vida que las cuidadoras de personas en las que la relación de parentesco es otra.

No obstante, Rosler & Stummer (2011) mostraron resultados diferentes en un reciente estudio en el que se valoró la calidad de vida de cuidadoras germanas mediante el cuestionario SF-36. En dicho estudio, se compararon las dimensiones de la calidad de vida de la población general y de las personas cuidadoras. Según los resultados el grupo de cuidadoras de 53 a 61 años de edad presentaron una peor salud en el área de función física, dolor, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (p=0,001), siendo consideradas como grupo de riesgo. Según los autores, es probable que la causa esté relacionada con el hecho de tener que asumir más roles y tener más responsabilidades que finalmente pueden acabar deteriorando su salud.

En cuanto al nivel económico, las cuidadoras con una mejor disposición económica percibieron mejor su calidad de vida en el área de medio ambiente (p=0,003). Las dimensiones recogidas en dicha área hacen referencia a la satisfacción con el entorno, el acceso a la información, las oportunidades de realizar actividades de ocio, las condiciones de la vivienda, y el acceso a los servicios sanitarios y el transporte. En general, todas estas condiciones favorecen el contexto en el que se llevan a cabo los cuidados, produciendo efectos positivos que pueden aumentar la calidad de vida de las cuidadoras. Además, hay que señalar que las cuidadoras con más recursos económicos disponen de mejores condiciones en sus hogares para la realización de los

cuidados básicos de las personas que cuidan. En este sentido, Elosua (2010) destaca en su estudio, en el que se evalúan los valores subjetivos de la calidad de vida, que las cuidadoras dan más importancia a disponer de una vivienda acondicionada que a recibir apoyo de otras personas.

A este respecto hay que señalar que las viviendas adaptadas proporcionan una mayor autonomía a las personas cuidadas disminuyendo las áreas en las que son dependientes. Además, el acondicionamiento de algunas estancias como es el baño, facilita la realización del aseo de la persona mayor y así las cuidadoras deben realizar un menor esfuerzo.

Por otro lado, Úbeda (2009) añade que el mejor estatus económico permite que las cuidadoras no tengan que dedicarse directamente a la tarea de cuidar, dedicándose principalmente a la supervisión de los cuidados ofrecidos por personas contratadas con menores repercusiones en su calidad de vida.

No obstante, en otros estudios, como el presentado por Amendola et al. (2008) no encontraron relaciones significativas entre el nivel económico y la calidad de vida de las cuidadoras en el área de medio ambiente.

Las cuidadoras con actividades laborales remuneradas estaban más satisfechas con su salud tenían mejor calidad de vida en el área física que las que no lo hacían. A este respecto, Rosler & Stummer (2011) encontraron resultados discrepantes, no hallando relaciones para ninguna de las áreas de calidad de vida y el desarrollo de una actividad profesional remunerada.

Con respecto a la autopercepción de salud y su relación con la calidad de vida, las cuidadoras con una peor percepción estaban menos satisfechas con su salud (Faceta 2), puntuaron más bajo su calidad de vida (Faceta 1), el área física, psicológica y de relaciones sociales. La percepción de salud determinó en un 27 % y 20 % la variabilidad de la calidad de vida en el área física y psicológica respectivamente.

Numerosos estudios han mostrado los problemas emocionales entre las repercusiones vividas por las cuidadoras de personas mayores con dependencia. En nuestro estudio, las cuidadoras que expresaron tener sentimientos negativos en forma de tristeza, estrés, angustia, depresión, miedo y ansiedad puntuaron más bajo su calidad de vida (Faceta 1) frente a las que no los expresaron. Todo lo contrario, sucedió con las cuidadoras con mejor calidad de vida, ya que expresaron sentimientos positivos de esperanza y satisfacción con la vida. En este sentido, Díaz (2001) indica que un sujeto posee un alto bienestar subjetivo si expresa satisfacción con su vida y frecuentes emociones positivas, y no siente con frecuencia emociones negativas. Si por el contrario, el individuo expresa insatisfacción con su vida y experimenta pocas

emociones positivas y frecuentes negativas, su bienestar subjetivo se considera bajo. A este respecto, se piensa que son las características propias de la cuidadora y no del contexto las que se asocian a los problemas emocionales

En cuanto a las características familiares del contexto de cuidados y su relación con la calidad de vida, los resultados mostraron que las cuidadoras que convivían con las personas que cuidaban tenían una peor calidad de vida en el área Psicológica en relación a las que no convivían.

Las personas que requieren cuidados son acogidas en los hogares de las cuidadoras cuando disminuye su capacidad funcional y se incrementan las áreas de dependencia para las actividades básicas e instrumentales, requiriendo un mayor número de cuidados y también más complejos. En estas condiciones, la labor de la cuidadora es continuada, no permitiéndole tener ocasiones para desconectar, incrementándose así el malestar emocional.

El cuidado de las personas mayores con dependencia obliga a quienes asumen el cuidado a transformar los modos de convivencia y aunque no estén dispensando cuidados físicos en todos los momentos, acompañan y vigilan a la persona con dependencia (Rogero, 2010).

En cuanto al parentesco que une a cuidadoras y personas cuidadas, las que cuidan a sus padres percibieron mejor calidad de vida (Faceta 1) que las que cuidaban de sus esposos, además presentaron una mayor satisfacción con su salud (Faceta 2) obteniendo mejores puntuaciones en el área física y de relaciones sociales.

Scholzed et al. (2009) en un estudio transversal en el que evaluó las áreas que determinaban la calidad de vida de las esposas cuidadoras de personas con la demencia de Alzheimer, además de valorar las diferencias en la calidad de vida de las personas que cuidaban de las personas mayores que tenían buena salud a través del Shedule for the Evaluation for Individual Quality of Life (SEIQol) revelaron el impacto negativo en la calidad de vida de las esposas/os de las personas con demencia ($p=0,05$).

Según Crespo y López (2006) la relación de las parejas de las personas con dependencia es distinta a la que puedan tener con otro tipo de familiares en términos de duración de la relación, de compromisos mutuos adquiridos y expectativas de futuro compartidas. Hay que añadir que las personas que cuidan de sus esposas/os, en general son de la misma generación y tienen más probabilidades de sufrir enfermedades crónicas y disponer de menos apoyo familiar para el cuidado. En cambio, las cuidadoras dedicadas al cuidado de los padres suelen ser más jóvenes y físicamente se encuentran mejor. Además, suelen contar con el apoyo de otros

miembros de la familia, a los que puede confiar el cuidado de las personas mayores.

Rogero (2010) aporta otro aspecto a tener en cuenta con respecto a las repercusiones negativas en la calidad de vida de los cónyuges cuidadores. El autor explica que los hijos/as experimentan mayor satisfacción con el cuidado de sus padres que las personas que cuidan de sus parejas, ya que los hijos/as asumen el cuidado por reciprocidad generando en ellos sentimientos positivos, mientras que los cónyuges no.

En cuanto a las características de la relación mantenida entre cuidadora y receptor/a de cuidados, las que mantenían peores relaciones con las personas que cuidaban estaban menos satisfechas con su salud y puntuaron más bajo el área física.

En algunas situaciones las cuidadoras se ven obligadas a cuidar de familiares con los que no han mantenido nunca buenas relaciones, y este hecho provoca un mayor deterioro de la relación (Del Pino, 2009). En estas circunstancias las cuidadoras pueden percibir poca satisfacción con el cuidado y repercutir de forma negativa sobre su calidad de vida (Úbeda, 2009).

Con respecto a la relación entre la orientación religiosa mostrada por las cuidadoras y su calidad de vida, los resultados mostraron una menor satisfacción con su salud (Faceta 2) y peor calidad de vida en el área física y de relaciones sociales para las cuidadoras que afirmaron tenerlas. Las cuidadoras con orientación religiosa estaban menos satisfechas con su salud, y presentaban dificultades para desarrollar las actividades diarias por presentar dolor y fatiga y no estar satisfechas con su descanso. Por otro lado, estaban menos satisfechas con el apoyo de sus amigos y sus relaciones personales que las cuidadoras sin creencias religiosas.

Uno de los resultados relevantes en la presente investigación es la relación positiva sobre la calidad de vida en todas sus dimensiones con la posibilidad de seguir manteniendo las relaciones sociales y salir con amigos. Las cuidadoras que continuaron manteniendo sus actividades sociales percibieron una mejor calidad de vida global y estaban más satisfechas con su salud (Faceta 2). Igualmente obtuvieron mejores puntuaciones en el área física, psicológica, de relaciones sociales y de medio ambiente.

Una de las primeras repercusiones que surge como consecuencia del hecho de cuidar es la disminución del tiempo libre, siendo una de las alteraciones expresadas por el 87,2 % de las cuidadoras de nuestro estudio.

Las salidas habituales con amigos son un elemento de expresión y comunicación, además de suponer una vía de respiro para las cuidadoras. En nuestro estudio, ha tenido una importante influencia de tal forma que las cuidadoras que mantuvieron su vida social llegaron a tener hasta 27,8 puntos más en el área de relaciones sociales

que las que dejaron de salir. Igualmente, aunque con menores diferencias, también hallamos relaciones para el área física, psicológica y de medio ambiente.

Ùbeda et al. (2000); García (2004); García (2009) señalaron las repercusiones negativas en la calidad de vida de las personas que cuidaban provocadas por las restricciones en las relaciones sociales y la limitación en las actividades que requerían un tiempo propio para ellas.

En nuestro estudio, presentaron una mejor calidad de vida global, estaban más satisfechas con su salud y una buena calidad de vida en todas las áreas, las cuidadoras que contaban con personas de apoyo y con las que poder dejar a la persona mayor cuando necesitaban salir, destacando una mayor fuerza de asociación para el área psicológica ($r=0,39$; $p=0,001$).

Comprobamos que el apoyo familiar es un soporte fundamental para que las cuidadoras puedan seguir realizando sus actividades habituales corroborando la influencia positiva del apoyo social sobre la calidad de vida de las personas que cuidan. Las relaciones con una mayor fuerza de asociación fue para el área psicológica ($r=0,54$; $p=0,001$) y de relaciones sociales ($r=0,39$; $p=0,001$).

A este respecto Rosler & Stummer (2011) obtuvieron resultados similares indicando que en su estudio las cuidadoras que percibieron un bajo apoyo de su red familiar presentaron peor calidad de vida.

Se ha constatado que el apoyo social se relaciona con una mejor experiencia de cuidados debido a su acción mediadora en la respuesta estresante generada por el hecho de cuidar. En este sentido, numerosos estudios apoyan el valor del apoyo social como variable mediadora de los efectos producidos, tanto en la percepción de carga como en la calidad de vida de las cuidadoras (Ekwall Sivberg & Rahm, 2004; Fuentelsaz et al., 2001). Por todo ello el apoyo social se convierte en un indicador muy útil mediante el cual podemos pronosticar la evolución que puede seguir una situación concreta de cuidados.

Según Bass (2002) el apoyo social permite combatir el aislamiento que se produce cuando se disminuyen las relaciones sociales y desde el ámbito formal o informal insisten en los efectos positivos de las intervenciones que tienen como objetivo el apoyo social. En la misma línea, otros estudios apoyan la idea de que las cuidadoras que reciben visitas de sus familiares y amigos perciben menos niveles de carga y cómo las redes sociales juegan un papel significativo en la reducción de estrés en las cuidadoras (Robinson, 1990).

Como hecho a destacar, señalamos la relación entre la percepción que la cuidadora tiene de las personas con las que cuenta para poder confiarles sus sentimientos e

inquietudes y la mejor calidad de vida en el área psicológica. El apoyo social es un factor importante para el alivio del estado emocional negativo de la cuidadora. De tal forma que la ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un peor estado emocional y con problemas depresivos crónicos (Broday & Donkin, 2009; Otero, Zunzunegui, Béland y García, 2006)

Según lo expuesto, el apoyo social percibido se convierte en un elemento clave en el mantenimiento de la salud de las cuidadoras. No obstante, hay que señalar que las cuidadoras deben tener disposición para obtenerlo.

Robinson (1990) explica que el apoyo social es el resultado de la acción de las cuidadoras y de la capacidad o habilidad que tengan para movilizar a las personas de su red social, siendo fundamental para conseguirlo que la cuidadora tenga una buena autoestima.

A este respecto Robinson (1990) encontró relaciones entre el apoyo social y la autoestima, de forma que las cuidadoras con baja autoestima percibían menos apoyo social. Del mismo modo las cuidadoras que tenían más habilidades sociales disponían de más personas a las que llamar en una situación en la que necesitaban ayuda.

Desde la perspectiva de que la pérdida de autoestima es una de las repercusiones que pueden aparecer en las cuidadoras como consecuencia de la situación de estrés vivida por la actividad del cuidado continuado, la valoración del apoyo social debe completarse a través de la evaluación de la autoestima y de las habilidades presentadas por las cuidadoras. De esta forma detectaríamos si realmente no hay una red de apoyo o por el contrario la cuidadora no tiene capacidad para utilizar dicho recurso.

En nuestro estudio, la edad de la cuidadora se relacionó con el apoyo social de forma que fueron las cuidadoras de más edad las que percibieron un menor apoyo social que las más jóvenes. En este sentido, algunos autores han expresado la carencia que las cuidadoras de más edad tienen con respecto al apoyo recibido desde su red social. Es probable que las cuidadoras mayores cuiden de sus esposos y su red de soporte se reduzca básicamente a los hijos y principalmente a las hijas (Ekwall et al., 2004).

Rosler & Stummer (2011) destacan la importancia que el apoyo social tiene sobre la calidad de vida de las personas que cuidan, y expresaron que además de intervenciones en las que se tenga en cuenta tanto el apoyo instrumental como el informacional, deben combinarse con otras intervenciones que promuevan la salud y los espacios de respiro para las cuidadoras familiares.

En cuanto al soporte formal ofrecido por los profesionales del centro de salud de referencia, las cuidadoras se sentían muy satisfechas por la atención recibida y las

relaciones que mantenían con ellos. En este sentido es importante resaltar la importancia que tiene el que las cuidadoras perciban la disposición y accesibilidad de los servicios sanitarios, y sobre todo la figura de las personas que están detrás de ellos, ya que les hace sentirse más seguras.

A este respecto, Escuredo (2006) expone que la principal actividad de la enfermera comunitaria debe ser la visita domiciliaria, centrada en la atención, supervisión y el apoyo a las personas mayores y a las familias que las cuidan. Explica que la atención a las personas mayores dependientes debe ser necesariamente interdisciplinar y la enfermera tiene un importante papel como líder del grupo de cuidados y coordinadora de los diferentes servicios socio-sanitarios.

Además del apoyo social, en la presente investigación analizamos la influencia moduladora de las expectativas de autoeficacia y las estrategias de afrontamiento sobre la calidad de vida de las cuidadoras. Los resultados obtenidos indicaron que las cuidadoras con más expectativas de autoeficacia presentaron mejor calidad de vida, excepto en el área de medio ambiente. Según Sanjuán et a. (2000) las expectativas de autoeficacia pueden influir en los sentimientos, pensamientos y acciones. Así las personas que se sienten autoeficaces tienen una mejor percepción de sus propias habilidades, actuando estos pensamientos como motivadores de la acción. Por ello, piensan que controlan la situación y tienen una mejor sensación y respuesta ante las situaciones de estrés, con una disminución de las consecuencias negativas (Steffen, Mackibbin, Zeiss, Gallagher & Bandura, 2002).

Podemos considerar que la autoeficacia es un indicador importante en la valoración de riesgo de las cuidadoras de personas mayores con dependencia. Desde esta perspectiva, debemos identificar la percepción que las cuidadoras tienen sobre su capacidad y habilidades para cuidar y según lo evaluado incluir estrategias preventivas en la planificación de las intervenciones.

Hay que destacar, que, como en el caso de otras variables moduladoras como son el afrontamiento o el apoyo social, existen discrepancias sobre el efecto mediador de la autoeficacia en el proceso de estrés. A este respecto, Rabinowitz, Mausbach, Thompson & Gallagher (2007) inciden en la necesidad de seguir investigando en la relación que la autoeficacia tiene sobre las consecuencias de cuidar, indicando la importancia de valorar de forma conjunta otras variables.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento y su influencia en la calidad de vida, obtuvimos resultados que mostraron diferentes relaciones con la calidad de vida global, la satisfacción con la salud y las diferentes áreas.

Las cuidadoras que utilizaron frecuentemente la estrategia de negación puntuaron

mejor su calidad de vida global (Faceta 1). Aunque la negación no es considerada como una estrategia de afrontamiento positivo, es probable que el hecho de negar la situación provoque un alivio emocional y distraiga a la cuidadora de la situación real que está viviendo, percibiéndola como menos estresante. Con este tipo de afrontamiento, las cuidadoras actúan de forma pasiva sin tomar decisiones que solucionen el problema, favoreciendo así el mantenimiento del estrés.

Crespo y López (2006) explican que el uso frecuente de esta estrategia puede hacer que las cuidadoras no utilicen otras orientadas a la solución de los problemas. Por ello, debemos considerar que su uso de forma esporádica puede disminuir las consecuencias de la situación de estrés, pero no sería adecuada su utilización frecuentemente.

La satisfacción con la salud (Faceta 2) fue menor para aquellas cuidadoras que respondieron ante la situación de estrés con la estrategia de la religión ($p=0,04$). Es probable que las cuidadoras que optaron por esta estrategia centrada en la orientación religiosa del cuidado no hayan aceptado el cuidar de forma voluntaria, sino más bien obligadas por convicciones religiosas. Dicha circunstancia puede provocar que las cuidadoras no expresen realmente sus sentimientos agravando la respuesta emocional con un mayor nivel de estrés.

No obstante, Jeongim (2009) explica que la religiosidad puede ser una estrategia de afrontamiento adaptativa que ayude a las cuidadoras a disminuir la carga. La autora indica en su estudio que numerosas investigaciones avalan la relación entre el uso de la religiosidad por las cuidadoras y un menor desarrollo de estrés y depresión. Aunque también indica que en algunas ocasiones las personas religiosas se sienten inseguras y no responden de forma adecuada a las situaciones de estrés porque piensan que alguien con más poder que ellas impone la situación y no pueden hacer nada para solucionarla.

Las cuidadoras que presentaron una mejor disposición para enfrentarse a las actividades diarias, es decir una mejor calidad de vida en el área física, son las que utilizaron estrategias de afrontamiento positivo orientadas a la búsqueda de soluciones que aliviaran la situación, como es la planificación y el afrontamiento activo y la aceptación. Por el contrario, una peor calidad de vida en el área fue para aquellas que utilizaron la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento ($p=0,01$) y la estrategia de afrontamiento religión.

Las mejores puntuaciones en el área psicológica la obtuvieron las cuidadoras que usaban frecuentemente las estrategias crecimiento personal, la planificación y afrontamiento activo, la búsqueda de apoyo social y el humor. Todas las estrategias

utilizadas tienen el objetivo de enfrentarse de la mejor forma posible a la situación de cuidados, buscando el apoyo de los demás o reconociendo los aspectos positivos generando menores niveles de estrés y favoreciendo el bienestar sentido. Por el contrario, las cuidadoras que obtuvieron una peor calidad de vida en el área psicológica fueron aquellas que utilizaron las estrategias de afrontamiento abandono de los esfuerzos de afrontamiento, centrarse en las emociones y desahogarse y la religión.

Los modelos teóricos han sugerido que el afrontamiento centrado en el problema es más efectivo que el focalizado en la emoción. Diversas investigaciones justifican las sugerencias teóricas y han puesto de manifestó relaciones entre el afrontamiento centrado en la solución del problema con menos alteraciones emocionales (Vitaliano, Russo, Young, Teri & Maiuro 1991).

Crespo y López (2006) explican que desahogarse y expresar las emociones, es decir hablar del malestar que sienten, puede ayudar en los primeros momentos a las cuidadoras, pero a la larga el uso frecuente de esta estrategia se asocia con más problemas emocionales y con conductas que no tienen el objetivo de avanzar y buscar soluciones.

Las estrategias que determinaron una mejor calidad de vida en el área de relaciones sociales fueron, al igual que en el área psicológica, el crecimiento personal, la planificación y afrontamiento activo, el humor y la búsqueda de apoyo social. Por el contrario las estrategias que se asociaron a una menor calidad de vida en el área de relaciones sociales fueron el consumo de alcohol y drogas, la religión y el abandono de los esfuerzos de afrontamiento.

En cuanto al área de medio ambiente, observamos que las cuidadoras que mejor percibieron la calidad de vida en esta área fueron las que utilizaron con frecuencia las estrategias de crecimiento personal, la planificación y el afrontamiento activo, el humor y la búsqueda de apoyo social.

No obstante, aunque las estrategias elegidas por las cuidadoras se han asociado a una mejor calidad de vida, debemos tener en cuenta otras variables relacionadas con el contexto de cuidados y otros factores estresantes que puedan concurrir simultáneamente (Artaso et al., 2001; Artaso et al., 2002). En los procesos estresantes, el afrontamiento centrado en el problema y el centrado en la emoción son usados de acuerdo con la forma en que cada situación es evaluada. Mientras que con el afrontamiento centrado en la emoción se pretende controlar las emociones producidas por la situación y se altera el significado real, con el afrontamiento centrado en el problema, las personas intentan solucionar la causa que produce la

valoración estresante. No obstante, debemos asumir una considerable variabilidad en las posibles estrategias a utilizar, teniendo en cuenta la situación y el problema concreto, no obteniendo siempre los mismos resultados.

Con respecto a las características de las personas mayores con dependencia y su relación con la calidad de vida de las cuidadoras, en nuestro estudio no se obtuvieron relaciones entre la edad, el sexo, el estado civil, el nivel de estudios y el estado de salud de las personas con necesidad de cuidados. No obstante, Lecovich (2008) mostró resultados en los que la calidad de vida de las cuidadoras en las áreas física, psicológica, de medio ambiente y relaciones sociales se asoció con el sexo, la edad y la educación de la persona cuidada.

Del mismo modo, no encontramos relaciones entre la calidad de vida de las cuidadoras y la capacidad funcional para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Glozman (2004); Razani et al. (2007) presentaron resultados diferentes, obteniendo relaciones entre la capacidad funcional de la persona cuidada y una menor calidad de vida de la cuidadora.

En cuanto a la influencia en la calidad de vida de las cuidadoras y el nivel cognitivo de la persona cuidada, en nuestro estudio, las cuidadoras de personas con problemas cognitivos tuvieron una peor calidad de vida en las áreas de relaciones sociales, psicológicas y medio ambiente.

El tiempo dedicado a la tarea de cuidar no se asoció con la calidad de vida de las cuidadoras del estudio en ninguna de sus dimensiones. No obstante, otros estudios muestran resultados diferentes en los que se refleja que la calidad de vida de las cuidadoras se deteriora cuando aumenta el número de horas dedicadas a cuidar (Lecovich, 2008; Vickrey, Hayds, Maines, Vassar, Fitten, & Strickland, 2009).

Del mismo modo, la calidad de vida de las cuidadoras no se relacionó con el tiempo que llevaban cuidando. Aunque en otros estudios se observaron relaciones significativas entre una peor calidad de vida y llevar más tiempo cuidando (Rodríguez et al., 2011; Vickrey et al., 2009).

En cuanto, a la calidad de vida y el número de cuidados realizados, no encontramos relaciones para ninguna de las dimensiones de la misma ($p=0,11$). En distintas investigaciones se ha relacionado la mayor dependencia presentada por las personas cuidadas con el aumento de la necesidad de cuidados y como consecuencia el incremento del nivel de estrés en las personas que los cuidan, provocando más percepción de carga con consecuencias negativas en su calidad de vida (Vellone, Piras, Talucci & Zichi, 2008).

En un análisis más preciso de los cuidados incluidos en las necesidades básicas,

observamos que realizar los cuidados de la necesidad de recreación determinó los cambios positivos producidos en el área física de la calidad de vida de las cuidadoras que los realizaban (p=0,01). Es probable que las personas cuidadas que realizan las actividades recogidas en dicha necesidad tengan una mejor capacidad funcional, por lo que sus cuidadoras deban realizar menos cuidados que afecten a su calidad de vida.

Una baja calidad de vida en el área psicológica se asoció a la realización de todos los cuidados incluidos en las necesidades de termorregulación (p=0,03), vestir-desvestir (p=0,03) y descanso y sueño (p=0,02). Igualmente, las cuidadoras que realizaron los cuidados de la necesidad de vestir y desvestir a las personas mayores mostraron peor calidad de vida en el área de relaciones sociales. La realización de dichos cuidados exige una labor continuada que se prolonga durante todo el día y es probable que no existan momentos de desconexión a menos que cuenten con el apoyo de otras personas.

Por último, la calidad de vida en el área de medio ambiente fue más baja para aquellas cuidadoras que proporcionaban los cuidados de la necesidad de comunicarse, termorregulación, trabajar y realizarse y descanso y sueño.

Aunque el número total de cuidados realizados no se asoció a la calidad de vida global, un análisis por necesidades nos ha permitido conocer las relaciones entre determinados cuidados y las áreas de calidad de vida. El área física se asoció negativamente con el cuidado de supervisar la autoadministración de medicamentos. Igualmente el área psicológica se relacionó, aunque de forma positiva, con los cuidados de acompañar a pasear y proporcionar recursos para poder aprender. En cuanto al área de relaciones sociales hallamos una menor calidad de vida en las cuidadoras que administraron medicación para regular la temperatura, eran los depositarios de las inquietudes de las personas que cuidaban y utilizaban la comunicación no verbal para comunicarse con el enfermo.

Otros estudios han encontrado relaciones entre la capacidad funcional de las personas dependientes y la necesidad de tener que proveerles un mayor número de cuidados y por ende un aumento en la carga y disminución de la calidad de vida. En nuestro estudio no se asoció la capacidad funcional para las AIVD ni el nivel cognitivo de la persona cuidada, solo encontramos una relación débil entre la disminución de la capacidad funcional para realizar las ABVD y el número de cuidados realizados (r=-0,25; p=0,02). No obstante, observamos en los resultados obtenidos la mayor determinación de los cuidados de termorregulación y descanso y sueño sobre las diferentes áreas de calidad de vida.

La exploración de las variables determinantes de la calidad de vida mostraron en un primer modelo el conjunto de siete variables que explicaron el 51 % de la variabilidad de la calidad de vida global (Faceta 1). La calidad de vida estuvo explicada de forma positiva por el apoyo social, las expectativas de autoeficacia y el uso frecuente de la estrategia de afrontamiento negación y negativamente por el apoyo afectivo, la percepción de salud, la satisfacción con la vida y realizar los cuidados de la necesidad de movimiento.

Es probable que las cuidadoras que expresaron que estaban satisfechas con su vida fueran aquellas que habían elegido cuidar de su familiar voluntariamente y estén a gusto con la tarea que realizan. A este respecto hay que recordar que uno de las variables que pueden incidir de forma negativa en la situación de estrés que viven las personas que cuidan es tener que cuidar por obligación (Del Pino, 2009). Por otro lado, comprobamos que tener una mala percepción de salud determina, en presencia de otras variables, una peor calidad de vida de las cuidadoras. El estado de salud de las cuidadoras influye de forma decisiva en el desarrollo de las actividades propias que debe realizar. Aunque la edad de la cuidadora no se ha reflejado como variable determinante en el análisis conjunto, sí observamos en análisis bivariados previos la relación de la satisfacción con la salud (Faceta 2), el área física, psicológica y de relaciones sociales. De tal forma que fueron las cuidadoras de más edad las que percibieron peor salud y tenían más probabilidades de sufrir enfermedades crónicas que limitarían sus actividades.

Otra de las variables incluidas en el modelo fueron los cuidados de la necesidad de movilidad. La realización de los cuidados de movilidad implica que las cuidadoras deban realizar un gran esfuerzo físico, además de que dichos cuidados tienen que ser provistos continuamente a lo largo del día repercutiendo de forma negativa en la calidad de vida de las personas que lo realizan. Úbeda (2009) en su estudio en el que utiliza el mismo instrumento que en la presente investigación para la valoración de los cuidados realizados, pone de manifiesto que los cuidados de movilidad explicaron el 14 % de la variabilidad en la calidad de vida de las cuidadoras de su estudio.

En nuestro estudio, las cuidadoras que percibieron un buen apoyo social puntuaron mejor su calidad de vida. El apoyo ofrecido por la familia, además del reconocimiento de la labor que realizan es un factor clave en la modulación del estrés y la mejora de la calidad su vida. En el análisis conjunto de las variables observamos un resultado contradictorio con respecto al apoyo social afectivo, y es que en el análisis de regresión lineal previo obtuvimos un resultado positivo. En este sentido podemos pensar que el apoyo afectivo se obtiene en las circunstancias en las que las

cuidadoras tienen una peor calidad de vida, no necesitándolo cuando el resto de variables influyen de forma positiva sobre la calidad de vida.

En cuanto a las variables que determinaron de forma conjunta la satisfacción con la salud (Faceta 2) con el 32,4 % de variabilidad fueron: cuidar de los padres, la satisfacción con la salud, el apoyo social y la satisfacción con la vida.

Con respecto a las cuatro áreas de calidad de vida analizadas, obtuvimos diferentes variables que conjuntamente determinaron mejores valores. El área física se relacionó positivamente con la autoeficacia y la estrategia de afrontamiento de aceptación y negativa con la posibilidad de salir con amigos y la satisfacción con la vida, explicando el 35,5 % de la variabilidad de la calidad de vida en dicha área.

El mayor poder de determinación fue para la posibilidad de salir con amigos, de tal forma que las cuidadoras que no tuvieron dicha opción puntuaron hasta 13,3 puntos menos en la calidad de vida en dicha área.

Las relaciones sociales son fuente de comunicación a través de las cuales las cuidadoras pueden expresar sus sentimientos, son reconocidas y perciben la afectividad de sus amistades. Además de brindarles la oportunidad de momentos de respiro en los que poder desconectar de las actividades que conllevan los cuidados.

A este respecto Vellone et al. (2008) reflejaron las expresiones de una mujer que cuida a su marido con la demencia de Alzheimer en la que expone que para ella tener una mejor calidad de vida debería ser tener libertad para organizar su vida y salir cuando ella quiera.

Por otro lado, la autoeficacia, aunque con una menor influencia, se relacionó de forma positiva con la calidad de vida, de tal forma que la percepción que la cuidadora tiene sobre sus capacidades para cuidar de sus familiares y responder ante las situaciones que se presentan favorece que se enfrente a su labor diaria con seguridad, disminuyendo sus niveles de estrés. Por otro lado, la aceptación de la situación puede influir en que las cuidadoras orienten su actividad de cuidados hacia la búsqueda de apoyo e información, en definitiva intentando minimizar las repercusiones negativas que puedan aparecer.

El área psicológica de calidad de vida estuvo determinada en un 62,1 % de forma positiva por la autoeficacia, el apoyo social confidencial y negativa por la posibilidad de salir con amigos, los cuidados de la necesidad de descanso y sueño y la satisfacción con la vida.

La importante influencia de la satisfacción con la vida estuvo incrementada en el área psicológica, siendo esta la variable con mayor poder de determinación. Igualmente, la posibilidad de salir con amigos y desconectarse supuso hasta 6,9 puntos más en la

puntuación total en el área. En la misma línea positiva se comportó el apoyo social confidencial para aquellas cuidadoras que lo tuvieron. La autoeficacia, aunque con un menor poder de determinación favoreció también una mejor calidad de vida de las cuidadoras.

En cuanto a la realización de los cuidados de descanso y sueño tuvo efectos negativos en el área psicológica de calidad de vida. Es probable que la vigilancia continuada provoque un cansancio extremo en las cuidadoras, ya que deben permanecer alerta durante las horas de descanso. A este respecto hay que señalar que las personas con trastornos cognitivos suelen presentar más alteraciones del sueño, requiriendo de más cuidados y este hecho se ha relacionado con mayor percepción de estrés (Alcarria et al., 2011).

Por lo que respecta a la influencia conjunta de las variables estudiadas en el área de relaciones sociales, observamos que el 39,2 % de la determinación del área estuvo determinada por la percepción de salud, el parentesco, el nivel cognitivo de la persona cuidada y las estrategias de afrontamiento búsqueda de apoyo social y expectativas de autoeficacia.

Con una mayor influencia negativa actuaron la percepción de salud de las cuidadoras, el cuidado de los esposas/os y el nivel cognitivo de la persona cuidada. Una mejor calidad de vida en el área fue para aquellas cuidadoras que utilizaban la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social y tenían buenas expectativas de autoeficacia.

El 39,2 % de la variabilidad en el área de medio ambiente estuvo determinada de forma positiva por la percepción de apoyo social, el uso frecuente de la estrategia de afrontamiento planificación y afrontamiento activo y negativa con no poder salir con los amigos.

Otros estudios han realizado análisis multivariante para conocer las variables que determinan la calidad de vida de las cuidadoras de personas mayores con dependencia obteniendo diversos resultados.

El análisis realizado por Lecovich (2008) en el que se utiliza el mismo instrumento de calidad de vida utilizado en la presente investigación, mostró relaciones conjuntas de distintas variables. Las variables analizadas mostraron que el 41 % de la variabilidad en el área física estuvo determinada por la salud de la cuidadora, el nivel de educación, la edad de la persona cuidada y el sexo de la cuidadora. Es decir, ser hombre, tener un buen nivel educativo y ser joven son predictores de una mejor calidad de vida en las personas cuidadoras de su estudio.

Con respecto al área psicológica, la variabilidad fue explicada en un 36 %, incluyendo

como variables predictoras de una menor calidad de vida, la peor salud de la persona que cuida, tener más percepción de carga, cuidar durante más horas y utilizar más recursos de los disponibles. Asimismo, el área de relaciones sociales fue explicada en un 22 % por la menor percepción de carga, el mejor estado de salud de la cuidadora, mejor nivel educativo y las mejores relaciones sociales (Lecovich, 2008).

A este respecto Glozman (2004) explica que aún conocemos solo una pequeña parte de los aspectos que son más estresantes para las cuidadoras, añadiendo que, aunque en algunos estudios se muestran numerosos efectos atribuibles al cuidado, no todos presentan conclusiones válidas. Por ello, anima a continuar con estudios longitudinales en los que se valoren los cambios en la vida de las cuidadoras a lo largo del tiempo.

Por su parte, Amendola et al. (2008), en su estudio mostraron que ser compañera o compañero de la persona que cuidaban tenía un efecto positivo en la calidad de vida, mientras que tener algún tipo de enfermedad y mostrar elevado niveles de carga tendrían una influencia negativa.

En la misma línea Ekwall et al. (2007) encontró que el género, el sentido de coherencia y la estrategia de afrontamiento distanciamiento fueron predictoras de una mejor calidad de vida, no obstante un bajo nivel económico se relacionó con peor calidad de vida. Por su parte Vickrey et al. (2009) sólo hallaron relaciones significativas entre una baja calidad de vida y dedicar más horas a cuidar.

Vellone et al. (2008) realiza un estudio con cuidadoras de personas mayores con Alzheimer con el objetivo de conocer el significado y los factores que se relacionaban con la calidad de vida a través de un estudio hermenéutico fenomenológico. En dicha investigación las cuidadoras expresaron que para ellas la calidad de vida es la serenidad, la tranquilidad y el bienestar psicológico, al igual que la libertad para hacer lo que quieran, tener buena salud y disponer de un buen nivel económico. Asimismo reflejaron como factores determinantes de una mejor calidad de vida la buena salud y la independencia de las personas que cuidaban, además de contar con más ayudas para cuidarlos.

Por otro lado, Úbeda (2009) presentaron cinco variables predictoras de las repercusiones de las cuidadoras de su estudio: la variable más determinante fue el nivel de dependencia para las AIVD de la persona cuidada, los cuidados de las necesidades de descanso-sueño, comunicación y movilidad y la mayor edad del cuidador.

En cuanto al estudio presentado por Alcarria et al. (2011) las variables que explicaron la variabilidad de la calidad de vida fueron la edad avanzada de la persona cuidada, el grado de parentesco con la persona cuidada, ser la cuidadora principal, tener un

bajo nivel de estudios, ser ama de casa o jubilado/a, vivir en el medio rural, convivir temporalmente con la persona cuidada, las enfermedades previas de las cuidadoras y los cambios en las relaciones familiares.

Cansancio del rol de cuidador.

Aunque la metodología enfermera ha tenido un auge en los últimos años, no existen muchas investigaciones en las que para detectar las repercusiones del cuidado de las personas mayores se hayan utilizado el diagnóstico de cansancio de rol. Esta idea ha sido expresada por otros autores (Del Pino, 2009).

En el contexto de nuestro estudio, de las 32 posibles manifestaciones, las cuidadoras presentaron una media de 11 manifestaciones, destacando las medias más altas para las del área emocional y de actividad de la cuidadora.

Concretamente, en el área de actividades del cuidador, las cuidadoras obtuvieron un porcentaje más alto para la manifestación inquietud ante el futuro con respecto a la salud de la persona cuidada (54,7 %) y de la habilidad para atenderla (68,6 %). Con porcentajes más bajos la manifestación inquietud con la institucionalización del receptor de los cuidados (9,3 %). A este respecto, es probable que las cuidadoras sientan temor ante un mayor deterioro de las personas que cuidan y les inquiete la forma de enfrentarse a dicha situación. Sin embargo, no les inquieta la posible institucionalización del mayor porque es probable que no piensen en dicha opción y estén dispuestas a cuidar de ellos hasta el final.

Con respecto a las manifestaciones recogidas el área de salud, la mayoría de las cuidadoras presentaban fatiga (80,2 %) y en menor medida dolor de cabeza (37,2%).

En relación a las manifestaciones del área emocional, el 64 % de ellas dicen tener estrés, depresión (48,8 %) y nerviosismo (54,7 %), poco tiempo para ellas mismas (57 %) y alteraciones del sueño (57 %). En menor medida, también presentan frustración (36 %), impaciencia (39,5 %), labilidad emocional (39,5 %), somatización (36 %) y deterioro de afrontamiento (30,2 %). Estos resultados coinciden con los hallados en otros estudios en los que se reflejan que son más las alteraciones emocionales sufridas por las cuidadoras que las físicas (Fast et al., 1999; García et al., 2004).

En el área socioeconómica, el 74,4 % de las cuidadoras relataron los cambios producidos en sus actividades sociales habituales desde que cuidaban y que les había impedido disfrutar de la vida social que habían tenido hasta entonces (74 %). Este aspecto es considerado como una de las primeras repercusiones que aparecen como

consecuencia del cuidado de personas mayores con dependencia. En este sentido Vázquez et al. (2005) inciden en la importancia de que las cuidadoras sigan teniendo un comportamiento social normal y no parezcan personas distintas de lo que eran antes de cuidar. Especialmente, señala la influencia que tienen las relaciones sociales con la esfera intelectual y de comunicación como un aspecto favorecedor de las relaciones humanas.

En cuanto al área de relaciones con el receptor de sus cuidados sólo el 18,6 % manifestaron que habían tenido conflictos familiares relacionados con el cuidado de la persona con dependencia, por lo que podemos deducir que, en general, no existen conflictos familiares y no temen que la situación de cuidados pueda afectar a la relación con la persona que cuidan.

Con estos resultados no podemos afirmar que las cuidadoras presenten cansancio de rol, aún cuando hemos comprobado que muestran alteraciones en diferentes áreas del diagnóstico a través de sus manifestaciones. Vázquez et al. (2005) realizan un estudio en el que utilizan el cuestionario de carga de Zarit (Zarit et al., 1980) como instrumento de apoyo para el diagnóstico de cansancio de rol. Para ello, los autores establecieron una puntuación de corte en el cuestionario de carga de Zarit a partir de la que las cuidadoras presentarían cansancio del rol de cuidador.

En la misma línea Álvarez, Quintano y Rabadán (2009) indican que la percepción de carga puede ser un buen indicador del cansancio de rol, aunque pensamos que habría que matizar dicha afirmación. Podemos decir que las personas cuidadoras con cansancio del rol también presentan carga. Desde esta perspectiva, el cansancio de rol y la carga son dos constructos relacionados con las consecuencias negativas que pueden tener las personas que cuidan de mayores con dependencia, aunque ambos provienen de marcos conceptuales diferentes.

Concretamente, los diagnósticos NANDA parten de las respuestas humanas, entendidas como las actuaciones que realiza una persona ante la presencia de procesos vitales y problemas de salud que le afectan directamente y la carga de la cuidadora se basa en las teorías del estrés.

Por otro lado Vázquez et al. (2005) expresan la dificultad que las enfermeras tienen para precisar el cansancio en las cuidadoras a través del diagnóstico NANDA. Además, indican que otro aspecto a tener en cuenta es que mediante la entrevista clínica la enfermera valora las manifestaciones relacionadas con el diagnóstico que expresa la cuidadora y emite un juicio clínico que no se puede considerar objetivo, ya que como muestran en su estudio, el juicio ofrecido por la enfermera y la percepción que la cuidadora tenía sobre el cansancio no eran coincidentes. En este caso, las enfermeras

no detectaron a todas las cuidadoras que se sentían cansadas. Es probable que las cuidadoras, muy ligadas a su rol, no lleguen a expresar todo lo que en realidad sienten. En este sentido, los autores explican que en nuestra práctica y con este instrumento es imposible distinguir de una forma objetiva qué grado de cansancio presenta la persona. Los autores justifican que hay que asumir el grado de incertidumbre del diagnóstico, ya que la cuidadora siempre suele presentar alguna dificultad para desarrollar su tarea y, por otro lado, hay que tener en cuenta que a veces no manifieste realmente sus sentimientos por la convicción de que tienen la obligación moral de cuidar.

La enfermera realiza una valoración de la persona mediante un proceso de razonamiento crítico que le permite emitir un juicio clínico acerca de la forma en la que la persona está respondiendo al proceso vital. Si la enfermera detecta que la persona no está respondiendo de forma efectiva y presenta alteraciones en su estado funcional, aborda la situación a través de las manifestaciones presentadas por la persona y recogidas en el diagnóstico.

De esta forma, el diagnóstico es un instrumento que nos aporta información sobre la respuesta de las cuidadoras, y nos guía en la elección de resultados a conseguir y de las intervenciones más apropiadas para obtenerlos, teniendo en cuenta las circunstancias personales, el contexto y los recursos disponibles. Intervenciones y Criterios de Resultados, se recogen en la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC), y en la Clasificación de Resultados (NOC). Por el contrario el concepto de carga proviene del ámbito de la psicología y concretamente de las teorías transaccionales del estrés. Los instrumentos que miden la percepción de carga nos indican el grado en el que las cuidadoras perciben las consecuencias de la situación de cuidado, sin embargo no contribuyen a la planificación de intervenciones.

Percepción de carga.

En nuestro estudio, hemos valorado la percepción de carga de las personas que cuidan tomando como referencia la puntuación total posible en el cuestionario de Zarit (88 puntos) que indicaría el mayor grado de carga. Según los resultados, las cuidadoras obtienen puntuaciones medias de 33,26 puntos, lo que mostraría niveles moderados de sobrecarga. Por sexos, las mujeres presentan puntuaciones más altas que los hombres, aunque las diferencias no fueron significativas.

Al evaluar la percepción de carga por tramos de puntuación, observamos que la mayor proporción de cuidadoras se sitúan en los de puntuaciones más bajas. Así, el

25,6 % obtienen puntuaciones entre 0 a 20 puntos, el 45,3 % en el tramo de 21 a 40 puntos, el 24,4 % de 41 a 60 y 4,7 % de 61 a 88 puntos.

Aún cuando los resultados indicaron que las cuidadoras del estudio no percibían elevados niveles de carga, las respuestas al ítem 22 del cuestionario en el que se hace referencia al grado en el que experimentan carga, el 20,9 % manifiestan que perciben carga bastantes veces o el 34,9 % casi siempre, y sólo el 24,4 % responden que nunca o rara vez.

Recientes estudios han obtenido resultados similares. Jofré & Sanhueza (2010) realizaron un estudio con el objetivo de evaluar la sobrecarga en 156 personas cuidadoras y los factores asociados a ella en un centro de salud de Chile. El 88,5 % eran cuidadoras y el 74,4 % hijas, llevaban cuidando una media de 3 años y el 36,5 % realizaban cuidados y el resto también realizaban cuidados con más nivel de complejidad. Según los resultados, las cuidadoras presentaron niveles moderados de sobrecarga, con medias de 33,14 puntos en el cuestionario de Zarit. Igualmente Amendola et al. (2008), evalúan la carga en cuidadoras portuguesas, alcanzando puntuaciones similares (32,12) a las obtenidas en la presente investigación.

Aunque las citadas investigaciones ponen de manifiesto niveles moderados de carga en la mayoría de los estudios encuentran que las personas cuidadoras presentaban elevados niveles de carga (Carretero et al., 2006; Crespo y López, 2007; García, 1999; Navarro, 2010).

Según el modelo de Pearlin et al. (1990), el cuidado de personas mayores con dependencia es una de los eventos más estresantes en la vida de las personas dedicas al cuidado de un familiar y como resultado de la necesidad de asumir este rol se someten a un estrés crónico que se prolonga durante muchos años de sus vidas.

En general, los modelos conceptuales que han servido de base para explicar la situación de estrés que viven las personas que cuidan, se han basado en el marco teórico aportado por Lazarus & Folkman (1986). Según los autores, las personas que cuidan responden al estrés generado por la situación de cuidado como resultado de la interacción producida entre ellos y el contexto, jugando un importante papel la interpretación personal e individual. Según esta idea, las demandas de cuidados que se generan no son las que provocan el estrés, sino la evaluación que cada persona hace de la situación y en la que intervienen factores personas y contextuales que puede hacer que cuidar de las personas con dependencia se convierta en una actividad estresante.

Rogero (2010) explica que la mayoría de las investigaciones realizadas en el campo del cuidado informal han destacado las consecuencias negativas y el impacto

generado en la vida de las cuidadoras y del entorno familiar de las personas con dependencia, materializándolo en el concepto de carga del cuidador.

Consideramos que a través de la medida de la carga obtenemos un valor puntual de la percepción que tiene la cuidadora, perdiendo la visión multidimensional de la realidad que interviene en el constructo de carga. En este sentido Montoro et al. (1998) realizan una crítica del instrumento e indican que aunque la práctica totalidad de los estudios que se han realizado sobre el tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la carga, como son los costes económicos, la carga física o la disminución en el tiempo libre, aunque su evaluación ha consistido en la mayoría de ellos en la valoración de la puntuación global de carga. En tales investigaciones, aunque teóricamente se contemplan la diversidad de factores que integran el concepto, en la práctica se pierde esta multidimensionalidad de tal forma que no se pueden comprobar las diferentes repercusiones que sufren las cuidadoras por el hecho de cuidar. Por ello, en los últimos años se han incrementado los estudios sobre la calidad de vida de las cuidadoras, aunque en muchos de ellos también se evalúa la percepción de carga.

Relaciones de la percepción de carga y las variables contextuales, los estresores primarios, secundarios y las variables moduladoras.

Variables contextuales.

En su modelo Pearlin et al. (1990) examinó los estresores objetivos y subjetivos relacionados con el cuidado, su relación con los aspectos emocionales y cómo el uso de determinadas estrategias de afrontamiento y el apoyo social modulaban el estrés y favorecían el bienestar en las personas que cuidaban.

En nuestro estudio no hallamos relaciones entre la percepción de carga y las variables contextuales analizadas. Entre ellas el sexo, la edad, el estado civil, realizar una actividad profesional remunerada, el nivel de estudios y económico de las cuidadoras. Aunque encontramos algunas diferencias entre la percepción de carga entre hombres y mujeres las diferencias entre ambos no fueron significativas.

En la literatura científica se ha sugerido que cuidar de personas mayores con dependencia puede tener efectos diferentes para los hombres y mujeres, considerando el sexo de la persona cuidadora como factor predictor de las consecuencias negativas derivadas del cuidado. Carretero et al. (2006) analizaron las variables asociadas a la sobrecarga en cuidadoras de personas con dependencia, y especialmente la relación con el servicio de ayuda a domicilio (SAD), exponiendo

resultados que mostraron que las cuidadoras percibían una sobrecarga intensa, además de hallar que de todas las variables contextuales, ser mujer es el único determinante de la mayor sobrecarga global del cuidador, así como de las consecuencias negativas del cuidado (Carretero, 2006).

Pinquart & Sorensen (2007) realizaron una revisión de 229 estudios en los que se había evaluado las consecuencias del cuidado de las personas mayores de 60 años. Además de evaluar la influencia de las diferencias de género en la percepción de carga, también estudiaron los aspectos relacionados con la salud física y psíquica. Los resultados aportados en el metaanálisis realizado pusieron de manifiesto las diferencias en la percepción de carga entre hombres y mujeres, aunque los autores especificaron algunas matizaciones.

Larrañaga, Martín, Bacigalupe, Begiristáin, Valderrama y Arregi (2008) presentan los resultados obtenidos en un estudio transversal basado en los datos procedentes de la Encuesta de Salud del País Vasco del año 2002, mostrando resultados que indicaron que eran las mujeres las que realizaban más cuidados, recibían menos ayuda y percibían más niveles de carga.

A este respecto García (2009); García (2010) justifican que las diferencias entre hombres y mujeres pueden estar relacionadas con las influencias culturales y sociales que atribuyen diferentes roles a hombres y mujeres, y que repercuten en que los hombres que cuidan tengan una mayor red de apoyo y reciben ayuda de más familiares y amigos, viéndose menos afectados por el impacto del cuidado. Por su parte Larrañaga et al. (2008) aclaran que los hombres que cuidan perciben menos carga que las mujeres porque no realizan las mismas tareas que ellas, pero cuando los hombres realizan las mismas tareas que las mujeres, aumenta su percepción de carga y el riesgo sobre su salud. En la misma línea Bover (2006) expresa que tanto los hombres como las mujeres pueden mostrar signos de sobrecarga con muestras de agotamiento físico o psicológico.

Masanet y Parra (2011) explican que aún cuando la literatura pone de manifiesto el mayor deterioro de la salud psíquica de las mujeres cuidadoras con respecto a los hombres cuidadores debido a la mayor implicación de éstas en los cuidados en términos de cantidad y calidad de los mismos, los resultados hallados en su investigación evidencian que tanto hombres como mujeres presentaron un alto riesgo de deterioro de la salud psíquica cuando desempeñan un elevado número de horas de cuidado a personas mayores con dependencia. Por tanto, la tarea de cuidar impacta tanto en hombres como en mujeres, pero el significado que cuidar tiene para cada uno de ellos es diferente y por tanto la intensidad de las repercusiones tiene un efecto

desigual.

Rogero (2010) añade que la vinculación entre cuidado informal y género depende de cuestiones culturales, pero también de la estructura del mercado de trabajo, ya que la mujer se considera como una categoría laboral secundaria.

En cuanto a la edad de la cuidadora, aún cuando no hemos encontrado relaciones significativas con la percepción de carga (p=0,75), fueron las cuidadoras más jóvenes, las que conforman el tramo de 33 a 54 años, las que manifestaron una mayor percepción de carga. A este respecto López et al. (2009); Úbeda, Fuentesalz, López, Pont, García, y Pedreny (2000) explicaron que las cuidadoras de menos edad percibían repercusiones negativas provocadas por las restricciones en las actividades de ocio y los costes de oportunidad derivados de sus actividades de cuidados. Según García et al (2004) las cuidadoras más jóvenes sienten que su condición laboral se ve comprometida por la obligación de cuidar de un familiar.

Moreno et al. (2008) argumentan que aunque la edad de la persona que cuida es considerada un factor de riesgo en la percepción de carga, sería adecuado obtener más información al respecto, y sería conveniente analizar la edad en conjunto con otras variables.

Con respecto al nivel económico, en otras investigaciones se ha comprobado que las cuidadoras de mayor nivel económico percibían más carga. Las cuidadoras con más disposición de recursos económicos tienen la posibilidad de contratar a cuidadoras profesionales, disponer de recursos técnicos que apoyan y facilitan la labor de cuidado y de tener hogares mejores adaptados en los que las personas mayores pueden moverse con más autonomía (Carretero et al., 2006; Larrañaga, 2008).

Las cuidadoras que percibieron que su salud era mala o regular tuvieron más percepción de carga que las que hicieron mejores valoraciones acerca de ella. El 7,9 % de su variabilidad estuvo determinada por la percepción de peor salud, con una diferencia de de 9,4 puntos entre las cuidadoras con mejores percepciones de su salud. Limpawattana, Theeranut, Chindaprasirt, Sawanyawisuth & Pimporm (2013) encontraron resultados similares en su estudio (p=0,003).

Aunque las cuidadoras del estudio percibieron niveles moderados de carga, fueron las que expresaron tener con frecuencia malestar psicológico provocado por los sentimientos negativos las que presentaron más carga.

Los sentimientos de satisfacción con la vida, la angustia y la ansiedad fueron los que tuvieron una mayor determinación sobre la percepción de carga. Concretamente la satisfacción con la vida explicó el 28,1 % de la variabilidad en la percepción de carga, teniendo una influencia positiva sobre la misma, llegando a diferencias de 17,2 puntos

más en el cuestionario de sobrecarga entre las cuidadoras que expresaron menos satisfacción. Por su lado, la angustia determinó el 21,6 % de la variabilidad con diferencias de 15,7 puntos entre las cuidadoras que la expresaron. Del mismo modo, la ansiedad fue responsable del 18,5 % de la variabilidad de la carga llegando a diferencias de 14,3 puntos.

Rogero (2010) declara que podemos considerar la carga como las consecuencias negativas de la tarea de cuidar de personas mayores con dependencia y la satisfacción con la vida puede ser la parte positiva. Es probable que las cuidadoras que expresaron estar satisfechas con su vida, y que habían elegido cuidar, tuvieran una percepción menos negativa de la situación y utilicen los recursos personales y familiares para ello.

El malestar psíquico es frecuente en las personas que desempeñan cuidados de larga duración, expresándolo en forma de tristeza, abatimiento, desánimo y depresión (Alcarria, 2011). Según Crespo y López (2006) el cuidado de las personas mayores con dependencia puede afectar a la estabilidad psicológica de las personas que los cuidan, aunque sin llegar a ser considerado como un trastorno clínico. Flórez et al. (1997) argumentan que uno de los motivos que influyen en la aparición de estos sentimientos es que las cuidadoras pueden experimentar un duelo anticipado llegando a producir sentimientos de negación, ira y depresión ya que las personas mayores a las que cuidan presentan un gran deterioro físico provocado por las enfermedades crónicas que padecen puedan llegar a amenazar su vida .

Por su parte Alcarria et al. (2011) apuntan a diversos factores como los causantes del malestar emocional expresado por las cuidadoras. Entre ellos destaca el género, ya que las mujeres presentan un mayor malestar que los hombres, la menor capacidad funcional y un mayor deterioro cognitivo de la persona cuidada y el parentesco de familiares de primer grado.

Estresores primarios.

Con respecto a la relación entre la percepción de carga y los estresores primarios, no encontramos diferencias significativas entre convivir con la persona que cuidan ($p=0,92$) el tiempo que llevaban cuidando ($p=0,92$) y el dedicado a diario a las actividades de cuidados ($p=0,36$), la capacidad funcional para realizar las actividades básicas ($p=0,95$) e instrumentales de la vida diaria ($p=0,78$).

Limpawattana et al. (2013) realizaron un estudio con el objetivo de identificar las consecuencias del cuidado de personas mayores con enfermedades crónicas y no hallaron relaciones entre la carga experimentada por las cuidadoras y la capacidad funcional de la persona cuidada, aunque sí mostraron relaciones significativas

negativas para el tiempo que llevaban cuidando. No obstante, otros estudios encuentran relaciones entre estas variables (Carretero, 2006; Gaugler, 2000; Hunt, 2003). Es probable que en nuestro estudio no hayamos obtenidos relaciones debido a los niveles moderados de dependencia presentado por las personas mayores estudiadas.

Razani et al. (2007) realizaron un estudio con el objetivo de conocer la relación entre la capacidad funcional y las conductas de las personas con demencia en una etapa temprana de la enfermedad con la percepción de carga que presentaron las personas que los cuidaban. Los autores justificaron que un mayor nivel de dependencia podía relacionarse con un aumento en la percepción de carga, pero sobre todo y de forma más concreta, con el sentimiento que tienen las cuidadoras de disponer de menos tiempo debido al aumento en las demandas de cuidados y las restricciones derivadas de dicha actividad. Por ello, el autor manifestó la importancia de analizar de forma más específica y en conjunto otros factores que puedan influir en la percepción de carga y no sólo la capacidad funcional.

En cuanto al deterioro cognitivo, en nuestro estudio, las cuidadoras de personas con un mayor deterioro cognitivo percibieron más carga aún cuando las diferencias halladas no fueron significativas. En numerosas investigaciones se relacionan las características de los cuidados que deben proveer las cuidadoras para satisfacer las necesidades de las personas con problemas cognitivos con una mayor percepción de carga (Pinquart & Sorensen, 2006; Carretero, 2006; Carretero et al., 2009). Estos estudios justifican que las alteraciones en la conducta precisan una mayor vigilancia y dedicación de la cuidadora que terminan provocando en ella un gran desgaste. Aunque a este respecto algunos autores precisan que son especialmente algunos comportamientos los que generan más carga en las cuidadoras, otros indican que son los comportamientos en su conjunto y no sólo una conducta concreta los que generan el malestar en la cuidadora (Crespo y López, 2006; Artaso, 2003; Crespo y López, 2007).

Con respecto a la provisión de cuidados y la percepción de carga, obtuvimos resultados que indicaron que las cuidadoras que proporcionaron más cuidados percibieron más carga que las que lo hicieron en menor medida.

Garlo, O'Leary, Van & Fried (2010) examinaron la carga percibida por las cuidadoras de personas mayores con una enfermedad avanzada mediante un estudio observacional, no encontraron relaciones significativas entre el tiempo que llevaban cuidando y la percepción de carga. Por el contrario, sí mostraron que las cuidadoras con más carga fueron las que cuidaban de personas con más necesidad de cuidados.

Según Gaugler et al. (2000) es habitual que un mayor deterioro físico y mental de la persona mayor se relacione con un aumento en su déficit funcional y la necesidad de cuidados, y como consecuencia las cuidadoras perciban más carga. En nuestro estudio no hallamos diferencias entre la percepción de carga en cuidadoras de personas mayores con distinto nivel de dependencia, pero sí que constatamos que las cuidadoras que realizaban más cuidados presentaron más carga.

La apreciación subjetiva final de cada cuidadora es lo que marcará las diferencias en el grado de sobrecarga que le genere. Por ello es fundamental que no sólo se valoren los cuidados realizados sino el significado que para cada una de ellas tiene, ya que demostraría su apreciación individual y en qué medida puede aumentar su percepción de carga.

En nuestro estudio, las cuidadoras que presentaban más carga fueron aquellas que para satisfacer las necesidades básicas de la persona que cuidaban realizaban los cuidados de la necesidad de termorregulación, vestir y desvestir, descanso y sueño, nutrición y aprender. La provisión de dichos cuidados implica una mayor dedicación de forma continuada a lo largo del día y de la noche provocando alteraciones en la vida de las cuidadoras.

La mayor determinación fue para los cuidados de la necesidad de vestir-desvestir con una diferencia de percepción de carga de 7,6 puntos entre las cuidadoras que los realizaban y las que no. En cuanto a los cuidados de descanso y sueño determinaron el 5 % de la variabilidad en la percepción de carga, de forma que las cuidadoras que deben realizarlos tienen una diferencia de 4,4 puntos en el cuestionario de percepción de carga frente a las que no los proveen. Por otro lado, las cuidadoras que realizan los cuidados de la necesidad de nutrición perciben más carga que las que no tienen que hacerlo hasta en 3,4 puntos. También proveer los cuidados de la necesidad de termorregulación determinó una mayor percepción de carga hasta en 2,9 puntos.

Vigilar a las personas mayores durante el sueño o administrar medicación para dormir interfiere en el propio descanso de la cuidadora, deteriorando su estado físico y emocional. Wilcox & King (1999) en un estudio realizado con cuidadoras de personas con demencia de Alzheimer examinó las características del sueño de las personas cuidadoras y su relación con diferentes variables, entre ellas el comportamiento de las personas a las que cuidan. Las autoras explicaron que las cuidadoras que tuvieron más interrupciones en su sueño para llevarlos al baño o dar la medicación, tuvieron un descanso de peor calidad que les produce un mayor estrés.

Un aspecto importante a destacar es la convivencia de la cuidadora y la persona cuidada y la relación que se establece entre ambos. En nuestro estudio no

descubrimos diferencias en la percepción de carga entre las cuidadoras que convivían y las que no, aunque sí obtuvimos resultados significativos para la calidad de las relaciones. Según Rogero (2010) el acogimiento de una persona dependiente convierte el hogar en un lugar en el que convergen el tiempo libre, el cuidado y el trabajo de diferentes personas, pertenecientes y ajenas al hogar. La multiplicidad de significados contenidos en un mismo espacio podría generar una mayor sensación de carga en las personas que cuidan.

En cuanto a la calidad de las relaciones mantenidas entre cuidadoras y personas cuidadas, las que expresaron que mantenían relaciones más difíciles fueron las que percibieron más carga. La convivencia diaria puede verse sometida a presiones provocadas por el aumento progresivo en las necesidades de cuidados que van surgiendo día a día, llegando a deteriorar dichas relaciones. Carretero et al. (2006) explican que las cuidadoras pueden mantener buenas relaciones cuando comienzan a cuidar y deteriorarse después de un tiempo de convivencia y de prestación de cuidados, o por el contrario ser conflictivas desde el comienzo. Por ello, es importante incluir en la valoración inicial realizada a la cuidadora las características de la relación que mantienen con la persona que cuidan y hacer un seguimiento de su evolución. En aquellas situaciones que se detecten relaciones problemáticas sería un objetivo prioritario planificar estrategias preventivas que tengan en cuenta el contexto familiar de cuidados.

Por lo que respecta a la influencia de las ayudas recibidas y la percepción de carga, en nuestro estudio no encontramos diferencias en la carga de las cuidadoras con y sin ayuda. Rogero (2010) argumenta que compartir el cuidado con otros familiares reduce la carga objetiva pero también puede generar sentimientos de culpa y competencia entre los diferentes cuidadores familiares. La satisfacción con el apoyo recibido depende de la interpretación que cada cuidadora haga de ello, tomándolo como un apoyo desinteresado o como una injerencia.

Estresores secundarios.

Los estresores secundarios se consideran una consecuencia de los estresores primarios, provocando un aumento en el malestar emocional y en la percepción de carga sobre diferentes áreas de la vida de la persona cuidadora. Las cuidadoras de nuestro estudio que tuvieron que cambiar sus actividades de ocio habituales presentaron los mismos niveles de carga que las que siguieron manteniéndolas. Del mismo modo, aunque observamos más carga en las cuidadoras que salían con menos frecuencia y por compromisos, las diferencias no fueron significativas.

El apoyo familiar es fundamental para que las cuidadoras puedan mantener sus

relaciones sociales habituales. En nuestro estudio, las cuidadoras que dispusieron de este apoyo percibieron menos carga que las cuidadoras que no lo tuvieron.

Con respecto a la influencia de la autoeficacia en la percepción de carga, las cuidadoras que se sintieron más autoeficaces percibieron menos carga. Cuidar de una persona mayor con dependencia es una tarea que implica enfrentarse diariamente a situaciones diversas a las que las cuidadoras deben dar respuesta. Aquellas que se sienten seguras y confiadas en sus decisiones responden con estrategias más efectivas de afrontamiento y se enfrentan con menos ansiedad ante la situación de cuidados y por tanto no la perciben como estresante. En este sentido Pearlin (1991) considera que la autoeficacia es un factor determinante en la evaluación que las cuidadoras hacen sobre la situación de cuidados. Por tanto, la autoeficacia se convierte en un buen indicador de la capacidad de la cuidadora para desarrollar su labor de cuidados y para enfrentarse a las situaciones que puedan plantearse derivadas de las posibles repercusiones manifestadas a través de la percepción de carga.

Variables moduladoras.

La carga sufrida por las cuidadoras puede verse aliviada mediante dos tipos de mediadores: el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

En nuestro estudio, las cuidadoras que tuvieron un adecuado apoyo social, confidencial y afectivo percibieron menos carga. Las cuidadoras que carecen de apoyo social pueden sufrir aislamiento social, teniendo en cuenta que muchas de ellas han sufrido cambios en su vida social y su tiempo libre derivados de la continuidad de los cuidados. En estas circunstancias, el apoyo que proviene de su red social se convierte en una vía de comunicación y de expresión de sentimientos y no sólo se limita a una ayuda puntual en las tareas de cuidados. Este resultado es acorde con otras investigaciones en las que se ha mostrado el efecto mediador del apoyo social (Vitaliano et al., 1991).

Con respecto al apoyo confidencial y afectivo suministrado por familiares, vecinos y amigos hay que decir que son eficaces para reducir la carga y mejorar el bienestar de las personas cuidadoras González, Granado, García, Del Cano & Fernández (2009). Sin embargo, se considera que la cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad, y la ausencia de apoyo emocional y afectivo son mejores predictores de problemas que otros tipos de apoyo (García y Torio, 1996) citado en Crespo y López (2006) ya que en algunas circunstancias, a pesar de que las cuidadoras cuenten con una red social adecuada, la situación emocional deteriorada o una baja autoestima pueda impedir solicitar ayuda.

Según Bass (2002) el apoyo social es una variable que se relaciona con la percepción de carga, con la característica de que puede ser modificable, teniendo efectos protectores frente a las repercusiones negativas del cuidado (Chapell & Collin, 2002).

Esteban y Mesa (2008) indican que una estrategia de prevención para evitar la aparición de sobrecarga es el establecimiento de una adecuada red de apoyo social, aconsejando la concienciación en el entorno familiar de la cuidadora dados los beneficios aportados por el apoyo social. Sin embargo, aunque en general en la mayoría de estudios se cite el efecto modulador del apoyo social en la percepción de carga, Artaso et al. (2003) señalan que no son resultados concluyentes, ya que existen estudios en los que esta relación no se ha demostrado. Es probable que la causa pueda estar relacionada con la dificultad en la medida del apoyo social y en la influencia conjunta de otras variables. Además de que es la satisfacción con el apoyo social recibido y no la cantidad de personas de las que se recibe el apoyo, la variable que explica las variaciones en la percepción de carga. En la mayoría de los estudios no se evalúa la satisfacción con el apoyo recibido a pesar de que se considera más importante que la cantidad de apoyo social recibido.

En nuestro estudio, las estrategias que se relacionaron de forma positiva con la percepción de carga fueron las estrategias de planificación y afrontamiento activo y de forma negativa las estrategias centrarse en las emociones y desahogarse así como el uso de actividades distractoras de la situación.

El uso de las estrategias de afrontamiento está determinado por la naturaleza del agente estresor y las circunstancias que rodean la situación en la que se produce. Cuando se realizan acciones para solucionar el problema, se dice que se están utilizando estrategias centradas en el problema, mientras que cuando se acepta la situación y no se activan acciones para solucionarla, las estrategias estarían centradas en las emociones (Carretero et al., 2009).

Se ha constatado que utilizar estrategias que buscan soluciones a los problemas se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de las cuidadoras, asimismo las estrategias de afrontamiento activo se han asociado con menores niveles de depresión (Haley, Levine, Brown, & Bartolucci, 1987). Por el contrario, las estrategias que evitan enfrentarse a la situación se han relacionado con mayores niveles de depresión, ansiedad y con más problemas de salud que llegan a afectar el normal desarrollo de las actividades cotidianas.

Del Pino, Frías, Palomino y Pancorbo, (2011); Ruiz (2006) expusieron que el afrontamiento centrado en la emoción y las estrategias incluidas en dicha categoría en algunos estudios se relacionan positivamente con la sobrecarga, sin embargo sus

evidencias fueron escasas.

Sobre este aspecto hay que señalar que las creencias y verbalizaciones de las cuidadoras sobre la responsabilidad del cuidado pueden llevarlas a tener una actitud general cuyo contenido podría resumirse en "debo dedicarme personalmente y por completo al cuidado de mi familiar". Losada, Knight y Márquez (2003) añaden que puesto que cuidar de personas mayores con dependencia es una actividad que se desarrolla durante largos periodos de tiempo y con una alta demanda de cuidados, las cuidadoras pueden utilizar estrategias patológicas de afrontamiento.

Numerosos estudios han investigado los efectos moduladores de los diferentes tipos de afrontamiento y la percepción de carga. Sin embargo, no hay consenso sobre los resultados obtenidos. Es posible que la utilización de diferentes instrumentos de medidas y en diferentes contextos dificulte la comparación de resultados. Del Pino (2009) en una reciente investigación en la que realiza un estudio que han tenido como objetivo la relación entre la percepción de carga y las estrategias de afrontamiento de las cuidadoras de mayores con dependencia, concluye que no existen resultados definitivos acerca de dichas estrategias. Según el autor, en las investigaciones analizadas se encuentran heterogeneidad de resultados, además de limitaciones metodológicas, ya que muchos de ellos eran estudios transversales o no controlaron el efecto de confusión de sus variables, además de un insuficiente tamaño muestral.

Las investigaciones relacionadas con los estilos de afrontamiento son fundamentales, ya que apoyan las recomendaciones a seguir en las intervenciones enfermeras, las cuales tienen como objetivo promover la salud y la calidad de vida de las cuidadoras de personas mayores con dependencia (Del Pino et al., 2011). Sin embargo, debemos investigarlas desde el contexto teniendo en cuenta otras variables que pueden influir la elección de una y otra estrategia. En cuanto a la metodología de los estudios, y siguiendo las recomendaciones de algunos autores, Del Pino et al. (2011) plantean la necesidad de realizar investigaciones experimentales en las que se realicen diferentes medidas lo largo del tiempo.

Por otro lado, Andren & Elmstahl (2008) hacen referencia a la relación de otras variables de personalidad que influyen en la estrategia elegida. En este sentido (Crespo y López, 2006) explican que una mejor percepción 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 sometidas las cuidadoras.

Muela et al. (2002) consideran la relación entre la situación estresante y la estrategia de afrontamiento como un punto básico para evaluar la adecuación de la respuesta

emitida por el cuidador, más allá de consideraciones relativas a si está centrada en la emoción o en el problema.

En cuanto al análisis multidimensional de las variables anteriormente señaladas, se destaca que el 37,3 % de la percepción de carga estuvo determinada de forma positiva por la apreciación de un buen apoyo social confidencial y mayores expectativas de autoeficacia. Por el contrario, realizar un mayor número de cuidados, utilizar las estrategias de afrontamiento de centrarse en las emociones-desahogarse y de actividades distractoras de la situación, aumentarían la percepción de carga.

La variable que en mayor medida determinó la percepción de carga fue el uso frecuente de la estrategia de afrontamiento actividades distractoras de la situación. En este caso, las cuidadoras utilizaron estrategias evitativas, no enfrentándose directamente al problema y sin buscar de forma activa soluciones. Es probable que este tipo de actuaciones alivien el estrés de forma puntual, pero si se utiliza de forma mantenida inhibe la búsqueda activa de soluciones.

En cuanto al apoyo social confidencial y la autoeficacia se confirmó su influencia moderadora en las repercusiones negativas en las cuidadoras. El número de cuidados también tiene un papel importante en el aumento de la percepción de carga.

Todas las variables predictoras halladas son modificables mediante intervenciones específicas, excepto el número de cuidados. La importancia de estos hallazgos se relacionan con la posibilidad de incluirlos en las valoraciones que la enfermera realiza a las personas que comienzan a cuidar y planificar intervenciones individualizas que prevengan la sobrecarga.

Relación de la calidad de vida, cansancio del rol de cuidador y percepción de carga.

Uno de los objetivos de la presente investigación fue conocer la posible relación entre los tres instrumentos utilizados en la valoración del estado de salud de las cuidadoras de mayores con dependencia.

Los resultados mostraron la existencia de relación entre los tres instrumentos. Sin embargo, no podemos obviar que las tres medidas parten de marcos teóricos diferentes, y, la relación obtenida sólo indica la validez de los tres instrumentos.

Relación entre la percepción de carga y la calidad de vida.

Según los resultados, las cuidadoras que percibieron más carga puntuaron más bajo

su calidad de vida global (Faceta 1), estaban menos satisfechas con la salud (Faceta 2) y la calidad de vida en todas las áreas fue menor.

La percepción de carga determinó el 31 % de la variabilidad de la calidad de vida global (Faceta 1), el 11,7 % de la satisfacción con la salud (Faceta 2), el 15,2 % del área física, el 32 % del área psicológica, el 11,5 % del área de relaciones sociales y el 12,6 % del área de medio ambiente.

Lecovich (2009) encontró resultados similares en su estudio, con una mayor relación de la percepción de carga en el área psicológica y de relaciones sociales. El autor incide en que los resultados obtenidos abren la luz sobre las repercusiones negativas generadas por la situación estresante que viven las cuidadoras, reflejadas mediante la carga y la afectación de la calidad de vida. En la misma línea Amendola et al. (2008) encuentran relaciones entre la percepción de carga y la calidad de vida de las cuidadoras, considerando las áreas psicológicas y de relaciones sociales como las más afectadas.

Nir, Greenberger & Bachner (2009) estudiaron la evolución de la carga y la calidad de vida en personas que cuidaban de un familiar después de un ictus, mostrando que percibir más carga, padecer más enfermedades, no contar con apoyo confidencial y no disponer de una casa adaptada, fueron las variables determinantes de peor calidad de vida.

Por otro lado, Scholzed et al. (2009) investigaron la calidad de vida y la carga de personas que cuidaban de sus esposas/os con enfermedad de Alzheimer, mostrando también una relación negativa entre la percepción de carga y la calidad de vida. Igualmente Serrano, López y Yanes (2006) encontraron resultados similares y confirmaron el impacto de la percepción de carga en el deterioro de la calidad de vida. No obstante Chapell & Collin (2002) argumentan que aunque la carga y la calidad de vida no eran conceptos independientes y presentaron una alta correlación, cuando se controlan otros factores, la carga disminuye su poder de determinación. De tal forma que las cuidadoras pueden estar sobrecargadas y mantener razonables niveles de calidad de vida.

La mayoría de los estudios realizados han evaluado el impacto que cuidar a personas con dependencia tiene sobre la calidad de vida de las personas que cuidan a partir de la valoración de la carga. El instrumento de sobrecarga de Zarit (Zarit et al., 1980) puede ayudarnos a detectar situaciones en las que la calidad de vida de las cuidadoras pueda estar afectada. Sin embargo, los instrumentos de calidad de vida son más útiles y aportan una información más amplia acerca de las dimensiones afectadas y las posibles intervenciones que podemos realizar con las personas que

cuidan.

Según Chapell & Collin (2002) el proceso de cuidar es muy complejo y es necesario realizar más estudios que confirmen los hallazgos mostrados en las diferentes investigaciones. Al igual que es necesario diferenciar los estresores y la relación que tienen con la sobrecarga y la calidad de vida de las cuidadoras de forma conjunta con el resto de variables.

Según Amendola (2008) la percepción de carga puede ser un buen indicador de la situación del cuidador, sirviendo de base para la planificación de intervenciones destinadas a aquellas que presentan más sobrecarga y que tengan la calidad de vida más comprometida.

Relación de la percepción de carga y calidad de vida con el Cansancio del Rol de cuidador.

En nuestro estudio, las cuidadoras con más carga presentaron más manifestaciones de cansancio de rol. No obstante, es necesario realizar un análisis más exhaustivo en el que se investigue de forma más precisa la relación entre la carga y las diferentes manifestaciones integradas en las áreas incluidas en el diagnóstico cansancio del rol.

Con respecto a la influencia de la percepción de carga y las diferentes manifestaciones recogidas en las áreas del diagnóstico de cansancio, las cuidadoras con más carga fueron aquellas que presentaron más manifestaciones en el área emocional y el área de actividades de la cuidadora.

En cuanto a la relación obtenida entre la percepción de carga y la calidad de vida, los resultados han contribuido a confirmar la relación entre dos instrumentos que miden lo mismo aunque desde diferentes enfoques conceptuales.

Con respecto a la relación entre la calidad de vida y el cansancio del rol de cuidador, las cuidadoras que presentaron más manifestaciones en el diagnóstico de cansancio del rol, puntuaron más bajo su calidad de vida global (Faceta 1), estaban menos satisfechas con su salud (Faceta 2) y presentaron peor calidad de vida en todas las áreas.

La variabilidad del área psicológica de calidad de vida estuvo determinada por el mayor número de manifestaciones en el diagnóstico cansancio del rol de cuidador, seguido del área de relaciones sociales y el área física por igual.

La relación encontrada entre las tres medidas utilizadas para valorar las repercusiones en la salud de las cuidadoras reveló que con tres instrumentos distintos hemos obtenido resultados similares con respecto a la situación que viven las personas que

cuidan. Sin embargo, son las intervenciones que tengamos por objetivo realizar las que marcarán la utilidad de uno y otro instrumento.

Las repercusiones que sufren las personas que cuidan de familiares con dependencia se analizan desde la teoría del estrés, en la que se valora el cuidado de una persona mayor dependiente como una experiencia estresante. Desde este contexto, es importante la valoración subjetiva que cada cuidadora hace de la situación que vive, además de la percepción que tienen acerca del apoyo familiar recibido y de las habilidades de las que disponen para dar la respuesta adecuada. La respuesta final que la cuidadora tenga determinará que perciba la situación como más o menos estresante, determinando más o menos repercusiones.

Las consecuencias pueden ser evaluadas a través de una medida unidimensional como en el caso de la carga o por el contrario utilizar otros instrumentos que basándose en las repercusiones producidas por la situación de estrés provocada por el cuidado las analice otras dimensiones como es el caso de la calidad de vida o el cansancio del rol.

La valoración de la calidad de vida aporta una información relevante sobre las necesidades individuales que surgen en cada momento de la prestación de cuidados y que son únicas para la cuidadora, ya que variarán en función del contexto y la situación particular de cada una de ellas, la situación de la persona que cuidan, las características del cuidado que proveen y los elementos mediadores que intervienen en la percepción de la situación estresante (García et al., 2009).

Aunque la percepción de carga ha sido la medida más utilizada para valorar las consecuencias de cuidar y, en menor medida aunque con un cierto incremento en los últimos años, se está utilizando la calidad de vida como instrumento necesario y de mayor utilidad para el conocimiento de dichas consecuencias.

Es habitual hallar estudios en los que se valora la percepción de carga y la calidad de vida como conceptos similares. A este respecto Chapell & Collin (2002) indican que carga y calidad de vida son tratados como los mismos conceptos, y, con la carga no podemos predecir el estado de bienestar general. Del mismo modo concluyen que la carga es un único dominio de la experiencia de cuidado, que se refiere a las diferentes experiencias entre los cuidadores, mientras que de forma más genérica, el concepto de bienestar es usado para comparar a personas cuidadoras y no cuidadoras.

En cuanto al diagnóstico de cansancio del rol de cuidador y las manifestaciones sugeridas, aportan información sobre cómo las cuidadoras responden a la situación de cuidados y en las áreas en las que podemos intervenir con instrumentos que apoyan la determinación de los resultados que queremos alcanzar, su evaluación y las

estrategias para conseguirlo.

5.1 LIMITACIONES

Una de las dificultades presentadas al comienzo de la realización del estudio ha sido la pérdida de pacientes por mortalidad, cambios de domicilio y hospitalización de los inicialmente identificados, teniendo que renunciar al número previsto de cuidadoras y personas receptoras de cuidados.

Por otro lado, la amplia oferta de estudios que han valorado las numerosas variables que influyen en la percepción de carga y la calidad de vida de las cuidadoras, los diversos instrumentos utilizados para ello y los diferentes contextos en los que se han realizado, han hecho más prolija la comparación de los resultados obtenidos en nuestro estudio.

Igualmente, hemos tenido algún problema para emitir un juicio clínico del cansancio del rol de cuidar, ya que no existe un criterio consensuado sobre el número y las características de las manifestaciones que determinarían la existencia del diagnóstico en cuestión.

CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

En esta investigación hemos evaluado la salud de las cuidadoras de personas mayores con dependencia a través de la valoración de la calidad de vida, el cansancio del rol y la percepción de carga. Además hemos identificado los factores que determinaron de forma positiva y negativa la salud de las cuidadoras consiguiendo los objetivos propuestos al inicio de la investigación.

1. El perfil sociodemográfico que presentan las personas cuidadoras del estudio es el de mujeres, con una edad media de 61 años, casadas, con un bajo nivel económico y de estudios y dedicadas principalmente a las tareas del hogar.
   La mitad de las cuidadoras piensan que su salud es regular y la mayoría están diagnosticadas de alguna enfermedad crónica, entre las que destacan la hipertensión arterial, la diabetes y los problemas osteoarticulares.
2. Las cuidadoras expresaron que sentían con frecuencia sentimientos negativos y positivos, y, a veces de forma simultánea. La tristeza, la depresión, la ansiedad, la angustia y el estrés fueron sentidos a menudo por las cuidadoras. Asimismo, los sentimientos positivos de satisfacción con la salud y de esperanza fueron manifestados por el 60 % de las cuidadoras.
3. Las personas mayores con dependencia eran en su mayor parte mujeres (61,6 %), sin estudios o con estudios primarios. Los hombres presentaron una edad media de 75,09 años y las mujeres 81,4 años. Entre los hombres predominaron los casados y entre las mujeres las viudas seguidas de las casadas. El 41,9 % de las personas mayores reciben mensualmente pagas inferiores a 600€.
4. La mayoría de las personas con dependencia sufren alguna enfermedad crónica, entre las que destacamos las cardiopatías, hipertensión arterial, problemas osteoarticulares, diabetes, enfermedades neurodegenerativas y accidentes cerebrovasculares.
   El 38,4 % tienen una dependencia total para realizar las ABVD, mientras que el 36 % son independientes. Las actividades en las que presentan más dificultades son: el aseo personal (66,3 %), subir escaleras (77,9 %), el control de orina (43 %) y de las heces (40,7 %) y el desplazamiento (34,9 %). Por el contrario, la actividad que desarrollan con más independencia es comer (48,8 %).
   El 94,2 % presentan una dependencia total para desarrollar las AIVD. Las actividades instrumentales para las que presentan más limitaciones son:

realizar la compra (96,5 %), preparar la comida (97,7 %), efectuar los cuidados de la casa (96,5 %), lavar la ropa, utilizar los medios de transporte (95,3), responsabilizarse de la medicación 83,7) y manejar los asuntos económicos (84,9 %). La actividad instrumental para la que son más independientes es la capacidad de usar el teléfono.

En cuanto al nivel cognitivo, el 61,6 % poseen un nivel normal o leve y el 24,4 % presentan un estado cognitivo severo.

5. La mayoría de las cuidadoras viven en el mismo domicilio con la persona que cuidan, en hogares formados por una media de 3 personas. Llevan una media de 9 años dedicadas a la tarea de cuidar y realizan múltiples cuidados para satisfacer las necesidades básicas de las personas a las que cuidan, percibiendo que su actividad se extiende durante las 24 horas del día durante todos los días del año.

   Los cuidados que proveen son principalmente para satisfacer las necesidades de nutrición, comunicación, higiene, eliminación, reposo y sueño, evitar peligros, oxigenación, termorregulación, movilidad, vestir y desvestir. En cambio, los cuidados de las necesidades de recreación, aprender y trabajar y realizarse son los menos provistos.

   En general, las mujeres suelen cuidar a sus padres y a sus esposos, mientras que los hombres cuidan generalmente de sus esposas y en menor medida de sus madres.

   Las cuidadoras manifiestan que las relaciones que mantienen con las personas mayores a las que cuidan son buenas, aunque hemos constatado que las relaciones se han deteriorado durante los años que llevan cuidando.

   El 70,9 % son creyentes y profesan la religión católica, expresando que para ellas es un gran apoyo en sus vidas.

   Las cuidadoras del estudio (87,2 %) han modificado sus actividades sociales habituales y de recreo desde que comenzaron a cuidar. En general, la mayoría dicen salir poco y sólo lo hacen cuando tienen compromisos.

6. Por lo que respecta a las ayudas recibidas, las cuidadoras aprecian que son apoyadas en su labor de cuidar, sobre todo por otros miembros de la familia. Aunque expresan como carencias que reciben poca ayuda para las tareas domésticas, escasas invitaciones para salir y distraerse y no son muy visitadas por amigos y familiares.

   La mayoría de las cuidadoras perciben tener un buen apoyo social, confidencial y afectivo, siendo las cuidadoras de más edad las que perciben

peor apoyo afectivo.

El 57 % se benefician de las ayudas económicas e instrumentales institucionales recogidas en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y atención a las personas en situación de dependencia. Asimismo, todas reciben los servicios ofrecidos por la enfermera comunitaria.

7. Las estrategias de afrontamiento usadas con mayor frecuencia por las cuidadoras de nuestro estudio fueron: la búsqueda de apoyo social, la aceptación, centrarse en las emociones y desahogarse. Por el contrario, las que se utilizaron con menos frecuencia fueron: el abandono de los esfuerzos de afrontamiento, el consumo de alcohol y drogas, y la evasión, que son utilizadas con menor frecuencia. No observamos diferencias significativas entre las estrategias utilizadas por hombres y mujeres cuidadores.

   Las personas cuidadoras perciben que son autoeficaces para la tarea de cuidar, no existiendo diferencias entre hombres y mujeres. Las cuidadoras más jóvenes y las que percibieron tener un buen apoyo social mostraron mejores expectativas de autoeficacia.

   Las cuidadoras con menor percepción de autoeficacia utilizaban con mayor frecuencia las estrategias de afrontamiento: el consumo de alcohol y drogas, el centrarse en las emociones y desahogarse y el abandono de los esfuerzos de afrontamiento.

8. Las cuidadoras consideraron que tenían una buena calidad de vida y estaban satisfechas con su salud. Todas las dimensiones, las áreas física, psicológica y de medio ambiente, puntuaron por encima de 50 puntos, excepto el área de relaciones sociales en la que obtuvieron puntuaciones más bajas.

   En cuanto al cansancio del rol, las cuidadoras del estudio presentaron manifestaciones en todas las áreas del diagnóstico, destacando un mayor número de manifestaciones en el área emocional. Concretamente en el área de actividades de las cuidadoras la manifestación más expresada fue la inquietud ante el futuro respecto a la salud de la persona cuidada y de la habilidad para atenderla. Asimismo en el área física las más expresadas fueron la fatiga y en el área socioeconómica los cambios en las actividades de tiempo libre y la no participación en la vida social.

   Las cuidadoras presentaron un nivel moderado de carga, aunque expresaron que se sentían sobrecargadas bastantes veces o casi siempre.

9. En el análisis de los factores relacionados con la calidad de vida encontramos que las variables sociodemográficas de las cuidadoras que se asociaron fueron

la edad de la cuidadora, el nivel económico y la actividad laboral.

Las cuidadoras de más edad estaban menos satisfechas con su salud (Faceta 2) y tuvieron una peor calidad de vida en el área física, psicológica y de relaciones sociales. Un mejor nivel económico de las personas cuidadoras aumentó la calidad de vida en el área de medio ambiente. Asimismo las cuidadoras que desarrollaban una actividad laboral remunerada estaban más satisfechas con su salud.

En cuanto a las variables familiares y sociales relacionadas con la calidad de vida fueron: el parentesco y la convivencia con la persona que cuidan, el mantenimiento de las relaciones sociales habituales, tener creencias religiosas y el apoyo que éstas suponen en su vida.

Las personas que cuidaban de sus padres mostraron mejor calidad de vida global , en el área física, de relaciones sociales y estaban más satisfechas con su salud que las que cuidaban de sus esposas/os. Igualmente, la convivencia con la persona que cuidaban afectó de forma negativa al área psicológica.

Las cuidadoras que han tenido la oportunidad de continuar manteniendo sus relaciones sociales habituales y disponían de personas que les apoyaban para poder realizarlas, presentaron una mejor calidad de vida en todas las áreas.

Las personas cuidadoras con creencias religiosas tuvieron peor calidad de vida en el área física, de relaciones sociales y estaban menos satisfechas con su salud.

Las cuidadoras con una peor percepción de su salud tuvieron una calidad de vida más baja en todas las áreas excepto en la de medio ambiente.

La calidad de vida global, la satisfacción con la salud y el área física y psicológica de calidad de vida fueron más baja para las cuidadoras que expresaban sentimientos de tristeza, estrés, angustia, depresión, miedo y ansiedad. Igualmente el área de relaciones sociales estuvo afectada negativamente en aquellas cuidadoras que expresaron tener con frecuencia miedo y depresión. Asimismo, la angustia y el miedo también determinaron peor calidad de vida en el área de medio ambiente.

En cuanto a la relación de la calidad de vida de las cuidadoras y las características presentadas por las personas con dependencia no hallamos relaciones significativas para las variables sociodemográficas y la capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVD. En cambio, las cuidadoras de las personas con un mayor deterioro cognitivo tuvieron una peor calidad de vida en el área Psicológica, de relaciones sociales y de medio ambiente.

La calidad de vida no estuvo determinada por el tiempo que dedicaban a cuidar ni el tiempo que las cuidadoras llevaban cuidando, excepto en el área de medio ambiente que fue más baja para las cuidadoras que llevaban más tiempo cuidando.

Realizar más cuidados no influyó en una menor calidad de vida de las cuidadoras, aunque si observamos la influencia de alguno de los cuidados en diferentes áreas. La calidad de vida global fue mejor considerada por aquellas cuidadoras que realizaban los cuidados de la necesidad de trabajar y realizarse y peor para los cuidados de descanso y sueño, termorregulación y movimiento. La calidad de vida en el área psicológica fue más baja para las cuidadoras que realizaban los cuidados de descanso, vestir y desvestir y termorregulación. Asimismo, proveer los cuidados de vestir y desvestir y trabajar y realizarse disminuyó la calidad de vida en el área de relaciones sociales. El área de medio ambiente empeoró en las cuidadoras que realizaban los cuidados de descanso y sueño, termorregulación, comunicarse y mejoró en aquellas que realizaban cuidados de la necesidad de trabajar y realizarse.

En cuanto a la relación de la calidad de vida de las cuidadoras y las variables consideradas mediadoras, aquellas que percibían tener un buen apoyo social, confidencial y afectivo tuvieron una mejor calidad de vida global en todas las áreas y estaban más satisfechas con su salud , siendo el área psicológica la más favorecida.

Asimismo, responder a la situación generada por el cuidado a la persona mayor con dependencia con las estrategias de afrontamiento negación y crecimiento personal, mejoraron la calidad de vida global las personas que cuidaban. En cambio, las cuidadoras menos satisfechas con su salud recurrieron con frecuencia a la estrategia de afrontamiento religión.

Igualmente, el área física fue más baja para las cuidadoras que afrontaron el hecho de cuidar con la estrategia abandono de los esfuerzos de afrontamiento y religión, y mejor para las que utilizaron las estrategias planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal. Del mismo modo, el área psicológica, de relaciones sociales y medio ambiente estuvo influida de forma positiva por el uso de las estrategias búsqueda de apoyo social, humor, planificación y afrontamiento activo y crecimiento personal y de forma negativa por las estrategias religión y abandono de los esfuerzos de afrontamiento. Además, el área psicológica y de relaciones sociales tuvo una

influencia negativa por la utilización las estrategias centrarse en las emociones y consumo de alcohol y drogas.

10. Las variables que en conjunto determinaron la calidad de vida fueron las siguientes:

- Las cuidadoras que puntuaron mejor su calidad de vida percibían un buen apoyo social, tenían mejores expectativas de autoeficacia y utilizaban con frecuencia la estrategia de afrontamiento negación. Por el contrario, las que puntuaron más bajo su calidad de vida fueron las que carecían de apoyo social afectivo, percibían que su salud era mala, tenían que proveer los cuidados de la necesidad de movimiento y no estaban satisfechas con su vida. Las personas cuidadoras que presentaron más satisfacción con la salud (Faceta 2) fueron las que cuidaban de sus padres y percibían un buen apoyo social y estaban más satisfechas con su vidas.
- Las cuidadoras con una mejor calidad de vida en el área física fueron aquellas que mantuvieron sus salidas habituales con sus amigos, tuvieron mejores expectativas de autoeficacia, afrontaban la tarea de cuidad utilizando con frecuencia la estrategia de afrontamiento aceptación y estaban satisfechas con su vida.
- El área psicológica tuvo una influencia positiva en las cuidadoras que contaban con un buen apoyo social confidencial, tenían mejores expectativas de autoeficacia, mantenían sus relaciones sociales habituales y estaban satisfechas con su vida. En cambio, la provisión de los cuidados de la necesidad de descanso y sueño disminuyó la calidad de vida en el área.
- Las cuidadoras con una mejor calidad de vida en el de área de relaciones sociales fueron aquellas que utilizaban con frecuencia la estrategia de afrontamiento búsqueda de apoyo social y presentaban mejores expectativas de autoeficacia. Por el contrario, aquellas que cuidaban de sus esposas/os, tenían una baja autopercepción de su salud y cuidaban de personas con un mayor nivel deterioro cognitivo disminuyeron la calidad de vida en el área.
- El área de medio ambiente fue mejor valorada por las cuidadoras que siguieron manteniendo sus relaciones sociales habituales, percibían un buen apoyo social y afrontaron su tarea de cuidar con la estrategia afrontamiento planificación y afrontamiento activo.

11. El análisis de los factores relacionados con la percepción de carga no mostró relaciones para la carga y las variables contextuales exploradas.

    En cuanto a los estresores primarios objetivos relacionados con la percepción

de carga fueron: un nivel más bajo de deterioro cognitivo de la persona cuidada, mantener regulares o malas relaciones con la persona que cuidaban y la provisión de más cuidados.

Las cuidadoras de personas mayores con dependencia que presentaban un mayor deterioro cognitivo percibieron más carga. Aunque no hallamos relaciones entre la percepción de carga y una menor capacidad funcional para realizar las ABVD y las AIVD, si encontramos que una mayor percepción de carga al realizar más cuidados y concretamente al proveer algunos de los cuidados. Concretamente las cuidadoras que realizaban los cuidados para satisfacer la necesidad de termorregulación, vestir-desvestir, descanso y sueño y nutrición fueron las que percibieron más carga.

En cuanto a las expectativas de autoeficacia y su influencia sobre la carga, hallamos que las cuidadoras con mejores expectativas de autoeficacia se enfrentan de forma menos estresante a la tarea de cuidar y perciben menos carga.

En cuanto a las variables moduladoras analizadas el apoyo social tuvo un efecto positivo disminuyendo la percepción de carga así como el apoyo confidencial y afectivo predominando el apoyo confidencial.

El apoyo ofrecido por otros miembros de la familia en la tarea de cuidar, al igual que contar con personas que ofrecen la oportunidad de seguir manteniendo sus relaciones sociales, tuvo una influencia positiva en la disminución de la percepción de carga.

Las cuidadoras que utilizaban la estrategia planificación y afrontamiento activo percibieron menos carga. Por el contrario, las que utilizaron las estrategias centrarse en las emociones y desahogarse y el uso de actividades distractoras de la situación aumentaron su percepción de carga.

En cuanto a las variables que determinaron de forma conjunta la percepción de carga, comprobamos que las cuidadoras con menos percepción de carga fueron aquellas que disponían de un buen apoyo social confidencial y tenían mejores expectativas de autoeficacia. Por el contrario, la percepción de carga aumentó en aquellas cuidadoras que realizaban más cuidados y afrontaban la situación con el uso frecuente de las estrategias de afrontamiento centrarse en las emociones y desahogarse y las actividades distractoras de la situación.

En cuanto a la influencia de la carga en la calidad de vida y el cansancio del rol, observamos que las cuidadoras con más percepción de carga puntuaron más baja su calidad de vida (Faceta 1), estaban menos satisfechas con su

salud (Faceta 2) y presentaron una peor calidad de vida en todas las áreas.

La mayor percepción de carga determinó el 31 % de la variabilidad de la calidad de vida global (Faceta 1) con una diferencia de -7,6 puntos.

Con respecto a la relación de la carga y el cansancio del rol, la percepción de carga determinó el 50 % de la variabilidad en el diagnóstico cansancio del rol de cuidador. Concretamente la carga fue responsable del 49 % de la variabilidad en el área emocional del cansancio del rol, aumentando el número de manifestaciones en el área.

Igualmente el cansancio del rol se relacionó con la calidad de vida, de forma que las cuidadoras que presentaban un mayor número de manifestaciones en las diferentes áreas del diagnóstico puntuaron más bajo su calidad de vida (Faceta 1), estaban menos satisfechas con su salud (Faceta 2) y percibían una peor calidad de vida en todas las áreas.

La relación del cansancio del rol y la calidad de vida fue mayor para la calidad de vida global y el área psicológica, determinando el 48 % y el 43 % respectivamente de su variabilidad.

Cabe señalar que algunos de los resultados obtenidos en la presente investigación no son coincidentes con otros estudios realizados con anterioridad. Pensamos que las características, la capacidad funcional y el nivel cognitivo presentado por las personas con necesidad de cuidados en nuestro estudio pueden justificarlo. La mayoría de las investigaciones se han centrado en las consecuencias de cuidar a personas con trastornos cognitivos, no siendo comparable con el cuidado de personas mayores con dependencia.

7. LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN Y PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN.

7.1 Líneas futuras de investigación.

Aunque numerosos estudios han investigado las consecuencias de cuidar, quedan muchos aspectos en los que continuar profundizando. Entre ellos, nos parece importante incidir en los aspectos relacionados con la percepción individual y el significado que cada una de las cuidadoras confieren a la tarea que realizan.

El carácter subjetivo y multidimensional de los factores relacionados con las consecuencias que pueden surgir por el hecho de cuidar requiere de estudios más completos en los que se utilice tanto metodología cuantitativa como cualitativa.

Los estudios cualitativos completan los cuantitativos y nos ofrecen la posibilidad de conocer las características personales de la cuidadora ayudándonos a construir su visión particular de la historia de los cuidados. Por otro lado, el carácter de larga duración que tienen los cuidados ofrecidos por las cuidadoras hace necesarios la realización de estudios de seguimiento, para que nos aproximen a la evolución que siguen las personas con dependencia, en qué medida van disminuyendo sus capacidades funcionales y cómo repercuten en la salud de las personas que las cuidan.

Es conveniente realizar más estudios que se centren en las personas mayores sin trastornos cognitivos, ya que se ha demostrado extensamente que su cuidado produce más consecuencias en las personas que lo asumen. También nos parece importante seguir profundizando en el estudio de las variables que han demostrado tener una relación positiva sobre la percepción de carga y la calidad de vida de las cuidadoras. El apoyo social es una de las variables que más se ha relacionado con las consecuencias de cuidar, aunque es necesario investigar en aspectos más precisos relacionados con el valor que para las cuidadoras tienen las personas que componen su red social. Asimismo, se ha demostrado la relación de la autoestima como un valor básico para que las cuidadoras puedan contar con la ayuda que le ofrece su entorno.

Un aspecto importante que debe seguir estudiándose por su efecto moderador en el cansancio son las repercusiones positivas derivadas de la actividad de cuidados. Igualmente sería interesante seguir investigando cómo se relacionan los rasgos de personalidad de las cuidadoras, así como los motivos que han propiciado la dedicación al cuidado de su familiar y la influencia cultural con las consecuencias positivas y

negativas derivadas del hecho de cuidar.

Con todo ello es necesario elaborar perfiles de riesgo que nos ayuden a detectar las situaciones

Otra línea de investigación que debe seguirse es la planteada por las desigualdades tanto de género como sociales. Con respecto a las distintas repercusiones producidas en hombres y mujeres que cuidan, no hay suficientes investigaciones que apoyen la idea de que existan diferencias de género y que las mujeres tengan más sobrecarga y peor calidad de vida que los hombres. Asimismo son necesarios más estudios que evalúen la influencia de las desigualdades sociales en el cansancio de las personas que cuidan para realizar un reparto más equitativo de los recursos.

7.2 Propuestas de intervención.

Las intervenciones deben ir dirigidas fundamentalmente en cuatro líneas de actuación:

- La disminución de las situaciones de dependencia en las personas mayores a través de la prevención y el control de las enfermedades crónicas y de los factores de riesgo que la determinan. Los programas dirigidos a la prevención y el control de las enfermedades crónicas actuarían sobre la enfermedad como uno de los factores determinantes de la aparición de discapacidades y dependencia. Por otro lado el desarrollo de intervenciones con las directrices marcadas para los programas de envejecimiento activo influirá de forma positiva en la prolongación en el tiempo de la independencia y la autonomía de las personas mayores.

  Por otro lado, es fundamental trabajar con intervenciones que de forma indirecta repercutan de forma positiva en la calidad de vida de las cuidadoras. Los factores individuales que marcan las diferencias entre las personas en cuanto al desarrollo de dependencia, orientan sobre la posibilidad de intervenir en su prevención promoviendo hábitos de vida saludables, mejorando la eficacia de los sistemas de atención de salud y asegurando el tratamiento precoz de las enfermedades crónicas.

  No podemos dejar de reflexionar acerca de que todo lo que hagamos hoy por la salud de las cuidadoras redundará de forma positiva sobre las personas que en el futuro tengan que cuidarlas.
- Incidir en la modificación de los factores sociales y culturales que fomentan las desigualdades de género como determinantes de las diferencias en la motivación y el compromiso del cuidado de las personas mayores.
- El desarrollo y el mantenimiento de los programas de protección social desde

los que se provean a las familias de los recursos necesarios para que puedan cuidar en el entorno familiar de las personas mayores sin que afecte al normal desarrollo de sus vidas.

- Valorar las cuidadoras con un perfil de riesgo y priorizar las intervenciones. Los resultados de las investigaciones que evalúan los factores relacionados con las consecuencias negativas del cuidado de las personas mayores con dependencia tienen un importante valor preventivo. El conocimiento de las variables relacionadas con la percepción de carga y la calidad de vida apoyará la identificación de las cuidadoras que presentan riesgo antes de comenzar a cuidar. Por ello, principalmente las intervenciones dirigidas a las cuidadoras deben tener un objetivo preventivo evitando la aparición de la carga, el cansancio y mantener su calidad de vida.

  La visita domiciliaria es el espacio en el que las enfermeras pueden detectar las situaciones de riesgo y planificar estrategias individualizadas que se adapten a las necesidades presentadas por cada cuidadora. Asimismo, facilitarán que la distribución de los recursos se haga de forma más eficiente.

  Se ha constatado la relación positiva del apoyo familiar y la continuidad de las relaciones sociales de las cuidadoras con su calidad de vida. Desde el ámbito formal es necesario proveer de los servicios que faciliten y garanticen los periodos de desconexión de las personas que cuidan.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abellán, A. & Esparza, C. (2006). Las personas mayores con dependencia. En R. Puyol Antolín & A. Abellán García. *Envejecimiento y Dependencia. Una mirada al panorama futuro de la población española* (pp. 53-72). Madrid: Green Print.

Abellán, A. & Esparza, C. (2011). *Un perfil de las personas mayores en España, 2011. Indicadores estadísticos básicos. Madrid.* Informes Portal Mayores, nº 127. Recuperado de http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos11.pdf

Abellán, A. & Ayala, A. (2012). *Un perfil de las personas mayores en España, 2012. Indicadores estadísticos básicos.* Informes Portal Mayores, nº 131. *Madrid.* Recuperado de http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-indicadoresbasicos12.pdf

Abellán, A., Esparza, C. &. Pérez, J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos De Relaciones Laborales, 29* (1), 43-67.

Abellán, A., Lorenzo, L., & Pérez, J. (2012a). Capítulo 1. Indicadores demográficos. En *Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Informe 2010 (pp. 31-37). Madrid: IMSERSO.

Abellán, A., Pérez, J. & Castejón, P. (2012b). Capítulo 2. El estado de salud. En *Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Informe 2010 (pp. 63-77). Madrid: IMSERSO.

Abreu Sánchez, A. M. (2011). *Calidad de vida, apoyo social y autoeficacia en personas con infarto agudo de miocardio en un área sanitaria de la provincia de Huelva*. Universidad de Huelva.

Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española*. Madrid: Taurus

Alcarria, A., Alfaro, A., Barnés, A., Candel, E., Delicado, M. V., García, F., . . . Ortega, M. (2011). In Talasa ediciones S.L. (Ed.), *Sin respiro. Cuidadoras familiares:*

Calidad de vida, repercusiones de los cuidados y apoyos recibidos (1º ed.). Madrid: ediciones Talasa

Alonso, V. (2009). Proyecciones de gasto público en cuidados de larga duración en la unión europea (2007-2060). *Presupuesto y Gasto Público, 56*, 145-162.

Álvarez, B., Quintano, A. & Rabadán, P. (2012). La validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *Nure investigación nº 56.* Recuperado el 10 de mayo de 2012:

http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_validacans %20(1).pdf

Amendola, F., De Campo, M. A., & Martins, R. (2008). Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Revista Enfermagen Florianópolis, 17* (2), 266-272.

Andren, S., & Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden caregivers´s perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 790-799.

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well.* San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social Science. Medicine, 36*(6), 725-733.

Argimón, J. M., Limon, E., & Abos, T. (2003). Commentary: Burden of care and quality of life in informal caregivers for disabled patients. *Atención Primaria / Sociedad Española De Medicina De Familia y Comunitaria, 32* (2), 84-85.

Arriba, A., & Moreno, F. J. (2009). *El tratamiento de la dependencia en los regímenes de bienestar europeos contemporáneos* (1ª ed.). Madrid: IMSERSO.

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

Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos De Medicina Psicosomática y Psiquiatría De Enlace,* 60/61, 38-46.

Artaso, B., Goñi, A., & Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: Predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 38* (4), 212-218.

Badía, X. & Salamero, M. Alonso, J. (1999). *La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español*. Barcelona: Promociones y Publicaciones universitarias.

Baessler, J. y Schwarcer, R. (1996). Evaluación de la autoeficacia: Adaptación española de la escala de autoeficacia general. *Ansiedad y Estrés, 2*, 1-8.

Ballesteros, E., Torres, M. P., & Sánchez, P. D. (2008). In XV Congreso Nacional de la SEEGG (Ed.), *Valoración enfermera vs escala de Zarit.* Valencia.

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review, 84*, 191-215.

Bass, D.M. (2002).*Content and implementation of a caregiver assessment. Issue brief, national family caregiver support program.* En Administration on Aging 2 (Ed.). Washington, D.C: USA:

Bazo, M. T. (1998). Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers, 56,* 143-161.

Bazo, M., & Ancizu, I. (2004). El papel de la familia y los servicios en el mantenimiento de la autonomía de las personas mayores: Una perspectiva internacional comparada. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas, 105*, 43-77.

Bobes, J., González, P., & Bousoño, M. y Suarez, E. (1993). Desarrollo histórico del concepto de calidad de vida. *Psiquiatría, V* (6).

Bonanno, G. (2004). Loss, trauma, and human resilence. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist, 59*, 20-28.

Bover, A. (2006). El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: Una perspectiva de género. *Enfermería Clínica, 16*(2), 69-76.

Broadhead, WE., Gehlbach, SH., Degruy, FV. y Kaplan, BH. (1988). The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement of social support in family medicine patients. *Med Care, 26*, 709-723.

Broday, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 11*(2)

Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 718-727. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x

Bulechek, G.; Butcher, H. & McCloskey, J. (2009). Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). (5ª ed). Madrid: Mosby.

Camacho, J. A., Rodríguez, M., & Hernández, M. (2008). El sistema de atención a la dependencia en España: evaluación y comparación con otros países europeos. *Cuadernos Geográficos, 42*, 37-52.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & y Sanjosé, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial* (1ª ed.). Valencia: Tirant Lo Blanc.

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 49* (1), 74-79. doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004

Carver, C., Scheider, MF., Wintraub, JK. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56* (2), 267-283.

Casado, D., García, P., López, A., & Massons, S. (2007). Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España. Capítulo 2: Apoyo informal a las personas mayores dependientes en el contexto de la unión europea. Barcelona: Universidad Pompeu Fabra.

Casado, D. & López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectiva de futuro.* Colección de estudios sociales nº 6. Barcelona: Fundación la Caixa.

Castejón, P., & Abellán, A. (2009). Capítulo 2. El estado de salud. *Las Personas Mayores en España. Datos Estadísticos Estatales y por Comunidades Autónomas*. Informe 2008 (p. 69-132). Madrid: IMSERSO.

Castón, P., & Ramos, M. M. (2006). *Dependencia en personas mayores en Andalucía* . Sevilla: Centro de Estudios Andaluces. Recuperado el 12 de mayo de 2012. http://www.centrodeestudiosandaluces.es/datos/publicaciones

Chapell, N., & Collin, R. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist, 42*(6), 772-780.

Christaklis, N.A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *New England Journal of Medicine, 354*(7), 719-730.

Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M., & Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: The case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(8), 722-732.

Colliére, M.F. (1993). *Promover la vida.* Madrid: McGraw-Hill.

Consejo Europeo de Lisboa. (2000). *Empleo, reforma económica y cohesión social*. Lisboa: Parlamento Europeo. Recuperado el 12 de mayo de 2012. http://www.europarl.europa.eu/summits/lis1_es.htm

Consejo Europeo de Barcelona (2002). *Empleo, reforma económica y cohesión social*. Barcelona: Parlamento Europeo. Recuperado el 12 de mayo de 2012. http://www.consilium.europa.eu/ueDocs/cms_Data/docs/pressData/es/ec/70829.pdf

Crespo, M. y Cruzado, JA. (1997). la evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y modificación de la conducta, 23*(92), 797-830.

Crespo, M. & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO

Crespo, L. y López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar* (1ª ed.). Madrid: Pirámide.

De la Cuesta, C. (2005). La artesanía del cuidado: cuidar a un familiar con demencia avanzada. *Enfermería Clínica, 15*(6), 335-342.

De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, MA y Fleitas, L. (1991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico familia. *Atención Primaria, 8*, 688-692.

Deep, R., Jena, R., Vibha, d., Khandelwal, S., & Tripathi, M. (2011). Coping and its relationship to quality of life in dementia caregivers. *Dementia.* 500-508. doi: 10.1177/1471301211405887

Del Pino, R. (2009). *Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes.* Tesis doctoral, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén.

Del Pino, R., Frías, O., Palomino, P., & Pancorbo, P. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: A quantitative review. *Journal of Advanced Nursing 67* (11), 2311-2322.

Delgado, E., González, M., Ballesteros, A. P., J., Mediavila, M., & Aragón, R. (2011). ¿Existen instrumentos válidos para medir el síndrome del cuidador familiar? una revisión de la literatura. *Evidentia, 8* (33)

Delicado, M. V. (2006). Características sociodemográficas y motivación de las cuidadoras de personas dependientes. ¿Perfiles en transición? *Praxis Psicológica, 10*, 200-234.

Delicado, M.V. (2011). Las cuidadoras. En Delicado Useros, M.V. (1ª ed.), *Sin respiro. Cuidadoras familiares: calidad de vida, repercusión de los cuidados y apoyo recibido* (17-43). Madrid: ediciones Talasa.

Devi, J., & Ruíz, I. (2002). Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Revista Multidisciplinar De Gerontología, 12* (1), 31-37.

Díaz, G. (2001). El bienestar subjetivo. Actualidad y perspectiva. *Revista Cubana De Medicina Integral, 17*(6), 572-579.

Economic Policy Committee. (2001). *Budgetary challenges posed by ageing populations: The impact on public spending on pensions, health and long-term care for the elderly and possible indicators of the long-term sustainability of public finances*. Bruselas: Economic Policy Committee. http://ec.europa.eu/economy_finance/publications/publication7196_en.pdf

Ekwall, A., Sivberg, B., & Rahm, I. (2004). Dimensions of informal care and quality of life among elderly family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science, 18 (3), 239-248.*

Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Rahn, I. (2007). Older caregivers´s coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing, 57*(6), 584-596. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03994.X

Elosua, P. (2010). Valores subjetivos de las dimensiones de calidad de vida en adultos mayores. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 45*(2), 67-71.

Escuredo, B. (2006). El discurso de las enfermeras ante el cuidado de las personas mayores dependientes y sus cuidadores familiares. *Index De Enfermería, 15*(52-53) doi: http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962006000100010

Escuredo, B. (2007). Las políticas sociales de dependencia en España: Contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales. *Revista Española De Investigaciones Sociológicas, 119*(65), 89.

Esparza, C. (2011). *Discapacidad y dependencia en España. Informes Portal de Mayores nº 108.* Madrid: IMSERSO. Recuperado en *http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-discapacidad-01.pdf*

Esping, G. (2000). *Fundamentos sociales de las economías postindustriales.* Barcelona: Ariel.

Esteban, A. B., & Mesa, P. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares con demencia. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 43* (3), 146-153.

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 20* (8), 423-428. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x

Ettner, S. (1996). The opportunity costs of elder care. *The Journal of Human Resources, 31*(1), 189-205.

Fast, J., Williamson, D., & Keating, N. (1999). The hidden costs of informal elder care. *Journal of Family and Economic Issues, 20*(3), 301-326.

Fernández, M. & Gual, P. (2005). Sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 40,* supplement 3, 24-29. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75070-8

Fernández, V., Crespo, M., Cáceres, R., & Rodríguez, M. (2012). Resiliencia en cuidadores de personas con demencia: Estudio preliminar. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 47*(3), 102-109. doi: 10.1016/j.regg.2011.11.004

Fernández-Mayoralas, G. y Rojo, F. (2005). Calidad de vida y salud: Planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris,* (5), 117-135.

Fine, M. & Glendinning,C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of "care" and "dependency". *Ageing and Society, 25,* 601-621.

Flórez, J. (2001). In Entheos (Ed.), *Los enfermos silentes en el alzhéimer: Aspectos clínicos y psicoterapéuticos*. Madrid: Grupo Entheos.

Flórez, J., Adeva, J., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano, 1218*, 53-64.

Frías, A. y Pulido, A. (2001). Frías, cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index De Enfermería, 34*, 27-32.

Fuentelsaz, C. Roca, M., Úbeda, I., García, L., Pont, A., López, R., & Pedreny, R. (2001). Validation of a questionnaire to evaluate the quality of life of nonprofessional caregivers of dependent persons. *Journal of Advanced Nursing, 33*(4), 548-554.

Gallagher, T. J., Wagenfeld, M. O., Baro, F., & Haepers, K. (1994). Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Social Science. Medicine, 39*(12), 1615-1622.

Gallardo, R., Barón, D., & Cruz, E. (2012). El cuidado informal en enfermos de alzhéimer: Evaluación a partir de un modelo teórico. *Revista De Ciencias Médicas De Pinar Del Río, 16*(1), 188-199.

García, M., Del Rio, M., & Castaño, E. (2010). Análisis de género de las percepciones y actitudes de los y las profesionales de atención primaria ante el cuidado informal. *Gaceta Sanitaria, 24*, 293-302.

García, M., Lozano, M., & y Marcos, J. (2011). Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gaceta Sanitaria,* doi: 10.1016/j.gaceta.2011.09.006

García, M., Sala, E. & Coscolla, R. (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración.* Barcelona: Fundación Pere Tarrés. Recuperado de http://www.segsocial.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf

García, Mª.M, Mateo, I., & y Gutiérrez, P. (1999). In Escuela Andaluza de Salud Pública. *Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto andaluz de la Mujer. Recuperado de http://www.easp.es/web/biblioteca/publicaciones_catalogo_ficha.aspidLib=141

García, Y., Ayuso, L., Gala, C., Manzano, E. & Ruíz, M. (2010). *Nuevos modelos de familia en Andalucía y políticas públicas*. Sevilla: Fundación Pública Andaluza Centro de Estudios Andaluces.

García, MªM., Mateo, I., & Maroto, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria, 18*, 83-92.

Garlo, K., O'Leary, M. A., Van, P., & Fried, T. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. [null] *The American Geriatrics Society, 58*, 2315-2322.

Gaugler, J. E., Edwards, A. B., Femia, E. E., Zarit, S. H., Parris, M.A., Townsend, A., & Greene, R. (2000). Predictors of institutionalization of cognitively impaired elders: Family help and the timing of placement. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 4*(55B), 247-255.

Gil, E., Escudero, M., Prieto, A., M., & Frías, A. (2005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica, 15*(4), 220-226. doi: 10.1016/S1130-8621(05)71115-3

Gilbar, O. (1999). Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patient. *8,4*(287), 294.

Glozman, J. M. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review, 14*(4), 183-196. doi: 10.1007/$11065-004-8158-5

Godoy, D., Godoy, G., López, I., Martínez, A., Gutiérrez, S., & Vázquez, L. (2008). Propiedades psicométricas de la escala de autoeficacia para el afrontamiento del estrés (EAEAE). *Psicothema, 20*(1), 155-165.

Goldstein, N.E., Concato. J., Fried, T.R., Kasl, S.V., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E.H. (2004). Factors associates with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal o Palliative Care, 20*(1), 38-43.

González, A. C., Granado, R., García, E., Del Cano, C., & Fernández, M. I. (2009). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadoras de personas dependientes de dos zonas rurales de león. *Enfermería Clínica, 19*(5), 249-257. doi: 10.1016/j.enfcli.2009.04.004

Gottlieb, B. H., & Bergen, A. E. (2010). Social support concepts and measures. *Journal of Psychosomatic Research, 69*(5), 511-520. Doi:10.1016/j.jpsychores.2009.10.001

Haley, W.E.; Levine, E.G., Brown, S.L. & Bartolucci, A.A. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging, 1987, 2, 4, 323-330.*

Ho, S., Chan, A., Woo, J., Chong, P., & Sham, A. (2009). Impact of caregiving on health and quality of life: A comparative population-based study of caregivers for elderly person and noncaregivers. *The Journal of Gerontology, 64*(8), 873-879.

Hunt, C. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal Nurse Scholarship, 35*(1), 27-32.

Ibáñez, L. (2012, 3 de mayo). Los dependientes moderados deberán esperar hasta el. *Diario Médico*

IMSERSO. (2005a). *Capítulo III. Cuidados de larga duración a cargo de la familia.* El apoyo informal. En Atención a las personas en situación de dependencia en España (pp. 167-221) Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (20025b). Capítulo 11. *Análisis de los modelos de protección a las personas en situación de Dependencia en algunos países de la unión europea y de la OCDE*. En Atención a las personas en situación de dependencia en España (pp.665-720). Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2005c).Capítulo 11. *Análisis comparado europeo*. In Ministerio de Sanidad y Política Social e Igualdad (Ed.), *Informe del gobierno para la evaluación de la ley de promoción y autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (pp. 249-277)

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2012). *Estadísticas del sistema para la autonomía y atención a la dependencia.* IMSERSO: servicio de estadísticas de la Subdirección general Adjunta de Valoración, Calidad y Evaluación. Recuperado de http://www.imsersomayores.csic.es

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2006). *Encuesta de condiciones de vida de la personas mayores, 2006*. Madrid: IMSERSO.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2011). *Envejecimiento activo. Libro blanco.* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, Secretaría General

de Política Social y Consumo Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Recuperado de http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf

Instituto Nacional de Estadística. (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Avances de resultados. Datos básicos.* Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

Instituto Nacional de Estadística. (2006). *Encuesta Nacional de Salud*. Madrid: Instituto Nacional de estadística.

Instituto Nacional de Estadística (2008). Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). *Notas De Prensa*, pp. 1-12.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). *Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situación de dependencia.* Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Izal, M., Montoro, I., Márquez, M., Losada, A., & Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales de la salud. *Intervención Psicosocial, 10* (23), 40.

Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 734-739. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x

Jeongim, G. (2009). *The role of religious coping in Alzheimer´s disease caregiving. Tesis doctoral .* Unpublished University of Pittsburgh.

Jiménez, A. & Huete, A. (2002). *Las discapacidades en España: datos estadísticos. Aproximación desde la encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales. Recuperado en http://usuarios.discapnet.es/ajimenez/Documentos/AJL/Discapacidades-en-Espa %C3 %B1.pdf

Jiménez, S. (2007). *Aspectos económicos de la dependencia y el cuidado informal en España* . Barcelona: Universidad Pompeu Fabra. http://www.fedea.es/pub/otros/librodependencia-FAZ-Sergi.pdf

Jofré, V., & Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y Enfermería, XI* (1), 37-49.

Jofré, V., & Sanhueza, O. (2010). Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería, XVI* (3), 111-120.

Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care, 14*(2), 37-45.

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigalupe, A., Begiristáin, J., Valderrama, M. J., & Arregi, B. (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: Análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria, 22*(5), 443-450. doi: 10.1157/13126925

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist, 9* (3), 179-186.

Lawton, M., Moss, M., Kleban, M., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology, 46*(4), 181-9.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: ediciones Martínez Roca.

Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud.* España: Desclee.

Lecovich, E. (2008). Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. *Journal of Applied Gerontology, 27*(3), 309-330. doi: 10.1177/0733464808315289

Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. BOE nº299 de 15 de diciembre (2006).

Limpawattana, P., Theeranut, A., Chindaprasirt, J., Sawanyawisuth, K., & Pimporm, J. (2013). Caregivers burden of older adults with chronic illnesses in the community: A cross-sectional study. [null] *Community Health, 38*, 40-45.

LLácer, A., Zunzunegui, M. V., Gutiérrez, P., Beland, F., & Zarit, S. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Jornal of Public Health, 12*, 3-9.

López, J. (2005). *Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: Desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa.* Tesis Doctoral , Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid.

López, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona, J., & Alonso, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica De Medicina De Familia, 2*(7), 332-334.

López, M. & Chacón., F. (1987). *Intervención psicosocial y servicios sociales: Un enfoque participativo* .Madrid: Síntesis.

Losada, A., Knight, B. G., & Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 38*(2), 116-123.

Losada, A., Knight, B. G., Márquez, M., Montorio, I., Etxebarria, I., & Peñacoba, C. (2008). Confirmatory factor analysis of the familism scale in a sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health, 12*(4), 504-508.

Losada, A., Montorio, I., Izal, M., & y Márquez, M. (2006). In IMSERSO (Ed.), *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. el papel de los pensamientos disfuncionales*

Luis, M. T. (2008). *Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica* (8ª ed.). Barcelona: Elsevier.

Luthar, S., Cicchetti, C., & y Becker, B. (2000). The construct of resilience. A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development, 71*, 543-562.

Márquez, M., Losada, A., Izal, M., Pérez, G., & Montorio, I. (2009). Modificatión of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging and Mental Health, 11*, 616-625.

Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz y Taussig, 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.

Masanet, E., & la Parra, D. (2009). Los impactos de los cuidados de salud en los ámbitos de vida de las personas cuidadoras. Comunicación *RES, 11*, 13-31.

Masanet, E., & la Parra, D. (2011). Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. *Revista Española De Salud Pública, 85*(3), 257-266.

Mateo, I., Millán, A., García, Mª.M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E., & López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedades neurovegetativas perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria, 26*(3), 25-34.

Mendoza, I., Revilla, C., Feria, A., Barbero, M., & Bernal, J. (2004). *La calidad de vida de los mayores y sus cuidadores. Estudio de la zona de salud "Los rosales de Huelva.*

Michalo, A. C., Zumbo, B. D., & Hubley. (2000). Health and the quality of life. *Social Indicators Research, 51*, 245-286.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2012). *Evaluación de resultados a 1 de enero de 2012 sobre la aplicación de la ley 372006 de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Molina, M., & Ibáñez, M. A. (2006). Cuidadoras informales de enfermos de alzhéimer; factores influyentes en la sobrecarga. *Anales De Psicología, 22*(5), 234-242.

Montorio, I., Yanguas, J., & Díaz, J. (1999). *El cuidado del anciano en el ámbito familiar.* Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbitos de aplicación. Madrid: Síntesis.

Montoro, I., Izal, M., López, A., Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales De Psicología, 14*(2), 229-248.

Montserrat, J. (2007). El impacto de la ley de la dependencia y del efecto demográfico en los gastos de los cuidados de larga duración. *Estudios De Economía Aplicada, 25*(2), 379-406.

Moorhead, S., Johnnson, M., Maas, M. & Swanson, E. (2009). *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. (4º Ed). Madrid: Mosby.

Moreno, L., Bernabéu, M., Álvarez, M., Rincón, M., Bohórquez, P., Cassani, M.,. . . García, S. (2008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicas. *Atención Primaria, 40*(4), 193-198.

Muela, J. M., Torres, C. J., & Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de alzhéimer. *Psicothema, 14* (3), 558-563.

North American Nursing Diagnosis Association. (2010). *Diagnósticos enfermeros Definiciones y clasificación 2009-2011.* Madrid: Nanda internacional.

Navarro, M. (2010). *Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes.* Universidad Jaume I.

Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y. (2009). Profile, burden, and quality of life of israeli stroke survivor caregivers: A longitudinal study. *Journal of Neuroscience Nursing, 41*(2), 99-105.

Oliva, J., Vilaplana, C., & Osuna, R. (2011). El valor social de los cuidados informales provistos a personas mayores en situación de dependencia en España. *25, S*, 108-114.

Olsson, M., Hansson, K., Lundblad, A. M., & Cederblad, M. (2006). Sense of coherence: Definition and explanation. *International Journal of Social Welfare, 15*, 219-229.

Organización Mundial de la Salud. (1986). *Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad.* Madrid: IMSERSO.

Organización Mundial de la Salud. (2002a). En World Health Organization (Ed.), *Active ageing: A policy framework*. Madrid. http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/who_nmh_nph_02.8.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y la salud. Madrid: IMSERSO.

Organización Mundial de la salud. (2002b). *Informe sobre la salud en el mundo 2002. Cuantificación de algunos riesgos importantes para la salud*

Organización Mundial de la salud. (2002c). *Informe sobre la salud en el mundo 2002. Reducir los riesgos y promover una vida sana. Capítulo 2. Definición y evaluación de los riesgos para la salud*

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Obesidad y sobrepeso.* Nota descriptiva nº 311. Recuperado el 12 de agosto de 2012 http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/

Organización Mundial de la Salud. (1998a). *Programme on mental health. WHOQOL measuring quality of life*.

Organización Mundial de la Salud. (1998b). In OMS (Ed.), *Promoción de la salud. Glosario*. Ginebra: OMS

International classification of functioning, disability and health (ICF), (2001).

Organización Mundial de la Salud. (2004). *Promoción de la salud mental. Conceptos, evidencia y práctica.* Ginebra: OMS

Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo. (2006). *Projecting OECD health and long-term care expenditures: What are the main drivers?* OCDE.

Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist, 39*(2), 177-185.

Otero, A., Zunzunegui, V., Béland, F., & García de Yébenes, M. (2006). In Fundación BBVA (Ed.), *Relaciones sociales y envejecimiento saludable* (Documentos de trabajo 9 ed.). Bilbao:

Pacolet, J., & Bouten, R. (1998). *Social protection for depenDency in old age in the 15 EU member states and Norway*. Bruselas: Pacolet, J. (2006).

Pacolet, J., (2006).Protección social de personas mayores dependiente: sostenibilidad del estado de bienestar y ámbito del seguro de cuidados de larga duración. *Revista Española Del Tercer Sector, 3*, 111-162.

Palacios, X., & Restrepo, M. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por Antonosvky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental? *Informes Psicológicos, 10*(11)

Parapar, C., Fernández, JL., Rey, J. & Ruíz, M. (2010). En *Informe sobre envejecimiento*. Madrid: Fundación General CSIC.

Pearlin, L., & Shooler, C.(1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 2-21.

Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist, 30* (5), 583-594.

Pearlin, L. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist, 32*, 647-652.

Pérez, A. (2006). *El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental.* Universidad de Salamanca.

Pérez, J., Abanto, J., & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Atención Primaria, 18*(4), 194-202.

Pfeiffer, E. (1975). A Short Portable Mental Status Questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients *Journal of American Geriatric Society, 23*, 433-441.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 58B* (2), 112-128.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analisys. *Gerontologist, 45*(1), 90-106.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 61*(B), 33-45.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journal of Gerontology, 62*(2), 126-137.

Querejeta, M. (2004). *Discapacidad / Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación.* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Rabinowitz, Y. G., Mausbach, B. T., Thompson, L. W., & Gallagher, D. (2007). The relationship between self-efficacy and accumulative health risk associated with health behavior patterns in female caregivers of elderly relatives with Alzheimer´s dementia. *Journal of Aging and Health, 4*(19), 946-964.

Rapley, M. (2003). *Quality of life research. A critical introduction* (1ª ed.). London: Sage. doi: http://www.downloads.13hq.com/temporary/QualityOfLifeResearch.pdf

Razani, J., Kakos, M. A., Orieta, C., Wong, J., Casas, R., Po, L., . . . Josephson, K. (2007). Predicting caregiver burden from daily functional abilities of patients with mild dementia. *Journal of the American Geriatric Society, 55*(9), 1415-1420.

Robinson, K. (1990). The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing, 15*(788), 795.

Roca, M., Úbeda, C., Fuentesalz, C., López, A., Pont, L., & García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaría, 4*(26), 53-67.

Rodríguez, G. (1999). *La protección social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.

Rodríguez, E., Pérez, A., Losada, A., Pérez, D., Gómez, M., Patino, M. C., & García, L. (2011). Relationships between quality of life and family function in caregiver. *Family Practice, 12*(19), 1471-2296. doi: 10.1186/1471-2296-12-19

Rodríguez, G. (1999). In IMSERSO (Ed.), *La protección social de la dependencia*. Madrid:

Rodríguez, G. (2004). *Protección social de la dependencia en España. Documento de trabajo 44/2004*. Madrid: Fundación alternativa.

Rodríguez, G. (2007). La protección social de la dependencia en España. Un modelo sui generis de desarrollo. *Política y Sociedad, 44*(2), 69-85.

Rodríguez, M., Abreu A., Barquero, A., & y León, R. (2006). Cuidadores de ancianos dependientes. cuidar y ser cuidados. *Nursing, 1*(24), 58-66.

Rodríguez, M., & Abreu, A. (2007). Cuidados y cuidadoras. *Revista Paraninfo Digital, 2*

Rodríguez, P., Mateo, A., Sancho, M., & y Álvarez, M. (2006). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. (1ª ed.). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales.

Rodríguez, P., & Sancho, T. (1995). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 30*, 141-152.

Rogero, J. (2010 a). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería, 19* (1), 1-5.

Rogero, J. (2010 b). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.* Madrid: IMSERSO

Romero, D. M. (2007). Actividades de la vida diaria. *Anales De Psicología, 23* (2), 264-271.

Romero, R., Losada, A., Mausbach, B., Márquez, M., Patterson, T., & López, J. (2011). Analisys of the moderating effect of self-efficacy domains in different points of the dementia caregiving process. *Aging and Mental Health, 15*(2), 221-231.

Rosler, B. & Stummer, H. (2011). Health-related quality of life of family caregivers-evidence from Hesse. *Journal Public Health, 19*, 269-280. doi: 10.1007/$10389-010-0369-z

Ruiz, B., de Lorenzo, E., & Basurto, S. (2006). Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con alzhéimer. *Index De Enfermería, 15*(54), 10-14.

Sancho, M. (2005). *Las personas mayores en España. Informe 2004.* Madrid: IMSERSO. Recuperado http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/informe2004v1.pdf

Sancho, M., Díaz, R., Castejón, P., & Del Barrio, E. (2007). Las personas mayores y las situaciones de dependencia. *Revista Del Ministerio De Trabajo y Asuntos Sociales, 70*, 1-31.

Sandin, B. (1995). *El estrés*. En Belloch, A, Sandín, B. & Ramos, F. Manual de Psicopatología, volumen 2, (P.3-52). Madrid: McGraw- Hill.

Sanjuán, P., Pérez, AM. & Bermúdez, J. (2000). *Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española*. . *Psicothema, 12*(2), 509-513.

Schalock, R.L. (2005). Introduction and overview to the special issue. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 695-698.

Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (1st ed.) Alianza Editorial.

Scholzed, C., Draskovic, I., Vernooij, M., & Olde, M. (2009). Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients. *Alzheimer Disease Associate Disorders, 23*(2), 171-177.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería, 9*(2), 9-21.

Serrano, P. G., López, J., & Yanes, V. (2006). Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with alzhemer´s disease. *Neuroepidemiology, 27*(3), 136-142.

Shah, S., Vanclay, F., & y Cooper, B. (1989). Improving the sensitivity of the Barthel index for stroke rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology, 42*(8), 703-709.

Steffen, A. M., Mackibbin, C., Zeiss, A. M., Gallagher, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: Reliability and validity studies. *Journal of Gerontology. Psychological Sciences, 57B*(1), 74-86.

Taylor, S. (1999). *Anxiety sensitivity: Theory, research and treatment of the fear of anxiety.* Mahwah: LEA.

Thoits, P. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. *Journal Health Society Behavior,* (23), 145-159.

Toronjo, A., Rodríguez, J., Rojas, M., López, M., Abreu, A., Rodríguez, M., et al., (2004). *Aprendiendo a utilizar la metodología enfermera.* Huelva: *s*ervicio publicaciones Universidad de Huelva.

Torres, J. (2008). *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: Carga y afrontamiento del estrés:(un estudio en población sociosanitaria).* Tesis doctoral, Departamento de Psicología, Universidad de Huelva.

Úbeda, M., Fuentesalz, C. López, A. , Pont, L., García, L. y Pedreny, R. (2000). Roca, impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaría, 26*(4), 53-67.

Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario.* Tesis Doctoral, Escuela de Enfermería, Universidad de Barcelona.

Vanderwerker, L. C., Laff, R. E., Kadan-Lottick, N. S., McColl, S., & Prigerson, H. G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Oncology, 23*, 6899-6907.

Vaquiro, S., & Stiepovich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería, XVI*(2), 9-16.

Vázquez, M. A., Casals, J. L., Aguilar, P., Aparicio, P., Estébanez, F., Luque, A., . . . Villarín, V. (2005). Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enfermería Clínica, 15*(2), 63-70.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Zichi, M. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer´s disease. *Journal of Advance of Nursing, 61*(2), 222-231. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x

Verbrugge, L. y Jette, A. (1994). The disablement process. *Social Science & Medicine, 38* (1), 1-14.

Verbrugge, L., & Sevak, P. (2004). Disability symptoms and the price of self-sufficiency. *Journal of Aging and Health, 16*(5), 688-722.

Verdugo, M. (2009). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad Instrumentos y estrategias de evaluación* (2ª ed.). Salamanca: Amaru.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x

Vickrey, B., Hayds, R., Maines, M., Vassar, S., Fitten, J., & Strickland, T. (2009). Development and preliminary evaluation of a quality of life measure targeted at dementia caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes, 7*(56) doi: 10.1186/1477-7525-7-56

Vilaplana, C., Jiménez, S., & García, P. (2011). Trade-off entre cuidados formales e informales en europa.*25*(S), 115-124.

Villar, F. (2009). *Discapacidad, dependencia y autonomía en la vejez* (1ª ed.). España: Aresta SC.

Vitaliano, P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L., & Maiuro, R. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer`s disease. *Psychology and Aging, 6*(3), 392-406.

Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist,* (31), 67-75.

WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the world health organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res, 2*, 153-159.

Wilcox, S., & King, A. C. (1999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences, 54B*(3), 189-198.

Yamada, M., Hagihara, A., & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. Health & Social Care in the Community,*16* (4), 400-409.
DOI: 10.1111/hsc.2008.16.issue-4

Yanguas, J.J., Leturia, F.J., & Leturia, M. (2001). *Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes.* Recuperado el 12 de mayo de http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/yanguas-apoyo-02.pdf

Yee, J., & Schultz, R. (2000). *The Gerontologist, 40*(2), 147-164.

Zabalegui, A., Juandó, C.,Sáenz, A., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L. et al. (2004). *El cuidador informal de personas mayores de 65 años en España.* doi: http://www.scele.enfe.ua.es./web_scele/archivos/compl_cuidad_informal

Zabalegui, A., Navarro, M. C.,E., Gallart, A., Bardallo , D., Rodríguez, E., Gual, P., . . . Argemí, J. (2008). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. una revisión sistemática. *Revista Española De Geriatría y Gerontología, 43*(3), 157-166. doi: 10.1016/S0211-139X(08)71176-4

Zarit, SH., Reever, KE. & Bach-Peterson, J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden 20* (6), 649-655.

Zarit, S & Zarit, JM. (1982). Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: theory, research and practice, 19*(4), p.461-471.

Zarit (1989). Issues and directions in Family intervention research. En E. Light y B.D. Lebowitz (eds.): Alzheimer, and Family stress: Directions for research. Washington, D.C.:US Government Printing Office, 458-486.

Zunzunegui, M. V., LLácer, A., & Beland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging, 21*(355), 368.

ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO DE LAS CARACTERÍSTICAS DE LAS CUIDADORAS.

FECHA: _____/_____/_____ Nº DE REGISTRO: _____

ENCUESTADOR/A: _____

Edad		
Sexo	1	Hombre
	2	Mujer
Estado civil	1	Soltera
	2	Casada
	3	Viuda
	4	Divorciada o separada
	5	Pareja
Número de hijos		
¿Qué estudios ha realizado?	1	No sabe leer ni escribir
	2	Sin estudios
	3	Primarios incompletos
	4	Primarios o EGB hasta 5º
	5	Graduado escolar, EGB hasta 8º, bachiller elemental o similar
	6	Bachiller superior, BUP,
	7	FP o similar
	8	Módulo Superior
	9	Universitarios medios (Ingeniería técnica, diplomaturas universitarias)
	10	Universitarios superiores (Ingeniería superior, licenciatura y doctorado)

Cultura de la que procede	1	Española				
	2	Musulmana				
	3	Africana				
	4	Europa Este				
	5	Etnia gitana				
	6	Otros				
Situación laboral	1	Activa fija				
	2	Activa temporal				
	3	En paro con subsidio de desempleo				
	4	En paro sin subsidio de desempleo				
	5	Pensionista				
	6	Exclusivamente ama de casa				
Trabaja fuera de casa			1	SI	2	NO
Estás de baja por enfermedad			1	SI	2	NO
Pensionista			1	SI	2	NO
Otros						
¿Has tenido que dejar de trabajar para poder cuidar?			1	SI	2	NO
¡Has tenido que reducir la jornada para poder cuidar?			1	SI	2	NO
Tipo de ocupación						
Trabaja a jornada completa			1	SI	2	NO
Trabaja a jornada partida			1	SI	2	NO
¿Desde cuanto trabaja? años						
¿Qué significado tiene para usted poder trabajar			1	Autorrealización		
			2	Independencia		
			3	Medio de vida		
			4	otros		

NIVEL ECONÓMICO: ingresos aproximados

Menos de 4.507€ al año				
Entre 4.507€ y 9.000€ al año				
Entre 9.000€ y 13.520 € al año				
Entre 13.520 € y 18.000 € al año				
Ingresos mensuales				
Nº de personas que viven en el domicilio familiar, incluyendo a la persona cuidada				
¿Tiene alguna carga familiar además de la persona mayor ?	1	SI	2	NO
¿Convive con la persona que cuida?	1	SI	2	NO
¿Cuánto tiempo hace que cuida a su familiar? (en meses)				
¿Cuántas horas dedica al día a cuidar a su familiar	1			Todo el día
	2			Mañanas
	3			Tardes
	4			Noches
	5			Meses alternos
	6			Semanas alternas
	7			otros

¿Quién le ayuda en el cuidado?	1	Otro familiar que convive conmigo	
	2	Hermanos/as	
	3	Hijos que no conviven	
	4	Vecinos	
	5	Ayuda domiciliaria ayuntamiento/otros	
	6	Cuidadoras remuneradas por familia	
	7	voluntariado	
	8	Otros	
¿Recibe alguna compensación económica por cuidar?	1	Si	Ley dependencia
			otros
	2	NO	
¿Ha recibido alguna información sobre cómo cuidar?	1	SI	

	2	NO		
¿Quién se la ha ofrecido?	1	Enfermera		
	2	Otro familiar		
	3	Asociaciones		
	4	Otros		
¿Tiene ayudas para las tareas de la casa?	1	SI	2	NO
¿Sale habitualmente con su pareja/amigas-os?	1	SI	2	NO
¿Sale habitualmente con su pareja/amigas-os?	1	SI	2	NO
¿Sale habitualmente con su pareja/amigas-os?	1	SI	2	NO
¿Cuántas veces sale con amigos/pareja?	1	Todos los días		
	2	Dos o tres veces por semana		
	3	Fines semana		
	4	Compromisos		
¿Cuándo sale tiene alguien con quién dejar a su familiar?	1	SI	2	NO
	3	No necesito a nadie		
¿Ha cambiado estas actividades por el hecho de cuidar?	1	SI	2	NO
¿Qué actividades le gusta hacer cuando tiene tiempo libre?	1	Deportes		
	2	Corte y confección		
	3	Pintura		
	4	Bailar		
	5	Nada		
	6	Otros		
¿Participa en alguna asociación como voluntaria?	1	SI	2	NO
¿Diría que su estado de salud es?	1	Muy buena		
	2	Buena		
	3	Regular		
	4	Mala		
¿Tiene algún problema de salud ahora?	1	Diabetes		
	2	HTA		
	3	Osteoarticulares		
	4	Renales		
	5	Circulatorias		
	6	Otros		

¿Tiene usted Menopausia?	1	SI	2	NO
¿Tiene sintomatología asociada?	1	SI	2	NO
¿Tiene algún tratamiento farmacológico?	1	SI	2	NO
¿Tiene usted habitualmente alguno de los siguientes sentimientos?	1	Tristeza		
	2	Estrés		
	3	Angustia		
	4	Depresión		
	5	Miedo		
	6	Ansiedad		
	7	Esperanza		
	8	Satisfacción con la vida en general		
¿Tiene alguna orientación religiosa?				
¿Es la religión un apoyo para usted en su vida?				

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL DE DUKE-UNK (DE LA REVILLA ET AL., 1996)

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo
3. Ni mucho ni poco
4. Casi como deseo
5. Tanto como deseo

1. Recibo visitas de mis amigos y familiares
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa
3. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo
4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede
5. Recibo amor y afecto
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en la casa
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama

ANEXO 3. CUESTIONARIO DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO ANTE EL ESTRÉS (LAZARUS & FOLKMAN, 1986).

1. Búsqueda de apoyo social		
	52	Hablo con alguien de cómo me siento
	45	Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron
	30	Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema
	23	Intento conseguir apoyo emocional de amigos o familiares
	34	Consigo el apoyo y comprensión de alguien
	11	Hablo de mis sentimientos con alguien
	14	hablo con alguien para averiguar más acerca de la situación
	4	Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer
2. Religión		
	18	Busco la ayuda de Dios
	48	Intento encontrar alivio en mi religión
	7	Confío en dios
	60	Rezo más de lo habitual
3. Humor		
	36	Bromeo sobre ello
	50	Hago bromas de la situación
	20	Hago bromas sobre ello
	8	Me río de la situación
4. Consumo de alcohol y drogas		
	53	Utilizo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo
	35	Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello
	26	Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas
	12	Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor
5. Planificación y afrontamiento activo		
	19	Elaboro un plan de acción
	32	Intento proponer una estrategia sobre qué hacer
	47	llevo a cabo una acción directa en torno al problema
	25	Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema
	58	Hago lo que ha de hacerse, paso a paso
	56	Medito profundamente acerca de qué pasos tomar
6. Abandono de los esfuerzos de afrontamiento		
	24	Simplemente dejo de intentar alcanzar mi objetivo
	37	Renuncio a conseguir lo que quiero
	9	admiro que no puedo hacer frente y dejo de intentarlo
7. Centrarse en las emociones desahogarse		
	3	Me altero y dejo que mis emociones afloren
	28	Dejo aflorar mis sentimientos
	17	Me altero y soy realmente consciente de ello
	46	Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar
8. Aceptación		
	54	Aprendo a vivir con ello
	13	Me acostumbro a la idea de lo que pasó

	21	Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar
	44	acepto la realidad del hecho que ha sucedido
9. Negación		
	57	Actúo como si nunca hubiera sucedido
	40	Finjo que no ha sucedido realmente
	27	Me niego a creer que ha sucedido
	6.	” Me digo a mi miso “esto no es real
10. Refrenar el afrontamiento		
	10	Me disuado a mi mismo de hacer algo demasiado rápidamente
	49	Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo
	41	Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente
	22	Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita
11. Concentrar esfuerzos para solucionar la situación		
	55	Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto
	33	Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo las cosas un poco de lado.
	42	Intento firmemente evitar que otras cosas interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a estas
	5	Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello
12. Crecimiento personal		
	59	Aprendo algo de la experiencia
	1	Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia
13. Reinterpretación positiva		
	29	Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo
	38	Busco algo bueno en lo que está sucediendo
	39	Pienso en cómo podría manejar mejor el problema
14. Actividades distractoras		
	2	Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente
	43	Voy al cine o veo la tv par pensar menos en ello
	15	Evito distraerme con otros pensamientos o actividades
15. Evasión		
	31	Duermo más de lo habitual
	51	Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema
	16	Sueño despierto con cosas diferentes a esta.

ANEXO 4. ESCALA DE AUTOEFICACIA GENERAL (SANJUÁN ET AL., 1996).

Escala de Autoeficacia General Sanjuán, Pérez y Bermúdez (2000) a partir del formato original de Baesser y Schwarzer (1996). Las respuestas pueden oscilar de 10 a 110 puntos. El 1 corresponde con la peor respuesta posible y el 10 a la mejor.

	Ítems	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga.										
2	Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente.										
3	Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas.										
4	Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados.										
5	Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas.										
6	Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades										
	Necesarias para manejar situaciones difíciles.										
7	Venga lo que venga, por lo general soy capaz de manejarlo.										
8	Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario										
9	Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer.										
10	Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo.										
	Puntuación total										

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF (OMS, 1998).

1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?					
5	¿Cuánto disfruta de la vida?					
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?					
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?					
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?					
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuan totalmente" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?					
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?					
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?					

		1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?					
Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuan satisfecho o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		1	2	3	4	5
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?					
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?					
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?					
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?					
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?					
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?			º1		
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?					
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?					
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		1	2	3	4	5
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	Nunca	Rara-mente	Mediana-mente	Frecuente-mente	Siempre

ANEXO 6. CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS DEL CANSANCIO DELROL DE CUIDADOR.

<table>
<tr><td colspan="4">CANSACIÓN DEL ROL DE CUIDADOR. Dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia</td></tr>
<tr><td colspan="4">CARACTERÍSTICAS DEFINITORIAS</td></tr>
<tr><td>ACTIVIDADES DEL CUIDADOR</td><td colspan="3">ESTADO DE SALUD DEL CUIDADOR</td></tr>
<tr><td rowspan="2">Dificultad para completar o llevar a cabo las tareas requeridas
Preocupación por los cuidados habituales
Inquietud ante el futuro respecto a la salud de la persona cuidada y la habilidad de cuidador para atenderla
Inquietud sobre el receptor de los cuidados si el cuidador se pone enfermo o muere
Cambio disfuncional en las actividades del cuidador
Inquietud sobre la posible institucionalización del receptor de los cuidados</td><td><u>Físico</u></td><td><u>Emocional</u></td><td><u>Socioeconómico</u></td></tr>
<tr><td>Trastornos gastrointestinales
Cambios ponderales
Erupciones
Hipertensión
Enfermedad cardiovascular
Diabetes
Fatiga
Cefaleas</td><td>Afrontamiento individual deteriorado
Sentimientos de depresión
Trastornos del sueño
Cólera
Estrés
Somatización
Nerviosismo creciente
Labilidad emocional creciente
Impaciencia
Falta de tiempo para las necesidades personales
Frustración</td><td>No participación en la vida social
Cambios en las actividades de tiempo libre
Baja productividad laboral
Rechazo de promociones profesionales
<u>Relación cuidador-receptor de los cuidados</u>
Duelo o incertidumbre sobre el cambio de relaciones con el receptor de los cuidados
Dificultad para ver cómo afecta la enfermedad al receptor de los cuidados
- Procesos familiares
Conflicto familiar
Preocupación por los miembros de la familia</td></tr>
</table>

ANEXO 7. CAREGIVER BURDEN INTERVIEW (ZARIT ET AL., 1980).

Escala de respuestas

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

ANEXO 8. CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CUIDADA.

Nº_____

ENFERMERA/O RESPONSABLE……..

EDAD DE LA PERSONA CUIDADA_____

Sexo. Hombre_____

Mujer_____

Estado civil: casado____soltero____viudo_____separado/divorciado____pareja_____

Nivel de estudios.

Trabajo que ha realizado anteriormente.

Ingresos económicos

Más de 1000€_____

Más de 600€_____

Menos de 600€_____

Sin paga_____

Otros_____

Situación de salud

Padece alguna enfermedad crónica SI_____ NO____

Diabetes___

HTA____

Cardiopatías _____

Problemas circulatorios_____

Otras enfermedades_____

¿Desde cuándo requiere cuidados? (en meses)_____

ANEXO 9. ÍNDICE DE BARTHEL (SHAH ET AL., 1989).

	Incapaz de hacerlo	Intenta pero inseguro	Cierta ayuda innecesaria	Mínima ayuda necesaria	Totalmente independiente
Aseo personal	0	1	3	4	5
Bañarse	0	1	3	4	5
Comer	0	2	5	8	10
Usar el retrete	0	2	5	8	10
Subir escaleras	0	2	5	8	10
Vestirse	0	2	5	8	10
Control de heces	0	2	5	8	10
Control de orina	0	2	5	8	10
Desplazarse	0	3	8	12	15
Silla de ruedas	0	1	3	4	5
Traslado silla/cama	0	3	8	12	15

ANEXO 10. ÍNDICE DE LAWTON. PHILADELPHIA GERIATRIC CENTER LIVING (LAWTON & BRODY, 1969).

- CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO.

1 Utiliza el teléfono por iniciativa propia y sin ayuda
1 Marca números bien conocidos.
1 Contesta al teléfono pero no marca.
0 No usa el teléfono en absoluto.

- IR DE COMPRAS

1 Realiza todas las compras necesarias sin ayuda.
0 Compra pequeñas cosas.
0 Necesita compañía para realizar cualquier compra.
0 Es incapaz de ir de compras.

- PREPARACIÓN DE LA COMIDA

1 Planea, prepara y sirve sin ayuda las comidas adecuadas.
0 Prepara las comidas si le proporcionan los ingredientes.
0 Prepara la comida, pero no mantiene una dieta adecuada.
0 Necesita que se le prepare la comida.

- CUIDAR LA CASA

1 Cuida la casa sin ayuda o ésta es ocasional.
1 Realiza tareas domésticas ligeras.
1 Realiza tareas domesticas pero no mantiene un nivel de limpieza aceptable.
0 Necesita ayuda en todas las tareas de la casa.
0 No participa en ninguna tarea doméstica.

- LAVADO DE LA ROPA

1 Lo realiza sin ayuda.
1 Lava o aclara algunas prendas.
0 Necesita que otro se ocupe de todo el lavado.

- MEDIO DE TRANSPORTE

1 Viaja de forma independiente.
1 No usa transporte público, salvo taxis.
1 Viaja en transporte público si le acompaña otra persona.
0 Viaja en taxi o automóvil solamente con la ayuda de otros.
0 No viaja en absoluto.

- RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN

1 No precisa ayuda para tomar correctamente la medicación.
0 Necesita que le sean preparadas las dosis o las pastillas con antelación.
0 No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación.

- CAPACIDAD PARA UTILIZAR DINERO

1 No precisa ayuda para manejar dinero ni llevar cuentas.
1 Necesita ayuda para ir al banco, para grandes gastos...
0 Incapaz de manejar dinero.

Puntuación final_____

ANEXO 11. CUESTIONARIO SHORT PORTABLE MENTAL STATUS QUESTIONNAIRE (SPMSQ) (PFEIFFER, 1975).

	Respuesta correcta	Respuesta errónea
1.- ¿Cuál es la fecha de hoy? (Día, mes y año		
2. ¿Qué día de la semana?		
3.- ¿En qué lugar estamos ? (Vale cualquier descripción correcta del lugar)		
4.- ¿Cuál es su número de teléfono? (si no tiene teléfono, ¿Cuál es su dirección completa ?)		
5.- ¿Cuántos años tiene?		
6.- ¿ Dónde nació ?. ¿Fecha de nacimiento ?		
7.- ¿ Cuál es el nombre del Presidente del Gobierno ?		
8.- ¿Cuál es el nombre del Presidente anterior?		
9.- ¿Dígame el primer apellido de su madre?		
10.- Reste de tres en tres desde 20 (Cualquier error hace errónea la respuesta)		
Resultados: 0-2 Errores: normal. 3-4 Errores: deterioro leve 5-7 Errores: deterioro moderado 8-10 Errores: deterioro severo	Puntuación total	
Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales) se admite un error más para cada categoría; si el nivel educativo es alto (universitario) se admite un error menos		

ANEXO 12. HOJA INFORMATIVA PARA CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Mi nombre es ……enfermera, y miembro del grupo que realiza el presente trabajo, cuyo objetivo es conocer cómo es la calidad de vida de las personas que cuidan a un familiar con problemas de dependencia.

Con este estudio queremos conocer sus experiencias con el cuidado de su familiar, sus cambios en las actividades de su vida cotidiana con el objetivo de prestar cuidados encaminados a mejorar la vida de las cuidadoras familiares.

Su participación es una ayuda inestimable y necesitamos su colaboración contestando los cuestionarios de calidad de vida, de apoyo social y de autoeficacia que se le presentan, además necesitaremos conocer sus datos personales. Todos estos datos serán anónimos y queda totalmente garantizada la confidencialidad de los mismos.

Es importante que Ud. conozca que el estudio está aprobado por el Comité Ético y de Investigación de nuestra provincia y cuenta con el interés de los profesionales de enfermería y medicina de su centro de su salud

Los resultados que obtengamos nos ayudarán a conocer la necesidad de realizar cambios en el apoyo que se presta a las cuidadoras que asumen el cuidado de sus familiares y del mismo modo conocer aquellos aspectos que contribuyan a aumentar la calidad de vida de los mismos.

Ahora, necesitamos charlar con un usted para que nos hable de su estado, sus necesidades y lo que considere oportuno.

Yo, D/Dña. _____

- He leído la hoja de información que se me ha entregado
- He podido hacer preguntas sobre el estudio
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- Acepto y presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Fecha día ____ mes _____ año _____

Firma de la cuidadora Firma del Investigador

ANEXO 13. APROBACIÓN DEL PROYECTO POR LA SUBCOMISIÓN DE INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL HOSPITAL JUAN RAMÓN JIMÉNEZ Y CENTROS ADSCRITOS DE LA PROVINCIA DE HUELVA

Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Subcomisión de Investigación Sanitaria
Hospital Juan Ramón Jiménez y Centros Adscritos de la provincia de HUELVA

D. CARLOS PÉREZ HERNÁNDEZ, como Secretario de la Comisión de Ética e Investigación Sanitarias del Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva

C E R T I F I C A:

Que el Proyecto de Investigación titulado: **Factores relacionados con la percepción de cansancio en las cuidadoras principales de ancianos con dependencia**

Presentado ante la Comisión Permanente evaluadora y cuyo Investigador Principal en el la Universidad es la **Prof .Dª Margarita Rodríguez Pérez**, del Departamento de Enfermería.

Dicho proyecto ha sido evaluado por esta Comisión de forma FAVORABLE, al comprobar que:

Se marcan unos objetivos relevantes, de interés para el Centro y en el marco de prioridades de investigación biosanitaria, considerándose suficientemente justificada la investigación propuesta.

La capacidad del investigador y su equipo y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

La metodología, el plan de trabajo y análisis que se plantea con los datos resultan adecuados para alcanzar los objetivos.

Los costes derivados son asumibles por el Centro o van a ser sufragados con ayudas externas que se solicitan en su caso.

Se asegura la confidencialidad de los datos y es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado de los sujetos que van a ser estudiados.

Y para que así conste y a afectos de su presentación ante la Comisión de Evaluación de La Secretaria General de Calidad y Modernización en su Convocatoria 2.009 para la Concesión de subvenciones para la financiación de la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud.

Se firma el presente certificado en Huelva a 12 de Mayo de 2.009

Fdo: Carlos Pérez Hernández

Área Hospitalaria Juan Ramón Jiménez
Ronda Norte, s/n. 21005 Huelva
Teléf. 959 01 60 00

PAPEL ECOLÓGICO