



UNIVERSIDAD DE JAÉN
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA
SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

TESIS DOCTORAL

**DETERMINANTES DE LA ANSIEDAD
EN PERSONAS CUIDADORAS DE
FAMILIARES DE MAYORES DEPENDIENTES**

**PRESENTADA POR:
MARGARITA PÉREZ CRUZ**

**DIRIGIDA POR:
DR. D. RAFAEL DEL PINO CASADO**

JAÉN, 29 DE JUNIO DE 2017

ISBN 978-84-9159-146-7



Universidad de Jaén

Departamento de Enfermería

D. RAFAEL DEL PINO CASADO, profesor contratado doctor del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén.

CERTIFICA:

Que el trabajo titulado: DETERMINANTES DE LA ANSIEDAD EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES DE MAYORES DEPENDIENTES, realizado por D^a. Margarita Pérez Cruz, ha sido elaborado bajo mi dirección y se encuentra en condiciones de ser leído y defendido como Tesis Doctoral ante el Tribunal correspondiente.

Jaén, a 16 de mayo de 2017

Fdo.: Dr. Rafael del Pino Casado



AGRADECIMIENTOS

A mi director de tesis el Dr. D. Rafael del Pino Casado, por su disposición siempre, por su paciencia infinita y, sobre todo, por hacer de este proyecto una experiencia ilusionante.

A mi marido por su complicidad y apoyo incondicional en todo, por soportar tantas horas de ausencia, por estar a mi lado y animarme en los momentos de desaliento a seguir adelante. Sin su ayuda y generosidad hubiese sido muy difícil realizar este proyecto.

A mis hijos por acompañarme y estar presentes en este largo camino, por su “ayuda técnica” y por su cariño.

A las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes que han participado en este estudio, por todas las vivencias compartidas, por haberme aportado tanto y darle sentido a este trabajo.

A Mercedes Armenteros Viedma, cuidadora de su esposo, por autorizarme a reproducir y difundir la imagen fotográfica tomada en el hospital Dr. Sagaz. Con ella he pretendido dar visibilidad a las personas cuidadoras familiares hospitalarias.

A M^a de los Ángeles Muñoz Martínez, enfermera del hospital Dr. Sagaz de Jaén, por su inestimable ayuda en la recogida de datos.

A mis compañeros de turno, y a todas aquellas personas que han seguido de cerca el desarrollo de esta tesis y me han alentado con una palabra o con un gesto.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!

Los resultados obtenidos durante la realización de esta Tesis Doctoral han dado lugar a las siguientes aportaciones científicas:

➤ Artículos publicados (Anexo 1).

Del-Pino-Casado R, **Pérez-Cruz M**, Frías-Osuna A. Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. J Clin Nurs. 2014; 23:3335-44.

Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez MÁ, Parra-Anguila L, del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2017. [Epub ahead of print].

➤ Capítulos de libro.

Pérez Cruz M, Muñoz Martínez MA, Ortega Armenteros MC. Soporte sociofamiliar. Atención a la familia. En: Rojas Salcedo A (coordinador). Manual de Cuidados Paliativos. Jaén: Fortalezas; 2012. Pp. 82-105.

Pérez Cruz M, Parra Anguila L. Capítulo 29. Visibilizando a las personas cuidadoras de mayores dependientes en el hospital. En: Asociación Universitaria de Educación y Psicología (editor). Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento. Volumen II. Almería: Asociación Universitaria de Educación y Psicología; 2014. Pp. 171-75.

Contribuciones a congresos internacionales.

➤ Comunicación oral:

Pérez Cruz M, Muñoz Martínez MÁ, del Pino Casado R, Frías Osuna A. Descripción actividad cuidadora de personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el ámbito hospitalario. En: Libro de Ponencias: XVI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Cartagena: Instituto de Salud Carlos III. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud (Investén-isciii); 2012. Pp. 315-16.

Frías Osuna A; del Pino Casado R; **Pérez Cruz, M**; Muñoz Martínez MÁ. En: XVI Afrontamiento disfuncional y ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados, celebrado en Cartagena (Murcia) del 6 al 9 de Noviembre de 2012.

➤ Comunicación Poster:

Pérez Cruz M, Cruz Sánchez R. Cuidadoras principales de mayores dependientes en el hospital: un papel activo. En: V Congreso Internacional Virtual de Enfermería y Fisioterapia “Ciudad de Granada”, celebrado del 16 al 27 de Mayo de 2014.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	1
PARTE I. CONTEXTO.....	7
CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO	9
1. ENVEJECIMIENTO.	11
2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN PERSONAS MAYORES.	15
2.1 Cifras según Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008.	21
CAPÍTULO 2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS	29
1. CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.....	31
1.1. Cuidado informal y familiar.	32
1.2. Perfil sociodemográfico de la persona cuidadora.	33
1.3. Diferencias de género en el cuidado.	37
2. EL CUIDADO FAMILIAR DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL HOSPITAL.....	41
2.1. La persona cuidadora familiar en el ámbito hospitalario.....	41
2.2. Sistema formal en la atención a la dependencia: hospital de media y larga estancia.	44

2.3. Interacción entre el sistema informal de cuidados y el sistema formal. .48

PARTE II. MARCO TEÓRICO 53

CAPÍTULO 3. EFECTOS NEGATIVOS DEL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES
DEPENDIENTES EN LA PERSONA CUIDADORA 55

1. MARCOS TEÓRICOS DE LA PROLIFERACIÓN DEL ESTRÉS.....57

1.1. Modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman. 58

1.2. Modelo multidimensional del estrés de Pearlin.....61

2. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO.....66

CAPÍTULO 4. ANSIEDAD Y CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES
.....75

1. ANSIEDAD EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES.....77

2. FACTORES DETERMINANTES DE LA ANSIEDAD. 78

PARTE III. ESTADO DEL CONOCIMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.....81

CAPÍTULO 5. ESTADO DEL CONOCIMIENTO Y JUSTIFICACIÓN. 83

1. LABOR CUIDADORA EN EL HOSPITAL. 85

2. RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA SUBJETIVA.....87

3. RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA SUBJETIVA Y
ANSIEDAD.....87

4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.	90
PARTE IV. MARCO EMPÍRICO	93
CAPÍTULO 6. OBJETIVOS.	95
CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA.	99
1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.	101
2. EMPLAZAMIENTO.	101
3. UNIDAD DE ESTUDIO.	101
4. POBLACIÓN DE ESTUDIO.	102
5. MUESTRA.	102
6. VARIABLES.	103
6.1. Variables sociodemográficas y contextuales.	103
6.2. Variable dependiente.	106
6.3. Variable independiente.	107
6.4. Variables potenciales de confusión.	108
7. RECOGIDA DE DATOS.....	110
8. ANALISIS DE LOS DATOS.	111
9. CONSIDERACIONES ÉTICAS.	112
CAPITULO 8. RESULTADOS	115

Objetivo 1: Caracterizar a las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.....	117
Objetivo 2: determinar la labor cuidadora de cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital universitario Dr. Sagaz de Jaén.....	120
Objetivo 3: identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.....	126
Objetivo 4. Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.....	127
Objetivo 5. Determinar el nivel de ansiedad las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.	127
Objetivo 6. Relacionar el afrontamiento con la sobrecarga y la ansiedad controlando por posibles factores de confusión.	127
CAPITULO 9. DISCUSIÓN.....	135
Limitaciones	152
CAPÍTULO 10. CONCLUSIONES.....	153
Relevancia para la investigación y la práctica clínica	157
BIBLIOGRAFÍA.....	159
ANEXOS.....	183

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.2.1. Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %). España, 2008.	24
Tabla 1.2.2. Deficiencias de origen en personas mayores. España, 2008.	25
Tabla 1.2.3. Distribución de la discapacidad en personas mayores por severidad, edad y sexo. España, 2008.	26
Tabla 1.2.4. Discapacidad y ayuda percibida por edad y sexo en mayores de 65 años. España, 2008.....	27
Tabla 8.5.1. Cálculo del tamaño muestral.....	103
Tabla 8.6.1. Variables utilizadas en el estudio.....	105
Tabla 9.1.1. Caracterización de las personas cuidadoras de mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz de Jaén (n=270).	118
Tabla 9.1.2. Caracterización de las personas cuidadoras de mayores dependientes en el domicilio (n=198).	119
Tabla 9.1.3. Caracterización de las personas mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz de Jaén.....	120
Tabla 9.2.1. Intensidad del cuidado de las personas cuidadoras familiares en el hospital (n=270).	121
Tabla 9.2.2. ABVD atendidas en hospital por la persona cuidadora (n=270).	122

Tabla 9.2.3. Intensidad del cuidado de las personas cuidadoras en el domicilio (n=198).	124
Tabla 9.2.4. ABVD atendidas por las personas cuidadoras en el domicilio (n=198).....	125
Tabla 9.3.1. Estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras de mayores dependientes (n= 198).....	126
Tabla 9.6.1. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de la ansiedad con la variable independiente y las variables potenciales de confusión.....	129
Tabla 9.6.2. Efectos estandarizados indirectos, directos y totales de las variables sobre la ansiedad en el modelo final.	134

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 3.1.1. Modelo multidimensional de agentes estresantes. 62

Figura 5.3.1. Modelo conceptual de partida para el estudio de los factores relacionados
con la ansiedad.....90

Figura 9.6.1. Modelo de partida. 130

Figura 9.6.2. Trayectorias no significativas en el modelo de partida. 131

Figura 9.6.3. Modelo final. 132

Figura 9.6.4. Modelo opuesto. 133

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1.1.1. Esperanza de vida al nacer por sexo, 1900-2014.	12
Gráfico 1.1.2 Indicador Coyuntural de Fecundidad y Edad Media a la Maternidad, 1900-2011.....	12
Gráfico 1.1.3. Pirámide de población en España, 2015	13
Gráfico 1.1.4. Proyecciones de población por sexo y edad. España 2014-2064.....	15
Gráfico 1.2.1. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.	23
Gráfico 2.1.1. Apoyo informal a personas mayores dependientes. Distribución por sexo de las personas cuidadoras en España, 2004.	34
Gráfico 2.1.2. Relación de parentesco entre la persona cuidadora y la persona mayor	35
Gráfico 2.1.3. Porcentaje de cuidadores en función del sexo y grado de parentesco con la persona cuidada (España, 2004).....	38
Gráfico 3.2.1. Consecuencias negativas en la salud emocional en cuidadoras/es principales de personas con Alzheimer, España, 2004.	71

ÍNDICE DE ABREVIATURAS.

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

AVD: Actividades de la vida diaria.

CEIS: Comisión Ética en Investigación Sanitaria.

CFI: Comparative Fit Index.

CHJ: Complejo Hospitalario de Jaén.

EDAD: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia.

et al.: Y otros.

EUROSTAT: Oficina Europea de Estadística.

gl: Grados de libertad.

IC: Intervalo de confianza.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INSALUD: Instituto Nacional de la Salud.

NUHSA: Número Único de Historia de Salud de Andalucía.

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

p: Valor de p o nivel de significación estadística.

RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation.

r: Coeficiente de correlación lineal de Pearson.

SRMR: Standardised Root Mean Square Residual.

X²: Chi-cuadrado

RESUMEN.

Objetivos.

Con el presente estudio se pretende identificar las características de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes receptoras de cuidados en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén, describir la labor cuidadora de dichas personas cuidadoras en el hospital, identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, determinar el nivel de sobrecarga y de ansiedad de dichas personas cuidadoras y analizar las relaciones entre afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad, controlando por carga objetiva.

Material y métodos.

Diseño: estudio descriptivo transversal de correlación.

Población de estudio: muestra no probabilística de 270 personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz de Jaén.

Variables: sociodemográficas y contextuales del mayor dependiente y de la persona cuidadora, estrategias de afrontamiento, carga objetiva (dedicación al cuidado y necesidades de cuidados de la persona cuidada), sobrecarga subjetiva y ansiedad.

Recogida de datos: mediante entrevista.

Análisis estadístico: para el análisis descriptivo de la muestra se utilizaron medias, porcentajes e intervalos de confianza al 95%. Para el análisis bivalente se empleó el coeficiente de correlación de Pearson o de Spearman en caso de variables que no

cumplen con el supuesto de normalidad. Para el análisis multivariante se utilizó el análisis de trayectorias.

Resultados.

En el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén, el perfil de la persona cuidadora es una mujer de 58 años de edad que posee estudios primarios, es ama de casa o hija de la persona cuidada, lleva 3 años cuidándola y vive en el mismo domicilio que el mayor dependiente. Las necesidades que atienden con más frecuencia en el hospital están relacionadas con la alimentación, la higiene y la eliminación. Las cuidadoras utilizan con más frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema con una puntuación de media de 17,50 (rango de 6 a 24). La media de sobrecarga subjetiva en el cuestionario de Robinson se sitúa en 5,58 (rango del cuestionario: de 0 a 13). La media de ansiedad en la escala de Hamilton, se sitúa en 20,29 (rango del cuestionario: de 0 a 56). El nivel de ansiedad de las personas cuidadoras está asociado de forma positiva con el número de horas atendiendo ABVD, el número de ABVD atendidas y los problemas de conducta de la persona cuidada (carga objetiva), la sobrecarga subjetiva y el afrontamiento disfuncional. La sobrecarga subjetiva media los efectos de ser cónyuge y del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad, y media parcialmente los efectos de la carga objetiva y el afrontamiento disfuncional sobre dicha ansiedad.

Conclusiones.

1) Alta participación familiar y femenina, e importante ayuda en la satisfacción de las necesidades básicas en el medio hospitalario por parte de la personas cuidadoras familiares de mayores dependientes. 2) El afrontamiento disfuncional podría utilizarse

como marcador de riesgo de la sobrecarga subjetiva y la ansiedad. 3) El afrontamiento centrado en la emoción podría ser un factor protector tanto para la sobrecarga subjetiva como para la ansiedad. 4) Parece ser que el afrontamiento centrado en el problema no tiene ningún efecto sobre la sobrecarga subjetiva y la ansiedad, si bien es necesaria más investigación al respecto. 5) Todas las anteriores relaciones del afrontamiento con la sobrecarga subjetiva y la ansiedad son independientes del nivel de carga objetiva.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, el aumento de la esperanza de vida en las sociedades modernas desarrolladas junto con la disminución de la natalidad ha supuesto un aumento espectacular del peso relativo de la población mayor de 65 años, con una clara tendencia continua de crecimiento futuro sin precedentes¹. Sin embargo, este aumento de años de vida no se ha visto acompañado por un mantenimiento de la autonomía personal y la calidad de vida, sino que ha ocasionado un incremento tanto de las enfermedades crónicas y degenerativas como de la pérdida de funciones fisiológicas propias del proceso de envejecimiento, y consecuentemente, un aumento de la dependencia y de los requerimientos de cuidado².

A pesar de los cambios operados en la estructura y formas de vida familiares, tendentes a una debilitación de las redes de parentesco y a una menor disponibilidad de personas cuidadoras, y a la creciente y necesaria incorporación de la mujer al mercado de trabajo, el cuidado informal sigue siendo el principal sostén del cuidado de los mayores dependientes, siendo la participación del Estado de carácter subsidiario, como segunda opción^{3,4}. En España sigue siendo la familia y más concretamente la mujer la que soporta el cuidado de personas mayores dependientes, situación que es compartida en otros países⁵⁻⁹.

El cuidado informal llevado a cabo en el ámbito doméstico continúa cuando la persona mayor dependiente es hospitalizada. Ello se traduce en la presencia física casi permanente de la persona cuidadora familiar hospitalaria, junto al paciente. La inmersión en la vida y la estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales, debido a la necesidad de adaptación a un medio que habitualmente es hostil y genera temor. Por lo general, los servicios de salud y los servicios sociales se

organizan alrededor de la persona dependiente y sitúan a la persona cuidadora en la periferia; la ven como recurso y, consecuentemente, sus intervenciones suelen estar orientadas a mantenerla en su rol¹⁰. En función del rol asignado a la persona cuidadora por el sistema formal pueden diferenciarse cuatro modelos teóricos^{10,11}: a) el cuidador como recurso: donde solo se valora el beneficio que aporta el cuidador; b) el cuidador como co-trabajador: se le considera como coadyuvante para la mejora de los cuidados; c) el cuidador como cliente: paciente y cuidador son objeto de atención por parte del profesional de la salud y d) el cuidador como elemento de la producción del bienestar: solo se valora su aportación por el ahorro que supone para el sistema de salud.

Las personas cuidadoras familiares hospitalarias tienen una alta dedicación al cuidado^{12,13}, son vistas por los profesionales como recurso^{10,14}, e incluso como algo invisible^{10,15}.

Independientemente del ámbito en el que se lleve a cabo, el cuidado de personas mayores dependientes de forma continuada supone una importante fuente de estrés que va a ocasionar consecuencias emocionales negativas en las personas cuidadoras tales como ansiedad, sobrecarga subjetiva y depresión, entre otras¹⁶. Una de las consecuencias emocionales negativas más frecuentes es la ansiedad.

Por tanto, una adecuada descripción y análisis de los factores determinantes de la ansiedad, permite llevar a cabo intervenciones para la prevención de problemas más graves y mejorar la calidad de vida tanto de las personas cuidadoras como de las cuidadas, mediante la detección precoz.

La presente tesis tiene como finalidad conocer la labor cuidadora en una muestra no probabilística de 270 personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén, así como analizar los determinantes de la ansiedad, en un subgrupo de la anterior muestra de 198 personas cuidadoras familiares domiciliarias. Para ello, se estructura en cuatro partes: contexto, marco teórico, estado del conocimiento y marco empírico.

La primera parte constituye el contexto en el que se enmarca el problema de investigación, consta del capítulo uno y dos. En el primer capítulo trataremos el desarrollo del envejecimiento y la dependencia en nuestro país, en el segundo capítulo abordamos las principales características del sistema informal de cuidados a las personas mayores dependientes en el ámbito domiciliario y en el hospitalario.

El marco teórico es la segunda parte, está integrada por el capítulo tres donde abordamos los marcos teóricos que explican las consecuencias negativas del cuidado y las consecuencias de la actividad cuidadora sobre la salud de las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. En el cuarto capítulo tratamos la frecuencia de la ansiedad en personas cuidadoras familiares de mayores dependientes y los factores determinantes de dicha ansiedad.

La tercera parte es el estado del conocimiento sobre el problema de investigación en la actualidad y la justificación del presente estudio. Incluye el capítulo cinco donde abordamos la labor cuidadora llevada a cabo en el hospital por las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, la relación entre afrontamiento y sobrecarga subjetiva, y la relación entre afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad en dichas

cuidadoras. Así mismo, exponemos las razones que nos han llevado a realizar esta investigación.

La última parte es el marco empírico. Abarca desde el capítulo seis al diez. Los objetivos de esta investigación se recogen en el capítulo seis. En el capítulo siete se presenta el planteamiento metodológico de este estudio. Los resultados obtenidos se muestran en el capítulo ocho. La discusión se desarrolla en el capítulo nueve y en el capítulo diez se exponen las conclusiones y las implicaciones para la investigación y la práctica clínica de los resultados de este estudio.

PARTE I. CONTEXTO

CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO

1. ENVEJECIMIENTO.

A lo largo del siglo pasado la población española ha crecido a un ritmo espectacular, aumentando de forma significativa el grupo de personas de 65 o más años que se ha multiplicado casi por nueve, mientras que el total nacional solo se ha duplicado.

Este sustancial aumento de la población mayor es el resultado de importantes cambios demográficos en los que cabe destacar dos factores¹: a) el aumento de la esperanza de vida y b) la disminución de la fecundidad.

Ambos fenómenos acontecen en España más tarde que en otros países, pero se han producido con tal intensidad que ha desencadenado altas tasas de envejecimiento.

La esperanza de vida de los españoles ha aumentado de forma sustancial durante todo el siglo XX (gráfico 1.1.1). En las primeras décadas debido al descenso de la mortalidad infantil y, posteriormente, debido al descenso de la mortalidad entre las personas mayores. La esperanza de vida en 1900 era de 34,8 años (35,7 para las mujeres y 33,9 para los hombres), mientras que en la actualidad es más del doble 82,3 años (80,1 para los hombres y 85,6 para las mujeres). Esta diferencia a favor de las mujeres se mantiene en todos los tramos de edad. La esperanza de vida de la población española es de las más altas de Europa¹⁷.

El descenso de la fecundidad se produce porque se retrasa la edad de matrimonio, se reduce el número de matrimonios y se retrasa también la edad de tener hijos. La fecundidad en España se ha reducido de forma radical pasando de 2,8 hijos por mujer en 1975 a 1,27 en el año 2013 (gráfico 1.1.2). Estos datos ponen en evidencia que nuestro país presenta uno de los datos de fecundidad más bajos a nivel mundial¹⁷.

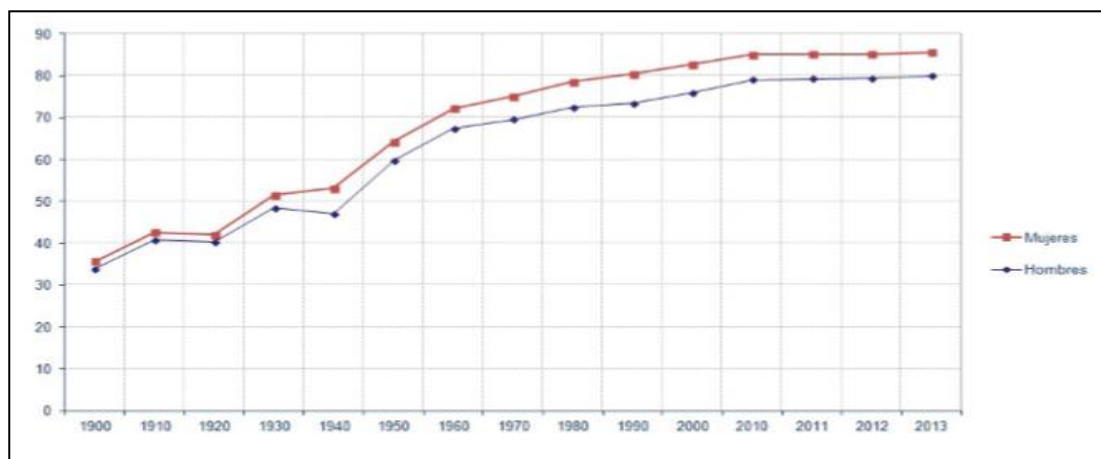


Gráfico 1.1.1. Esperanza de vida al nacer por sexo, 1900-2014.

Fuente: Abellán y Pujol¹⁷.

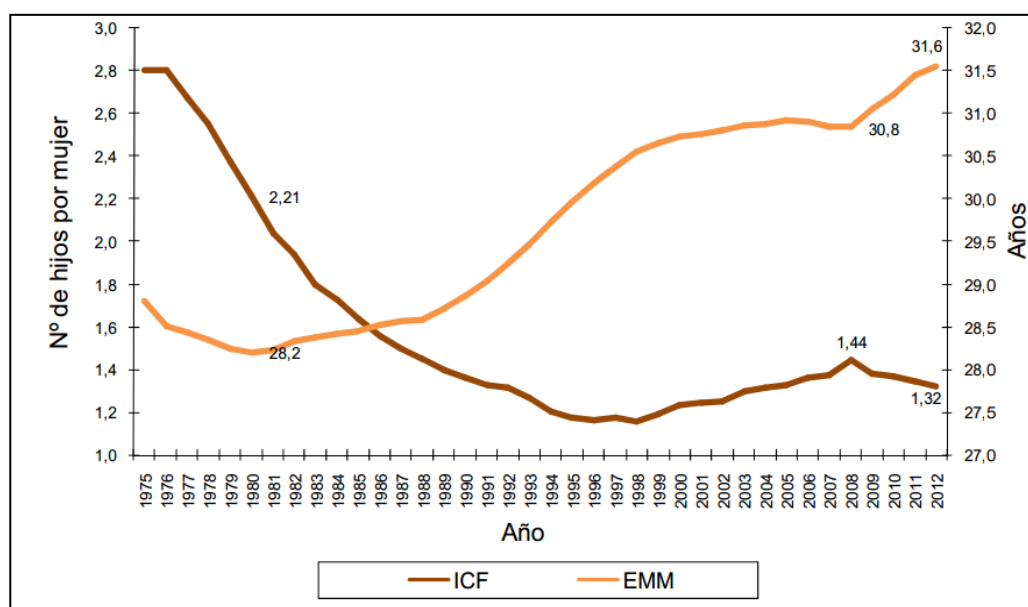


Gráfico 1.1.2 Indicador Coyuntural de Fecundidad y Edad Media a la Maternidad, 1900-2011.

Fuente: INE: Movimiento Natural de la Población e Indicadores Demográficos Básicos Datos provisionales. Año 2012¹⁸.

Actualmente, tomando como referencia el Padrón municipal del Instituto Nacional de Estadística (INE) a 1 de enero de 2015, el porcentaje de personas con 65 o más años se sitúa en el 18,4% de la población total¹⁷ (gráfico 1.1.3). Pero sigue creciendo en mayor medida la proporción de octogenarios que en España representan el 5,8% de la población total en 2015¹.

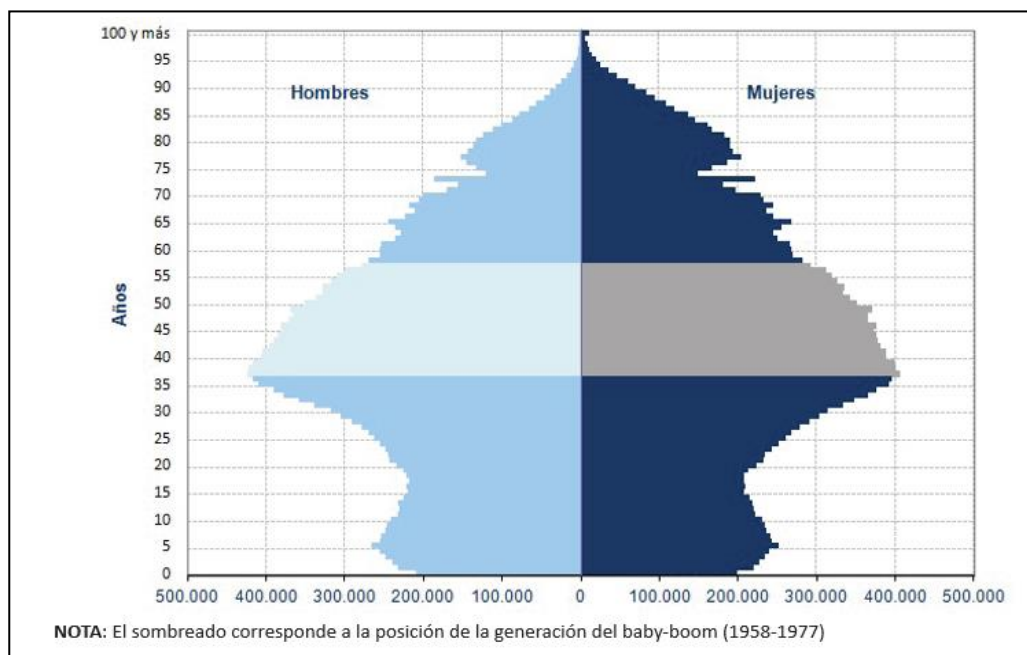


Gráfico 1.1.3. Pirámide de población en España, 2015

Fuente: Tomado de: Abellán y Pujol¹⁷.

A principios del siglo XX, las personas de 80 años representaban el 0,6% sobre el total de población de 65 o más años. En la actualidad, este sector de población sigue aumentando notablemente, alcanzando el 5,8%^{1,17}.

Con respecto a Andalucía, sigue las tendencias del resto de España. La población de personas mayores se ha triplicado en los últimos cincuenta años y se prevé que se duplique en las próximas cuatro décadas. A mediados del siglo XX, el 6% de los

andaluces eran personas de 65 o más años. En el citado Padrón municipal de 2015, Andalucía presenta un 16,2% de personas con 65 o más años sobre la población total, ocupando el 14º puesto en porcentaje decreciente de personas mayores por comunidades autónomas. Para el 2050 se espera que los mayores de 65 años representen el 29% de la población total española^{1,19}.

En cuanto a Europa, según los datos de la Oficina Europea de Estadística (EUROSTAT)²⁰, de los 28 países de la Unión Europea, España ocupa el puesto 14 con un 18,5% de personas de 65 o más años.

Las previsiones futuras ponen de manifiesto que el número de personas mayores aumentará de forma acelerada debido a que en los próximos años la generación del baby-boom (personas nacidas en los años 60) cumplirá 65 años, seguirá aumentando la esperanza de vida y la fecundidad aunque no alcanzará los 2,1 hijos por mujer necesaria para que se lleve a cabo el relevo generacional.

Según las proyecciones de población realizadas por el INE sobre el censo de España de 2015, muestran que en el año 2060, la proporción de personas de 65 o más años se habrá duplicado con un 38,7%, lo que supone un tercio del total de la población española y las personas de 80 o más años representaran el 20,8% sobre el total de la población mayor, esto transformará el perfil de la pirámide poblacional que se convertirá en un pilar (gráfico 1.1.4). De otra parte, las proyecciones de población de Naciones Unidas predicen para el 2050 que España será el país más envejecido del mundo¹.

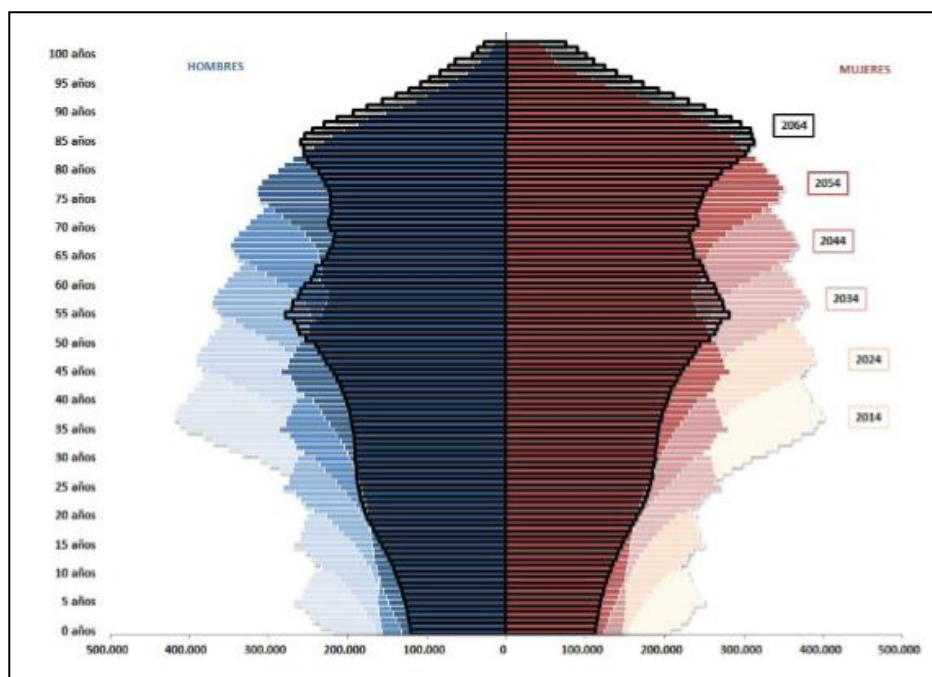


Gráfico 1.1.4. Proyecciones de población por sexo y edad. España 2014-2064.

Fuente: tomado de Abellán y Puyol¹⁹.

Con la edad aumentan las enfermedades crónicas y degenerativas, lo que trae como consecuencia el aumento en las limitaciones de la capacidad funcional. Es por ello que en las personas mayores aumenta la posibilidad de padecer situaciones de discapacidad y/o dependencia. Esta situación se incrementa notablemente a partir de los 80 años^{21,22}.

2. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN PERSONAS MAYORES.

Los conceptos de discapacidad y dependencia han ido evolucionando en los últimos años; al principio su enfoque fue eminentemente médico pero en las últimas décadas se ha llegado a un planteamiento más integral, donde se tiene en cuenta el contexto físico y social de la persona².

La discapacidad es un concepto genérico que engloba un conjunto de deficiencias, limitaciones en las actividades y restricciones en la participación²³.

Teniendo en cuenta la severidad de la dependencia y el tipo de ayuda necesaria para llevar a cabo las Actividades de la Vida Diaria (AVD), la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependenciaⁱ define la dependencia como “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.

En definitiva, hay tres factores interrelacionados con la dependencia²⁴:

La presencia de una limitación física, psíquica o intelectual que reduce determinadas capacidades de la persona.

La incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las AVD.

La necesidad de asistencia o cuidados por parte de otra persona.

Las AVD son aquéllas que una persona debe realizar habitualmente para poder vivir de forma independiente, integrada en su entorno habitual y cumpliendo su rol social. Son de dos tipos:

ⁱ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (BOE nº 299 de 15 de diciembre de 2006).

Actividades básicas de la vida diaria (ABVD): consideradas también actividades de cuidado personal. Son las que permiten mantener una mínima autonomía personal y un nivel elemental de calidad de vida. Entre ellas podemos encontrar actividades de autocuidado (manejar cubiertos, comer, asearse, vestirse, ir al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse, salir de casa, subir o bajar escaleras) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas).

Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD): también consideradas actividades de mantenimiento del medio ambiente. En este grupo encontramos tareas más complejas que requieren la toma de decisiones e implican interacciones con el medio. En ellas encontramos actividades como pueden ser cocinar, hacer compras, usar el teléfono, viajar, utilizar el transporte, gestiones administrativas básicas, entre otras³.

A efectos de la Ley de dependencia mencionada anteriormente, la dependencia se clasifica en tres 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”.

La discapacidad y la dependencia se relacionan con distintos factores como: la edad, el nivel de instrucción, el nivel económico, el estado civil, las conductas y hábitos de vida, el apoyo social y el género.

La edad es uno de los factores a tener en cuenta, aunque hay que decir que la discapacidad y las situaciones de dependencia se dan a cualquier edad, es cierto, que son más frecuentes con el aumento de los años. Pero la edad *per se* no da lugar a estos fenómenos, hay que tener en consideración otros factores relacionados con ella^{3,25}.

El nivel de instrucción está relacionado con la clase social y al nivel de ingresos, de tal forma que la discapacidad y la dependencia serán mayores con niveles de instrucción más bajos. Esta situación se ve agravada cuando la persona mayor no sabe leer ni escribir, pues dificulta que la persona se integre en la sociedad y, utilice estrategias y recursos adecuados para afrontar los problemas. Por tanto, niveles de instrucción muy bajos favorecen las situaciones de dependencia^{22,25}.

El nivel de ingresos está íntimamente asociado al nivel de instrucción. Las personas mayores son las que tienen los recursos económicos más bajos y suelen vivir más años en situaciones de dependencia. También son las que tienen más necesidad de ayuda, pero a veces no se les puede prestar por necesidades de mercado²².

El estado civil también juega un papel esencial en la discapacidad y las situaciones de dependencia. En las personas viudas aumenta la prevalencia de ambos fenómenos con respecto a las personas con otros estados civiles. La viudedad es un riesgo añadido a la dependencia, ya que supone, con frecuencia, una mayor edad, niveles más bajos de instrucción, recursos económicos más precarios y es más frecuente en mujeres^{22,26}.

Con respecto a las conductas y hábitos de vida, el sedentarismo es un riesgo acentuado en las personas mayores, puesto que también aumenta en ellas el riesgo de padecer enfermedades crónicas limitando de manera importante la movilidad²². La obesidad, íntimamente relacionada con el sedentarismo, va a incidir de forma directa sobre las actividades que implican movilidad, supone un mayor riesgo de padecer enfermedades invalidantes y limita la realización de AVD. Es complicado conocer cuál es la causa y cuál es la consecuencia, pues las enfermedades crónicas limitan la movilidad, lo que contribuye a la obesidad, que a su vez reduce considerablemente la actividad, dando lugar a un mayor sedentarismo. De cualquier manera, esta situación aumenta la posibilidad de padecer situaciones de dependencia y la gravedad de las mismas^{25,26}.

En cuanto al apoyo social, hay evidencias científicas que confirman el efecto protector del apoyo social con respecto a la discapacidad y dependencia^{27,28}. Zunzunegui et al.²⁹, realizan un estudio longitudinal en una muestra de 3.648 personas mayores en países como España, Finlandia y Países Bajos, en el que constatan que los vínculos sociales (participación social, vínculos familiares y vínculos con amigos) tienen efectos beneficiosos tanto para la incidencia como la prevalencia y recuperación de la discapacidad y dependencia.

La discapacidad y la dependencia tiene un claro perfil femenino²². Más que a la edad, se deben a que las mujeres viven más tiempo en discapacidad, ya que en ellas aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas y también el riesgo de dependencia para las AVD³⁰. Se aprecia un claro sesgo de género, ya que presentan, como hemos mencionado anteriormente, mayores índices de viudedad que los hombres, lo que supone que tengan menos ingresos y más bajo nivel de instrucción. Además, con respecto a los hábitos de vida las mujeres centran su actividad en el ámbito doméstico, lo que le hace llevar una vida más sedentaria que los hombres.

Esta diferencia de género no solo se debe a factores socioculturales y biológicos, sino que también influye, por la asignación tradicional de roles entre hombres y mujeres, en la apreciación de las dificultades que tiene cada uno, de manera que resulta difícil que los hombres reconozcan fragilidad y peor estado de salud³¹.

Por tanto, el perfil de las mujeres mayores es el de una persona viuda, con niveles de instrucción más bajos que los hombres.

Dicho todo esto, no hay que olvidar que la verdadera causa de la dependencia hay que buscarla en la enfermedad y la discapacidad. La dependencia es el resultado de la combinación de los cambios que se producen con la edad y las enfermedades crónicas, mediados por el entorno físico y social de la persona. Pero no todas las situaciones de dependencia están ocasionadas por la enfermedad, ni toda enfermedad provoca dependencia³.

Llegados a este punto, se hace necesario diferenciar discapacidad y dependencia. La discapacidad forma parte del ser humano. Discapacidad no equivale a dependencia,

puesto que una persona con discapacidad puede presentar ciertas dificultades para realizar AVD, pero puede valerse por si mismo sin la ayuda de una tercera persona³².

Como mencionábamos al principio de este apartado, los conceptos de discapacidad y dependencia han ido evolucionando a lo largo de los años. La discapacidad se ha entendido desde el punto de vista biomédico, considerándola un problema individual relacionado directamente con la enfermedad. En la actualidad se considera desde una perspectiva social, teniendo en cuenta los factores ambientales y personales de la persona³³. Desde este punto de vista, la discapacidad es un concepto que engloba el resultado de la interacción entre las funciones alteradas y estructuras corporales, las limitaciones en la actividad y la restricción en la participación social²³.

La dependencia es la fisura existente entre la capacidad de la persona, condicionada por la salud, y las exigencias del medio contextual para llevar a cabo tareas o AVD. Es esta dificultad la que lleva a la persona a requerir la ayuda de un tercero, ante la imposibilidad de valerse por si mismo³⁴. Esta es la característica definitoria de la dependencia. Por tanto, la dependencia es la consecuencia social de la discapacidad; es la respuesta social al problema^{28,31}.

2.1 Cifras según Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), 2008.

En España, es la EDAD de 2008³⁵ la que aporta los datos más actuales sobre el tema. Fue elaborada por el Instituto Nacional de Estadística entre los meses de noviembre de 2007 y julio de 2008.

La referida encuesta, define la discapacidad como “... toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona, salvo en el caso de que dicha discapacidad fuese solventada con el uso de gafas o lentillas”

En la encuesta de 2008 se estima que la prevalencia de la discapacidad, medida sobre personas mayores de 6 años residentes en hogares españoles, es del 8,5%. Prevalencia que se sitúa en el 30,3%, en personas mayores de 65 años. Dicha prevalencia en Andalucía es algo mayor que la nacional, con un 33,9%. Andalucía es la sexta comunidad española con mayor porcentaje de personas en situación de dependencia, teniendo en cuenta a toda la población.

En España la discapacidad es de predominio femenino, es a partir de los 50 años cuando la prevalencia femenina sobrepasa a la masculina, siendo del 34,9% en las mujeres frente al 24,07% en los hombres en el total nacional (gráfico 1.2.1). Andalucía también sigue esta tendencia encontrándose una prevalencia del 40,2% en mujeres frente al 25,4% en hombres. Estas diferencias podrían estar condicionadas por factores demográficos y al mayor riesgo de las mujeres, como hemos mencionado anteriormente.

La EDAD de 2008 contempla 44 tipos de discapacidades clasificadas en los siguientes grupos²: visión, audición, comunicación, aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas; movilidad, autocuidado, vida doméstica e interacciones y relaciones personales.

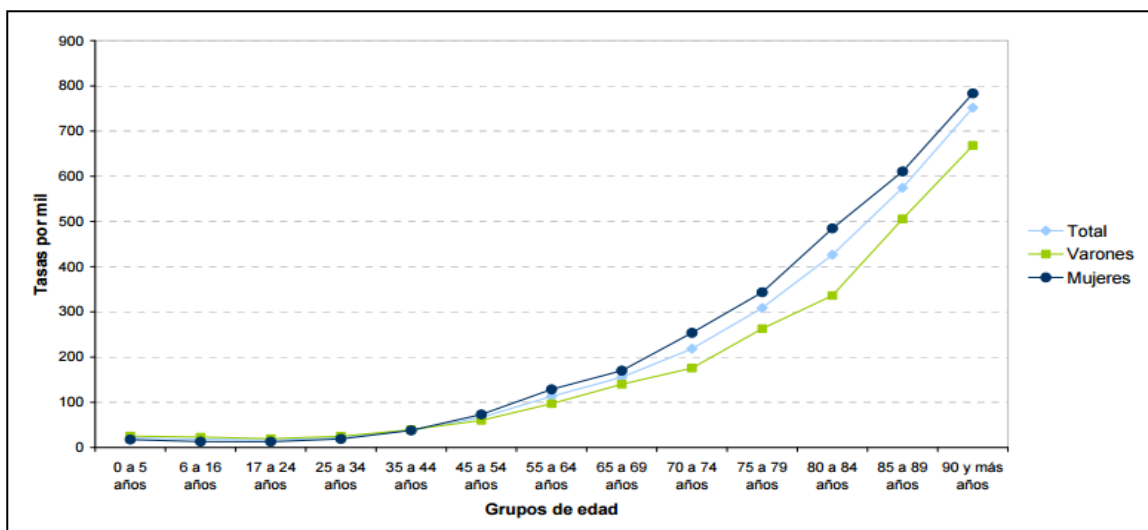


Gráfico 1.2.1. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.

Fuente: Portal Mayores³⁶.

En las personas mayores el tipo de discapacidad más frecuente es la que supone dificultad para la movilidad, el segundo más frecuente se refiere a la vida doméstica y, finalmente, la discapacidad para llevar a cabo actividades de autocuidado (tabla 1.2.1). Esta distribución se mantiene tanto en personas mayores de 65 años, como en mayores de 80 años y se da en ambos sexos. Pero viendo de forma separada a hombres y mujeres, encontramos que en los grupos de edad anteriores las mujeres siguen la distribución anterior, sin embargo, las dificultades para el autocuidado, en los hombres, están por delante de las limitaciones para la vida doméstica, posiblemente por un sesgo de género, ya que muchos hombres no manifiestan problemas para las actividades de la vida doméstica puesto que no realizan dichas actividades. Los problemas de movilidad limitan a las personas mayores para relacionarse con su entorno.

En los tres tipos de discapacidad mencionados, las mujeres presentan mayor prevalencia que los hombres.

	Total	Varones	Mujeres
Movilidad	21,9	14,9	27,1
Vida doméstica	18,8	11,1	24,5
Autocuidado	17,6	12,4	21,4
Audición	10,4	9,4	11,1
Visión	9,1	7,1	10,7
Comunicación	6	4,9	6,8
Aprendizaje	5	3,6	6,1
Interacciones	4,3	3,3	5,1

Tabla 1.2.1. Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %). España, 2008.

Fuente: Del-Pino-Casado³⁷.

En cuanto a las principales deficiencias que dan origen a la discapacidad en las personas mayores, la encuesta de 2008, recoge que las deficiencias más frecuentes son (tabla 1.2.2): en primer lugar, las deficiencias osteoarticulares presentándolas el 43,6% de las personas mayores con discapacidad, seguida de las auditivas con un 28,6%, las visuales con el 24,7%, las viscerales con el 18,3% y las mentales con un 17,7%.

En las mujeres mayores de 80 años, las deficiencias más frecuentes, se ajustan al patrón anterior, pero cabe destacar en este grupo que la prevalencia de deficiencias mentales en las mujeres llega a duplicar a la de los hombres.

Con respecto a la severidad de la discapacidad, la encuesta de 2008 mide dicha severidad en función del grado de dificultad que tiene la persona para realizar las AVD,

clasificándose en: sin dificultad o poca dificultad, moderada, severa o total (cuando no se puede realizar la actividad).

Del total de personas mayores, el 72,8% presentan alguna discapacidad para las ABVD. En este grupo de personas es la discapacidad total la más prevalente, siendo de un 47,8% en personas de mayores de 65 años y del 71% en los mayores de 80 años (tabla 1.2.3).

	% del total de personas con discapacidad. 65 y más. Ambos sexos.	Prevalencias (por mil)						
		65 y más	De 65 a 79 años			De 80 y más años		
			Ambos sexos	Varones	Mujeres	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Deficiencias osteoarticulares	43,60	127,24	98,31	57,2	132,17	222,58	122,02	279,58
Deficiencias de oído	28,60	83,45	57,85	58,26	57,51	163,81	147,93	172,81
Deficiencias visuales	24,75	72,21	51,68	42,22	59,47	137,38	113,91	150,68
Deficiencias viscerales	18,31	53,43	42,92	39,32	45,88	89,04	77,27	95,71
Deficiencias mentales	17,78	51,88	28,34	24,04	31,89	122,37	75,77	148,79
Deficiencias del sistema nervioso	11,54	33,68	26,52	25,82	27,11	57,56	56,15	58,37
Deficiencias del lenguaje, habla y voz	2,31	6,75	4,92	6,46	3,65	12,59	11,8	13,03

Tabla 1.2.2. Deficiencias de origen en personas mayores. España, 2008.

Porcentaje respecto del total de deficiencias (el total vertical suma más de 100) y prevalencias (por mil habitantes) por edad y sexo.

España, 2008.

Fuente: Del-Pino-Casado³⁷.

		Ambos	Mujeres	Hombres	Diferencia (Mujeres- Hombres)	Valor de p
65 y más años	Discapacidad moderada	16,00	15,03	18,31	-3,28	<0,000
	Discapacidad severa	24,70	24,59	24,97	-0,38	0,009
	Discapacidad total	59,29	60,38	56,72	3,66	<0,000
De 65 a 79 años	Discapacidad moderada	21,14	21,14	21,72	-0,87	<0,000
	Discapacidad severa	31,02	31,02	29,96	1,58	<0,000
	Discapacidad total	47,85	47,85	48,32	-0,70	<0,000
80 y más años	Discapacidad moderada	10,75	9,67	13,84	-4,17	<0,000
	Discapacidad severa	18,25	18,19	18,43	-0,24	0,28
	Discapacidad total	71,00	72,13	67,73	4,41	<0,000

Tabla 1.2.3. Distribución de la discapacidad en personas mayores por severidad, edad y sexo. España, 2008.

Fuente: Del-Pino-Casado³⁷.

Diferenciando entre hombres y mujeres, advertimos que en los hombres es la discapacidad de menor severidad la más frecuente y en las mujeres es más frecuente la de mayor severidad (ver tabla 1.2.3). Si diferenciamos por edad, encontramos que en el tramo de edad de menores de 80 años apenas hay diferencias, mientras que en las personas mayores de 80 años se observan las diferencias mencionadas anteriormente en el total de los mayores.

Es la discapacidad total la que desencadena las situaciones de dependencia. Los datos expuestos anteriormente, ponen de manifiesto que la gravedad de la discapacidad va aumentando con la edad. Si la prevalencia de discapacidad se sitúa en el 2,2% en personas de 0 a 5 años, en mayores de 65 años es del 68% y a partir de los 90 años es del 75,1%. En España, del total de personas con discapacidad, el 57,9% corresponde a

personas mayores. Se constata el predominio femenino, de tal manera que dos de cada tres personas dependientes son mujeres, lo que supone el 68,1%.

Respecto de la ayuda percibida por las personas mayores, se hace necesario comentar que el 18,4% de estas personas dependientes afirman no recibir ningún tipo de ayuda, este porcentaje se acrecienta en mayores de 80 años, tanto en mujeres como en hombres (tabla 1.2.4).

Las tendencias futuras sobre discapacidad y dependencia en España, ponen de manifiesto que el aumento desorbitado de la población mayor a finales de siglo será determinante para el aumento de la dependencia³³, dependencia que se acentuará notablemente sobre todo en las personas muy mayores. En mujeres, la prevalencia seguirá siendo mayor que en hombres y continuarán manteniendo bajos niveles de instrucción³⁰.

		Hombres	Mujeres	Ambos
De 65 a 79 años	Total	454,8	746,8	1201,6
	Sin ayudas	131,1	172,2	303,3
	% del total	28,83	23,06	25,24
De 80 y más años	Total	301,9	723,9	1025,8
	Sin ayudas	44,8	61,5	106,3
	% del total	14,84	8,50	10,36
Mayores de 65 años	Total	756,7	1470,7	2227,4
	Sin ayudas	175,9	233,7	409,6
	% del total	23,25	15,89	18,39

Tabla 1.2.4. Discapacidad y ayuda percibida por edad y sexo en mayores de 65 años. España, 2008.

Valores absolutos: en unidades de millar.

Fuente: Tomado de: Del-Pino-Casado³⁷.

A nivel europeo e internacional, continuará el envejecimiento de la población y aumentarán las personas mayores en situación de dependencia^{38,39}.

Como hemos visto a lo largo de este apartado, la dependencia supone la necesidad de ayuda de otra persona para realizar aquellas tareas o actividades que la persona mayor no puede realizar por sí misma, lo que se traduce en la necesidad de cuidados por parte de terceros que se van a alargar en el tiempo. A estos cuidados se les denomina cuidados de larga duración.

CAPÍTULO 2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS

1. CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN.

Los servicios que dan cobertura a las necesidades de las personas mayores dependientes son la atención sanitaria y los cuidados de larga duración. Con la atención sanitaria se pretende recuperar, mantener y promover la salud; los cuidados de larga duración incluyen aquellas actividades que se realizan para que las personas mayores dependientes tengan la mayor autonomía personal y calidad de vida posible, favoreciendo la integración en su entorno para que puedan vivir de la forma más autónoma posible⁴⁰.

La OCDE define los cuidados de larga duración como una gran variedad de servicios para las personas que presentan reducida su capacidad funcional, física o cognitiva y que necesitan ayuda para AVD durante un periodo prolongado de tiempo^{5,39}.

Los cuidados de larga duración se caracterizan porque son prolongados en el tiempo y no necesitan complejos requerimientos tecnológicos, humanos ni materiales para llevarlos a cabo. Incluyen desde los cuidados que se prestan en residencias y centros de día hasta los prestados en el propio domicilio, como la ayuda a las personas mayores para cubrir las AVD. Las personas mayores van a ser las más necesitadas de estos cuidados, ya que en ellas aumenta el riesgo de padecer enfermedades crónicas que ocasionan discapacidad física o mental.

Las instituciones que cubren los cuidados de larga duración son la familia, el estado y el mercado. En España estos cuidados son prestados mayoritariamente por el sistema informal, y más concretamente por la familia que es el principal sostén del cuidado de los mayores dependientes, siendo la participación del estado de carácter minoritario³⁴.

1.1. Cuidado informal y familiar.

El cuidado informal o apoyo informal es aquel que se presta a personas en situación de dependencia, sobre todo por los familiares, aunque también puede ser prestado por otras personas del entorno cercano a la persona cuidada como amigos o vecinos.

Dicho cuidado tiene unas características que lo definen: se realiza en el ámbito doméstico, no se percibe remuneración económica por ello y se basa en relaciones afectivas o de parentesco; Estas características van a condicionar notablemente su visibilidad y reconocimiento social. Es eminentemente femenino, ya que en nuestra sociedad se le asigna a la mujer el cuidado de las personas mayores de la familia como parte de su rol de género. Los cuidados prestados a los mayores dependientes consisten en tareas de ayuda, soporte o suplencia en las AVD para asegurarles la estancia en su domicilio con buena calidad de vida. Estos cuidados se prolongan durante largo tiempo^{3,41}.

Según la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004⁴², el cuidado informal en España supone el 83,5% de la ayuda que reciben las personas mayores dependientes. Según la OCDE^{5,43}, el cuidado informal en países desarrollados podría suponer más del 80%, siendo España uno de los países europeos con mayor prevalencia de cuidado informal.

La familia es el principal apoyo en el cuidado de los mayores dependientes. Sin embargo, en las últimas décadas se han producido cambios importantes en ella, de tal manera que podrían poner en riesgo la disponibilidad de personas cuidadoras. Respecto de estos cambios caben destacar: la reducción del tamaño familiar y, sobre todo, la incorporación

de la mujer al mercado laboral puesto que son las mujeres mayoritariamente las que asumen el cuidado de dichas personas dependientes^{3,4}.

1.2. Perfil sociodemográfico de la persona cuidadora.

En España, es la mujer fundamentalmente la que se encarga del cuidado aceptando el papel de cuidadora principal. Se entiende por persona cuidadora principal o primaria a aquella que asume el cuidado de miembros de la familia de forma permanente sin recibir remuneración económica por ello⁴⁴. Género, convivencia y parentesco van a ser variables clave para predecir qué persona del núcleo familiar va asumir el rol de cuidadora principal⁴¹.

La mencionada encuesta sobre Apoyo Informal de 2004⁴², muestra el perfil de las personas que cuidan a mayores dependientes como de género femenino (gráfico 2.1.1), en el que destaca que el 83,6% del total de personas cuidadoras son mujeres, con una edad media de 53 años, confirmándose que en España, como sucede en otros países, la edad comprendida para asumir el cuidado se sitúa entre los 45 y los 69 años. El estado civil predominante de las personas cuidadoras es el de casada (75,2%).

En cuanto al nivel de estudios, el 60% de las personas cuidadoras tienen un nivel de estudios bajo (hasta estudios primarios), no teniendo actividad laboral retribuida el 73% de ellas, predominando las amas de casa con un 44,2%; el 26% compatibiliza el cuidado con el trabajo remunerado que realiza. Cabe destacar que un 11,7% refiere que ha tenido que dejar de trabajar para atender a la persona cuidada (13,2% para las mujeres y 4,1% para

los hombres), en tanto que un 11,2% se han visto obligadas a reducir su jornada laboral (11,5% mujeres y 9,6% hombres).

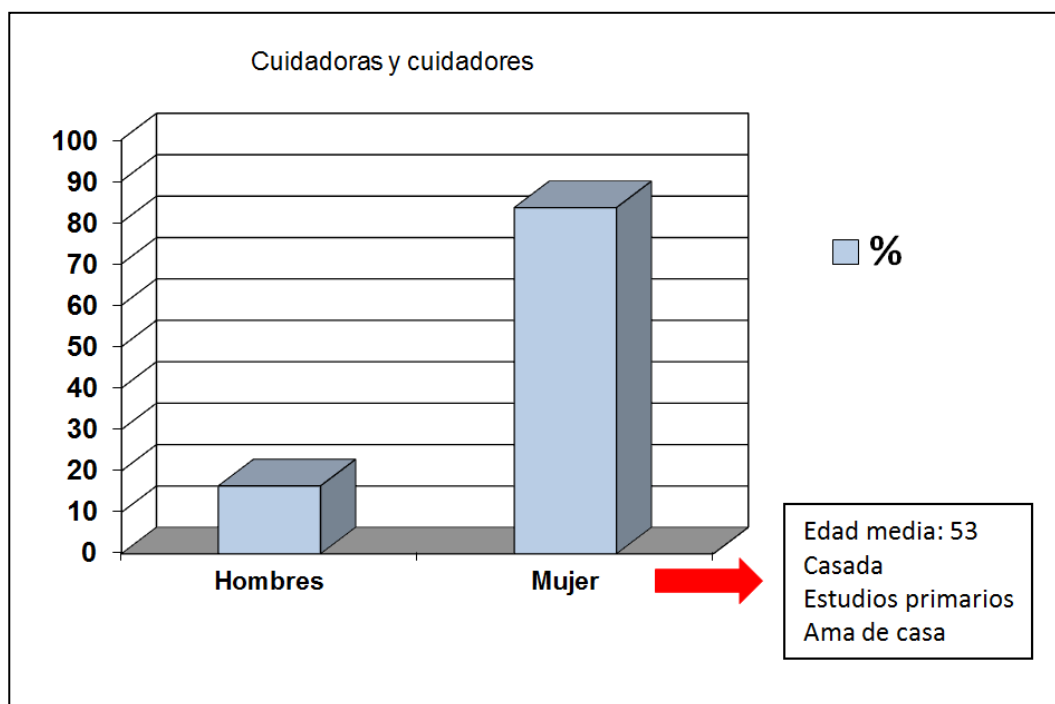


Gráfico 2.1.1. Apoyo informal a personas mayores dependientes. Distribución por sexo de las personas cuidadoras en España, 2004.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de IMSERSO⁴².

En cuanto al nivel de estudios, el 60% de las personas cuidadoras tienen un nivel de estudios bajo (hasta estudios primarios), no teniendo actividad laboral retribuida el 73% de ellas, predominando las amas de casa con un 44,2%; el 26% compatibiliza el cuidado con el trabajo remunerado que realiza. Cabe destacar que un 11,7% refiere que ha tenido que dejar de trabajar para atender a la persona cuidada (13,2% para las mujeres y 4,1% para los hombres), en tanto que un 11,2% se han visto obligadas a reducir su jornada laboral (11,5% mujeres y 9,6% hombres).

Según la referida encuesta sobre Apoyo Informal de 2004⁴², el 95,6% de las personas cuidadoras informales son familiares. Las relaciones de parentesco más frecuentes son (gráfico 2.1.2): hija/o (57,2%), esposo/a o compañero/a (16,8%) y nuera/yerno (10,1%). Queda patente que el cuidado informal lo lleva a cabo fundamentalmente la familia.

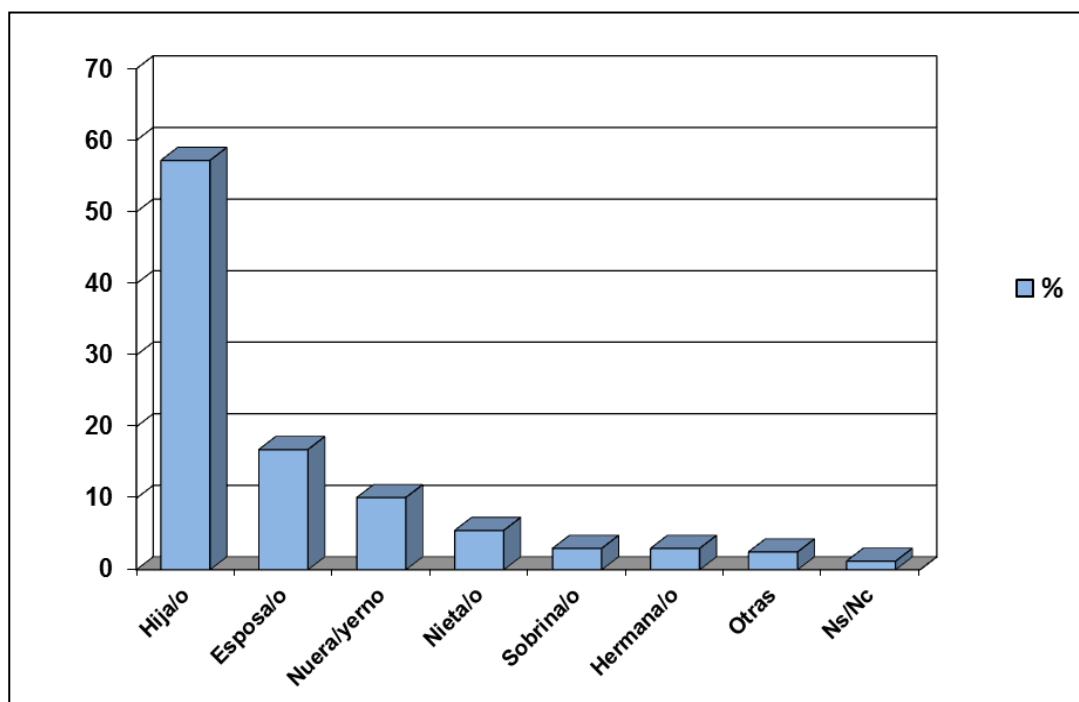


Gráfico 2.1.2. Relación de parentesco entre la persona cuidadora y la persona mayor

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de IMSERSO⁴².

Con respecto a las formas de convivencia, el 60,7% viven de forma permanente con la persona mayor dependiente, existiendo entre ellos una relación de gran intimidad y afecto. Por otro lado, las personas cuidadoras tienen otras cargas familiares, el 67% viven con hijos, siendo una tercera parte menores de 18 años de edad.

Encontramos dos estudios realizados a partir de la ya mencionada encuesta EDAD de 2008³⁵ que corroboran el perfil descrito anteriormente para las personas cuidadoras de

personas dependientes. Así, Abajo et al.⁴⁵, y García Calvente et al.⁴⁶, llevan a cabo sendos estudios con diseño transversal basados en la última edición de dicha encuesta de 2008.

Abajo et al.⁴⁵, estudiaron una muestra de 6.923 de personas cuidadoras informales primarias de 25 o más años de edad de personas de pendientes (de 6 o más años) que residen con la persona dependiente cuidada; Por otra parte, García Calvente et al.⁴⁶, analizaron una muestra de 7.512 personas cuidadoras principales de 16 o más años, que asumían el cuidado principal, de forma no remunerada, de alguna persona con discapacidad. Ambas investigaciones muestran el siguiente perfil para las personas cuidadoras primarias de pacientes discapacitados: mujer (73%), casada (69%), que no supera los estudios primarios (62%), dedicada a las tareas del hogar (43,4%), cuida más de 8 horas diarias (66,8%), de 6 a 7 días a la semana (95,7%), con una antigüedad en el cuidado superior a 8 años (49%).

Con respecto a la intensidad del cuidado, la ya mencionada encuesta sobre Apoyo Informal de 2004⁴², constata que la intensidad del cuidado llevada a cabo por las personas cuidadoras es muy elevada, dedicando a la atención de personas mayores una media de 6 años, una media de unas 11 horas al día, abarcando todo el día. El carácter de la ayuda es permanente en el 77% de los casos.

Los datos anteriores ponen de relieve que el cuidado de las personas mayores se describe en clave de género femenino, parentesco y convivencia. Las mujeres asumen el cuidado informal basado en el modelo patriarcal, donde el cuidado se lleva a cabo por obligación moral de la mujer en el cuidado de las personas mayores y en el ámbito

doméstico; y que la disminución del tamaño de la familia y de la incorporación de la mujer al mercado laboral, no ha calado en el sistema informal de cuidados.

Como acabamos de ver, en España sigue siendo la familia y más concretamente la mujer la que soporta el cuidado de personas mayores dependientes. Esta situación es compartida en otros países con estructuras y formas familiares diferentes a las nuestras⁵⁻⁹.

Ha quedado patente que el perfil típico de las personas cuidadoras de mayores dependientes en el contexto español es el de una mujer de unos 53 años, casada, esposa o hija de la persona cuidada, que conviven con ella, con estudios primarios y que se dedican a las tareas del hogar.

1.3. Diferencias de género en el cuidado.

En España, la atención informal de las personas mayores en situación de dependencia se lleva a cabo a costa de las mujeres, según la ya mencionada encuesta sobre Apoyo Informal de 2004, el 84% de las personas cuidadoras de mayores dependientes son mujeres, con frecuencia es la hija (50%) o la esposa o compañera la que asume el papel de cuidadora (12%), frente al 8% de hijos y 5% de esposos o compañeros los que asumen el rol de cuidadores⁴² (gráfico 2.1.3). El cuidado informal está claramente marcada por el factor género de la persona cuidadora.

El concepto de «género» se define como “un constructo social que pone de manifiesto las convenciones culturales, los roles y los comportamientos sociales que diferencian a las mujeres y los hombres...” Las desigualdades de género se dan por el distinto reparto de los trabajos realizados por las mujeres y los hombres⁴⁷.

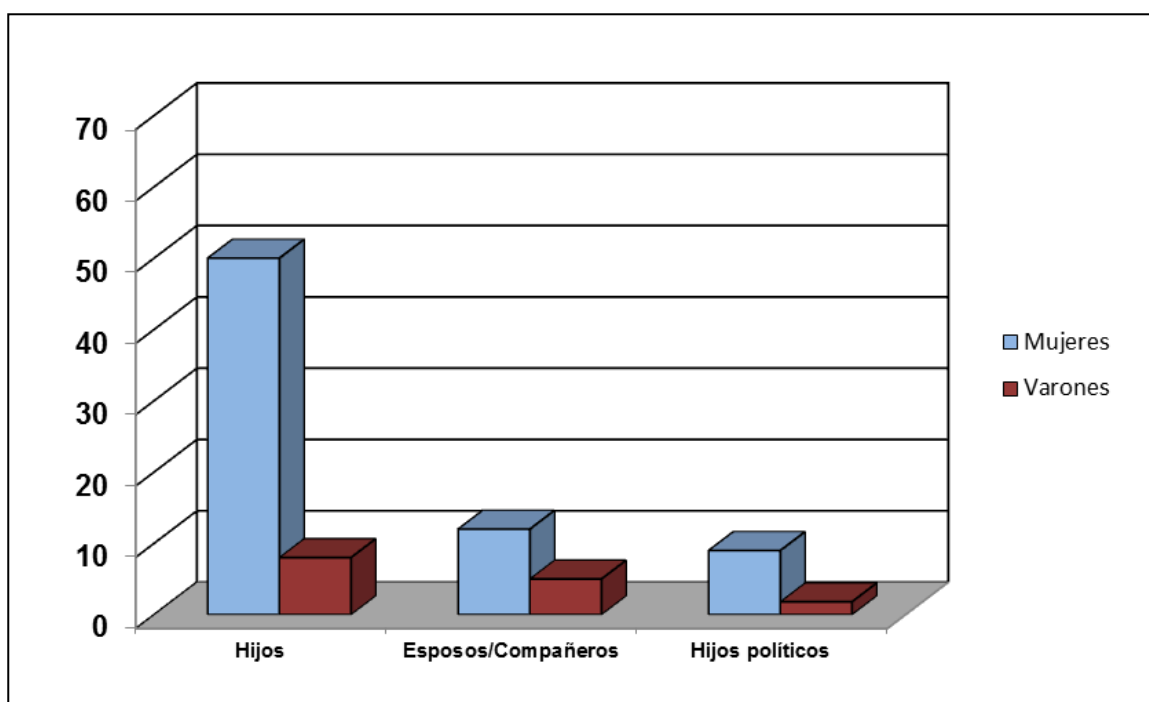


Gráfico 2.1.3. Porcentaje de cuidadores en función del sexo y grado de parentesco con la persona cuidada (España, 2004).

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de Crespo y López⁴⁸.

Las desigualdades de género en el cuidado informal se manifiestan en diversos planos de análisis, como el predominio de mujeres que asumen dicho cuidado, las características del cuidado que llevan a cabo (tiempo dedicado al cuidado y número de actividades atendidas), además de realizar tareas de cuidado personal e instrumental, de vigilancia y acompañamiento, entre otras⁴⁹.

En el apartado anterior ha quedado patente el predominio de las mujeres como cuidadoras y que son las mujeres de menor nivel educativo, sin trabajo remunerado y de clase social más desfavorecida las que asumen el cuidado informal.

En el ámbito internacional, la revisión sistemática con meta-análisis de Pinquart y Sorensen⁵⁰ es referente en el estudio de las diferencias de género en la dedicación al cuidado. En dicha revisión se analizaron 229 estudios sobre cuidado informal a personas mayores de 60 años, mostrando que en comparación a los hombres, las mujeres emplean más horas a la semana para cuidar a su familiar dependiente y se ocupan de más tareas de cuidado, sobre todo, tareas de cuidado personal como vestirlo, bañarlo y otras tareas de higiene personal; además, la persona mayor a la que cuidan suele tener más problemas de conducta que la cuidada por los hombres.

Yee y Schulz⁵¹, efectuaron una revisión narrativa de 30 estudios sobre personas cuidadoras de mayores frágiles, de mayores con demencia y de adultos con enfermedades psiquiátricas, obteniendo resultados coincidentes con la revisión sistemática llevada a cabo por Pinquart y Sorensen⁵⁰, en cuanto al mayor tiempo de dedicación al cuidado de las mujeres con respecto a los hombres.

En el contexto español, encontramos varios estudios que relacionan género y tipo de cuidado prestado, estos estudio son los de Crespo y López⁴⁸, Larrañaga et al.⁵², García Calvente et al.⁴⁶ y Abajo et al.⁴⁵.

Crespo y López⁴⁸, estudian una muestra de conveniencia de 208 personas cuidadoras de personas mayores dependientes de 60 años de edad, que convivían con la persona cuidada y con una antigüedad en el cuidado de, al menos, 6 meses, encontrando que las mujeres prestan ayuda en tareas más demandantes, ya que la persona mayor a la que cuidan suele tener mayor nivel de dependencia y más problemas de conducta que las atendidas por los hombres, y que tienen una mayor dedicación a las ABVD. Resultados que están en consonancia con los encontrados por Pinquart y Sorensen⁵⁰.

Larrañaga et al.⁵², desarrollaron un estudio transversal basado en los datos procedentes de la Encuesta de Salud del País Vasco del año 2002. La muestra estudiada estuvo constituida por 836 personas mayores de 29 años, cuidadoras de personas discapacitadas o enfermas que convivían con la persona cuidada. Dichos autores, corroboran tanto la mayor frecuencia y mayor tiempo dedicado por las mujeres al cuidado como que las mujeres proporcionan cuidados permanentes a la persona cuidada y afrontan habitualmente cargas de cuidado más elevadas que los hombres.

En la línea de los autores mencionados anteriormente, García et al.⁴⁶ y Abajo et al.⁴⁵, constatan en los estudios citados anteriormente, que son las mujeres las que cuidan con mayor intensidad y proporcionan más horas de atención diaria, semanal y durante más años que los hombres; además, de asumir mayoritariamente la asistencia a las ABVD que son las que entrañan mayor riesgo para la salud⁴⁶.

En cuanto a los cuidados personales atendidos, varios estudios evidencian que las mujeres atienden mayoritariamente dichas tareas de cuidado^{42,46,48}.

No se puede obviar que las mujeres, además de asumir formas más intensas y complejas de cuidado, habitualmente las tienen que compatibilizar con otras responsabilidades familiares y laborales⁴⁶, presentando en mayor medida conflicto de roles familiares y laborales que los hombres⁴⁸. Esta brecha de género en el cuidado informal, pone a la mujer cuidadora en una situación de mayor vulnerabilidad al estrés que supone el hecho de cuidar, posicionándola con un mayor riesgo de sufrir alteraciones en distintos ámbitos de su vida familiar, social y económica, y afectando de forma importante a su salud.

2. EL CUIDADO FAMILIAR DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL HOSPITAL.

El cuidado familiar continúa cuando la persona mayor dependiente es hospitalizada. La mujer prolonga su labor de cuidado en el ámbito hospitalario asumiendo así el rol de cuidadora familiar hospitalaria. Tanto la persona mayor ingresada como la persona cuidadora dejan atrás el domicilio, medio en el que se sienten seguros, y se introducen en un ámbito nuevo y desconocido al que tienen que adaptarse.

2.1. La persona cuidadora familiar en el ámbito hospitalario.

La persona cuidadora hospitalaria es la que asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada, y suele estar unida a ella por lazos de parentesco directo, permaneciendo junto al paciente de forma constante en el hospital¹⁰.

Los estudios españoles sobre personas cuidadoras familiares en el hospital son escasos. No obstante, hemos encontrado varias investigaciones que definen el perfil de la persona cuidadora en el medio hospitalario.

Quero Rufián et al.¹³, realizaron un estudio descriptivo y transversal con muestreo aleatorio simple en una muestra de 100 personas cuidadoras principales en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada, en las plantas de traumatología, maxilofacial, neurología y neurocirugía. En dicho estudio, se pone de manifiesto que el perfil de la persona cuidadora es el siguiente: mujer en el 92% de los casos, con una media de edad de 48 años, amas de casa en el 64% de los casos, donde

la relación entre la persona cuidadora y la persona cuidada fue de parentesco en primer grado de consanguinidad o cónyuge en el 98,9% de los casos.

Por otra parte, López-Casanova et al.¹², llevaron a cabo un estudio descriptivo transversal en una muestra de 32 personas cuidadoras familiares en el Hospital General Universitario de Elche, en el servicio de Medicina Interna, concluyendo que el perfil de las cuidadores se ajusta al de una mujer en el 84% de los casos, cuya edad media es de 54 años, donde la relación con la persona cuidada es de primer grado de consanguinidad o cónyuge, en el 93% de los casos.

Navarro Arquelladas⁵³, desarrolló un estudio descriptivo con muestreo no probabilístico sobre una muestra de 23 personas cuidadoras de mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla, revelando que el perfil de dichas cuidadoras responde a una mujer en el 86,96% de los casos, cuya edad media es de 54,9 años, un 52,17% son hijas, un 30% no tienen estudios y un 21,74% tienen estudios primarios.

Así mismo, Costa-Requena et al.⁵⁴ efectuaron un estudio transversal, en una muestra de conveniencia de 159 personas cuidadoras principales familiares de pacientes paliativos ingresados en un hospital de Mataró, describiendo el perfil de las mismas como el de una mujer (74%) de unos 57 años de edad, hija (49%) o cónyuge (37,7%) de la persona cuidada.

Villar et al.⁵⁵, llevaron a cabo un estudio transversal con muestreo no probabilístico por cuotas sobre una muestra de 123 personas cuidadoras familiares de ancianos hospitalizados en el Complejo Hospitalario de Jaén, encontrando el siguiente el perfil en la

muestra estudiada: mujer, hija o esposa, de la persona cuidada, con estudios primarios, dedicada a las labores del hogar y que convive con la persona receptora de los cuidados.

Los estudios anteriores confirman que el perfil de la persona cuidadora en el hospital es similar al de la cuidadora domiciliaria descrito anteriormente (mujer, hijo/a o cónyuge de la persona cuidada, con estudios primarios y que se dedica a las tareas del hogar).

Con respecto a la dedicación al cuidado de las personas cuidadoras en el hospital, López-Casanova et al.¹² y Quero Rufián et al.¹³, abordaron también dicho tema sus mencionados estudios, poniendo de relieve que dichas cuidadoras presentan un alto nivel de dedicación al cuidado en el hospital.

Además, otras publicaciones dejan constancia de la percepción de las personas cuidadoras familiares hospitalarias como recurso por parte de los profesionales^{10,14,15,56} e incluso como algo invisible, ya que pasan desapercibidas para el sistema sanitario^{10,15}, así como la baja calidad de vida de los cuidadores en el hospital^{14,57} y el hecho de que se encuentran en un medio hostil^{10,56}.

En el contexto internacional, encontramos el estudio descriptivo transversal desarrollado por Auslander⁵⁸ en 6 hospitales de agudos de Israel, sobre una muestra de conveniencia de 513 personas cuidadoras de familiares de adultos hospitalizados. En dicho estudio se encontró un perfil similar al descrito hasta ahora, con predominio femenino (69%) y una edad comprendida entre 46 a 60 años (el 44%), siendo la persona cuidadora hija o hijo de la persona cuidada en el 53% de los casos o cónyuge en el 26% de ellos. Tres cuartas partes de dichas cuidadoras estaban casadas y atendieron a pacientes con edades comprendidas entre 18 a 96 años. El 56% de estas personas cuidadoras prestaban

cuidados en el domicilio antes de la hospitalización, y en el hospital realizaban numerosas tareas.

La inmersión en la vida y la estructura hospitalaria genera un cambio profundo en la representación de los roles habituales, debido a la necesidad de adaptación a un medio que habitualmente es hostil y genera temor¹⁰, esta nueva situación va a afectar tanto a la vida de la persona ingresada como a la de la persona cuidadora.

2.2. Sistema formal en la atención a la dependencia: hospital de media y larga estancia.

En España, el sistema formal que cubre la atención a las personas en situación de dependencia está constituido por el Sistema Nacional de Salud, por un lado, y los servicios sociales, por otro, constituyendo lo que se ha denominado espacio sociosanitario.

En la atención sanitaria a las personas dependientes van a estar implicados los dos niveles de atención: el nivel primario y el nivel especializado.

Desde Atención Primaria se van a llevar a cabo tanto programas de actividades de prevención y promoción de la salud, como de atención domiciliaria que engloba la atención domiciliaria a pacientes inmovilizados y atención a pacientes terminales, que se van a llevar a cabo tanto por los equipos de Atención Primaria como por los equipos de soporte especializados.

En la atención especializada encontramos hospitales de agudos, unidades de media y larga estancia³.

Según recoge el Libro Blanco de la Dependencia³, en los hospitales de agudos, el 32% de los hospitales españoles tienen cobertura geriátrica especializada. En un 22% de los hospitales generales esta cobertura geriátrica estaría constituida por los equipos geriátricos multidisciplinares de evaluación con diferentes nomenclatura según la Comunidad Autónoma (Equipos de Valoración y Cuidados Geriátricos, en el antiguo territorio INSALUD; Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias de Geriátrica, UFISS en Cataluña, etc.) y en un 10% por una cobertura que podemos considerar más completa (Servicios de Geriátrica o bien Unidades Geriátricas de Agudos).

Los hospitales o unidades de media estancia o convalecencia, representan un elemento esencial en la eficacia de la asistencia al paciente dependiente con necesidades de atención sanitaria. Estas unidades hospitalarias tienen como objetivo prioritario la recuperación funcional de estos pacientes, generalmente ancianos con incapacidad o deterioro en principio reversible; Así mismo, se administran cuidados enfocados a la adaptación de los pacientes a la incapacidad, la implicación y aprendizaje de familiares en el cuidado de ancianos incapacitados, el cuidado y cicatrización de úlceras y heridas, la planificación de la ubicación definitiva al alta hospitalaria, la evaluación de los síndromes geriátricos y e incluso la estabilización clínica de enfermedades en fase subaguda. En este tipo de unidades existe una gran variabilidad entre las distintas Comunidades Autónomas con el consiguiente riesgo de ineficiencia y falta de equidad, ya que en gran parte de los hospitales que atienden a pacientes de edad avanzada no se ofrecen servicios con un tratamiento de enfoque funcional y rehabilitador y no se potencian la movilización y la deambulaci3n precoces, el mantenimiento y la reeducaci3n de los esfínteres, o la conservaci3n de las AVD. No se incluye la rehabilitaci3n en estos

pacientes ancianos con patologías incapacitantes pero potencialmente reversibles, como el accidente cerebrovascular o las fracturas de cadera, subsidiarios de fisioterapia, terapia ocupacional y logoterapia, ni siquiera son incluidos en las listas de espera. Por ellos se hace necesaria la creación de este tipo de unidades específicas de recuperación funcional para cubrir este tipo de cuidados que no pueden darse de forma ambulatoria y que inciden principalmente en la reeducación de las actividades de la vida diaria, con una estructura física adecuada y un equipo interdisciplinar con geriatras, enfermeros entrenados, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas...etc. que trabajarán de forma conjunta para favorecer la reintegración del anciano frágil, que ha sufrido un proceso incapacitante en su domicilio habitual⁵⁹.

La característica principal de las unidades de larga estancia es su heterogeneidad. Existe disparidad en cuanto a su necesidad y características que deben reunir estas unidades, y en la práctica las formas de acceso y financiación son muy variables.

Los Servicios Sociales para personas mayores en España se clasifican en tres categorías¹: Servicios de Atención Domiciliaria, servicios de Atención Diurna o Nocturna y Servicios de Atención Residenciales.

Con los dos primeros se pretende promover la autonomía personal y prevenir las situaciones de dependencia o, al menos, intentar que se produzcan lo más tarde posible, estos servicios pueden estar complementándose unos a otros, para posibilitar que las personas dependientes permanezcan el mayor tiempo posible en su domicilio, al mismo tiempo que se presta apoyo a los cuidadores familiares, incluso respiro familiar. Cuando

no es posible mantener la situación anterior, disponemos de la atención residencial. Pasemos a continuación a describir dichos servicios.

- Los *Servicios de Atención Domiciliaria* que se llevan a cabo en el domicilio de la persona mayor para no desligarla de su entorno habitual. Incluyen, entre otros, el servicio de ayuda a domicilio y la Teleasistencia.

El *Servicio de Ayuda a Domicilio*, presta una serie de atenciones y cuidados de carácter personal, psicosocial, educativo, técnico y doméstico, que pueden tener un carácter preventivo, asistencial/rehabilitador, destinados a familias y personas mayores con autonomía limitada, en este caso, proporcionándoles la posibilidad de continuar en su domicilio el mayor tiempo posible.

El *servicio de Teleasistencia*, es un servicio de la atención telefónica ininterrumpida, con un equipamiento de comunicaciones e informática específicos para detectar, prevenir y, en su caso, intervenir ante posibles situaciones de riesgo. Para ello pone a disposición de las personas usuarias terminales telefónicos conectados a una central receptora de avisos de manera que, cuando la persona usuaria sufra un incidente, bastará con que pulse el botón de su terminal para que, desde la central se pongan en contacto con ella y puedan auxiliarla.

- Los *Servicios de Atención Diurna y de Noche* que ofrece una atención individual con el objetivo de mantener y mejorar la autonomía personal, y servir de apoyo a las familias. Se consideran servicios intermedios y de respiro familiar por estar

situados a caballo entre el domicilio y los centros residenciales. Su objetivo es posibilitar el descanso temporal a las personas cuidadoras, para aliviar el estrés del cuidador, así como la intervención en la persona cuidada.

- Los *Servicios de Atención Residencial* que ofrecen alojamiento y manutención en estancias permanentes o temporales. Comprende los centros residenciales cuyo objetivo es la consecución de una mejor calidad de vida y la promoción de su autonomía personal, llevando a cabo programas y actividades de intervención que den respuesta a las necesidades específicas de sus usuarios.

2.3. Interacción entre el sistema informal de cuidados y el sistema formal.

Hablamos de cuidado formal cuando se lleva a cabo mediante salario retribuido. La ya mencionada Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, dentro del cuidado formal, distingue entre los cuidados profesionales y la asistencia personal.

Los cuidados profesionales, son servicios de carácter profesional que se llevan a cabo por instituciones públicas, por entidades privadas sin ánimo de lucro (organizaciones no gubernamentales), o por entidades privadas con ánimo de lucro y profesionales autónomos.

La asistencia personal, constituye el servicio prestado por una persona empleado/a del hogar que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia.

En el hospital se produce la confluencia entre el sistema informal y el sistema formal de cuidados, entre ambos sistemas existe una influencia mutua. Sin embargo, las relaciones entre ambos sistemas son complicadas y difíciles de clasificar.

Los modelos teóricos sobre la relación entre cuidado informal y formal pueden sintetizarse en los siguientes^{10,11}:

- *Modelo de complementariedad o de especificidad de tareas*⁶⁰ sugiere que el cuidado formal surge cuando la demanda de tareas supera la capacidad de los cuidadores informales. Ambos, cuidadores informales y proveedores formales proporcionan diferentes tipos de cuidados, en función de sus características.
- *Modelo de sustitución o jerárquico compensatorio*⁶¹ propone que los cuidados pueden llevarse a cabo por ambos sistemas, ya sea por el formal o el informal, pero un sistema interviene cuando el otro es incapaz de actuar. En el caso de las personas mayores, preferentemente es la familia la que presta el cuidado, seguida de amigos, vecinos y por último de organizaciones formales. El sistema formal es utilizado como último recurso, bien por necesidades de salud o por falta de disponibilidad de apoyo informal.
- *Modelo holístico*⁶², defiende una estrecha interrelación entre el sistema informal y formal, dando lugar al denominado cuidado cuasi-formal, integrado por voluntariado, grupos de ayuda mutua, asociaciones familiares, etc. Este modelo agrupa una amplia red de recursos que prestan actividades de cuidado a las personas que lo necesitan, sobre todo a las personas mayores dependientes.

Ambos sistemas (formal – informal), conviven y comparten un espacio marcado por relaciones de desigualdad en el uso del mismo y en reconocimiento social e institucional de los servicios que prestan a la comunidad. Por lo general, los servicios de salud y los servicios sociales se organizan alrededor de la persona dependiente y sitúan al cuidador en la periferia; lo ven como recurso y, consecuentemente, sus intervenciones suelen estar orientadas a mantenerlo en su rol¹⁰.

En función del rol asignado a la persona cuidadora por el sistema formal pueden diferenciarse distintas formas de concebir al cuidador^{10,11}:

- *como recurso*⁶³: la atención se centra exclusivamente en la persona dependiente, y el bienestar de la persona cuidadora es secundario o no se tiene en cuenta.
- *como co-trabajador*⁶⁴: se le considera colaborador para la mejora de los cuidados pero no se le tiene en cuenta como receptor de la atención social y sanitaria
- *como cliente secundario*⁶³: paciente y cuidador son objeto de atención por parte del profesional de la salud y servicios sociales. En este modelo si se tiene en cuenta el bienestar de la persona cuidadora.
- *como elemento de la producción del bienestar*: solo se valora su aportación por el ahorro que supone para el sistema de salud.

En el contexto de la atención a la dependencia, varios estudios⁶⁵⁻⁶⁸ ponen en evidencia que el crecimiento del sistema formal no supone la disminución del sistema informal.

El Libro Blanco de la Dependencia³, de acuerdo con esta hipótesis recoge que el apoyo informal y los servicios formales facilitan que pueda mantenerse durante más tiempo los

cuidados prestados por la familia, dado que no es cierto que cuando existen servicios formales las familias se desentiendan del cuidado, sino que si éstas se encuentran apoyadas pueden seguir cuidando durante más tiempo.

PARTE II. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO 3. EFECTOS NEGATIVOS DEL CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES EN LA PERSONA CUIDADORA

Cuidar a un familiar mayor puede afectar a la salud, la forma de vida y el bienestar de las personas cuidadoras. Dentro de las consecuencias negativas del cuidado en la salud, las de tipo psicológico o emocional son las más importantes. Dichas consecuencias negativas emocionales están provocadas por el estrés generado por el hecho de cuidar. Es por ello que hemos preferido comenzar este capítulo con una descripción de los modelos que explican la proliferación del estrés, para hacer después un recorrido sobre las principales consecuencias negativas del cuidado, haciendo hincapié en las de tipo emocional.

1. MARCOS TEÓRICOS DE LA PROLIFERACIÓN DEL ESTRÉS.

El cuidado a una persona mayor dependiente es una situación que ocupa gran parte del tiempo de la persona que lo cuida y lo hace de forma prolongada (suele durar meses o incluso años). Existe evidencia contrastada de que el cuidado en esta situación implica una importante fuente de estrés que puede llegar a afectar, y de hecho afecta, de manera importante a la vida de la persona cuidadora⁶⁹. La mayoría de los modelos conceptuales que tratan de explicar el estrés en la prestación de cuidados a menudo se basan en la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁷⁰, donde el estrés es un proceso dinámico resultado de la interacción entre los individuos y su medio ambiente. De este modo, el cuidado en sí no es estresante, sino que va a depender de la vivencia que la persona tenga de la situación de cuidado, de la evaluación que ésta haga de la misma y de las estrategias de las que disponga para hacerle frente. Los modelos teóricos centrados en esta idea se les denomina *modelos o teorías de estrés y afrontamiento*.

1.1. Modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman.

El modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman⁷⁰ se cimienta en varios aspectos fundamentales: la definición de estrés, los antecedentes causales, la valoración cognitiva y el afrontamiento.

El estrés psicológico es definido por Lazarus y Folkman⁷⁰ como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”. Su modelo se basa en los siguientes factores: los antecedentes causales, la valoración cognitiva y el afrontamiento.

1. *Los antecedentes causales*, que estarían determinados por variables de personalidad como los valores, compromisos, metas y creencias de la persona; y por variables ambientales como: demandas, recursos, limitaciones y aspectos temporales que influyen sobre el proceso de valoración cognitiva.

2. *Valoración cognitiva*. Es la valoración que hace la persona ante una situación potencialmente perjudicial (estresor) y puede ser de dos tipos: primaria y secundaria.

- La *evaluación primaria* es la valoración de la persona como amenaza o no, de la posible situación estresante. La *evaluación positiva* supone identificar la situación como un desafío, dando lugar a emociones positivas de confianza, estimulación o esperanza. La *evaluación* será *negativa*, si la situación estresante se percibe como un daño o pérdida, desencadenando emociones negativas de culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción o enfado, o percibirla como una amenaza anticipándose al daño potencial de la situación;

- La *evaluación secundaria* se lleva a cabo cuando se valora como amenazante el estresor, la persona considera si dispone de los medios y recursos necesarios para manejar adecuadamente la situación y hacerle frente.

3. *Afrontamiento*. Se pone en marcha cuando el individuo percibe que no dispone de los recursos necesarios para hacer frente a la situación potencialmente estresante.

Según Carver et al.⁷¹, las estrategias de afrontamiento se pueden clasificar de dos formas distintas:

- Estrategias de afrontamiento de primer orden: afrontamiento activo, planificación, apoyo instrumental, apoyo emocional, auto-distracción, desahogo, desconexión conductual, reinterpretación positiva, negación, aceptación, religión, uso de sustancias, humor y auto-inculpación.
- Estrategias de segundo orden: afrontamiento de tipo activo centrado en el problema, afrontamiento de tipo activo centrado en la emoción y afrontamiento disfuncional (de evitación).

El afrontamiento de tipo activo centrado en el problema consiste en poner en marcha estrategias dirigidas a resolver los problemas o hacer algo para modificarlos. Este tipo de afrontamiento engloba las siguientes dimensiones de primer orden:

- *Afrontamiento activo*: iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos para eliminar o reducir al estresor.

- *Apoyo instrumental*: buscar ayuda, consejo, información a personas que son competentes acerca de qué hacer.
- *Planificación*: pensar cómo va a hacer frente al estresor. Planificar estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar para poner en marcha estrategias de afrontamiento activo.

El afrontamiento de tipo activo centrado en la emoción, radica en utilizar estrategias enfocadas a reducir o eliminar los sentimientos negativos suscitados por la situación de cuidado tales como tratar de ver la situación de forma positiva o la aceptación de la situación. Las dimensiones de primer orden que incluye son las siguientes:

- *Apoyo emocional*: conseguir apoyo emocional de simpatía y de comprensión de alguien.
- *Reinterpretación positiva*: buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación.
- *Humor*: hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma.
- *Aceptación*: aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que es real.
- *Religión*: tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés, aumentar la participación en actividades religiosas.

El afrontamiento disfuncional (de evitación), estriva en utilizar estrategias basadas en no querer pensar en el problema o en no aceptar la situación como negarse a

creer que la situación ha sucedido o no querer hacerle frente. Está formado por las siguientes dimensiones de primer orden:

- *Auto-distracción*: concentrarse en otros proyectos, intentando distraerse con otras actividades, para tratar de no concentrarse en el estresor.
- *Negación*: negar la realidad del suceso estresante.
- *Uso de sustancias* (alcohol, medicamentos): tomar alcohol u otras sustancias con el fin sentirse bien o para ayudarse a soportar al estresor.
- *Desconexión conductual*: reducir los esfuerzos para tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor.
- *Desahogo*: consiste en aumentar la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia de expresar o descargar esos sentimientos.
- *Auto-inculpación*: criticarse y culpabilizarse por lo sucedido.

En personas cuidadoras se han identificado claramente estos tres tipos de afrontamiento⁷²: centrado en el problema, centrado en la emoción y disfuncional.

1.2. Modelo multidimensional del estrés de Pearlin.

Pearlin et al.⁷³ desarrollan el *modelo multidimensional de agentes estresantes*, es una adaptación del modelo general de Lazarus y Folkman⁷⁰. Este modelo ha tenido una gran

importancia en el contexto del cuidado informal de personas dependientes y es uno de los más utilizados en la investigación sobre este tema⁷⁴.

En este modelo se considera que el cuidado de una persona mayor dependiente puede desencadenar una situación de estrés que comprende cinco factores interrelacionados, de forma que los cambios en algunos de ellos ocasionan cambios en los otros. Estos factores son: antecedentes y contexto de los cuidados, estresores primarios, estresores secundarios, variables moduladoras y resultados o consecuencias del cuidado (Figura 3.3.1).

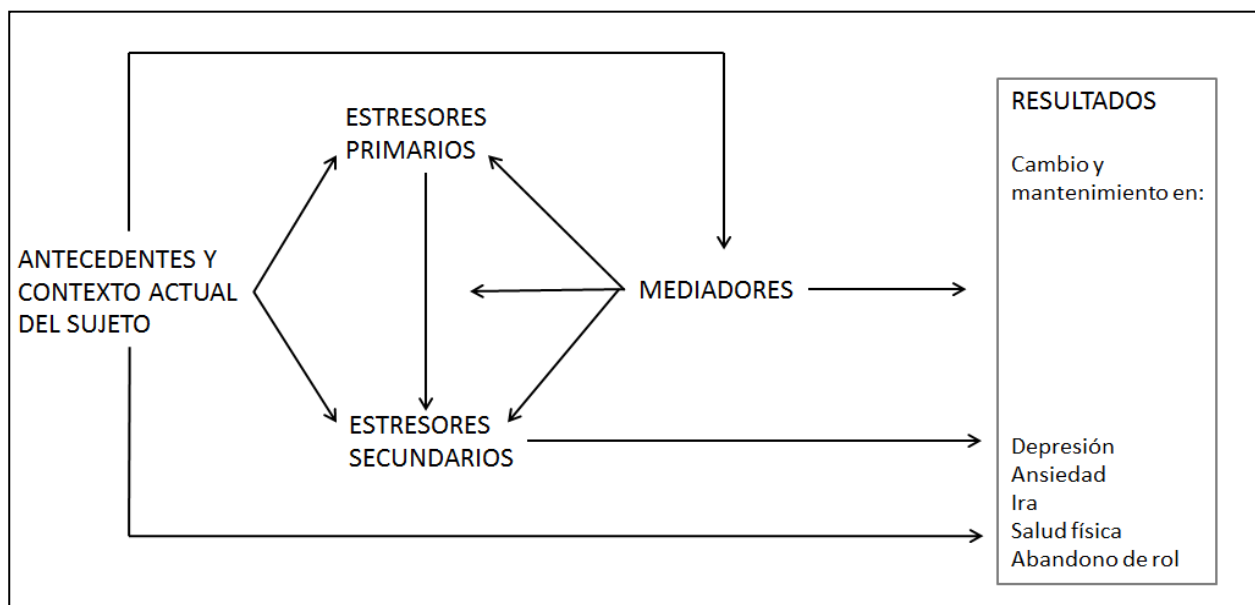


Figura 3.1.1. Modelo multidimensional de agentes estresantes.

Fuente: Crespo y López⁷⁵.

1. *Antecedentes y contexto de los cuidados*, incluyen las características sociodemográficas de la persona cuidadora, relaciones previas con la persona cuidada, disponibilidad de ayudas para llevar a cabo el cuidado y variables existentes antes del

cuidado de la persona mayor y que van a determinar el contexto en el que se llevará a cabo el cuidado. Dichas variables influyen considerablemente en la adaptación al proceso de cuidar y pueden afectar al estrés y al bienestar de la persona cuidadora.

Los estresores son las condiciones problemáticas relacionadas con las demandas de cuidado de la persona dependiente experimentadas por la persona cuidadora que sobrecargan o superan su capacidad para adaptarse a la situación de cuidado, dando lugar a la activación del estrés. Son de dos tipos: estresores primarios y estresores secundarios.

2. *Estresores primarios*, ligados directamente a la actividad cuidadora, se consideran como tales: los estresores objetivos y subjetivos.

- *Estresores primarios objetivos*, derivados de las demandas objetivas de cuidado originadas por la situación de deterioro de la persona cuidada, están determinados por el nivel de dependencia a las AVD, deterioro cognitivo y problemas de conducta. Estos aspectos son ampliados en otros modelos con la actividad cuidadora, y a todo ello se le conoce también como carga objetiva⁷⁴.
- *Estresores primarios subjetivos*, aparecen cuando la persona cuidadora evalúa como estresantes las demandas de cuidados, representadas por los estresores primarios objetivos. Como estresores primarios subjetivos se incluyen sentimientos de:

Sobrecarga de rol, se produce cuando las demandas superan las capacidades de la persona cuidadora.

Cautividad del rol, la persona cuidadora no acepta las responsabilidades de su rol y se siente atrapada en él.

Pérdida de intercambio íntimo, hace alusión a que la situación de cuidado la lleva a disminuir progresivamente las actividades compartidas e intercambios afectuosos con la persona cuidada.

3. *Los estresores secundarios*, son ocasionados o agravados por los estresores primarios y afectan a otros ámbitos de la vida de la persona cuidadora, ajenas a la situación de cuidado. Se incluyen aquí los siguientes:

- *Estresores de rol*, referidos a los efectos negativos que la labor de ser cuidador tiene sobre distintos aspectos de la vida de la persona cuidadora, dando lugar a problemas familiares, sociales, laborales y problemas económicos.
- *Estresores intrapsíquicos*, que afectan al plano emocional de la persona cuidadora. Son fundamentalmente la pérdida de la autoestima y la falta de competencia percibida sobre la situación de cuidado.

4. *Los mediadores o moduladores del impacto del cuidado*, son las acciones y recursos materiales, personales y sociales que van a permitir a las personas cuidadoras atenuar los efectos que el cuidado de una persona dependiente conlleva, intensificando su impacto cuando los recursos son escasos y atenuándolo si los recursos son abundantes.

El uso de estos recursos marcan las principales diferencias de los efectos del estrés en las distintas personas cuidadoras. En este modelo, las variables moduladoras son: el apoyo social y el afrontamiento.

- El *apoyo social* es la ayuda recibida. Se clasifica en asistencia instrumental (ayuda o asistencia recibida por la persona cuidadora por parte de otros para atender a la persona cuidada), el apoyo emocional (sentimientos de ayuda que recibe la persona cuidadora de otras personas). Esta ayuda puede ser formal (habitualmente prestada por personas entrenadas y que perciben remuneración económica por ello) o informal (llevado a cabo por la familia o amigos y no es remunerado).
- El *afrontamiento*, con independencia de cuál sea el estresor, hace posible modificar la circunstancia desencadenante de la que surgen las situaciones estresantes, modificar el significado de la situación para reducir su nivel de amenaza, o bien para reducir los síntomas del estrés.

Por tanto, el afrontamiento es uno de los factores que explican las diferencias existentes entre las distintas personas a la hora de adaptarse a las situaciones estresantes y va a facilitar la adaptación individual a dichas situaciones.

5. Los *Resultados o consecuencias derivadas del cuidado*. Sobre todo, afecta a la salud y bienestar emocional de la persona cuidadora, experimentando sentimientos como depresión, ansiedad, ira, etc.

Precisamente serán las situaciones prolongadas de estrés, derivadas del cuidado prestado las que van a desencadenar las consecuencias negativas en los distintos ámbitos de la persona cuidadora⁷⁴.

2. CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO.

El cuidado de personas mayores dependientes puede ser una experiencia gratificante para la persona cuidadora, produciendo efectos positivos, pero también puede desencadenar consecuencias negativas.

Las consecuencias positivas están basadas sobre todo en la satisfacción personal que les proporciona el poder cuidar y ayudar a su familiar dependiente y que se traduce en varias situaciones gratificantes como sentirse más próximos y disfrutar de ellos; aumentar su autoestima y dan mayor sentido a sus vidas^{74,76}.

En relación a las consecuencias negativas, la vida de la persona cuidadora se verá afectada de manera importante en alguno de los siguientes ámbitos: en la vida social, familiar y profesional, así como en la salud^{42,76}.

Según datos de la ya citada encuesta del IMERSO 2004⁴², el 85% de los entrevistados sienten que la ayuda prestada incide negativamente en su vida cotidiana.

Está ampliamente demostrado que las consecuencias negativas derivadas del cuidado de un familiar mayor dependiente son más frecuentes en personas cuidadoras principales y en las que atienden a personas mayores con demencia⁷⁵. La persona cuidadora va a ver afectada de manera importante diferentes aspectos de su vida.

Posiblemente, el efecto más inmediato y frecuente del cuidado en el ámbito social sea la considerable disminución del tiempo libre y de ocio. La persona cuidadora deja de tener tiempo para sí misma e incluso deja de realizar pequeñas actividades agradables del día a día, sin que, a veces, sea consciente de ello. De igual forma, en muchas ocasiones, se

ve obligada a dejar a un lado las relaciones sociales, renunciando a salir con las amistades, charlar con ellas, etc.⁷⁴.

Los datos aportados por la mencionada encuesta del IMSERSO 2004⁴², ponen de manifiesto que el 80% de las personas cuidadoras refieren tener al menos una de las consecuencias derivadas del cuidado sobre aspectos relacionados con el ocio, tiempo libre y relaciones familiares; concretamente, el 62% han tenido que reducir su tiempo de ocio, el 38% no puede ir de vacaciones y el 31,8% no tiene tiempo de frecuentar sus amistades.

Con respecto a la esfera familiar, el cuidado de una persona dependiente va a cambiar las relaciones familiares, tanto la relación entre los distintos miembros de la familia, como la mantenida con la persona cuidada. Cuando la familia colabora en el cuidado y la persona cuidadora se siente apoyada por ella, el cuidado suele ser un componente de unión familiar, pero cuando esto no ocurre, surgen los conflictos y desgaste familiar. Con frecuencia, también se ven afectadas las relaciones de la persona cuidadora con su cónyuge e incluso con sus hijos, generando sentimientos de soledad e incompreensión en ella⁷⁴.

A este respecto, la mencionada encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores* de 2004⁴² revela que el 32,4% de las personas cuidadoras entrevistadas no reciben ayuda de sus familiares, y el 7% manifiesta que tiene conflictos con su pareja derivados de la situación de cuidado.

La alta dedicación que supone el cuidado de un familiar dependiente también va a repercutir en la vida profesional y económica de la persona cuidadora, ya que, para llevar

a cabo las tareas de cuidado, en ocasiones, se ve obligada a renunciar a un trabajo remunerado, disminuir su jornada laboral o la pérdida del mismo. Todo ello se traduce en distintas consecuencias negativas. Por una parte disminuyen sus ingresos económicos; por otra, se paraliza su desarrollo profesional ligado a su actividad laboral, y, por último, se pierde la posibilidad de “desconectar” del cuidado⁷⁴.

La referida encuesta del IMSERSO de 2004⁴², revela que el 61,1% de las personas cuidadoras (63,4% mujeres y 49,4% para hombres) ven afectadas su vida profesional y laboral por el cuidado. El 26,4%, no puede plantearse trabajar fuera de casa (29,7% mujeres y 9,9 para hombres). Precisamente, el 11,7% de las personas cuidadoras que trabajaban anteriormente al cuidado, indican que han tenido que dejar el trabajo para poder atender a la persona mayor (13,2% mujeres y 4,1% para hombres), el 11,2% se han visto obligadas a reducir su jornada laboral y el 7,2% ha visto resentido su trabajo. De otra parte, el 15% de las citadas cuidadoras han mencionado tener problemas económicos, debido, por un lado, a la disminución de ingresos que pueden generar los problemas laborales y, por otro, a los costes derivados del cuidado.

El impacto del cuidado sobre la persona cuidadora va a desencadenar alteraciones considerables tanto en su salud física como la emocional. En la mencionada encuesta del IMSERSO de 2004⁴², se constata que el 27,5% de las personas cuidadoras encuestadas manifestaron deterioro de la salud como consecuencia del cuidado del mayor dependiente.

Sin embargo, las consecuencias del cuidado sobre la salud física han sido menos estudiadas. Las personas cuidadoras de un familiar mayor dependiente suelen estar preocupadas por su salud debido a que un empeoramiento en la misma podría poner en

peligro continuar cuidando en el futuro a su familiar, lo que podría justificar la negativa a aceptar que sus problemas de salud estén relacionados con el hecho de cuidar y las empujaría a sobrellevar sus alteraciones en la salud física en silencio⁷⁴.

Los problemas físicos que presentan las personas cuidadoras con más frecuencia son: dolores de diversa índole, problema osteoarticulares, cansancio, hipertensión o respuesta inmunológica reducida⁷⁵.

En varias investigaciones^{69,77} ha quedado constatado que dichas cuidadoras presentan peor salud física que las que no lo son, tienen peor salud física percibida⁶⁹ y presentan alteraciones en las mediciones hormonales, de anticuerpos, etc.⁷⁷.

El deterioro de la salud física de las personas cuidadoras se produce por los esfuerzos físicos derivados del cuidado, que originan tensiones musculares, agravamiento de problemas crónicos como la artrosis; cambios en los estilos de vida saludables como llevar a cabo dietas poco adecuadas y disminuir la realización del ejercicio físico; alteraciones en la activación simpática y la reactividad cardiovascular que aumenta el riesgo de padecer hipertensión y enfermedades cardiovasculares, entre otros⁹.

La revisión sistemática con meta-análisis realizada por Pinquart y Sonrensen⁹ evidencia que los síntomas depresivos están relacionados con más fuerza con la peor salud de las personas cuidadoras que con la carga de los cuidados. En cuanto a la carga de cuidados, los problemas de conducta de la persona cuidada tienen una asociación más fuerte que el deterioro funcional o la intensidad del cuidado prestado.

Con respecto a la salud emocional, las consecuencias emocionales derivadas del cuidado en las personas cuidadoras son múltiples y más frecuentes que las físicas. En las últimas

dos décadas, diversos estudios ha demostrado sobradamente que el riesgo de malestar emocional es mayor en personas cuidadoras principales de personas mayores dependientes, en comparación con la población general⁶⁹. La depresión, la ansiedad, la ira y la hostilidad, junto a una a una variada gama de trastornos del ánimo como apatía, desesperanza, etc., son las alteraciones presentes en las personas cuidadoras principales⁷⁵.

Hay evidencias contundentes que constatan que las alteraciones emocionales son más frecuentes en personas cuidadoras de familiares con demencia, respecto de las personas que cuidan a familiares con otro tipo de enfermedad^{69,78}. Incluso, algunos estudios longitudinales muestran que las alteraciones emocionales en las personas cuidadoras se mantiene relativamente estable a lo largo de los años⁷⁹, estabilidad que se acentúa notablemente en las mujeres cuidadoras⁸⁰.

En el ámbito español, el estudio realizado por Badia et al.⁸¹, en una muestra de 268 personas cuidadoras principales de pacientes con alzheimer, revela que el 94% de ellas declaran padecer alteraciones emocionales como consecuencia de llevar a cabo el cuidado de estos pacientes. Dichas alteraciones son las siguientes: ansiedad, depresión, fatiga o cansancio, estrés, sensación de culpa, irritabilidad, etc. (gráfico 3.2.1).

Los problemas emocionales más prevalentes en las personas cuidadoras son la sobrecarga del cuidador, la ansiedad y la depresión.

La carga subjetiva, es una de las consecuencias negativas que aparecen en las personas cuidadoras sometidas a suaciones porlongadas de estrés, Zarit et al.⁸² la definen como el estado que se caracteriza por malestar en varias áreas de la vida de la persona

cuidadora como la salud del cuidador, el bienestar psicológico, las finanzas, la vida social y la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, resultantes de la situación de cuidado.

El concepto de carga engloba dos dimensiones diferenciadas⁸³: la carga objetiva y la carga subjetiva.

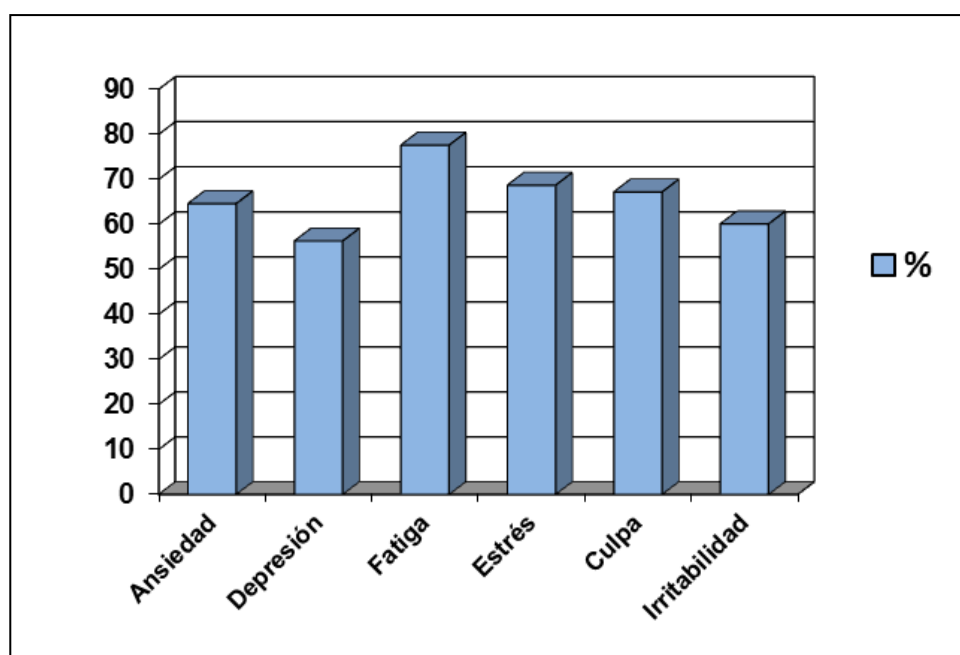


Gráfico 3.2.1. Consecuencias negativas en la salud emocional en cuidadoras/es principales de personas con Alzheimer, España, 2004.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Badía et al.⁸¹.

La carga objetiva, hace referencia al conjunto de demandas y actividades que deben atender las personas cuidadoras. Es decir, nos indica el nivel de afectación de la vida cotidiana de dichas personas derivado de las demandas de la situación de cuidado.

La carga subjetiva, alude a la percepción y sentimientos negativos que tienen las personas cuidadoras ante la experiencia de cuidar⁷⁴.

Estas dos dimensiones están basadas en los modelos de estrés y afrontamiento mencionados anteriormente. Por un lado se distingue el conjunto de demandas y actividades atendidas por la persona cuidadora, por otro la valoración personal de dichas demandas y actividades. Sin embargo, ambas dimensiones están firmemente relacionadas entre sí⁸⁴. En la literatura nos encontramos indistintamente el término “carga” o “sobrecarga”. De ahora en adelante utilizaremos el término sobrecarga subjetiva para referirnos a la carga subjetiva.

En cuanto a la prevalencia de la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras, Pérez-Ordoñez et al.⁸⁵, estudiaron una muestra de 50 personas cuidadoras principales, concluyendo que el 66% presentaban sobrecarga subjetiva; Del-Pino-Casado et al.⁸⁶, en un estudio descriptivo transversal sobre una muestra de 208 personas cuidadoras de mayores dependientes, sitúa el porcentaje del sobrecarga subjetiva en 46,2%; Moreno-Garviño et al.⁸⁷ tras efectuar un estudio transversal multicéntrico sobre una muestra probabilística de 293 personas mayores con pluripatología, llegaron a la conclusion de que el 41,5% presentaban sobrecarga; Moral et al.⁸⁸ mediante un estudio descriptivo transversal en una muestra de 215 personas cuidadoras, evidenciaron que el 11,6% presentaban sobrecarga subjetiva; Artaso et al.⁸⁹ realizaron un estudio transversal en una muestra de conveniencia de 80 personas cuidadoras de familiares de personas mayores con demencia, encontrando que el 79% de las mismas presentaban sobrecarga subjetiva intensa; López Gil et al.⁹⁰ desarrollaron un estudio observacional y analítico de casos y

controles, en una muestra de 156 personas cuidadoras principales, obteniendo que el 66,4% presentaban sobrecarga.

En el plano teórico, Pearlin et al.⁷³, relacionan la sobrecarga subjetiva con el contexto en el que se desarrollan los cuidados, los estresores primarios objetivos o carga objetiva y las denominadas variables moduladoras, entre las que se encuentra el afrontamiento.

En el plano empírico, diversos estudios han analizado los factores relacionados con la sobrecarga subjetiva.

Así, Del-Pino-Casado et al.⁹¹ llevaron a cabo un estudio en el que realizaron un análisis secundario de la última encuesta española sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004, estudio de corte transversal sobre una muestra probabilística de 1.504 personas cuidadoras informales de personas mayores dependientes, mostrando que el género de las mencionadas cuidadoras está relacionado con una mayor sobrecarga subjetiva.

Pinquart y Sorensen⁹² tras una realizar una revisión sistemática con meta-análisis de 168 estudios sobre personas cuidadoras, concluyeron que la sobrecarga subjetiva, está relacionada con el parentesco.

Por otra parte, Liu et al.⁹³ estudiaron una muestra de 90 personas cuidadoras primarias de personas mayores con demencia, revelando que la sobrecarga subjetiva estaba relacionada con la carga objetiva; finalmente, la revisión sistemática de Del-Pino-Casado et al.⁹⁴, mostró que la sobrecarga subjetiva está relacionada con el afrontamiento de tipo evitación.

CAPÍTULO 4. ANSIEDAD Y CUIDADO FAMILIAR DE MAYORES DEPENDIENTES

De todas las consecuencias negativas emocionales del cuidado de familiares mayores dependientes, nos hemos centrado en la ansiedad por dos cuestiones fundamentales: su frecuencia y relevancia⁷⁸ y el hecho de que haya sido una de las consecuencias menos estudiadas¹⁶. En el presente capítulo haremos un breve esbozo de la frecuencia de la ansiedad en personas cuidadoras familiares de mayores dependientes y en los factores determinantes de dicha ansiedad, los cuales son fundamentales a la hora de prevenir o paliar el mencionado problema.

1. ANSIEDAD EN PERSONAS CUIDADORAS FAMILIARES.

Como ya hemos mencionado anteriormente, el cuidado es una situación que puede llegar a ser estresante y, por tanto, afectar de manera importante a la vida de las personas cuidadoras. Además, la sensación de estrés, de angustia y/o de miedo o temor, tanto ante conductas concretas del receptor de cuidados como al desenlace futuro de la enfermedad del mismo, va a condicionar la aparición de la ansiedad⁷⁴.

La prevalencia de la ansiedad varía en función de los estudios consultados. El estudio más completo y reciente sobre este tema es la revisión sistemática sin meta-análisis de Cooper et al.¹⁶, que incluye siete estudios de prevalencia utilizando medidas validadas del nivel de ansiedad pero no incluye estudios españoles, en dicha revisión, la prevalencia de la ansiedad oscila entre 3,7 a 35,4%, con un promedio ponderado por tamaño de muestra de 20,5%. A este respecto, Russo et al.⁹⁵, situaron la prevalencia de ansiedad en personas cuidadoras en torno al 15%, muy por encima del 9% de la población general.

Centrándonos en España, encontramos varios estudios que abordan esta cuestión. El mencionado estudio de Pérez-Ordoñez et al.⁸⁵ demuestra que el 76% de ellas presentan

ansiedad; Del-Pino-Casado et al.⁹⁶ llevan a cabo un estudio transversal sobre una muestra de conveniencia de 140 personas cuidadoras familiares, encontrando que el 65% padecían ansiedad; Según el ya citado estudio de Badia et al.⁸¹, la prevalencia de ansiedad se sitúa en el 64,4%; el estudio transversal realizado por Camós Llovet et al.⁹⁷, en una muestra seleccionada por muestreo aleatorio simple de 96 personas cuidadoras de personas mayores, muestra una prevalencia de ansiedad del 58%. La prevalencia de ansiedad encontrada por Ribas et al.⁹⁸, en población cuidadora es del 70%. López Maderos et al.⁹⁹, efectuaron un estudio descriptivo transversal, sobre una muestra de 79 cuidadores principales, obteniendo una prevalencia de ansiedad del 69%.

2. FACTORES DETERMINANTES DE LA ANSIEDAD.

Desde el punto de vista de la prevención de la ansiedad, el análisis de los determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras tiene una enorme utilidad para mejorar la salud y calidad de vida de dichas cuidadoras. Aunque diversos estudios han tratado dicho análisis, en la actualidad no existen conclusiones con suficiente evidencia científica sobre este tema.

Con respecto a la carga objetiva, en la revisión sistemática de Cooper et al.¹⁶, la investigación de Roff et al.¹⁰⁰, sobre una muestra de 618 cuidadores familiares de pacientes con demencia, muestra que la ansiedad se asocia de forma positiva con la carga objetiva (problemas de conducta y las necesidades de cuidados de la persona cuidada).

En cuanto a la sobrecarga subjetiva, en la citada revisión de Cooper et al.¹⁶, el estudio transversal realizado por Marvedi et al.¹⁰¹ sobre una muestra de conveniencia de 419

personas cuidadoras de pacientes con demencia constata que la ansiedad está asociada de forma positiva con la sobrecarga subjetiva.

En cuanto al afrontamiento, los estudios que lo relacionan con la ansiedad son escasos y limitados y están referidos a personas cuidadoras de familiares con demencia.

En la literatura encontramos la ya mencionada revisión sistemática efectuada por Cooper et al.¹⁶, donde aparece el estudio de Vedhara et al.¹⁰², desarrollado sobre una muestra de 50 personas cuidadoras principales de personas con demencia, encontrando asociación positiva entre el afrontamiento de evitación y la ansiedad. Así mismo, la revisión sistemática de Li et al.¹⁰³, llevada a cabo sobre 35 artículos (28 transversales y 7 longitudinales) evidencia que el afrontamiento disfuncional parece estar positivamente relacionado con la ansiedad. Por otro lado, el citado estudio de Pérez-Ordoñez et al.⁸⁵, constata que el afrontamiento disfuncional se relaciona con mayores niveles de ansiedad.

En relación al afrontamiento centrado en el problema, la mencionada revisión de Li et al.¹⁰³ reveló que no parece estar relacionado con la ansiedad y Pérez-Ordoñez et al.⁸⁵, llegaron a esta misma conclusión.

En referencia al afrontamiento centrado en la emoción, el estudio de Pérez-Ordoñez et al.⁸⁵, mostró que el afrontamiento centrado en la emoción se relaciona con menos ansiedad. Sin embargo, en el ya citado estudio de Del-Pino-Casado et al.⁹⁶, se encontraron resultados discrepantes al relacionar el afrontamiento centrado en la emoción con más ansiedad.

Además, hay que tener en cuenta que en las revisiones citadas anteriormente no se han llegado a resultados concluyentes debido a las siguientes limitaciones:

- 1) el número de estudios que apoyan cada hallazgo fue bajo,
- 2) la revisión de Cooper et al.¹⁶ no informó de la calidad metodológica de los estudios y tampoco incluyó un meta-análisis,
- 3) en la revisión de Li et al.¹⁰³, aunque la calidad metodológica se evaluó, se tuvieron en cuenta todos los estudios independientemente de la calidad de los mismos.

Todo lo anterior, justifica la necesidad de seguir investigando sobre los determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras de mayores dependientes tanto a nivel general como específicamente en la relación del afrontamiento con la ansiedad, que será el foco del presente trabajo. Dicha cuestión se hará extensiva al papel de la sobrecarga subjetiva en la anterior relación entre el afrontamiento y la ansiedad, que, como veremos en el próximo capítulo, sería interesante de discernir.

PARTE III. ESTADO DEL CONOCIMIENTO Y JUSTIFICACIÓN

CAPÍTULO 5. ESTADO DEL CONOCIMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.

En los capítulos anteriores hemos ido desgranando los centros de interés del presente trabajo: la labor cuidadora en el domicilio y en el hospital y las relaciones entre el estilo de afrontamiento practicado por la persona cuidadora y la ansiedad consecuente a la actividad cuidadora, teniendo en cuenta el grado en que la persona cuidadora percibe y evalúa la situación de cuidados como amenazante o insalvable, o lo que es lo mismo, la sobrecarga subjetiva.

En el presente capítulo intentaremos detallar el estado del conocimiento para los anteriores focos de interés, con la finalidad de establecer la adecuada justificación del presente trabajo.

1. LABOR CUIDADORA EN EL HOSPITAL.

Los estudios sobre las personas cuidadoras informales han sido ampliamente abordados en el ámbito domiciliario. Sin embargo, los estudios son escasos en el medio hospitalario.

En el contexto español encontramos varios estudios referidos a la labor cuidadora que llevan a cabo las personas que cuidan de familiares mayores dependientes en el área hospitalaria, aunque están referidos a adultos y no son exclusivos de servicios de media-larga estancia.

En el mencionado estudio de Quero et al.¹³, se constata que el 97% de las personas cuidadoras hospitalarias cubren las necesidades relacionadas con la compañía y la vigilancia del paciente. Con respecto a la satisfacción de las ABVD, las tareas que llevan a cabo están relacionadas con la ayuda a la persona cuidada para realizar las siguientes actividades: vestirse el 85%, darle la comida el 84%, levantarse el 75%, ponerle la cuña o botella el 70%, acompañarle al cuarto de baño el 69%, pasear el 69% y el aseo en el 54%

de los casos. Sin embargo las actividades que requieren movilizar al paciente casi no las realizan. La persona cuidadora invierte unas 20 horas diarias al cuidado de su familiar y la mayoría de los pacientes están atendidos 24 horas o, al menos, las horas diurnas, permaneciendo junto al paciente mientras duró el ingreso (desde 5 días, hasta 3 meses en algunos casos).

Así mismo, López-Casanova et al.¹², en su estudio referido anteriormente, llegaron a la conclusión de que las personas cuidadoras familiares participaron en las siguientes tareas: aseo personal (75%), poner la cuña/botella (81,3%), acompañar y entretener (100%), vigilar sueros (62,5%), movilizarlo en la cama (40,6%), darle la comida (81,3%), dar medicación o vigilar que la tome (81,3%). El tiempo dedicado al cuidado del paciente es el siguiente: el 46,9% lo cuidan todo el día, el 37% lo hacen mañana y tarde, y el 15,6% lo cuidan por la noche.

En el ámbito internacional, encontramos el ya citado estudio de Auslander⁵⁸ cuyos resultados evidencian que la mayoría de las personas cuidadoras estuvieron en el hospital todos los días y la mayoría de cuidadores de pacientes de edad avanzada permanecían en el hospital junto al paciente una media de 8 horas al día. Las tareas de cuidado realizadas por los cuidadores fueron: de supervisión, de comunicación y de acompañamiento. Las tareas menos realizadas fueron las de ayuda instrumental. Las personas cuidadoras pasan largas horas en el hospital y llevan a cabo numerosas tareas, permaneciendo más tiempo con los pacientes más dependientes.

2. RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA SUBJETIVA.

La única revisión sistemática existente respecto de la relación entre afrontamiento y sobrecarga subjetiva es la llevada a cabo por Del-Pino-Casado et al.⁹⁴. Dicha revisión incluye diez estudios con la finalidad de analizar los efectos de las estrategias de afrontamiento sobre la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras informales de personas mayores dependientes. Las categorías de afrontamiento estudiadas fueron: centrado en el problema, centrado en la emoción, de aproximación y de evitación. Los resultados de dicha revisión evidencian que el afrontamiento de evitación está asociado de forma positiva con la sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes. En cuanto al afrontamiento centrado en la emoción y el afrontamiento centrado en el problema, no se obtuvieron resultados concluyentes.

Dichos autores apoyan la hipótesis de que el afrontamiento de evitación podría considerarse un afrontamiento ineficaz independientemente del contexto y de la situación estresante. Con respecto al afrontamiento centrado en el problema, los autores establecen la hipótesis de que dicho afrontamiento sería más apropiado para las situaciones de estrés controlables, mientras que en situaciones poco controlables sería más adecuado el afrontamiento centrado en las emociones (de tipo aproximación cognitiva y basado en la aceptación y el replanteamiento positivo).

3. RELACIÓN ENTRE AFRONTAMIENTO, SOBRECARGA SUBJETIVA Y ANSIEDAD.

En cuanto a la secuencia causal entre el afrontamiento, la sobrecarga subjetiva y la ansiedad, los estudios que abordan estas cuestiones no han podido establecer una

secuencia clara ya que los modelos teóricos de Pearlin et al.⁷³, no establecieron un orden causal de los estresores primarios objetivos, los estresores primarios subjetivos, entre los que se encuentra la sobrecarga subjetiva, y los mediadores, entre los que se encuentra el afrontamiento.

Cooper et al.¹⁰⁴, llevaron a cabo un estudio longitudinal en una muestra de conveniencia de 126 personas cuidadoras de familiares con Alzheimer concluyendo que el afrontamiento mediaba el efecto de la sobrecarga subjetiva sobre la ansiedad. Por su parte, Montoro-Rodriguez et al.¹⁰⁵ concluyeron que el afrontamiento es un determinante de la sobrecarga subjetiva, mientras que McCullagh et al.¹⁰⁶, a partir de un estudio realizado sobre una muestra de conveniencia de 232 cuidadores familiares de personas mayores con ictus en el domicilio, propusieron que la ansiedad es un factor determinante de la sobrecarga.

Por otra parte, la revisión sistemática de Zegwaard et al.¹⁰⁷, evidencia que las recientes aplicaciones de los modelos de estrés a la prestación de cuidados no han aclarado este tema. Así mismo, la ya mencionada revisión de Del-Pino-Casado et al.⁹⁴, que analiza el afrontamiento y la sobrecarga subjetiva, no ha aclarado la dirección de las relaciones.

De otro lado, Del-Pino-Casado et al.⁹⁶ efectuaron un estudio transversal sobre una muestra de conveniencia de 140 personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, con la finalidad de investigar las relaciones entre los estresores primarios objetivos, el afrontamiento, la sobrecarga subjetiva y la ansiedad, y definir los factores relacionados con la ansiedad en los cuidadores familiares de personas mayores dependientes, llegando a la conclusión de que la sobrecarga subjetiva podría mediar el efecto del afrontamiento disfuncional sobre la ansiedad.

En el plano teórico, el modelo multidimensional del estrés de Pearlin et al.⁷³, descrito anteriormente, relaciona la ansiedad con la carga objetiva y las denominadas variables moduladoras, entre las que se encuentra el afrontamiento. Por otro lado, Kinght y Sayegh¹⁰⁸, propusieron un modelo básico común en los modelos de estrés de cuidado, en el que la sobrecarga subjetiva mediaba los efectos de la carga objetiva en las consecuencias derivadas de la prestación de cuidados, como la ansiedad.

En el plano empírico, varios autores han relacionado la ansiedad con la sobrecarga subjetiva, el afrontamiento y la carga objetiva^{16,86}. De otra parte, la sobrecarga subjetiva se ha relacionado con el afrontamiento⁹⁴ y la carga objetiva^{84,103}.

Por tanto, nuestro trabajo de investigación comienza a partir de la hipótesis siguiente: la sobrecarga subjetiva, media el efecto del afrontamiento y la carga objetiva sobre la ansiedad, por lo que el afrontamiento y la carga objetiva tienen efectos directos e indirectos sobre la ansiedad.

Para probar esta hipótesis vamos a utilizar el análisis de trayectorias que consiste en un análisis de modelos de ecuaciones estructurales que solo tiene variables manifiestas y se basa en la técnica de regresión. El análisis de trayectorias es una forma de analizar los efectos de mediación en una secuencia causal. En esta secuencia causal, una variable mediadora es la que transmite el efecto de una variable a otra variable¹⁰⁹.

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, para llevar a cabo nuestro estudio vamos a partir del siguiente modelo conceptual (figura 5.3.1):

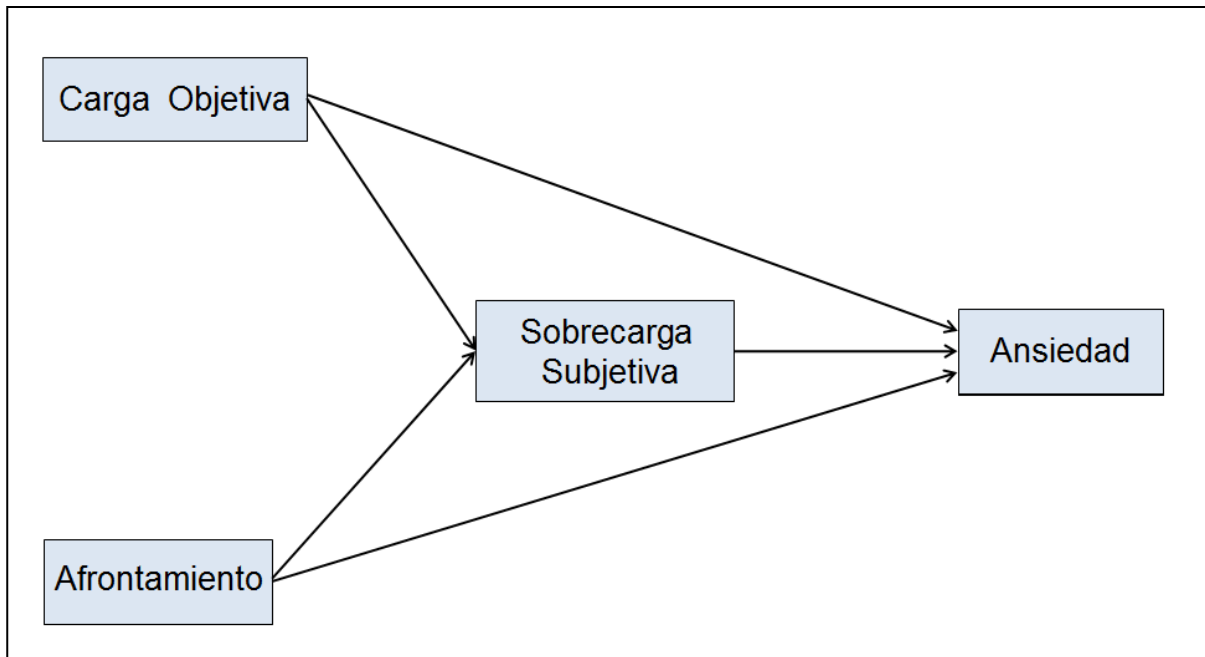


Figura 5.3.1. Modelo conceptual de partida para el estudio de los factores relacionados con la ansiedad.

4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

La labor cuidadora ha sido ampliamente estudiada en el ámbito domiciliario pero no ha ocurrido así en el hospital. Por ello se hace necesario estudiar y conocer la labor cuidadora que llevan a cabo las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital y contribuir a modificar su visión en este entorno favoreciendo que dichas cuidadoras sean tratadas como usuarias del sistema.

De igual forma, los estudios sobre los factores relacionados con la ansiedad en personas cuidadoras son escasos y con respecto a la relación entre el afrontamiento, la sobrecarga subjetiva y la ansiedad, los estudios que abordan estas cuestiones no han podido identificar una posible secuencia causal entre dichos factores. De ahí la necesidad de profundizar y aclarar las relaciones entre el afrontamiento, sobrecarga subjetiva y

ansiedad en las citadas cuidadoras para comprender mejor el proceso de cuidado e identificar perfiles de riesgo de ansiedad en estas cuidadoras y así poder desarrollar programas de prevención y tratamiento, mejorar su salud y su calidad de vida.

PARTE IV. MARCO EMPÍRICO

CAPÍTULO 6. OBJETIVOS.

1. Caracterizar a las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.
2. Describir la labor cuidadora de dichas personas cuidadoras.
3. Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.
4. Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.
5. Determinar el nivel de ansiedad de dichas personas cuidadoras.
6. Relacionar afrontamiento con la sobrecarga subjetiva y la ansiedad controlando por posibles factores de confusión.

CAPÍTULO 7. METODOLOGÍA.

1. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.

Estudio observacional, descriptivo transversal de correlación.

2. EMPLAZAMIENTO.

El estudio se llevó a cabo en el Hospital de media-larga estancia Dr. Sagaz, en la Unidad de hospitalización de cuidados paliativos y pluripatológicos perteneciente al Complejo Hospitalario de Jaén (CHJ). Dicha Unidad está dotada con 52 camas repartidas en dos plantas:

- La cuarta planta con 28 camas de las cuales 24 son habitaciones dobles, y las 4 restantes son individuales. Esta planta atiende a pacientes pluripatológicos.

- La primera planta con 24 camas de las cuales 14 son dobles para pacientes pluripatológicos, y 10 individuales para pacientes de cuidados paliativos.

Además, en la segunda planta se encuentra ubicada la Unidad de Rehabilitación, donde se atiende tanto a pacientes ingresados como a los que en su día fueron dados de alta domiciliaria, continuando tratamiento rehabilitador de forma ambulatoria.

3. UNIDAD DE ESTUDIO.

Personas cuidadoras.

4. POBLACIÓN DE ESTUDIO.

La población de estudio estuvo constituida por personas cuidadoras de familiares mayores dependientes que se encontraban en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.

Criterios de inclusión:

- a) personas cuidadoras informales de 18 o más años,
- b) de personas de 65 y más años,
- c) dependientes (en al menos una ABVD),
- d) con vínculos de parentesco con la persona cuidada

5. MUESTRA.

La selección de la muestra se llevó a cabo mediante muestreo por conveniencia. De las 285 personas cuidadoras a las que se les ofertó participar en el estudio, 15 rechazaron participar, quedando una muestra definitiva de 270 personas.

De estas 270 personas cuidadoras, 198 fueron personas cuidadoras domiciliarias (que habían desarrollado dicha labor antes del ingreso) y 72 debutaron en el cuidado del paciente en el momento del ingreso en el hospital. Los objetivos del 1 al 2 van referidos al total de personas cuidadoras hospitalarias (n=270), mientras que los objetivos del 3 al 6 se referirán a las personas cuidadoras domiciliarias (n=198).

Los dos tamaños muestrales utilizados en el estudio permiten, con una seguridad del 95%, determinar medias y porcentajes y detectar asociación estadística en la medición de un coeficiente de correlación con las características expresadas en la tabla 8.5.1.

		Desviación típica	Prevalencia estimada	Precisión	Potencia	Coeficiente mínimo
Tamaño muestral de 270	Media	Entre 2 y 20		Entre $\pm 0,2$ y ± 2		
	Proporción		50%	5,8%		
	Coeficiente de correlación				80%	0,15
Tamaño muestral de 198	Media	Entre 2 y 20		Entre $\pm 0,2$ y $\pm 2,3$		
	Proporción		50%	5%		
	Coeficiente de correlación				80%	0,17

Tabla 8.5.1. Cálculo del tamaño muestral.

6. VARIABLES.

En el Anexo I, se muestra el sistema de registro utilizado para la recogida de datos, como complemento a la descripción de las variables utilizadas en la presente investigación, se recomienda su consulta. Dichas variables y su medición se resumen en la tabla 8.6.1.

6.1. Variables sociodemográficas y contextuales.

Las variables sociodemográficas y contextuales se han recogido mediante cuestionario *ad hoc*.

➡ **Persona cuidada.**

-Edad: en años

-Género: femenino y masculino.

-*Diagnostico principal motivo de ingreso de la persona mayor dependiente:*

1. Accidente cerebrovascular (ACV).
2. Cáncer.
3. Deterioro cognitivo.

4. Deterioro físico.

5. Otros diagnósticos.

➡ ***Persona cuidadora.***

-*Edad:* en años.

-*Género:* femenino y masculino.

-*Parentesco* con la persona cuidada: cónyuges, hijas/os u otros.

-*Nivel de estudios:*

No sabe leer ni escribir.

Sin estudios (sabe leer, no terminó estudios básicos).

Primarios (hasta estudios obligatorios).

Secundarios (Formación Profesional o Bachillerato).

Superiores (Universitarios).

-*Situación laboral:* activo, desempleado, jubilado, ama de casa.

-*Debut en el cuidado de la persona mayor dependiente:* sí, no.

-*Tareas domésticas y gestiones del hogar:* no, sí con ayuda, si sin ayuda. En caso afirmativo, especificar: nº de horas al día. Y si además no vive con la persona cuidada, especificar: no se encarga de ningún domicilio, se encarga de un domicilio, se encarga de los dos domicilios.

TIPO			VARIABLE	MEDICIÓN	VALORES
Variables sociodemográficas y contextuales			Mayor dependiente	Pregunta <i>ad hoc</i>	
			Edad		Años
			Género		Femenino o masculino
			Diagnostico principal		Categorías diagnósticas de la ICD- 10
			Persona cuidadora		
			Edad		Años
			Género		Femenino, masculino
			Parentesco		Cónyuge, hija/o u otros
			Nivel de estudios		No sabe leer ni escribir, sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios y estudios superiores
			Situación laboral		Activo, desempleado, jubilado, ama de casa.
			Debut en el cuidado		Si o no
			Tareas domésticas y gestión hogar		No, si con ayuda, si sin ayuda.
			Horas de tareas domésticas y gestión hogar		Nº horas al día
			Domicilios de los que se encarga		No se encarga de ningún domicilio, se encarga de 1 domicilio o se encarga de 2 domicilios
			Trabajo fuera de casa		Si o no
			Nº de horas trabajo fuera casa		Nº horas al día
			Residencia común		Si o no
			Antigüedad en el cuidado		En meses
			Cuidado de otros		Si o no
			En hospital (n=270)		
			Vigilancia o supervisión diurna		Nº horas/día.
			Vigilancia o supervisión nocturna		Nº horas/día.
			Asistencia ABVD		Nº horas/día.
			Nº ABVD que atiende		(Se usará el índice de Barthel como referencia): alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, traslado cama-sillón, desplazamientos, subida/bajada escaleras.
			En domicilio (n=198)		
			Vigilancia o supervisión diurna		Nº horas/día.
			Vigilancia o supervisión nocturna		Nº horas/día.
			Asistencia ABVD		(Se usará el índice de Barthel como referencia): alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, traslado cama-sillón, desplazamientos, subida/bajada escaleras.
			Nº ABVD que atiende		Nº horas/día.
Variable dependiente			Ansiedad	Escala de ansiedad de Hamilton	Puntuación obtenida
Variable independiente			Afrontamiento del cuidado	Cuestionario COPE abreviado	Puntuación obtenida
Posibles variables de confusión	Carga objetiva	Dedicación al cuidado	En domicilio (n=198)	Pregunta <i>ad hoc</i>	
			Vigilancia o supervisión diurna		Nº horas/día.
			Vigilancia o supervisión nocturna		Nº horas/día.
			Asistencia ABVD		Nº horas/día.
			Nº ABVD que atiende		(Se usará el índice de Barthel como referencia): alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, traslado cama-sillón, desplazamientos, subida/bajada escaleras.
		Demandas de cuidado	Dependencia para las ABVD	Índice de Barthel (versión validada de Batzan et al.)	Puntuación obtenida
			Deterioro cognitivo	Test de Pfeiffer (versión validada de Martínez de la Iglesia et al.	Puntuación obtenida
			Problemas de conducta	Inventario neuropsiquiátrico de Cummings (versión validada de Vilalta-Franch et al.	Puntuación obtenida
		Carga subjetiva		Índice de esfuerzo del Cuidador de Robinson (versión validada de López et al.)	Puntuación obtenida / presencia o ausencia (punto de corte en 7)
		Sociodemográficas		Género persona cuidadora	Femenino o masculino
				Parentesco con persona cuidada	Cónyuges, hijas/os u otros

Tabla 8.6.1. Variables utilizadas en el estudio.

-Trabajo fuera de casa: si, no. En caso afirmativo, nº de horas día.

-Residencia común con la persona cuidada: si, no.

-Antigüedad en el cuidado (tiempo que lleva prestando cuidados al mayor dependiente), (en meses).

-Cuida a otras personas: si, no.

-Horas diarias de vigilancia o supervisión diurna: en el domicilio y en el hospital.

-Horas diarias de vigilancia o supervisión nocturna: en el domicilio y en el hospital.

-Horas diarias de asistencia ABVD en el domicilio y en el hospital.

-Número de a ABVD que atiende en el domicilio y en el hospital: alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, traslado cama-sillón, desplazamientos, subida/bajada escaleras.

6.2. Variable dependiente.

Ansiedad.

Para medir la ansiedad hemos utilizado la Escala de ansiedad de Hamilton¹¹⁰. Se trata de una escala heteroadministrada que consta de 14 ítems. El entrevistador puntúa de 0 a 4 puntos cada ítem, valorando tanto la intensidad como la frecuencia del mismo, junto con la conducta del paciente en la entrevista. Se pueden obtener, además, dos puntuaciones que corresponden a ansiedad psíquica (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6 y 14) y a ansiedad somática (ítems 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13). Una mayor puntuación indica una mayor intensidad de la ansiedad. Es sensible a las

variaciones a través del tiempo o tras recibir tratamiento. Se ha propuesto un punto de corte de 14 para detectar la ansiedad clínica manifiesta^{111,112}. Esta escala fue validada en por Lobo et al.¹¹³ y posee buenos indicadores clinimétricos: consistencia interna (Alfa de Crombach de 0,89), fiabilidad test-retest y entre observadores (coeficiente de correlación intraclass de 0,98, y 0,92).

6.3. Variable independiente.

Afrontamiento de la persona cuidadora.

Para evaluar las estrategias de afrontamiento hemos seleccionado la traducción al español del Cuestionario COPE abreviado (Brief-COPE Inventory) de Carver¹¹⁴, realizada por Crespo y López⁷⁴. Es un instrumento autoaplicado de 28 ítems que describen distintas conductas o estrategias de afrontamiento. Para cada ítem la persona evalúa la frecuencia con la que lo aplica en una escala graduada desde 1 –Nunca lo he hecho- hasta 4 –siempre lo he hecho-. Dichos ítems pueden clasificarse en 14 subescalas, las cuales se organizan en tres tipos de afrontamiento: afrontamiento de tipo activo centrado en el problema con un rango de puntuación de 6 a 24, afrontamiento de tipo activo centrado en la emoción cuyo rango de puntuación de 10 a 40 y afrontamiento disfuncional (de evitación) con un rango de puntuación de 12 a 48. Para definir estos tres tipos de afrontamiento se utilizó la clasificación de Coolidge et al.¹¹⁵, clasificación que se basa en la original de Carver¹¹⁴. Este cuestionario presenta buenas propiedades psicométricas en cuanto a la consistencia interna. El alfa de Cronbach (consistencia interna) de ésta versión adaptada del Brief-COPE está entre 0,50 y 0,60 para tres escalas y >0,60 para todas las restantes⁷².

6.4. Variables potenciales de confusión.

➤ *Carga objetiva.*

- *Dedicación al cuidado.*

-Horas diarias de asistencia ABVD en el domicilio.

-Número de a ABVD que atiende en el domicilio: alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, traslado cama-sillón, desplazamientos, subida/bajada escaleras.

- *Demandas de cuidado.*

Capacidad funcional.

Para su medida hemos utilizado el Índice de Barthel¹¹⁶ (heteroadministrado a persona cuidadora o a la propia persona cuidada, si es posible) mide la dependencia para las siguientes ABVD: alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, capacidad para trasladarse, desplazamientos y subida/bajada de escaleras. Se puntúa de 0 (mayor dependencia) a 100 (autonomía). La versión que hemos utilizado es la validada en población española por Baztán et al.¹¹⁷, la cual posee buenas propiedades psicométricas (alta validez concurrente, coeficiente de correlación Kappa ponderado de 0,98 intraobservados y de 0,88 interobservador).

Deterioro cognitivo.

Lo hemos evaluado mediante el Test de Pfeiffer (Short Portable Mental Status Questionnaire)¹¹⁸. Mide el deterioro cognitivo mediante la exploración de las

siguientes funciones cognitivas: orientación temporal y espacial, memoria inmediata, reciente y remota, atención y cálculo mental. El Test incluye 10 preguntas de respuesta dicotómica (sí/no), que si son contestadas de forma errónea se penalizan en 1 punto cada una, contabilizándose el total de errores, por lo que su rango teórico oscila entre 0 (sin deterioro cognitivo) a 10 (máximo deterioro). En población española ha sido validado por Martínez de la Iglesia et al.¹¹⁹, con una sensibilidad de 85,7 y una especificidad de 97,3, para un corte de 3 o más errores, siendo también validada por Pérez¹²⁰ con un índice de fiabilidad de 0,93.

Problemas de conducta.

Lo hemos medido con el *Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings*¹²¹. Evalúa la frecuencia y gravedad de diez síntomas psiquiátricos y psicológico que podrían resultar molestos para la persona cuidadora (delirios, alucinaciones, agitación, depresión / disforia, ansiedad, euforia / júbilo, apatía / indiferencia, desinhibición, irritabilidad / labilidad y conducta motora sin finalidad). La frecuencia de cada síntoma se valora de 0 a 4 (ausente, ocasionalmente, a menudo, frecuentemente y muy frecuentemente) y la gravedad de 1 a 3 (leve, moderada y grave). La puntuación del test se obtiene multiplicando la frecuencia por la gravedad en cada síntoma y sumando el total, por lo que el mínimo de puntuación es 0 y el máximo de puntuación se sitúa en 120. Ha sido validado en España por Vilalta-Franch et al.¹²². Presenta dato psicométricos adecuados con una fiabilidad interobservador de 0,93 y fiabilidad test-retest de 0,79 para la frecuencia y de 0,86 para la gravedad.

➤ *Carga subjetiva.*

Sobrecarga subjetiva.

Lo hemos medido con el índice de esfuerzo del cuidador de Robinson¹²³, mediante la versión española, validada por López y Moral¹²⁴. El mencionado cuestionario es heteroadministrado, recoge 13 afirmaciones sobre aspectos relacionados con el proceso de cuidado y sus consecuencias, que se contestan con sí o no, de manera que cada “sí” se contabiliza como un punto. La puntuación oscila por tanto entre 0 (mínima carga subjetiva) a 13 (máxima carga subjetiva). Presenta buenas cualidades psicométricas, con una consistencia interna medida con el Alfa de Crombach de 0,808, y de constructo

➤ *Sociodemográficas.*

Género persona cuidadora.

Descrita con anterioridad.

Parentesco con la persona cuidada.

Descrita anteriormente.

7. RECOGIDA DE DATOS.

La recogida de datos ha sido llevada a cabo por personas con alta cualificación (enfermeras con más de 15 años de experiencia en la atención a personas cuidadoras de mayores dependientes, con experiencia así mismo en la aplicación de los cuestionarios utilizados) y adiestramiento específico sobre la recogida de datos. Dichas personas recibieron una sesión formativa de 5 horas, que incluyó recomendaciones sobre la

realización de entrevistas, el uso de los instrumentos de medida del estudio y la codificación de los datos, para garantizar la calidad y uniformidad de la recogida de datos, así como controlar el posible sesgo del observador que supone la recogida de datos por parte del investigador.

8. ANALISIS DE LOS DATOS.

El análisis descriptivo de la muestra se llevó a cabo mediante el cálculo de medias, porcentajes y desviaciones estándar, así como de los correspondientes intervalos de confianza (IC) al 95% de proporciones y medias.

Para el análisis bivalente se empleó el coeficiente de correlación de Pearson (r) o de Spearman en caso de variables que no cumplen con el supuesto de normalidad.

Para el análisis multivariante se utilizó el análisis de trayectorias. Para evaluar el ajuste del modelo de trayectorias se han utilizado las siguientes medidas: valor de p , razón chi-cuadrado (X^2) / grados de libertad (gl): X^2/gl , Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), Comparative Fit Index (CFI) y Standardised Root Mean Square Residual (SRMR). Hemos elegido el RMSEA y el CFI porque son medidas poco influidas por el tamaño muestral¹²⁵. Para un buen ajuste, los valores de los indicadores anteriores deben de situarse en ^{126,127}: valores de p por encima de 0,10, valores de X^2/gl por debajo de 3, valores de RMSEA y SRMR por debajo de 0,05 y valores de CFI por encima de 0,95.

La única variable que incumplió el supuesto de normalidad fue la variable capacidad funcional, por lo que se le realizó una transformación logarítmica.

Para los distintos test estadísticos se utilizó un nivel de significación estadística de 0,05. Los cálculos se realizaron con SPSS 19.0 excepto para el análisis de trayectorias, en los que se utilizó el programa AMOS 18.0.

9. CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Antes de la recogida de datos, este estudio fue evaluado y aprobado por la Comisión Ética en Investigación Sanitaria (CEIS) del CHJ (Anexo 2).

Para garantizar la confidencialidad de la información todos los datos recogidos en este proyecto se registraron de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley 41/2002 de 14 de noviembre; Ley 15/1999 de 15 de diciembre).

Además, en el desarrollo de la investigación se garantizó el consentimiento informado de los participantes, la voluntariedad en el seguimiento en el estudio (se informó a los participantes que podían retirarse del estudio en cualquier momento), el que dicho estudio no interferirá en la atención sanitaria de la persona cuidada ni de la persona cuidadora, ni en la confidencialidad de los datos en ningún momento.

El consentimiento informado se recogió mediante un documento elaborado para tal fin (Anexo 3), tras explicar la información que se quería recoger por parte de la persona encargada de la recogida de datos.

Inicialmente se comunicó a los participantes de que la información recogida sólo se utilizará por los investigadores para los fines de la investigación, y que bajo ningún concepto se pasará información recogida en este estudio a personas ajenas al equipo de

investigación. Además, el único dato de identificación que constó en los registros internos de la investigación fue el Número Único de Historia de Salud de Andalucía (NUHSA) de la persona mayor dependiente.

CAPITULO 8. RESULTADOS

Los resultados del estudio serán expuestos de forma separada para cada objetivo, para una mejor comprensión. Como se ha comentado los objetivos del 1 al 2 irán referidos al total de personas cuidadoras hospitalarias (n=270), mientras que los objetivos del 3 al 6 se referirán a las personas cuidadoras domiciliarias (n=198).

Objetivo 1: Caracterizar a las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.

► ***Persona cuidadora***

➡ ***En el hospital (n=270)***

Los resultados se muestran en la tabla 9.1.1. El perfil de las personas cuidadoras en el hospital es el de una mujer en el 86,7% de los casos, con una media de edad de 58 años y que es hija de la persona cuidada en un 53,7%.

Del total de personas cuidadoras de la muestra, no supera los estudios primarios un 74,8% y son amas de casa el 56,3% de ellas, un 68,5% reside con la persona receptora de cuidados y un 26,7% debuta en el cuidado de la persona mayor dependiente en el hospital.

VARIABLE		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %
Edad cuidadora		58,43(12,79)	56,90 ; 59,97
Género cuidadora	Femenino	234 (86,7%)	82,42 ; 90,90
	Masculino	36 (13,3%)	9,09 ; 17,57
Parentesco	Cónyuge	102 (37,8%)	31,81 ; 43,74
	Hijo/a	145 (53,7%)	43,74 ; 59,83
	otro	23 (8,5%)	5,00 ; 12,03
Estudios	No sabe leer, ni escribir	9 (3,3%)	1,00 ; 5,66
	Sin estudios	86 (31,9%)	26,10 ; 37,59
	Primarios	107 (39,6%)	33,61 ; 45,64
	Secundarios	53 (19,6%)	14,70 ; 24,55
	Superiores	15 (5,68%)	2,63 ; 8,473
Situación laboral.	Activo	52 (19,3%)	14,37 ; 24,14
	Desempleado	29 (10,7%)	6,86 ; 14,61
	Jubilado	35 (13%)	8,77 ; 17,55
	Ama de casa	152 (56,3%)	50,19 ; 62,39
	Otra	2 (0,7%)	0,09 ; 2,65
Residencia común	Si	138 (69,7%)	63,04 ; 76,35
	No	60 (30,3%)	23,64 ; 36,95
Debut en el cuidado	Si	72 (26,7%)	21,20 ; 32,12
	No	198 (73,3%)	67,87 ; 78,79

Tabla 9.1.1. Caracterización de las personas cuidadoras de mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz de Jaén (n=270).

➤ *En el domicilio (n=198)*

En la tabla 9.1.2, se muestran los resultados. Las personas cuidadoras de familiares de mayores dependientes en el domicilio presentan una media de edad de 58,2 años, siendo mujer un 89,4% de ellas e hijas un 57,1%, y no supera los estudios primarios un 80,2%. Un 62,1% de las personas cuidadora son amas de casas y el 69,7% de ellas reside en el mismo domicilio que la persona cuidada. El 19,2 % cuida a otras personas además del mayor dependiente, atiende un domicilio el 67,2%, y el 86,4% no trabaja fuera del hogar. En cuanto a la gestión y tareas del hogar, un 60,6% realiza estas tareas sin ayuda, dedicándole una media de 4,27 horas al día.

VARIABLE		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %
Edad cuidadora		58,20 (12,87)	56,32 ; 60,07
Género cuidadora	Femenino	177(89,4%)	84,85 ; 93,93
	Masculino	21 (10,6%)	6,06 ; 15,14
Parentesco	Cónyuge	68 (34,3%)	27,47 ; 41,21
	Hija/o	113 (57,1%)	49,92 ; 64,21
	otros	17 (8,6%)	4,43 ; 12,74
Estudios	No sabe leer, ni escribir	9 (4,5%)	1,39 ; 7,69
	Sin estudios	67 (33,8%)	26,99 ; 40,68
	Primarios	83(41,9%)	34,79 ; 49,04
	Secundarios	32 (16,2%)	10,78 ; 21,54
	Superiores	7 (3,5%)	0,71 ; 6,36
Situación laboral	Activo	32 (16,2%)	10,78 ; 21,54
	Desempleado	17 (8,6%)	443 ; 12,74
	Jubilado	25 (12,6%)	7,74 ; 17,50
	Ama de casa	123 (62,1%)	55,11 ; 69,13
	Otra	1 (0,5%)	0,01 ; 2,78
Residencia común	Si	138 (69,7%)	63,04 ; 76,35
	No	60 (30,3%)	23,64 ; 36,95
Trabajo fuera casa	Si	44 (16,3%)	11,70 ; 20,88
	No	226 (83,7%)	79,11 ; 88,29
Trabajo fuera casa horas / día		1,13 (2,62)	0,82 ; 1,45
Cuida a otras personas	Si	53 (19,6%)	14,70 ; 24,55
	No	217 (80,4%)	75,44 ; 85,29
Tareas domésticas y gestión hogar	No	27 (10%)	6,23 ; 13,76
	Sí con ayuda	83 (30,7%)	25,05 ; 36,43
	Sí sin ayuda	160 (59,3%)	53,21 ; 65,30
Gestión hogar (horas / día)		3,89 (2,19)	3,63 ; 4,16
Domicilios atendidos	Ninguno	28 (10,4%)	6,54 ; 14,19
	Uno	178 (65,9%)	60,08 ; 71,76
	Dos	64 (23,7%)	18,44 ; 28,96

Tabla 9.1.2. Caracterización de las personas cuidadoras de mayores dependientes en el domicilio (n=198).

► *Persona mayor dependiente*

Las personas mayores dependientes receptoras de cuidados objeto de estudio, presentan una media de edad de 78,9 años. El 55,2% son hombres. Como diagnostico principal motivo de ingreso, se identifica el ACV (30,7%), seguido del cáncer (23,7%). La dependencia para las ABVD muestra una puntuación media en el índice de Barthel de

13,64. En cuanto al deterioro cognitivo, se obtiene una puntuación media en el test de Pfeiffer de 4,86. En relación a la alteración del comportamiento, medida con el Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings, la puntuación media obtenida es de 23,33 (tabla 9.1.3).

VARIABLES		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %
Edad		78,97 (8,13)	77,99 ; 79,94
Sexo	Hombre	149 (55,2%)	49,06 ; 61,30
	Mujer	121 (44,8%)	38,69 ; 50,93
Diagnostico principal	ACV	83 (30,7%)	25,05 ; 36,43
	Cáncer	64 (23,7%)	18,44 ; 28,96
	Deterioro Cognitivo	19 (7%)	3,80 ; 10,27
	Deterioro Físico	26 (9,6%)	5,92 ; 13,33
	Otros	78 (28,9%)	23,29 ; 34,49
Barthel (Rango 0 – 100)		13,64 (17,68)	11,53 ; 15,76
Pfeiffer (Rango 0 – 10)		4,86 (3,13)	4,41 ; 5,32
Cummings (Rango 0 -120)		23,33 (17,41)	21,24 ; 25,42

Tabla 9.1.3. Caracterización de las personas mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz de Jaén.

Abreviaturas. ACV: Accidente cerebrovascular.

Objetivo 2: Determinar la labor cuidadora de cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital universitario Dr. Sagaz de Jaén.

➔ En el hospital (n=270)

La intensidad del cuidado prestado por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital Dr. Sagaz, se muestran en la tabla 9.2.1. Dedicar una media de 2,07 horas diarias a la asistencia de las ABVD, en relación al número de ABVD atendidas, atienden una media de 4,8. Con respecto a las tareas de vigilancia o

supervisión diurna, dedican una media de 11,10 horas al día, mientras que a las tareas de vigilancia o supervisión nocturna, dedican una media de 6,97 horas diarias.

VARIABLE	Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %
Asistencia ABVD (horas / día)	2,07 (1,36)	1,91 ; 2,24
Nº de ABVD	4,89 (2,74)	4,56 ; 5,21
Vigilancia diurna (horas / día)	11,10 (3,52)	10,68 ; 11,53
Vigilancia nocturna (horas / día)	6,97 (4,51)	6,43 ; 7,51

Tabla 9.2.1. Intensidad del cuidado de las personas cuidadoras familiares en el hospital (n=270).

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria

En la tabla 9.2.2, se muestra el número de ABVD atendidas por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital, cubriendo las siguientes necesidades:

- Alimentación: un 40% ayuda al mayor dependiente, un 38,5% realiza la actividad en su lugar.
- Empleo ducha o baño: un 48,1% colabora con los profesionales en la realización de esta tarea, un 11,5% ayudan a la persona mayor dependiente y realizan la actividad en lugar del paciente un 9,3%.
- Vestirse: un 41,1% colabora con el personal sanitario, un 14,1% ayudan al mayor dependiente a realizar la tarea y un 11,1 realizan la actividad en lugar del paciente.
- Aseo personal: un 40,4% colabora con el personal sanitario, un 14,8% ayuda al mayor dependiente, un 14,4% realizan la actividad en su lugar.

VARIABLE		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica)	IC al 95% de la media o el %
Alimentación	No atiende ninguna actividad	45 (16,7%)	12,03 ; 21,29
	Supervisa	3 (1,1%)	0,23 ; 3,21
	Colabora con los profesionales	10 (3,7%)	1,26 ; 6,14
	Ayuda al paciente	108(40%)	33,97 ; 46,02
	En lugar del paciente	104 (38,5%)	32,52 ; 44,50
Empleo ducha o baño	No atiende ninguna actividad	73 (27%)	21,55 ; 32,52
	Supervisa	11 (4,1%)	1,53 ; 6,61
	Colabora con los profesionales	130 (48,1%)	42,00 ; 54,29
	Ayuda al paciente	31 (11,5%)	7,49 ; 15,46
	En lugar del paciente	25 (9,3%)	5,61 ; 12,90
Vestirse	No atiende ninguna actividad	78 (28,9%)	23,29 ; 34,48
	Supervisa	11 (4,1%)	1,53 ; 6,61
	Colabora con los profesionales	111 (41,1%)	35,05 ; 47,16
	Ayuda al paciente	40 (14,8%)	10,39 ; 19,23
	En lugar del paciente	30 (11,1%)	7,17 ; 15,04
Aseo personal	No atiende ninguna actividad	73 (27%)	21,55 ; 32,52
	Supervisa	9 (3,3%)	1,00 ; 5,66
	Colabora con los profesionales	109 (40,4%)	34,33 ; 46,40
	Ayuda al paciente	40 (14,8%)	10,39 ; 19,23
	En lugar del paciente	39 (14,4%)	10,06 ; 18,82
Control anal	No atiende ninguna actividad	96 (35,6%)	29,66 ; 41,45
	Supervisa	11 (4,1%)	1,53 ; 6,61
	Colabora con los profesionales	106 (39,3%)	32,2 ; 45,26
	Ayuda al paciente	31 (11,5%)	7,49 ; 15,46
	En lugar del paciente	26 (9,6%)	5,92 ; 13,33
Control vesical	No atiende ninguna actividad	125 (46,3%)	40,16 ; 52,42
	Supervisa	11 (4,1%)	1,53 ; 6,61
	Colabora con los profesionales	87 (32,2%)	26,46 ; 37,98
	Ayuda al paciente	25 (9,3%)	5,61 ; 12,90
	En lugar del paciente	22 (8,1%)	4,70 ; 11, 59
Uso del retrete	No atiende ninguna actividad	146 (54,1%)	47,94 ; 60,20
	Supervisa	12 (4,4%)	1,80 ; 7,08
	Colabora con los profesionales	67 (24,8%)	19,47 ; 30,15
	Ayuda al paciente	27 (10%)	6,23 ; 13,76
	En lugar del paciente	18 (6,7%)	3,50 ; 9,82
Traslado cama-sillón	No atiende ninguna actividad	218 (80,7%)	75,85 ; 85,63
	Supervisa	16 (5,9%)	2,92 ; 8,92
	Colabora con los profesionales	18 (6,7%)	3,50 ; 9,82
	Ayuda al paciente	14 (5,2%)	2,35 ; 8,01
	En lugar del paciente	4 (1,5%)	0,40 ; 3,75
Desplazamientos	No atiende ninguna actividad	253 (93,7%)	90,62 ; 96,78
	Supervisa	2 (0,7%)	0,09 ; 2,65
	Colabora con los profesionales	2 (0,7%)	0,09 ; 2,65
	Ayuda al paciente	10 (3,7%)	1,26 ; 6,14
	En lugar del paciente	3 (1,1%)	0,23 ; 3,21
Subir/bajar escaleras	No atiende ninguna actividad	260 (96,3%)	93,85 ; 98,73
	Supervisa	2 (0,7%)	0,09 ; 2,65
	Colabora con los profesionales	2 (0,7%)	0,09 ; 2,65
	Ayuda al paciente	6 (2,2%)	0,27 ; 4,16
	En lugar del paciente	0	0

Tabla 9.2.2. ABVD atendidas en hospital por la persona cuidadora (n=270).

- Control anal: un 39,3% colabora con el personal sanitario, un 11,5% ayuda a la persona mayor dependiente a cubrir esta necesidad.
- Control vesical: un 32,2% colabora con el personal sanitario, un 9,3% ayuda al mayor dependiente.
- Uso del retrete: un 24,8% colabora con el personal sanitario, un 10% ayuda a la persona mayor dependiente a cubrir la necesidad.
- Traslado cama-sillón: un 6,7% colabora con el personal sanitario, un 5,9% supervisa la realización de esta necesidad.
- Desplazamientos: un 3,7% ayuda al mayor dependiente a desplazarse.
- Subir/bajar escaleras: el 2,2% ayuda al mayor dependiente a cubrir la necesidad.

➔ ***En el domicilio (n=198)***

La intensidad del cuidado prestado por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el domicilio, se muestran en la tabla 9.2.3. La antigüedad en el cuidado de la persona cuidada supone una media de 34,37 meses. Dedicar a la asistencia de las ABVD una media de 3,82 horas al día, en relación al número de ABVD atendidas, atienden una media de 7,88. Dedicar a las tareas de vigilancia o supervisión diurna una media de 8,26 horas diarias, mientras que dedican una media de 6,24h a las tareas de vigilancia o supervisión nocturna.

VARIABLE	Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %
Antigüedad en el cuidado (meses)	35,76 (46,16)	29,04 ; 42,47
Nº de ABVD en domicilio	7,88 (2,71)	7,41; 8,36
Asistencia ABVD domicilio (horas / día)	3.82 (2,39)	3,40 ;4,23
Vigilancia diurna domiciliaria (horas / día)	5,91 (5,66)	5,09 ; 6,73
Vigilancia nocturna domicilio (horas / día)	4,26 (4,90)	3,55 ; 4,97

Tabla 9.2.3. Intensidad del cuidado de las personas cuidadoras en el domicilio (n=198).

Con respecto a las ABVD atendidas en el domicilio, las personas cuidadoras de mayores dependientes cubren las siguientes necesidades: (tablas 9.2.4):

- Alimentación: un 40,9% ayuda al receptor de cuidados y un 35,8% realiza la actividad en su lugar.
- Empleo ducha o baño: un 48% realizan la actividad en lugar de la persona mayor dependiente y el 40% le ayudan a realizar la actividad.
- Vestirse: un 46% realizan la actividad en lugar de la persona mayor dependiente y el 44,9% le ayudan a realizarla.
- Aseo personal: un 46,5% realizan la actividad en lugar de la persona cuidada y el 40,4% ayudan a asearla.
- Control anal: un 42,4% realizan la actividad en lugar de la persona mayor dependiente y el 30,8% le ayudan a realizarla.
- Control vesical: un 42,4% ayuda al receptor de cuidados y un 27,3% realiza la actividad en su lugar.

VARIABLE		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica)	IC al 95% de la media o el %
Alimentación	No atiende ninguna actividad	35 (17,7%)	12,11 ; 23,24
	Supervisa	31 (15,7%)	10,34 ; 20,97
	Ayuda al paciente	81 (40,9%)	33,80 ; 48,01
	En lugar del paciente	51 (25,8%)	19,41 ; 32,10
Empleo ducha o baño	No atiende ninguna actividad	9 (4,5%)	1,39 ; 7,69
	Supervisa	13 (6,6%)	2,86 ; 10,26
	Ayuda al paciente	81 (40,9%)	33,80 ; 48,01
	En lugar del paciente	95 (48%)	40,76 ; 55,19
Vestirse	No atiende ninguna actividad	8 (4%)	1,04 ; 7,03
	Supervisa	10 (5,1%)	1,74 ; 8,35
	Ayuda al paciente	89 (44,9%)	37,76 ; 52,13
	En lugar del paciente	91 (46%)	38,76 ; 53,15
Aseo personal	No atiende ninguna actividad	16 (8,1%)	4,03 ; 12,13
	Supervisa	10 (5,1%)	1,74 ; 8,35
	Ayuda al paciente	80 (40,4%)	33,31 ; 47,49
	En lugar del paciente	92 (46,5%)	39,26 ; 53,66
Control anal	No atiende ninguna actividad	35 (17,7%)	12,11 ; 23,24
	Supervisa	18 (9,1%)	4,83 ; 13,34
	Ayuda al paciente	61 (30,8%)	24,12 ; 37,49
	En lugar del paciente	84 (42,4%)	35,28 ; 49,56
Control vesical	No atiende ninguna actividad	43 (21,7%)	15,72 ; 27,71
	Supervisa	17 (8,6%)	4,43 ; 12,74
	Ayuda al paciente	54 (27,3%)	20,81 ; 33,72
	En lugar del paciente	84 (42,4%)	35,28 ; 49,56
Uso del retrete	No atiende ninguna actividad	32 (16,2%)	10,78 ; 21,54
	Supervisa	22 (11,1%)	6,48 ; 15,74
	Ayuda al paciente	68 (34,3%)	27,47 ; 41,21
	En lugar del paciente	76 (38,4%)	31,35 ; 45,41
Traslado cama- sillón	No atiende ninguna actividad	37 (18,7%)	13,00 ; 24,36
	Supervisa	20 (10,1%)	5,65 ; 5,44
	Ayuda al paciente	75 (37,9%)	30,87 ; 44,88
	En lugar del paciente	66 (33,3%)	26,51 ; 40,15
Desplazamientos	No atiende ninguna actividad	80 (40,4%)	33,31 ; 47,49
	Supervisa	22 (11,1%)	6,48 ; 15,74
	Ayuda al paciente	56 (28,3%)	21,75 ; 34,80
	En lugar del paciente	40 (20,2%)	14,35 ; 26,04
Subir/bajar escaleras	No atiende ninguna actividad	84 (42,4%)	35,28 ; 49,56
	Supervisa	20 (10,1%)	5,65 ; 5,44
	Ayuda al paciente	56 (28,3%)	21,75 ; 34,80
	En lugar del paciente	38 (19,2%)	13,45 ; 24,93

Tabla 9.2.4. ABVD atendidas por las personas cuidadoras en el domicilio (n=198).

- Uso del retrete: un 38,4% realizan la actividad en lugar de la persona mayor dependiente y el 34,3% le ayudan a realizarla.
- Traslado cama-sillón: un 37,9% ayudan a la persona cuidada a trasladarlo de la cama al sillón y el 33,3% realizan la actividad en su lugar.
- Desplazamientos: un 28,3% ayudan a la persona mayor dependiente a desplazarse y el 20,2% realizan la actividad en su lugar.
- Subir/bajar escaleras: el 28,3% ayuda al receptor de cuidados a cubrir la necesidad, mientras que el 19,2% realiza la actividad en su lugar.

Objetivo 3: identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

En la tabla 9.3.1, se muestran las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes, por orden de utilización. La media del afrontamiento centrado en el problema se sitúa en 17,50 (7,3 en base 10). La media del afrontamiento centrado en la emoción, se localiza en 24,23 (6,1 en base 10). La media del afrontamiento disfuncional, se sitúa en 19,84 (4,1 en base 10).

VARIABLE	Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica)	IC al 95% de la media o el %
Afrontamiento problemas (Rango 6 - 24)	17,50 (4,05)	16,91 ; 18,08
Afrontamiento emociones (Rango 10 - 40)	24,23 (4,13)	23,63 ; 24,83
Afrontamiento disfuncional (Rango 12 - 48)	19,84 (4,38)	19,20 ; 20,48

Tabla 9.3.1. Estrategias de afrontamiento de las personas cuidadoras de mayores dependientes (n= 198).

Objetivo 4. Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

Este objetivo se ha medido en el subgrupo de personas cuidadoras domiciliarias (n= 198).

La media de sobrecarga subjetiva, medida con el cuestionario de Robinson, se sitúa en 5,58 (rango del cuestionario de 0 a 13), con una desviación típica de 2,83 y un IC para la media al 95% entre 5,46 y 6,28. Utilizando el punto de corte en 7 en el cuestionario de Robinson tal y como propone López Alonso y Moral Serrano¹²⁴, tenemos que el 50% de las personas cuidadoras presentan sobrecarga subjetiva (IC al 95%: 42,78; 57,21).

Objetivo 5. Determinar el nivel de ansiedad las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

Este objetivo se ha medido en el subgrupo de personas cuidadoras domiciliarias (n= 198).

La media de ansiedad en la escala de Hamilton, se sitúa en dichas cuidadoras en 20,29 (rango del cuestionario: de 0 a 56), con una desviación típica de 10,76 y un IC para la media al 95% entre 18,78 y 21,80. Utilizando como punto de corte 14, tenemos que el 65,2% de la muestra (IC al 95%: 58,26; 70,04) tienen ansiedad moderada / grave.

Objetivo 6. Relacionar el afrontamiento con la sobrecarga y la ansiedad controlando por posibles factores de confusión.

Este objetivo se ha medido en el subgrupo de personas cuidadoras domiciliarias (n= 198).

En la tabla 9.6.1 se muestra la matriz de correlación de las variables utilizadas en el modelo de trayectorias. Con respecto a la ansiedad, hemos encontrado asociación estadística positiva entre la ansiedad y el afrontamiento disfuncional ($r = 0,252$, $p = 0,000$), sobrecarga subjetiva ($r = 0,301$, $p = 0,000$), problemas de conducta de la persona cuidada ($r = 0,173$, $p = 0,015$), el número de ABVD atendidas ($r = 0,161$, $p = 0,024$), las horas atendiendo ABVD ($r = 0,194$, $p = 0,006$) y género femenino de la cuidadora ($r = 0,184$, $p = 0,010$), mientras que no hemos encontrado asociación estadística con el afrontamiento centrado en el problema ($r = -0,074$, $p = 0,298$), afrontamiento centrado en la emoción ($r = -0,033$, $p = 0,642$), dependencia a las ABVD ($r = -0,041$, $p = 0,562$), deterioro cognitivo ($r = -0,038$, $p = 0,667$) y ser cónyuge ($r = 0,038$, $p = 0,593$).

Respecto de la sobrecarga subjetiva, hemos encontrado asociación estadística positiva con los problemas de conducta del receptor de cuidados ($r = 0,339$, $p = 0,000$), el número de ABVD atendidas por la cuidadora ($r = 0,151$, $p = 0,034$), las horas atendiendo ABVD ($r = 0,263$, $p = 0,000$), ser cónyuge de la persona cuidada ($r = 0,224$, $p = 0,002$) y el afrontamiento disfuncional ($r = 0,238$, $p = 0,001$), y asociación negativa con el afrontamiento centrado en la emoción ($r = -0,241$, $p = 0,001$), mientras que no hemos encontrado asociación estadísticamente significativa con el género femenino de la cuidadora ($r = 0,088$, $p = 0,218$), dependencia a las ABVD ($r = 0,029$, $p = 0,682$), deterioro cognitivo ($r = -0,063$, $p = 0,476$) y afrontamiento centrado en el problema ($r = -0,024$, $p = 0,739$).

	AF problemas	AF emoción	AF disfuncional	Sobrecarga subjetiva	Dependencia ABVD	Deterioro cognitivo	Problemas de conducta	Nº ABVD domicilio	Horas ABVD	Género cuidadora	Cónyuge
Ansiedad	-0,074	-0,033	0,252**	0,301**	-0,041	-0,038	0,173*	0,161*	0,194**	0,184**	0,038
AF problemas		0,420**	0,124	-0,024	0,112	0,066	-0,073	0,140*	0,203**	-0,055	0,083
AF emoción			-0,020	-0,241**	0,165*	0,044	-0,147*	0,097	0,104	0,205**	0,094
AF disfuncional				0,238**	0,142*	-0,139	0,103	0,054	-0,067	0,075	-0,028
Sobrecarga subjetiva					0,029	-0,063	0,339**	0,151*	0,263**	0,088	0,242**
Dependencia ABVD						-0,375**	-0,254**	-0,095	-0,062	-0,080	0,004
Deterioro cognitivo							0,040	0,115	0,005	0,145	0,208*
Problemas de conducta								-0,018	0,283**	0,118	0,062
Nº ABVD en domicilio									0,152*	0,157*	-0,084
Horas ABVD										0,045	0,009
Género cuidadora											0,125
Cónyuge											

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 9.6.1. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de la ansiedad con la variable independiente y las variables potenciales de confusión.

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria, AF problema: afrontamiento centrado en el problema, AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción, AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

El modelo de partida para el análisis de trayectorias se ha elaborado según el modelo conceptual descrito anteriormente (ver figura 5.3.1). Dicho modelo se muestra en la figura 9.6.1. Este modelo de partida no puede producir índices de ajuste porque tiene 0 grados de libertad. Cuando eliminamos las trayectorias no significativas (flechas con una línea discontinua en la figura 9.6.2), el modelo resultante (modelo final, figura 9.6.3) tiene buenos índices de ajuste ($X^2 = 2,43$; $p = 0,30$; $gl = 2$; $X^2/gl = 1,22$; $RMSEA = 0,03$ [IC al 95% = $0,00 - 0,15$; $p = 0,46$]; $SRMR = 0,01$; $CFI = 1,00$).

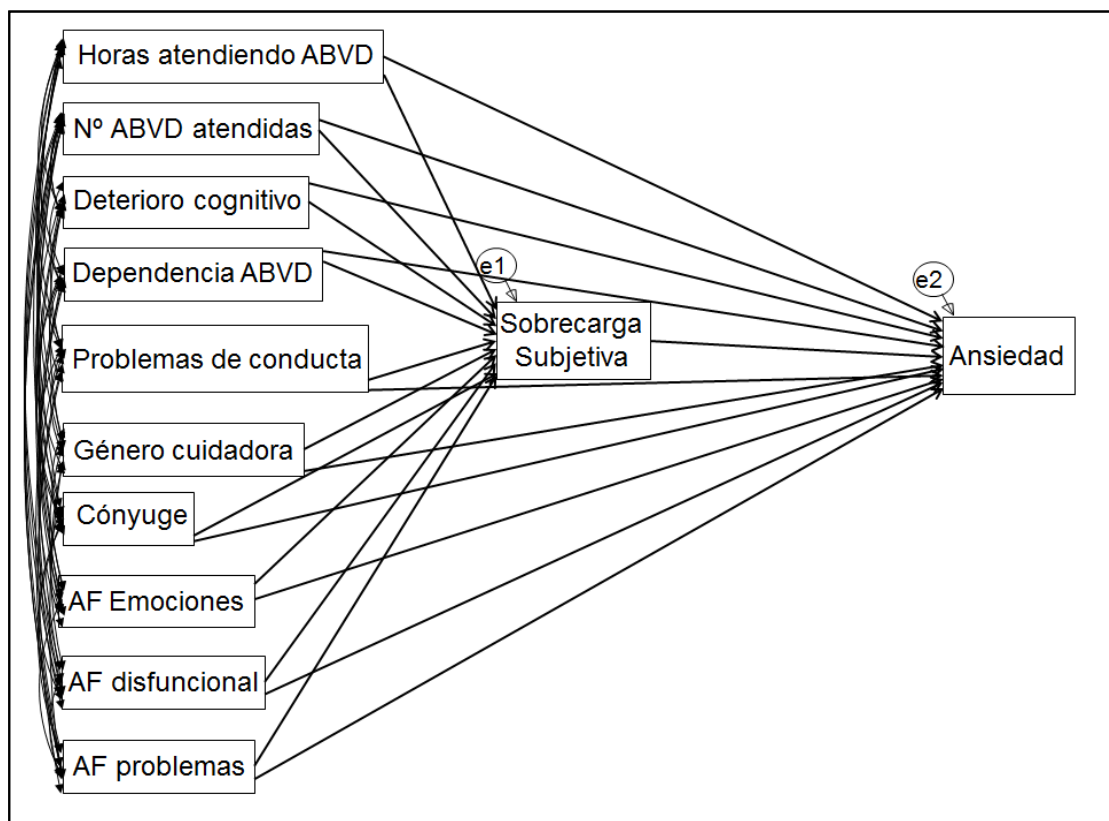


Figura 9.6.1. Modelo de partida.

Abreviaturas.: ABVD: actividades básicas vida diaria, AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción, AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

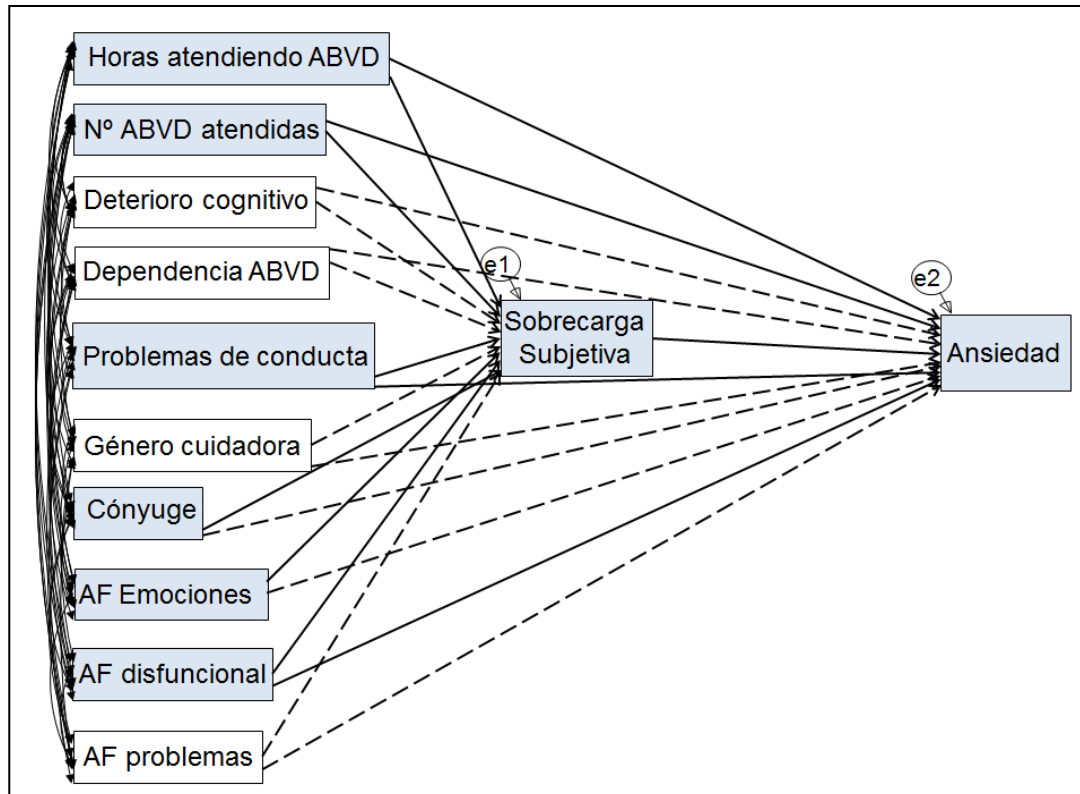


Figura 9.6.2. Trayectorias no significativas en el modelo de partida.

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria, AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción, AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

Notas. Las trayectorias no significativas se denotan en la figura con líneas discontinuas. e1 y e2 son errores latentes.

Además, se analizó el modelo opuesto, en el que el afrontamiento mediaba la relación entre la sobrecarga subjetiva y la ansiedad (figura 9.6.4). Cuando eliminamos las trayectorias no significativas en este modelo, el modelo resultante tiene peor ajuste que el modelo final ($X^2 = 21,94$; $p = 0,02$; $gl = 10$; $X^2/gl = 2,19$; $RMSEA = 0,08$ [IC al 95% = $0,03 - 0,12$; $p = 0,13$]; $SRMR = 0,05$; $CFI = 0,93$) y presenta los afrontamientos sin relacionarse con la ansiedad.

De acuerdo con el modelo final (figura 9.6.3), la sobrecarga subjetiva está asociada de forma positiva con el número de horas atendiendo ABVD por la persona cuidadora, el

número de ABVD atendidas, los problemas de conducta de la persona cuidada y el afrontamiento disfuncional, y de forma negativa con ser cónyuge y con el afrontamiento centrado en la emoción. Por otra parte, la ansiedad está asociada de forma positiva con el número de horas atendiendo ABVD, el número de ABVD atendidas por la persona cuidadora, los problemas de conducta de la persona cuidada, el afrontamiento disfuncional y la sobrecarga subjetiva. La sobrecarga subjetiva media los efectos de ser cónyuge y del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad, y media parcialmente los efectos de las horas atendiendo ABVD, el número de ABVD atendidas, los problemas de conducta, y el afrontamiento disfuncional.

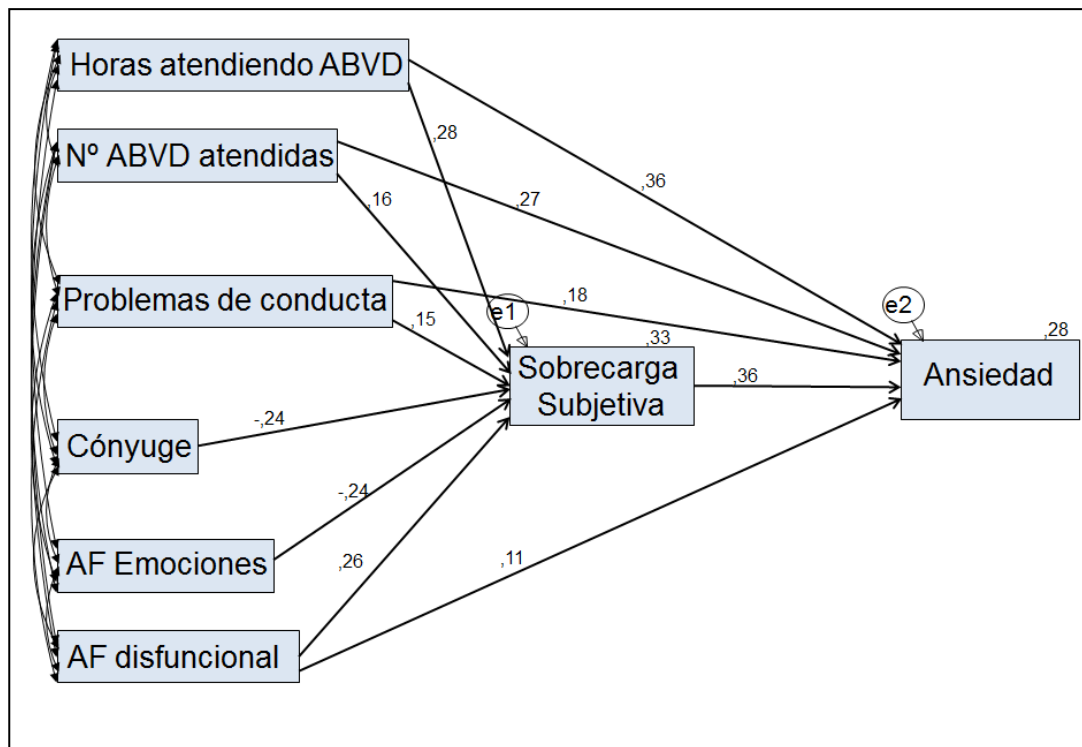


Figura 9.6.3. Modelo final.

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria, AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción, AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

Notas. e1 y e2 son errores latentes; los números de las flechas representan coeficientes de regresión estandarizados; los números en la esquina superior derecha de los cuadros representan la R^2 de la regresión parcial de cada variable.

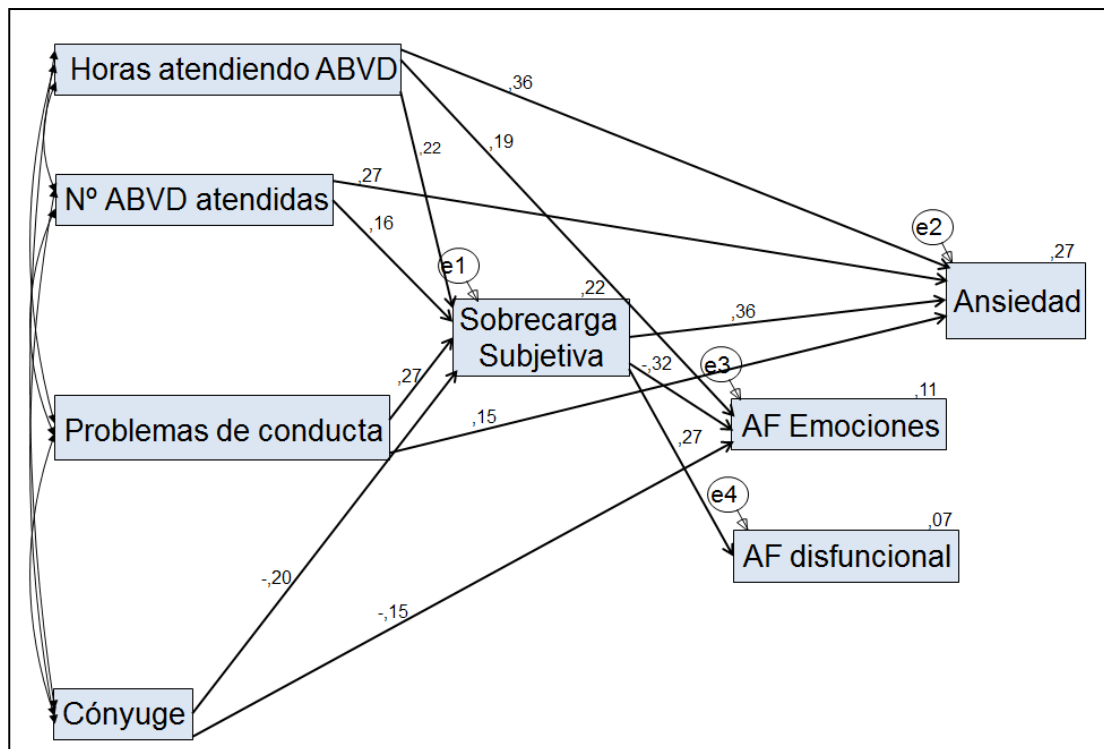


Figura 9.6.4. Modelo opuesto.

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria, AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción, AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

Notas. e1-e4 son errores latentes; los números de las flechas representan coeficientes de regresión estandarizados; los números en la esquina superior derecha de los cuadros representan la R^2 de la regresión parcial de cada variable.

En la tabla 9.6.2 aparecen los efectos directos, indirectos y totales de las variables del modelo final (figura 9.6.3) sobre la ansiedad. En ella puede apreciarse que las variables que mayor efecto ejercen sobre la ansiedad son las horas dedicadas a ABVD, la sobrecarga subjetiva y el número de ABVD atendidas

	Efectos directos	Efectos indirectos	Efecto total
Sobrecarga subjetiva	0,36		0,36
Afrontamiento disfuncional	0,11	0,09	0,20
Afrontamiento centrado en emoción		-0,09	-0,09
Horas ABVD	0,36	0,10	0,46
Número ABVD	0,27	0,06	0,33
Problemas de conducta	0,15	0,06	0,21
Cónyuge		-0,09	-0,09

Tabla 9.6.2. Efectos estandarizados indirectos, directos y totales de las variables sobre la ansiedad en el modelo final.

Abreviaturas. ABVD: actividades básicas vida diaria.

CAPITULO 9. DISCUSIÓN

En el presente estudio se ha intentado establecer el perfil sociodemográfico de una muestra por conveniencia de personas cuidadoras de mayores dependientes ingresados en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén, conocer la labor que llevan a cabo dichas personas cuidadoras y analizar las relaciones entre las variables afrontamiento, sobrecarga subjetiva y la ansiedad en el subgrupo de personas cuidadoras domiciliarias de dicha muestra.

Objetivo 1: Caracterizar a las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes que cuidan en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.

Los estudios centrados en las personas cuidadoras han sido ampliamente abordados en el ámbito domiciliario, pero son escasos en el contexto hospitalario español.

El perfil tipo de la persona cuidadora en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén es una mujer de 58 años de edad que posee estudios primarios, es ama de casa, hija de la persona cuidada, lleva 3 años cuidándola, vive en el mismo domicilio que la persona mayor dependiente a la que cuida y presta su ayuda a una sola persona.

Estos resultados son similares a los trabajos realizados por Costa-Requena et al.⁵⁴, que encuentran el perfil de las personas cuidadoras de pacientes paliativos en un hospital de Mataró como el de una mujer (94%) con unos 57 años de edad, hija (49%) o cónyuge (37%) de la persona cuidada. Similar perfil encuentra Navarro Arquelladas⁵³ en las personas cuidadoras de mayores dependientes en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla, dichas cuidadoras son mujeres en el 86,96% de los casos, con una media de edad de 55 años, el 52% son hijas de la persona cuidada y tienen estudios primarios el

21,74% de ellas. Villar et al.⁵⁵, encuentran que el perfil de las personas cuidadoras de ancianos hospitalizados en el Complejo Hospitalario de Jaén es el de una mujer, hija o esposa del receptor de cuidados, con estudios primarios, que se dedica las labores del hogar y que convive con la persona cuidada.

Aunque estos estudios no se llevan a cabo en hospitales de media-larga estancia, todos están centrados en personas mayores dependientes.

Los resultados de López-Casanova et al.¹² ponen de manifiesto que el perfil de las personas cuidadoras familiares en la Unidad de Medicina Interna del Hospital General Universitario de Elche es el de una mujer (84%) de unos 54 años de edad, cuyo parentesco con la persona cuidada es de primer grado de consanguinidad o cónyuge en el 93% de los casos. Aunque estos resultados coinciden con los obtenidos en nuestra investigación, los tomamos con cautela ya que no reflejan el perfil de la persona dependiente y por tanto puede no ajustarse a nuestra muestra de estudio.

Por otra parte, Quero Rufián et al.¹³, llegaron a la conclusión de que el perfil de las personas cuidadora familiares en diversas Unidades (traumatología, maxilofacial y neurología) del Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada corresponde a una mujer en el 92% de los casos, con una media de edad de 48 años, el 64% son amas de casa, la relación entre el paciente y la persona cuidadora fue de primer grado de consanguinidad o cónyuge en el 98,9% de los casos. Estos resultados son similares a los nuestros. No obstante, la media de edad de las personas cuidadoras familiares es bastante inferior a los encontrados en nuestro estudio debido a que los pacientes atendidos tienen una media de edad de 51 años, por lo que no recoge pacientes mayores dependientes.

Auslander et al.⁵⁸ en su estudio sobre personas cuidadoras de pacientes adultos (entre 18 y 96 años) ingresados en varias Unidades (medicina interna, cirugía general, traumatología y geriatría) en seis hospitales distintos en Israel revelan que el perfil de dichas cuidadoras es el de una mujer en el 69% de los casos, con una edad comprendida entre los 46 a 60 años de edad, el 75% estaban casadas, eran hijas/os (53%) o cónyuges (26%) de la persona cuidada, el 56% eran personas cuidadoras domiciliarias que habían iniciado la prestación de cuidados antes de la hospitalización y llevaban cuidando al paciente en el domicilio una media de 27 meses. Estos resultados son similares a los obtenidos en nuestro estudio, aunque la edad y el porcentaje de mujeres cuidadoras son inferiores al de nuestro, estos resultados los tomamos con cautela ya que la muestra estudiada es muy heterogénea y no está centrada en personas mayores dependientes y podría no ajustarse a la muestra estudiada en nuestra investigación.

Como ya mencionamos en el apartado de resultados, en la muestra estudiada en nuestra investigación el 73% de las personas cuidadoras de familiares mayores dependientes son cuidadoras que ya prestaban cuidados en el domicilio de la persona atendida, lo que podría justificar la similitud de los resultados de nuestro estudio con los recogidos en el informe del IMSERSO sobre cuidados a las personas mayores en los hogares españoles de 2004⁴². Dicho informe encuentra que el 84% de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro país son mujeres, en nuestra investigación ha subido tres puntos el porcentaje de mujeres (87%) que asumen el papel de cuidadora principal, lo que confirma la brecha existente en el reparto de tareas dentro del entorno familiar y que este desigual reparto de tareas se ha hecho más acentuado con el paso del tiempo.

La citada encuesta sobre apoyo informal de 2004⁴² así mismo, evidencia los siguientes aspectos:

- La mayoritaria aportación de la familia en el cuidado informal. Según la citada encuesta sobre apoyo informal de 2004⁴², las relaciones de parentesco entre la persona cuidadora y el receptor de cuidados más frecuentes son: hija/o (57,2%), esposa/o o compañera/o (16,8%), estos datos ponen de manifiesto la desigual presencia de hijas cuidadoras de personas mayores dependientes, desigualdad que ha quedado patente también en nuestro estudio siendo las hijas las que cuidan en el 53,7% de los casos frente al 37,8% de los cónyuges. Sin embargo, en nuestra investigación la presencia del cónyuge en el cuidado de la persona mayor dependiente ha aumentado notablemente dicha proporción.

- Residencia común de la persona cuidadora con la persona cuidada. La mencionada encuesta recoge que un 48,4% de las personas mayores dependientes viven de forma permanente con la persona que lo cuida, en nuestro estudio dicha proporción ha aumentado 20 puntos con respecto a 2004.

Por tanto, la muestra de nuestra investigación podría considerarse altamente representativa de las personas cuidadoras de mayores dependientes en España, lo que refuerza la validez externa de este estudio.

Objetivo 2: determinar la labor cuidadora de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en el hospital universitario Dr. Sagaz de Jaén.

Con respecto a la labor cuidadora en el hospital, los estudios a este respecto son escasos, hemos encontrado dos estudios a nivel nacional^{12,13} y un estudio en el ámbito

internacional⁵⁸, referidos a las personas cuidadoras en el área hospitalaria pero no son exclusivos de unidades de media-larga estancia.

En el Hospital Dr. Sagaz la intensidad del cuidado llevado a cabo por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes es alta, ya que dedican 11 horas diarias a la vigilancia o supervisión diurna y 7 horas a la vigilancia o supervisión nocturna. El número de ABVD atendidas es de 5 actividades, dedicando 2 horas al día a la asistencia de dichas actividades.

En cuanto a las necesidades que atienden dichas cuidadoras de familiares mayores dependientes en el Hospital Dr. Sagaz, son las siguientes: alimentación (83,3%%), control vesical (82,9%), aseo personal (79,2%), empleo ducha/baño (68,9%), control anal (53,7%), uso retrete (45,9%), vestirse (34,1%), traslado cama-sillón (15,5%), desplazamientos (6,3%) y subir/bajar escaleras (3,7%).

Nuestros resultados son coincidentes con los encontrados por Quero et al.¹³ y López-Casanova et al.¹². Ambos estudios han sido llevados a cabo en el ámbito hospitalario.

Quero et al.¹³, encontraron que el 84% de los familiares ayudan al paciente en darle la comida, el 85% lo ayudan a vestirle y el 75% le ayudan a levantarse. Sin embargo, las necesidades de aseo personal cotidiano, fueron menos mencionadas. En nuestro estudio la necesidad de aseo es atendida por el 73% de las personas cuidadoras, lo que podría justificarse por la media de edad de la persona cuidada (79,97 años), siendo de 51 años las estudiadas por los mencionados autores.

López-Casanova et al.¹², en su estudio referido a cuidadores de mayores dependientes, encontraron que el 81,3% de los cuidadores les dan la comida a los pacientes y el 75%

realiza el aseo personal. Sin embargo, en aquellas actividades que requieren fuerza física o ayuda de otra persona su realización disminuye considerablemente, situación que también queda constatado en nuestro estudio ya que las actividades en las la colaboración de la persona cuidadora es menor es en el traslado de la cama al sillón (15,5%), en los desplazamientos (6,3%) y en subir y bajar escaleras (3,7%). Compartimos con López-Casanova¹² que, al tratarse de pacientes dependientes y dadas las características de las personas cuidadoras que lo atienden, es posible que las actividades que requieran fuerza física o la ayuda de otra persona, no se lleven a cabo por seguridad tanto del paciente como de la persona cuidadora.

Por otra parte, el estudio realizado por Auslander⁵⁸ muestra que las tareas más frecuentes llevadas a cabo por las personas cuidadoras hospitalarias en Israel fueron las de supervisión, comunicación y acompañamiento. Sin embargo, las menos realizadas fueron aquellas tareas que requerían ayuda instrumental, como el cambio de pañal.

Nuestros resultados, junto con los comentados anteriormente, ponen de manifiesto el alto nivel de dedicación al cuidado de las personas cuidadoras en el hospital, destacando la atención a la alimentación, la higiene y la eliminación.

Objetivo 3: identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes en nuestro estudio son las siguientes: las centradas en el problema, las centradas en las emociones y el afrontamiento disfuncional. Estos resultados coinciden con los encontrados por otros autores^{72,128}.

Objetivo 4. Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

En las personas cuidadoras de nuestro estudio, la media de sobrecarga subjetiva se sitúa en 5,85 sobre 13. Estos resultados se aproximan a los trabajos realizados por de Pérez Ordoñez et al.⁸⁵, Del-Pino-Casado⁸⁶, Moreno-Garviño et al.⁸⁷ y Artaso et al.⁸⁹.

Pérez Ordoñez et al.⁸⁵, encuentran una media de sobrecarga de 7,2 sobre 13 en personas cuidadoras de familiares de pacientes paliativos con cáncer. Del-Pino-Casado⁸⁶ llegan a la conclusión de que las personas cuidadoras de mayores dependientes en el ámbito domiciliario de su estudio, presentan una puntuación media de sobrecarga subjetiva de 6,27 sobre 13. Moreno-Garviño et al.⁸⁷, hallan una media de sobrecarga subjetiva de 5,35 sobre 13 en personas cuidadoras familiares de mayores pluripatológicos también en ámbito domiciliaria. Los autores anteriores utilizaron el índice de Robinson para medir la sobrecarga subjetiva.

Artaso et al.⁸⁹, encuentra en las personas cuidadoras de pacientes mayores con demencia, medida con la Escala de Sobrecarga de Zarit, una puntuación media de 65,19. Esta puntuación equivaldría a 7,7 puntos sobre 13 en el índice de esfuerzo del cuidador de Robinson.

Podemos observar que las personas cuidadoras de nuestro estudio presentan un nivel de sobrecarga inferior a los estudios de Pérez Ordoñez et al.⁸⁵ y Artaso et al.⁸⁹. Esto podría explicarse en ambos casos por las características de la población de estudio. Pérez Ordoñez et al.⁸⁵ trabajan con pacientes paliativos y Artaso et al.⁸⁹, estudian a personas con demencia. La literatura ha demostrado ampliamente que la prevalencia de sobrecarga

subjetiva es más elevada cuando se estudian a pacientes con demencia, paliativos o terminales e incluso a pacientes con ACV^{54,69,78,81}. De igual forma, cuando las muestras estudiadas están constituidas por la mezcla de distintos tipos de pacientes, las puntuaciones de sobrecarga suelen ser más bajas, como ocurre en nuestro estudio. Sin embargo, el nivel de sobrecarga encontrado es similar al resto de investigaciones^{85,86} cuya población de estudio se asemeja a la nuestra.

Por tanto, podemos concluir que el nivel de sobrecarga de las personas cuidadoras de familiares de personas mayores dependientes es similar a los encontrados en estudios llevados a cabo en poblaciones similares a la nuestra.

Objetivo 5. Determinar el nivel de ansiedad las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes.

En la muestra de personas cuidadoras de nuestro estudio hemos encontrado una puntuación media de ansiedad de 20,29 sobre 56. Utilizando como punto de corte 14, el 65,2% de las dichas cuidadoras presentan ansiedad.

Estos resultados son similares a los encontrados por Cooper et al.⁷² y Mahoney et al.¹²⁹ que encuentran niveles de ansiedad de 5,7 y 7,8 (sobre 21 puntos) respectivamente, en personas cuidadoras de personas con Alzheimer reclutadas tanto en Atención Primaria como en instituciones cerradas, utilizando para ello el cuestionario Hospital Anxiety and Depression Scale, puntuación que equivaldría a 15,2 y 20,8 puntos respectivamente en la escala de ansiedad de Hamilton. En el ámbito español, Camós Llovet et al.⁹⁷ encuentran el 58% de personas cuidadorasde informales de mayores dependientes en el ambito domiciliario de la muestra de su estudio presentan ansiedad, medida con la Escala de

Goldberg. Pérez Ordoñez et al.⁸⁵ utilizando la escala anterior, encuentran una media de ansiedad en personas cuidadoras de pacientes paliativos con cáncer es de 5,4 puntos de 9, puntuación que correspondería a 33,6 puntos en la escala de Ansiedad de Hamilton. Así mismo, Del-Pino-Casado et al.⁹⁶ ponen de manifiesto que la media de ansiedad en personas cuidadoras familiares de mayores dependientes es de 22,6 sobre 56, utilizando para su medición la escala de ansiedad de Hamilton.

Cabe destacar que el nivel de ansiedad encontrado en la muestra estudiada es similar al de los estudios consultados. Sin embargo, Pérez Ordoñez et al.⁸⁵, encuentran una puntuación de ansiedad 13 puntos superior a la encontrada en nuestro estudio, lo que podría justificarse por la muestra estudiada, que este caso eran personas cuidadoras de pacientes terminales^{54,130}.

Por otra parte, la variabilidad de las puntuaciones de ansiedad encontradas en los estudios consultados podría deberse, en parte, a la fiabilidad de las diferentes escalas utilizadas para medirla.

El nivel de ansiedad encontrado en las personas cuidadoras familiares de personas mayores dependientes de nuestra investigación pone de relieve la importancia del problema y la necesidad de su estudio, para su prevención en dichas personas cuidadoras.

Objetivo 6. Relacionar el afrontamiento con la carga subjetiva y la ansiedad controlando por posibles factores de confusión.

⇒ *Carga objetiva, sobrecarga subjetiva y ansiedad*

Los resultados obtenidos en nuestro estudio muestran las horas atendiendo ABVD, el número de ABVD atendidas, los problemas de conducta, el afrontamiento disfuncional y la sobrecarga subjetiva están relacionados con una mayor ansiedad, y que la sobrecarga subjetiva media los efectos de ser conyuge y del afrontamiento centrado en la emoción en la ansiedad, y media parcialmente los efectos de las horas atendiendo ABVD, el número de ABVD, los problemas de conducta y el afrontamiento disfuncional con la ansiedad.

Nuestros resultados evidencian un efecto positivo directo de la sobrecarga subjetiva sobre la ansiedad después de controlar por carga objetiva y son coincidentes con las conclusiones de varios estudios transversales^{85,96,101} y con otros estudios longitudinales¹⁰⁶ con medidas válidas y fiables y que controlaron por carga objetiva. Nuestros hallazgos discrepan con los de Garand et al.¹³¹ y Cooper et al.¹²⁸, que no encontraron asociación entre la sobrecarga subjetiva y la ansiedad. Sin embargo, ninguno de los estudios mencionados tenían poder estadístico suficiente para detectar una asociación. Por tanto, nuestro estudio aumenta la evidencia disponible sobre el posible efecto perjudicial de la sobrecarga subjetiva sobre la ansiedad.

Por otra parte, nuestros resultados ponen de manifiesto que la carga objetiva tiene sobre la ansiedad un efecto positivo directo y un efecto positivo indirecto mediado por la sobrecarga subjetiva. Este resultado está en consonancia con las conclusiones de otros estudios de diseño transversal^{16,96}. La relación directamente proporcional entre la carga objetiva y sobrecarga subjetiva ha sido puesta de manifiesto con suficiente nivel de evidencia por varias revisiones sistemáticas^{84,132}. Nuestra investigación aumenta la evidencia de que la sobrecarga subjetiva puede amortiguar los efectos de la carga objetiva sobre la ansiedad. Este resultado está en consonancia con la teoría de

proliferación del estrés de Lazarus y Folkman⁷⁰, que establece que el efecto de los estresores sobre la salud emocional depende de la evaluación que la persona haga de dichos estresores, y por tanto, de en qué medida dichos estresores sean identificados como una amenaza e insalvables. Dado que la sobrecarga subjetiva es el resultado de la evaluación de los estresores de la situación de cuidado¹⁰⁷ dicha sobrecarga puede amortiguar o incrementar el efecto de la carga objetiva sobre la ansiedad en función de que la evaluación sea positiva (baja sobrecarga) o negativa (alta sobrecarga).

➤ ***Afrontamiento, sobrecarga y ansiedad.***

Afrontamiento disfuncional

Respecto del afrontamiento disfuncional, los resultados de nuestro estudio ponen de manifiesto un efecto directo y positivo sobre la sobrecarga y la ansiedad, y un efecto indirecto positivo sobre la ansiedad a través de la sobrecarga subjetiva.

Los hallazgos sobre el efecto directo positivo sobre la ansiedad son coincidentes con los de la revisión sistemática de Li et al.¹⁰³ y los de varios estudios originales con respecto a los cuidadores de personas mayores dependientes, como el llevado a cabo por García-Alberca et al.¹³³. Sin embargo, los estudios anteriores no controlaron por carga objetiva. Por lo tanto, nuestro estudio aumenta la evidencia de que el afrontamiento disfuncional podría causar ansiedad, al demostrar que después de controlar por carga objetiva se mantiene la relación entre ambas variables.

Los resultados del análisis de trayectorias mostraron que la sobrecarga subjetiva mediaba la relación entre afrontamiento disfuncional y la ansiedad. El ajuste del modelo de trayectorias fue adecuado y el modelo opuesto, con el afrontamiento como mediador, no

ajustó adecuadamente y dejaba al afrontamiento sin efecto sobre la ansiedad. Nuestros resultados son congruentes con los de Montoro-Rodríguez y Gallagher-Thompson¹⁰⁵, discrepando con los encontrados por Cooper et al.¹⁰⁴ y García-Alberca et al.¹³³. No obstante, los dos estudios anteriores no controlan por carga objetiva, por lo que los resultados podrían estar sesgados. Nuestros resultados apoyan la hipótesis de que la sobrecarga subjetiva puede amortiguar o incrementar el efecto del afrontamiento disfuncional sobre la ansiedad, en función de que la evaluación de la situación de cuidado sea positiva o negativa, tal y como se explicaba anteriormente.

La asociación directa y positiva entre el afrontamiento disfuncional y la sobrecarga subjetiva puesta de manifiesto en este estudio coincide con otros estudios transversales¹³⁴⁻¹³⁶, no habiendo casos discrepantes, según nuestro conocimiento.

Nuestros resultados relativos a la relación entre afrontamiento disfuncional y sobrecarga y ansiedad podrían explicarse por el hecho de que el negar o evitar los problemas puede empeorar la situación de cuidado y, por tanto, la situación emocional de las personas cuidadoras⁸⁵.

Por tanto, el afrontamiento disfuncional podría utilizarse como marcador de riesgo de la sobrecarga subjetiva y la ansiedad. Por otro lado, los posibles efectos mediadores de la sobrecarga subjetiva justificarían la prevención de la ansiedad y la sobrecarga subjetiva a través de intervenciones para el manejo del afrontamiento disfuncional. Además, dado que el efecto del afrontamiento disfuncional es independiente de la carga objetiva, las intervenciones clínicas para el afrontamiento disfuncional pueden ser desarrolladas independientemente del nivel de carga objetiva y/o la posibilidad de descanso o respiro.

Afrontamiento centrado en la emoción.

En cuanto al afrontamiento centrado en la emoción, los resultados de nuestro estudio muestran una asociación directa y negativa entre el afrontamiento centrado en la emoción y la sobrecarga subjetiva. Estos resultados son coincidentes con los encontrados por Gallegher et al.¹³⁷. Sin embargo difieren con los encontrados por Chou et al.¹³⁸, que encuentran asociación positiva entre el afrontamiento centrado en la emoción y la sobrecarga subjetiva, cuestión que podría deberse a que utilizan el cuestionario de modos de afrontamiento de Lazarus y Folkman¹³⁹, donde el afrontamiento centrado en la emoción equivale al afrontamiento centrado en la emoción más el afrontamiento disfuncional de Carver¹¹⁴.

Los resultados hallados en este estudio están en consonancia con la hipótesis planteada por algunos autores¹⁴⁰ en relación a que el afrontamiento centrado en la emoción es más eficaz en situaciones poco controlables, como suele ocurrir en el cuidado de familiares de mayores dependientes. El afrontamiento centrado en la emoción de Carver¹¹⁴ se sustenta en la aceptación y la reformulación positiva de la situación de cuidado. Por ello, la relación negativa entre este afrontamiento y la sobrecarga subjetiva podría justificarse por el hecho de que la aceptación¹⁴¹ de situaciones poco controlables, la búsqueda de aspectos positivos en dichas situaciones¹⁴² y el control de pensamientos negativos o disfuncionales^{140,141} podría mejorar el estado emocional de la persona cuidadora. Nuestros resultados apoyan la hipótesis de que intervenciones orientadas a los anteriores fines podrían mejorar la sobrecarga subjetiva.

Por otra parte, los resultados de nuestro estudio muestran un efecto indirecto negativo del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad a través de la sobrecarga

subjetiva.

La asociación negativa entre el afrontamiento centrado en la emoción y la ansiedad son similares a los encontrados en las revisiones sistemáticas de Cooper et al.¹⁶ y Li et al.¹⁰³ y los de otros estudios originales sobre personas cuidadoras de personas dependientes⁸⁵. La disminución de la ansiedad relacionada con el uso de esta estrategia de afrontamiento podría justificarse porque dicha estrategia de afrontamiento la ponen en marcha aquellas personas cuidadoras que se centran en los aspectos positivos del cuidado de un familiar⁷¹. Los hallazgos encontrados nuestro estudio son discrepantes con los encontrados por Del-Pino-Casado et al.⁹⁶. Nuestros resultados apoyan la hipótesis de que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción son más eficaces en situaciones de bajo control¹⁴⁰, como puede considerarse el cuidado de una persona mayor dependiente.

Los resultados del análisis de trayectorias mostraron que la sobrecarga subjetiva mediaba la relación entre el afrontamiento centrado en la emoción y la ansiedad. De confirmarse esta relación de mediación, podríamos afirmar que una evaluación positiva de los estresores podría aumentar el posible efecto protector del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad.

Afrontamiento centrado en el problema.

En lo referente al afrontamiento centrado en el problema, en el presente estudio no se encontró asociación entre este tipo de afrontamiento y la sobrecarga. Estos resultados son coincidentes con otros estudios^{105,134,143,144}.

Por otro lado, nuestros resultados son discrepantes por los hallados por Chou et al.¹³⁸, que encuentran asociación negativa entre el afrontamiento centrado en el problema y la

sobrecarga subjetiva. De igual forma, discrepamos con los resultados de Raggi et al.¹³⁶, que encuentran asociación positiva del afrontamiento centrado en el problema y la sobrecarga subjetiva.

Nuestros hallazgos apoyan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es eficaz en situaciones de cuidado de bajo control^{140,145}, lo que podría explicarse por el hecho de que estrategias de afrontamiento centradas en el problema tales como la planificación de tareas o los esfuerzos dirigidos a mejorar la situación podrían resultar inútiles en situaciones poco controlables como son las relativas al cuidado de un familiar. No obstante, dada la heterogeneidad de resultados sería conveniente seguir investigando sobre el tema.

Así mismo, en nuestros resultados tampoco encontramos relación entre el afrontamiento centrado en el problema y la ansiedad, y están en consonancia con los encontrados en la revisión sistemática de Li et al.¹⁰³ y los estudios de Pérez Ordoñez et al.⁸⁵ y Del-Pino-Casado et al.⁹⁶.

Los resultados encontrados en nuestro estudio no son coincidentes con los hallados por Cooper et al.¹⁰⁴, que encuentran asociación positiva entre el afrontamiento centrado en el problema y la ansiedad. También discrepamos con los resultados encontrados por García Alberca et al.¹³³.

Por tanto, nuestros resultados aumentan la evidencia de la falta de relación entre el afrontamiento centrado en el problema y la ansiedad. Algunos autores¹⁰⁵ han argumentado que el afrontamiento de tipo activo, donde se encuadra el afrontamiento centrado en el problema, puede estar relacionado con las consecuencias positivas del

cuidado. Por otro lado, al igual que en la sobrecarga, nuestros resultados apoyan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es eficaz en situaciones de bajo control. Se hace necesario seguir investigando sobre estas cuestiones debido a la diversidad de resultados.

Limitaciones

Este estudio tiene dos limitaciones. La primera está originada por su carácter transversal, y conlleva el que no puedan establecerse relaciones causales entre las variables estudiadas. No obstante, esta limitación se atenúa al emplearse el análisis de trayectorias, que permite el establecimiento de hipótesis relativas a las cadenas causales presentes en el estudio y a la dirección del efecto entre las variables estudiadas. La segunda se debe al muestreo empleado, que es de conveniencia, lo cual puede acarrear problemas de representatividad de la muestra. No obstante, la similitud de la muestra estudiada con muestras representativas a nivel nacional hace que dicha representatividad no se vea alterada por el tipo de muestreo.

CAPÍTULO 10. CONCLUSIONES

Llevado a cabo el análisis y discusión de este estudio, y teniendo en cuenta las limitaciones anteriormente expresadas, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- ☛ El perfil tipo de la persona cuidadora en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén es una mujer de 58 años de edad que posee estudios primarios, es ama de casa, hija de la persona cuidada que lleva 3 años cuidándola y vive en el mismo domicilio que la persona mayor dependiente a la que cuida.
- ☛ Dicho perfil es similar al definido por el informe del IMSERSO sobre cuidado informal a las personas mayores en España, y coinciden completamente con el modelo mediterráneo de sistema informal de cuidados donde la participación familiar y femenina es alta.
- ☛ En el Hospital Dr. Sagaz, la intensidad del cuidado de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes es alta, dedicando unas 11 horas diarias a la vigilancia o supervisión diurna y 7 horas a la vigilancia o supervisión nocturna. Atienden unas 5 ABVD, dedicando 2 horas al día a la asistencia de dichas actividades. Así mismo, las necesidades atendidas por dichas personas cuidadoras son variadas, destacando la atención a la alimentación, la higiene y la eliminación.
- ☛ Destacar que son escasos los estudios sobre personas cuidadoras familiares en el hospital que aborden la labor cuidadora realizada en dicho ámbito, lo que acentúa la invisibilidad de dichas personas cuidadoras y el no reconocimiento por parte del sistema sanitario. Nuestro estudio pone de manifiesto la importante labor que desarrollan estas personas en el hospital y, por tanto, la necesidad del reconocimiento de dicha labor.

- ☛ En la muestra estudiada, la mitad de las personas cuidadoras presentan sobrecarga subjetiva. La media de sobrecarga subjetiva, medida con el cuestionario de Robinson, se sitúa en 5,58.
- ☛ Un 65,2% de personas cuidadoras presentan ansiedad. La media de ansiedad en la escala de Hamilton, se sitúa en dichas cuidadoras en 20,29.
- ☛ El nivel de ansiedad y sobrecarga encontrado en las personas cuidadoras familiares de nuestro estudio ponen de relieve la importancia del problema y la necesidad de su estudio con vistas a la prevención de dicho problema.
- ☛ Nuestro estudio aumenta la evidencia disponible sobre el posible efecto perjudicial de la sobrecarga subjetiva sobre la ansiedad, con independencia de la carga objetiva.
- ☛ La sobrecarga subjetiva podría amortiguar los efectos de la carga objetiva sobre la ansiedad.
- ☛ El afrontamiento disfuncional puede causar mayor sobrecarga subjetiva y ansiedad.
- ☛ La sobrecarga subjetiva puede amortiguar o incrementar el efecto del afrontamiento disfuncional sobre la ansiedad, en función de que la evaluación de la situación de cuidado sea positiva o negativa.
- ☛ El afrontamiento centrado en la emoción podría ser un factor protector tanto para la sobrecarga subjetiva como para la ansiedad, lo cual pone de manifiesto que dicho tipo de afrontamiento es más eficaz en situaciones poco controlables como el cuidado de familiares mayores dependientes.

- ☛ Una evaluación positiva de los estresores podría aumentar el posible efecto protector del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad.
- ☛ Parece ser que el afrontamiento centrado en el problema no tiene ningún efecto sobre la sobrecarga subjetiva y la ansiedad, si bien es necesaria más investigación al respecto. De confirmarse esta falta de efecto quedaría demostrada la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema es ineficaz en situaciones poco controlables, como el cuidado de un familiar mayor dependiente.

Relevancia para la investigación y la práctica clínica

- El presente estudio pone de manifiesto la importante labor de los cuidadores familiares en el hospital, así como la necesidad de que los profesionales de la salud los tengan en cuenta a la hora de gestionar los cuidados hospitalarios de los mayores dependientes.
- Dada la escasez de estudios sobre las personas en el ámbito hospitalario, se hace necesario continuar investigando sobre el tema para darles visibilidad y reconocer las actividades realizan para que sean tenidas en cuenta como clientes por el sistema sanitario.
- Este estudio pone también de manifiesto la importancia de la valoración del afrontamiento en la atención a personas cuidadoras de mayores dependientes.

- El afrontamiento disfuncional podría utilizarse como marcador de riesgo de la sobrecarga subjetiva y la ansiedad a la hora de prevenir o atender de forma precoz dichos problemas en la atención a personas cuidadoras de familiares mayores dependientes.
- Nuestro estudio apoya la realización de intervenciones preventivas de la sobrecarga subjetiva y la ansiedad que estén basadas en la aceptación de la situación de cuidado y la búsqueda de aspectos positivos en dicha situación. Dichas intervenciones pueden realizarse de manera independientemente del nivel de carga objetiva y/o la posibilidad de descanso o respiro.
- Sería conveniente seguir investigando sobre el papel mediador de la sobrecarga subjetiva sobre el afrontamiento centrado en la emoción. De confirmarse esta relación de mediación, se podría afirmar que una evaluación positiva de los estresores aumenta el posible efecto protector del afrontamiento centrado en la emoción sobre la ansiedad.
- Dada la heterogeneidad de los resultados hallados, se hace necesario continuar investigando sobre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, que no parecen ser eficaces en situaciones poco controlables, como es el cuidado de una persona mayor dependiente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fernández Muñoz JN. Las personas mayores en España. Informe 2014. Madrid: IMSERSO; 2015.
2. INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Metodología. 2010 [Acceso 3-05-2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf>.
3. Rodríguez Castedo Á. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
4. Zunzunegui MV. Envejecimiento y salud. En: Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. La salud pública y el futuro del estado del bienestar. Informe SESPAS 1998. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998. p. 121-39.
5. Colombo F, Llena-Nozal A, Mercier J, Tjadens F. Help wanted? Providing and paying for long-term-care. París: OCDE; 2011.
6. Dahlberg L, Demack S, Bambra C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. Health Soc Care Community. 2007; 15(5):439-45.
7. OCDE. Ageing and long-term care. Health at a Glance 2013. París: OCDE; 2013.
8. Pickard L, Jimenez-Martin S, Vegas R, Prieto CV. The supply of informal care in Europe: European Network of Economic Policy Research Units (ENEPRI); 2011.
9. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2007; 62(2):126-37.

10. Quero Rufián A. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. España: Universidad de Granada. 2007.
11. García Calvente MdM. El sistema informal de atención a la salud [Internet]. 2000 [Acceso 20/05/2016]; Disponible en: http://scptfe.com/microsites/Congreso_AEP_2000/Ponencias-hm/M%AAM_Garcia_Calvante.htm.
12. López-Casanova P, Rodríguez-Palma M, Herrero-Díaz MA. Perfil social de los cuidadores familiares de pacientes dependientes ingresados en el Hospital General Universitario de Elche. Gerokomos. 2009; 20(4):167-71.
13. Quero Rufián A, Briones Gómez R, Prieto Rodríguez MÁ, Navarro López A, Pascual Martínez N, Guerrero Ruiz C. Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. Nure investigación. 2004; 1(9).
14. Martín Burriel MÁ, Perera Solans P, Altarribas Bolsa E, Serrano Trillo I. Necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes ingresados en el Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza. Biblioteca Lascasas [revista en Internet]. 2009; 5. Disponible en: <http://www.indexf.f.com/lascasas/documentos/lc0490.php>
15. Celma Vicente M. Cuidadoras informales y enfermeras: Relaciones dentro del hospital. Revista ROL de Enfermería. 2003; 26(3):190-8.

16. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2007; 19(2):175-95.
17. Abellán García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2015. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. 2015 [Acceso 2-05-2016]; Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos15.pdf>.
18. INE. Movimiento Natural de la Población e Indicadores Demográficos Básicos. [Internet]. 2013 [Acceso 1-05-2016]; Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np784.pdf>.
19. Abellán García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2016. Indicadores estadísticos básicos [Internet]. 2016 [Acceso 2-05-2016]; Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos16.pdf>.
20. EUROSTAT. Population structure and ageing [Internet]. 2015 [Acceso 4-05-2016]; Disponible en: http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Population_structure_and_ageing.
21. Casado Marín D, López i Casasnovas G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Barcelona: Fundación “La Caixa”; 2001.

22. Puga González MD. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión al 2010. Madrid: Fundación Pfizer; 2001.
23. OMS. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.
24. Consejo de Europa. Recomendación no. 98 (9), relativa a la dependencia. Comité de Ministros de los Estados miembros. 1998.
25. Puyol Antolín R, Abellán García A. Envejecimiento y dependencia una mirada al panorama futuro de la población española. 2006.
26. Pérez Bueno LC. La protección de las situaciones de dependencia en España. Una alternativa para la atención de las personas en situación de dependencia desde la óptica del sector de la discapacidad. Nº14: Colección Cermi.es; 2004.
27. Escobar Bravo MÁ. Influencia de las relaciones sociales en la aparición y progresión de la discapacidad en personas mayores en Europa. Enferm Clínica. 2008; 18(3):166-8.
28. Otero A, Zunzunegui MV, Béland F, Rodríguez A, Garcia de Yébenes MJ. Relaciones sociales y envejecimiento saludable: Fundación BBVA; 2006.
29. Zunzunegui M, Rodríguez-Laso A, Otero A, Pluijm S, Nikula S, Blumstein T, et al. Disability and social ties: comparative findings of the CLESA study. Eur J Ageing. 2005; 2(1):40-7.

30. Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. Rev Esp Salud Pública. 2004; 78(8):201-14.
31. Abellán García A, del Barrio Truchado E, Castejón Villarejo P, Esparza Catalán C, Fernández-Mayoralas Fernández G, Pérez Ortiz L. A propósito de las condiciones de vida de los mayores. Encuesta 2006. Madrid: IMSERSO; 2007.
32. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
33. Puga MD, Abellán A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
34. Guillén Estany M, Alcañiz Zanón M, Ayuso Gutiérrez M, Vidiella Anguera A, Magide Rodríguez V, Monteverde Verdenelli LM, et al. Causas, evolución y análisis comparativo de la dependencia en la población española de mayor edad. Estudios I+D+I, nº 11: IMSERSO; 2003.
35. INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008: INE; 2008.
36. Portal Mayores. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados [Internet]. 2008 [Acceso 1-05-2016]; Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>.

37. Del-Pino-Casado R. Factores culturales y sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes. 2013.
38. Lafortune G, Balestat G, Members. TDSEG, editors. Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OCDE Countries and the Future Implications. OCDE Health Working Papers No. 26. Paris: OCDE; 2007.
39. OCDE. The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand. París: OCDE; 2009.
40. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. Health Econ. 2007; 17(3):393-409.
41. García Calvente MdM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. 1999.
42. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO; 2005.
43. Jacobzone S, Cambois E, Robine JM. Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing? OECD Economic Studies n. 30. Paris: OECD; 2000.

44. Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez MA, Parra-Anguila L, Del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2017.[Epub ahead of print].
45. Abajo M, Rodríguez-Sanz M, Malmusi D, Salvador M, Borrell C. Gender and socio-economic inequalities in health and living conditions among co-resident informal caregivers: a nationwide survey in Spain. *J Adv Nurs*. 2016.
46. García Calvente M, del Rio Lozano M, Marcos Marcos J. Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España. *Gac Sanit*. 2011; 25 Suppl 2:100-7.
47. Borrell C, García-Calvente MM, Martí-Boscá JV. La salud Pública desde la perspectiva de género y clase social. *Gac Sanit*. 2004; 18(Supl. 1):2-6.
48. Crespo M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre Envejecimiento*. 2008; (35):1-33.
49. García-Calvente MdM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit*. 2004; 18:83-92.
50. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006; 61(1):33-45.

51. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000; 40(2):147-64.
52. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008; 22(5):443-50.
53. Navarro Arquelladas MA. Relación entre personalidad, sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadoras de pacientes mayores dependientes en el área hospitalaria Virgen Macarena de Sevilla 2011; Mar-Abr. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE51_original_apocuid.pdf
54. Costa-Requena G, Cristofol R, Canete J. Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Supportive Care in Cancer*. 2012; 20(7):1465-70.
55. Villar Dávila R, Pancorbo Hidalgo PL, Jiménez Díaz MdC, Cruz Lendínez A, García Ramiro P. Qué hace el cuidador familiar en el hospital: Cómo se ve a sí mismo y cómo lo ven los profesionales. *Gerokomos*. 2012; 23:7-14.
56. Quero Rufián A, Briones Gómez R, Prieto González M, Pascual Martínez N, Navarro López A, Guerrero Ruiz C. Los cuidadores familiares en el Hospital Universitario de Traumatología y Rehabilitación de Granada. *Index Enferm*. 2005; 14(48-49):14-7.

57. Flores Antigüedad M, Cano-Caballero Gálvez M, Caracuel Romero A, Castillo Franco A, Mezcua Fernández A, Osorio Areu M, et al. La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index Enferm.* 2002; (38):18-22.
58. Auslander GK. Family caregivers of hospitalized adults in Israel: a point-prevalence survey and exploration of tasks and motives. *Res Nurs Health.* 2011; 34(3):204-17.
59. Sociedad Española de Geriátría y G. Análisis y evaluación de la red de servicios sanitarios dedicados a la dependencia: programas de prevención, atención domiciliaria y hospitalización. 2003.
60. Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and Society.* 1991; 2:229-317.
61. Penning MJ. Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist.* 1990; 30(2):220-7.
62. Cantor MH. Family and community: changing roles in an aging society. *Gerontologist.* 1991; 31(3):337-46.
63. Twigg J, Atkin K. Carers perceived: policy and practice in informal care: McGraw-Hill Education (UK); 1994.
64. Bayley M. Community-orientated systems of care: Volunteer Centre. Berkhamsted; 1978.

65. Künemund H, Rein M. There is more to giving than receiving: theoretical arguments and empirical explorations of crowding in and crowding out. *Ageing and Society*. 1999; 19(1):93-121.
66. Liu K, Manton KG, Aragon C. Changes in home care use by disabled elderly persons: 1982-1994. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55(4):245-53.
67. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Münster: LIT Verlag; 2005.
68. Penning MJ, Keating N. Self, informal and formal care: partnerships in community-based and residential long-term care settings. *Canadian Journal on Aging*. 2000; 19(Suppl 1):75-100.
69. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003; 18:250-67.
70. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York, NY: Springer; 1984.
71. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *J Pers Psychol*. 1989; 56(2):267-83.

72. Cooper C, Katona C, Livingston G. Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *J Nerv Ment Dis.* 2008; 196(11):838-43.
73. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 1990; 30(5):583-94.
74. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. *Cuidarse para cuidar.* Madrid: Pirámide; 2007.
75. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener tu bienestar". Madrid: IMSERSO; 2006.
76. Zabalegui A, Rodríguez E, Ramírez AM, Pulpón A, López L, Izquierdo MD, et al. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia* [revista en Internet]. 2007 [Acceso 10-6-2016]; 4(13). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.
77. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull.* 2003; 129(6):946-72.
78. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist.* 1995; 35(6):771-91.

79. Clay OJ, Roth DL, Wadley VG, Haley WE. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(8): 857-62.
80. Li LW, Seltzer MM, Greenberg JS. Change in depressive symptoms among daughter caregivers: an 18-month longitudinal study. *Psychol Aging*. 1999; 14(2):206-19.
81. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal de enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004; 34(4):170-7.
82. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980; 20(6):649-54.
83. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective burden. *Family Relations*. 1985; 34(1):19-26.
84. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003; 58(2):P112-28.
85. Pérez-Ordoñez F, Frias-Osuna A, Romero-Rodriguez Y, Del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care*. 2016; 25(4):600-7.

86. Del-Pino-Casado R, Millan-Cobo MD, Palomino-Moral PA, Frias-Osuna A. Cultural Correlates of Burden in Primary Caregivers of Older Relatives: A Cross-sectional Study. *J Nurs Scholarsh*. 2014; 46(3):176-86.
87. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón M, Bohórquez P, Cassani M, et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008; 40(4):193-8.
88. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003; 32(2):77-87.
89. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr y Gerontol*. 2003; 38(4):212-8.
90. López Gil MA, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2009; 2(7):332-4.
91. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Martinez-Riera JR. Gender Differences Regarding Informal Caregivers of Older People. *J Nur Scholarsh*. 2012; 44(4):349-57.
92. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011; 26(1):1-14.

93. Liu Y, Insel KC, Reed PG, Crist JD. Family caregiving of older Chinese people with dementia: testing a model. *Nurs Res.* 2012; 61(1):39-50.
94. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *J Adv Nurs.* 2011; 67(11):2311-22.
95. Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, Katon W, Becker J. Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology. *J Abnorm Psychol.* 1995; 104(1):197-204.
96. Del-Pino-Casado R, Pérez-Cruz M, Frías-Osuna A. Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents. *J Clin Nurs.* 2014; 23:3335-44.
97. Camós Llovet L, Casas Tantiñà C, Rovira Font M. Ansiedad en los cuidados principales de personas mayores. *Enferm Clin.* 2005; 15(5):251-6.
98. Ribas J, Escalada B, Ugas L, Grau C, Magarolas R, Puig J, et al. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna.* 2000; 27(3):131-4.
99. López Mederos O, Lorenzo Riera A, Santiago Navarro P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria.* 1999; 24(7):404-10.

100. Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W, Hardin JM. Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004; 59(4):P185-90.
101. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res*. 2005; 17(1):46-53.
102. Vedhara K, Shanks N, Wilcock G, Lightman SL. Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *J Health Psychol*. 2001; 6(1):101.
103. Li R, Cooper C, Bradley J, Shulman A, Livingston G. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2012; 39(1):1-11.
104. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(9):929-36.
105. Montoro-Rodriguez J, Gallagher-Thompson D. The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging Ment Health*. 2009; 13(5):648-58.

106. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005; 36(10):2181-6.
107. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Cuijpers P, Grypdonck MH. Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. *J Clin Nurs*. 2011; 20(15-16):2233-58.
108. Knight BG, Sayegh P. Cultural values and caregiving: The updated Sociocultural Stress and Coping Model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2010; 65(1):5-13.
109. MacKinnon DP, Fairchild AJ, Fritz MS. Mediation analysis. *Annual review of psychology*. 2007; 58:593-614.
110. Hamilton M. The assessment of anxiety states by rating. *Br J Med Psychol*. 1959; 32(1):50-5.
111. Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life: a compendium on documentation in accordance with the DSM-III-R and WHO systems: Springer-Verlag, New York, NY; 1993.
112. Kobak KA, Reynolds WM, Greist JH. Development and validation of a computer-administered version of the Hamilton Rating Scale. *Psychological Assessment*. 1993; 5(4):487-92.

113. Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Ré R, Badia X, Baró E. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Med Clin (Barc)*. 2002; 118(13):493-9.
114. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *Int J Behav Med*. 1997; 4(1):92-100.
115. Coolidge FL, Segal DL, Hook JN, Stewart S. Personality disorders and coping among anxious older adults. *J Anxiety Disord*. 2000; 14(2):157-72.
116. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965; 14:61-5.
117. Baztán J, Pérez J, Alarcón T, San Cristóba E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28:32-40.
118. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975; 23(10):433-41.
119. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Vilches O, Aguado Taberné C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med clín*. 2001; 117(4):129-34.

120. Pérez Peñaranda A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. 2008.
121. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994; 44(12):2308-14.
122. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernandez-Ferrandiz M, Llinas-Regla J, Lopez-Pousa S, Lopez OL. The Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation into Spanish. *Rev Neurol*. 1999; 29(1):15-9.
123. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983; 38(3):344-8.
124. López Alonso S, Moral Serrano M. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005; 1(1):12-7.
125. Hooper D, Coughlan J, Mullen MR. Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. *J Bus Res*. 2008; 6(1):53-60.
126. Hu L, Bentler PM. Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Struct Equ Modeling*. 1999; 6(1):1-55.
127. Hancock GR, Mueller RO. Structural equation modeling: A second course. Greenwich CT: Information Age Pub Inc; 2006.

128. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord*. 2006; 90(1):15-20.
129. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: The LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005; 13(9):795-801.
130. Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-oncology*. 2010; 19(10):1013-25.
131. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005; 20(6):512-22.
132. van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Droes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia; a systematic review. *Ageing Res Rev*. 2014.
133. Garcia-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Gris E, Lara A, et al. Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MALAGA-AD study. *J Affect Disord*. 2012; 136(3):848-56.
134. Zucchella C, Bartolo M, Pasotti C, Chiapella L, Sinforiani E. Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2012; 26(1):55-60.

135. Roche DL, Croot K, MacCann C, Cramer B, Diehl-Schmid J. The Role of Coping Strategies in Psychological Outcomes for Frontotemporal Dementia Caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2015; 28(3):218-28.
136. Raggi A, Tasca D, Panerai S, Neri W, Ferri R. The burden of distress and related coping processes in family caregivers of patients with Alzheimer's disease living in the community. *J Neurol Sci.* 2015; 358(1-2):77-81.
137. Gallagher D, Ni Mhaolain A, Crosby L, Ryan D, Lacey L, Coen RF, et al. Dependence and caregiver burden in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2011; 26(2):110-4.
138. Chou KR, LaMontagne LL, Hepworth JT. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nurs Res.* 1999; 48(4):206-14.
139. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol.* 1986; 50(5):992-1003.
140. Wartella JE, Auerbach SM, Ward KR. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *J Psychosom Res.* 2009; 66(6):503-9.
141. Losada A, Marquez-Gonzalez M, Romero-Moreno R, Mausbach BT, Lopez J, Fernandez-Fernandez V, et al. Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive

symptoms: Results of a randomized clinical trial. *J Consult Clin Psychol*. 2015; 83(4):760-72.

142. Cheng ST, Lau RW, Mak EP, Ng NS, Lam LC. Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy. *Gerontologist*. 2014; 54(6):1049-58.

143. Knight BG, Silverstein M, McCallum TJ, Fox LS. A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55(3):142-50.

144. Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2007; 11(6):626-36.

145. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA. Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh*. 2011; 43(3):282-91.

ANEXOS

ANEXO 1. ARTÍCULOS PUBLICADOS.

Coping, subjective burden and anxiety among family caregivers of older dependents

Rafael del-Pino-Casado, Margarita Pérez-Cruz and Antonio Frías-Osuna

Aims and objectives. To investigate relationships between anxiety and stressors, coping and subjective burden and to contribute to defining factors related to anxiety among family caregivers of older dependents.

Background. Despite the studies analysing factors related to anxiety in caregivers, there is not enough evidence about this issue.

Design. Cross-sectional design.

Methods. Data from 140 family caregivers (convenience sample) were analysed using descriptive statistics, correlation coefficients and path analysis. Socio-demographic data and several scales (Barthel Index, Short Portable Mental Status Questionnaire, Cummings Neuropsychiatric Inventory, Brief COPE, Caregiver Strain Index and Hamilton Anxiety Rating Scale) were used to collect data.

Results. Stressors (psychiatric and psychological symptoms and number of assisted activities of daily living), emotion-focused coping, dysfunctional coping and subjective burden were related to greater anxiety. Subjective burden mediated the effects of psychiatric and psychological symptoms on anxiety and partially mediated the effects of dysfunctional coping on anxiety.

Conclusions. Stressors, dysfunctional coping and subjective burden were identified as factors related to anxiety. The mediating role of subjective burden in the relationship between dysfunctional coping and anxiety was supported. The effect of dysfunctional coping on anxiety was independent of the stressors.

Relevance to clinical practice. These conclusions justify several recommendations regarding nursing interventions for family caregivers of older dependents: (1) stressors, dysfunctional coping and subjective burden can be used in clinical practice for early detection of and early intervention for anxiety; (2) to prevent subjective burden and anxiety, approach-coping skills should be promoted through interventions such as problem-solving, positive reappraisal, assertiveness and control of negative thoughts; (3) these interventions for dysfunctional coping should be systematically developed for individuals with dysfunctional coping regardless of the level of stressors and/or the possibility of respite.

Key words: anxiety, caregivers, coping, older, nursing, subjective burden

Accepted for publication: 6 January 2014

Authors: *Rafael del-Pino-Casado*, PhD, RN, Lecturer, Department of Nursing, School of Health Sciences, University of Jaén, Jaén; *Margarita Pérez-Cruz*, MS, RN, PhD Student, Department of Nursing, School of Health Sciences, University of Jaén, Jaén; *Antonio Frías-Osuna*, PhD, RN, Senior Lecturer, Department of Nursing, School of Health Sciences, University of Jaén, Jaén, Spain

Correspondence: Rafael del-Pino-Casado, Lecturer, Department of Nursing, School of Health Sciences, Despacho B3-224, Universidad de Jaén, Campus Las Lagunillas s/n, 23071 Jaén, Spain. Telephone: +34953212021.

E-mail: rdelpino@ujaen.es

What does this paper contribute to the wider global clinical community?

- Stressors, dysfunctional coping and subjective burden are factors related to anxiety in family caregivers of older dependents.
- Subjective burden has a mediating role in the relationship between dysfunctional coping and anxiety and between psychiatric and psychological symptoms and anxiety.
- The effect of dysfunctional coping on anxiety can be independent of the stressors.

Introduction

Studies have provided evidence of the negative effects of informal caregiving on caregivers' health and well-being (Pinquart & Sorensen 2003b). Among these negative effects, anxiety is most prevalent in informal caregivers of older dependents. Anxiety is higher among informal caregivers than among the general population (Schulz *et al.* 1995). The prevalence of anxiety among informal caregivers of older dependents varies across studies. A systematic review by Cooper *et al.* (2007) is the most recent and comprehensive study of this issue. This review includes seven prevalence studies with valid and reliable measures of anxiety. In these studies, the prevalence of anxiety ranges from 3.7–35.4%, with an average weighted by sample size of 20.5%.

The occurrence of anxiety in caregivers is related to the stress relating to care obligations. Therefore, theoretical models used to explain the appearance of this depression are based on Lazarus and Folkman's (1984) Transactional Stress Theory. Among these models, one of the most commonly used is that of Pearlin *et al.* (1990). In this model, stress is determined by five factors: the background and context of caregiving, the objective primary stressors, subjective primary stressors, secondary stressors and mediators. Based on this model, both objective caregiver stressors (care recipient needs) and subjective stressors (such as burden) affect anxiety, and this relationship is mediated by mediators (coping and social support). However, there is insufficient evidence of this relationship, as will be shown below.

Background

Determinants of anxiety

The analysis of the determinants of anxiety in caregivers of older dependents is useful to prevent anxiety and to improve the health and quality of life of this population. The systematic review by Cooper *et al.* (2007) is the most recent and comprehensive review of the determinants of anxiety in caregivers of older dependents. This review includes studies that show a positive association between anxiety and subjective burden (e.g. Marvardi *et al.* 2005), avoidance coping (e.g. Vedhara *et al.* 2001) and objective stressors, such as care recipient behavioural problems and care recipient dependency (Roff *et al.* 2004).

Regarding coping, in a recent systematic review (Li *et al.* 2012), dysfunctional coping of Carver *et al.* (1989) was positively related to anxiety, and emotional support and acceptance-based coping (two specific aspects of Carver's

emotion-focused coping) were negatively related to anxiety, whereas Carver's problem-focused coping had no relationship with anxiety.

However, previous reviews have reached inconclusive findings due to limitations: (1) the number of studies supporting each finding was low in both reviews, (2) the first review (Cooper *et al.* 2007) did not include a meta-analysis and did not report the methodological quality of the studies and (3) in the second review (Li *et al.* 2012), although methodological quality was evaluated, all studies were considered regardless of quality.

Relationship between subjective burden, coping and anxiety

Concerning the relationship between subjective burden, coping and anxiety, studies on these issues were unable to identify a causal sequence. Because previous theoretical models (Pearlin *et al.* 1990) did not specify a causal order for objective stressors, subjective stressors and mediators, the studies used several path models, with coping mediating the effects of subjective burden on anxiety (Cooper *et al.* 2008b), coping as a determinant of subjective burden (Montoro-Rodriguez & Gallagher-Thompson 2009) and anxiety as a determinant of burden (McCullagh *et al.* 2005). Recent applications of stress models to caregiving have not elucidated this issue (Zegwaard *et al.* 2011). Furthermore, previous systematic reviews analysing coping and subjective burden (Del-Pino-Casado *et al.* 2011) have not clarified the direction of the relationships.

Clarification of the relationships between subjective burden, coping and anxiety in caregivers may lead to a better understanding of the caregiving process and might facilitate the development of treatment programmes for caregivers. Several authors have related anxiety to subjective burden, coping and stressors (Cooper *et al.* 2007) and have related subjective burden to coping (Del-Pino-Casado *et al.* 2011) and stressors (Pinquart & Sorensen 2003a). Therefore, our work begins from the basis that subjective burden mediates the effects of coping and stressors on anxiety, so that coping and stressors have both direct and indirect effects on anxiety (Fig. 1).

The present study aims to investigate the relationships between stressors, coping, subjective burden and anxiety and to contribute by defining factors related to anxiety for family caregivers of older dependents.

Specifically, and based on the conceptual model showed in Fig. 1, we attempt to test the following hypotheses:

H1: There is a positive direct effect of subjective burden on anxiety after controlling for stressors.

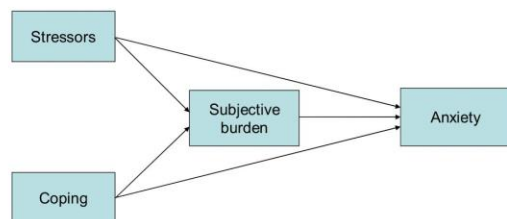


Figure 1 Conceptual model.

H2: There is both a positive direct effect and a positive indirect effect (in relation to subjective burden) of stressors on anxiety.

H3: There is both a positive direct effect and a positive indirect effect (in relation to subjective burden) of dysfunctional coping on anxiety.

H4: There is both a negative direct effect and an indirect effect (in relation to subjective burden) of emotion-focused coping on anxiety.

H5: There is both a negative direct effect and an indirect effect (in relation to subjective burden) of problem-focused coping and anxiety.

Methods

Design, setting and sample

This research was conducted using a cross-sectional design. The study population comprised family caregivers of older dependents who used a geriatric psychiatry service in Jaén (Spain). Caregivers of older dependents who attended from April–September 2011 were invited to participate in the study. A convenience sample of 140 caregivers was selected. We considered older dependents as people aged 65 years and older who are dependent in at least one activity or instrumental activity of daily living.

This sample size allows 8% precision for the estimation of proportions (with an expected prevalence of 50%) and a precision of ± 1.66 units for the estimation of means (with a standard deviation of 10). It also allows for the detection of statistical associations with a correlation coefficient (product-moment r) of at least 0.20 and statistical power of 80% ($\alpha = 5\%$). For path analysis, we follow the proposal of Nunnally and Bernstein (1994), who have suggested that at least 10 subjects should be required per independent variable. In our study, there were 17 subjects per independent variable.

The sample description is shown in Table 1. The care recipients' profile can be described as male (57.9%), diag-

Table 1 Sample description

	<i>n</i> (%)	<i>M</i> (SD)
<i>Care recipient</i>		
Age		78.28 (8.24)
Gender		
Male	81 (57.9)	
Female	59 (42.1)	
Main pathology		
Stroke	29 (20.7)	
Cancer	59 (42.1)	
Dementia	8 (5.7)	
Other	44 (31.4)	
<i>Caregiver</i>		
Age		57.31 (13.73)
Gender		
Female	122 (87.1)	
Male	18 (12.9)	
Kinship ties		
Spouse	44 (31.4)	
Offspring	75 (53.6)	
Other	21 (15.0)	
Common residence	95 (67.9)	
Duration of caregiving in months		45.67 (51.07)

nosed with cancer (42.1%) who is 78 years old and has a high dependency level for activities of daily livings (ADLs) (BI average: 18.35). The caregivers' profile can be described as female (87.1%) and offspring (53.6%), aged 57 years old, living with the care recipient (67.9%) and caring for the recipient for almost four years.

Data collection

The data were collected at the caregivers' home through interviews that were conducted by highly qualified nurses (registered nurses with at least five years of experience in caring for caregivers and their older dependents). These nurses were trained during a five-hour session to ensure high quality and uniformity of the data collection.

Informed consent was obtained from the caregivers. The present study was approved by the Research Ethics Committee of Jaén (Andalusian Public Health System).

Measures

Stressors

Stressors included the intensity of care provided and the needs of the care recipient. The intensity of care was assessed using the number of activities of daily living (NADLs) that were assisted. The ADLs were defined by the Barthel Index (BI; see below). Care recipients' needs were assessed using the following scales: the BI, the Pfeiffer Short

Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) and the Cummings Neuropsychiatric Inventory (NPI). The BI (Mahoney & Barthel 1965) is a 10-item scale that has been widely used to measure the dependency level of ADLs (with a range of 0–100; dependency is inversely proportional to the test score). The BI was validated in Spain by Baztán *et al.* (1993) with adequate psychometric properties (high concurrent validity, weighted κ intraobserver: 0.98, weighted κ interobserver: 0.88). The SPMSQ (Pfeiffer 1975) includes 10 items and assesses cognitive impairment (with a range of 0–10; cognitive impairment is directly proportional to the test score). The SPMSQ was validated in Spain by Martínez de la Iglesia *et al.* (2001) (with a sensitivity and specificity of 85.7 and 97.3, respectively). The NPI (Cummings *et al.* 1994) assesses the frequency and severity of several psychiatric and psychological symptoms (e.g. hallucinations, agitation, irritability) that may be an annoyance to the caregiver (with a range of 0–120; frequency and severity are directly proportional to the test score). This index was validated in Spain by Vilalta-Franch *et al.* (1999) (interobserver reliability: 0.93, test–retest reliability for frequency: 0.79, test–retest reliability for severity: 0.86).

Coping

Coping was measured with the Brief COPE (Carver 1997). This tool comprises 28 items that can be classified into 14 coping strategies (subscales), each with two items. These subscales can be classified into three types of coping: problem-focused coping, emotion-focused coping and dysfunctional coping. We used the Coolidge *et al.*'s (2000) classification for defining these types of coping. This classification is based on the original classification of Carver (1997) but includes 'denial' in dysfunctional coping. The Brief COPE has good psychometric properties regarding the internal consistency of the subscales (Carver 1997), test–retest reliability and construct validity (Cooper *et al.* 2008a). We used the Spanish version of this questionnaire, which was developed by Crespo and Cruzado (1997). Cronbach's α coefficient in the present study was 0.89 for the entire questionnaire and 0.78, 0.79 and 0.70 for problem-focused coping, emotion-focused coping and dysfunctional coping, respectively.

Caregiver's subjective burden

The caregiver's subjective burden was measured using the Caregiver Strain Index (CSI) (Robinson 1983). This scale comprises 13 items that are related to several potential stressors and provides a range from 0–13, where subjective burden is directly proportional to the score. This scale was

validated in Spain by López Alonso and Moral Serrano (2005) for caregivers of patients (age 55 years or older) with long-term, oncological and acute health problems who required at-home care. This validation study yielded robust psychometric properties (with a high correlation with determinants and consequences of burden and a Cronbach's α coefficient of 0.86).

Anxiety

We used the Hamilton Anxiety Rating Scale (HARS) (Hamilton 1967) to measure anxiety. The HARS is a clinician-administered scale that assesses the severity of 14 broad categories of symptoms on a range of 0–56 points. Anxiety is directly proportional to the score. A cut-off of 14 has been proposed to detect clinically manifested anxiety (Bech 1993, Kobak *et al.* 1993). The HARS was validated in Spain by Lobo *et al.* (2002) with good psychometric properties (Cronbach's α coefficient of 0.89, test–retest reliability of 0.92, inter-rater reliability of 0.92).

Data analysis

Means, percentages and 95% confidence intervals (CIs) were used for the descriptive analyses of the sample. Pearson's product-moment correlation coefficient (r) was employed in bivariate analyses. Path analysis was used to test our hypotheses. Path analysis is a type of structural equation modelling analysis that has only manifest variables and is based on regression techniques. Path analysis is a way to analyse mediation effects in a causal sequence (MacKinnon 2008). In this causal sequence, a mediating variable is one that transmits the effect of one variable to another variable (MacKinnon *et al.* 2007). Because the p -value of the chi-square test to evaluate whether the specified model is significantly different from the alternative model is affected by sample size (Bentler 1990), we used the root mean square error of approximation (RMSEA) in addition to the p -value to define the model fit. We completed the analysis of the model fit with two incremental fit indices, the comparative fit index (CFI) and the non-normed fit index (NNFI). We selected the RMSEA and the incremental fit indices because they are less sensitive to sample size (Hooper *et al.* 2008). A RMSEA value of ≤ 0.05 is believed to represent the boundary of acceptable fit (Hancock & Mueller 2006). Values of CFI and NNFI exceeding 0.95 indicate acceptable model fit (Hu & Bentler 1999). We used the Akaike (1974) information criteria (AIC) to select the best model among candidates. Models with low AIC values are preferred. A p -value of < 0.05 was used to determine statistical significance. SPSS, version 17.0 for Windows (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) was used for the univariate and bivariate statistical

Table 2 Correlation matrix and descriptive data of the variables used in the models tested

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Range	M	SD
1 HARS	1	0.24**	0.02	0.20*	0.25*	0.23*	0.16	-0.05	0.08	0-56	22.26	14.10
2 CSI	0.24**	1	0.03	-0.17	0.18	0.04	-0.07	-0.06	0.43**	0-13	6.45	2.98
3 Problem-focused coping	0.02	0.03	1	0.34**	0.24*	0.19	0.11	-0.09	-0.11	6-24	17.38	4.05
4 Emotion-focused coping	0.20*	-0.17	0.34**	1	0.16	0.21*	0.18	0.10	-0.26**	10-40	24.42	4.35
5 Dysfunctional coping	0.25*	0.18	0.24*	0.16	1	0.16	0.11	-0.05	0.03	12-48	19.35	4.37
6 NADLs	0.23*	0.04	0.19	0.21*	0.16	1	-0.05	0.16	0.16	0-10	6.16	3.86
7 BI	0.16	-0.07	0.11	0.18	0.11	-0.05	1	-0.42**	-0.25**	0-100	18.35	20.38
8 SPMSQ	-0.05	-0.06	-0.09	0.10	-0.05	0.16	-0.42**	1	0.11	0-10	4.95	2.90
9 NPI	0.08	0.43**	-0.11	-0.26**	0.03	0.16	-0.25**	0.11	1	0-120	27.48	18.98

HARS, Hamilton Anxiety Rating Scale; CSI, Caregiver Strain Index; NADLs, number of activities of daily living that were assisted; BI, Barthel Index; SPMSQ, Short Portable Mental Status Questionnaire; NPI, Neuropsychiatric Inventory.

** $p < 0.01$, * $p < 0.05$.

analyses, and AMOS version 18 (SPSS Inc.) was used for path analysis.

Results

Descriptive data

Descriptive data for the measures used in the study are shown in Table 2. Problem-focused coping was the most frequently used type of coping by the caregivers, followed by emotion-focused coping and dysfunctional coping. The average HARS score for caregivers was 22.26. Using a cut-off point of 14, 65% of the caregivers had clinically manifested anxiety (95% CI: 56.74, 73.26).

Coping, subjective burden and anxiety

The correlation matrix of the variables used in the models is shown in Table 2. The starting model (no. 1) for testing our hypotheses is shown in Fig. 2. This model is based on the conceptual model shown in Fig. 1. This model cannot yield fit indices because it has 0 degrees of freedom. When we removed the nonsignificant paths (arrows with a dashed line in Fig. 2), the new model (no. 2) fit well ($\chi^2 = 1.105$, $p = 0.776$; please, see Table 3 for more model fit indexes). When we placed emotion-focused coping as a mediator of the effects of stressors on anxiety, the resulting model (no. 3, Fig. 3) fit better ($\chi^2 = 1.161$, $p = 0.884$; please, see Table 3 for more model fit indexes). Additionally, we analysed the opposite model, with coping mediating the effects of subjective burden on anxiety (model 4, Fig. 4). When we removed the nonsignificant paths in this model (arrows with a dashed line in Fig. 4), coping and subjective burden

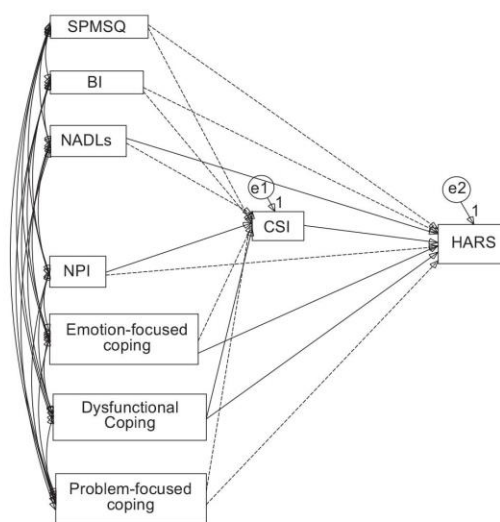


Figure 2 The starting model (model 1). Notes: e1 and e2 are latent errors. HARS, Hamilton Anxiety Rating Scale; CSI, Caregiver Strain Index; NADLs, number of activities of daily living that were assisted; BI, Barthel Index; SPMSQ, Short Portable Mental Status Questionnaire and NPI, Neuropsychiatric Inventory.

became independent. This model fit well ($\chi^2 = 4.464$, $p = 0.346$; please, see Table 3 for more model fit indexes), although less well than model 3.

According to the final model (model 3, Fig. 3), assisted NADLs, psychiatric and psychological symptoms, emotion-focused coping, dysfunctional coping and subjective burden are related to greater anxiety, with subjective burden mediating the effects of psychiatric and psychological

Table 3 Model fit indexes

Index	Model 2	Model 3	Model 4
χ^2	1.105	1.161	4.464
df	3	4	4
<i>p</i>	0.776	0.884	0.346
χ^2/df	0.368	0.290	1.116
RMSEA [CI]	0.000 [0.000; 0.094]	0.000 [0.000; 0.060]	0.000 [0.000; 0.134]
<i>p</i> for RMSEA	0.851	0.934	0.515
CFI	1.000	1.000	0.999
NNFI	1.009	1.011	0.998
AIC	49.01	47.16	50.46

χ^2 , chi-square; df, degree of freedom; *p*, *p*-value; RMSEA, root mean square error of approximation; CI, confidence interval; CFI, comparative fit index; NNFI, non-normed fit index; AIC, Akaike information criteria.

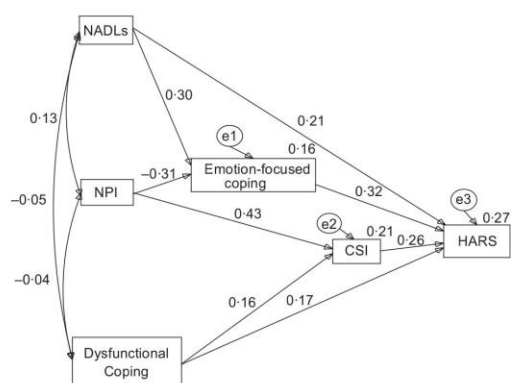


Figure 3 The final model (model 3). Notes: numbers by arrows represent standardised regression coefficients; numbers on the right upper corner of the boxes represent r^2 of the partial regression of each variable; e1–e3 are latent errors. NPI, Neuropsychiatric Inventory; NADLs, number of activities of daily living that were assisted; CSI, Caregiver Strain Index and HARS, Hamilton Anxiety Rating Scale.

symptoms on anxiety and partially mediating the effects of dysfunctional coping on anxiety. The regression weights of all relationships in this model are statistically significant. The standardised indirect, direct and total effects of the variables on anxiety in the final model are shown in Table 4.

Discussion

Our findings showed that stressors (psychiatric and psychological symptoms and assisted NADLs), emotion-focused coping, dysfunctional coping and subjective burden are

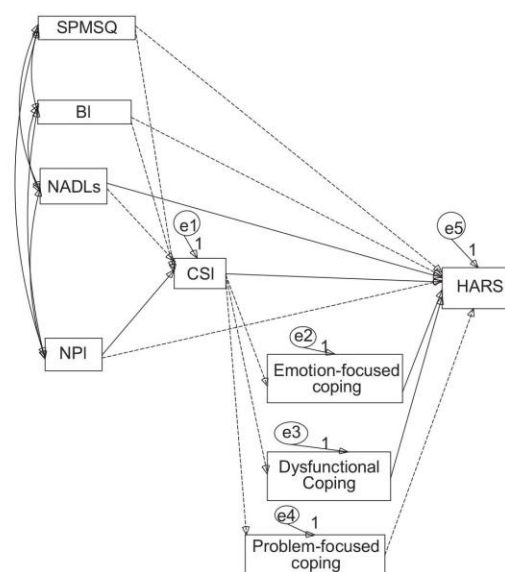


Figure 4 The opposite model with coping mediating the effects of subjective burden on anxiety (model 4). Notes: HARS, Hamilton Anxiety Rating Scale; CSI, Caregiver Strain Index; NADLs, number of activities of daily living that were assisted; BI, Barthel Index; SPMSQ, Short Portable Mental Status Questionnaire and NPI, Neuropsychiatric Inventory; e1–e5, latent errors.

Table 4 Standardised indirect, direct and total effects of the variables on anxiety in the final model (model 3, Fig. 3)

	Direct effects	Indirect effects	Total effects
CSI	0.255		0.255
Dysfunctional coping	0.169	0.041	0.210
Emotion-focused coping	0.318		0.318
NADLs	0.213	0.095	0.308
NPI		0.014	0.014

CSI, Caregiver Strain Index; NADLs, number of activities of daily living that were assisted; NPI, Neuropsychiatric Inventory.

related to greater anxiety, so subjective burden mediates the effects of psychiatric and psychological symptoms on anxiety and partially mediates the effects of dysfunctional coping on anxiety.

Our findings supported hypothesis 1 (the positive direct effect of subjective burden on anxiety) and were in accordance with the findings of several cross-sectional studies (Marvardi *et al.* 2005) and longitudinal studies (e.g. McCullagh *et al.* 2005) that had valid and reliable measures and controlled for objective stressors. Our findings

disagreed with those of Garand *et al.* (2005) and Cooper *et al.* (2006), which found no association between subjective burden and anxiety. However, neither of these studies had sufficient statistical power to detect an association.

Our findings partially supported hypothesis 2 (the positive direct effect and the positive indirect effect of stressors on anxiety in relation to subjective burden) because assisted NADLs had a direct effect on anxiety, and psychiatric and psychological symptoms had only an indirect effect on anxiety in relation to subjective burden. Previous stressors increased anxiety, and this finding was in accordance with the findings of other cross-sectional studies (e.g. Cooper *et al.* 2007). Although these studies are cross-sectional, they support the hypothesis that stressors cause anxiety because the reverse hypothesis is implausible. Thus, our study increases the evidence that stressors and subjective burden cause anxiety, supporting stress and coping models in which objective and subjective stressors are related to poorer mental health in caregivers.

Our findings supported hypothesis 3 (the positive direct effect and the positive indirect effect of dysfunctional coping on anxiety in relation to subjective burden). Findings regarding the positive direct effect were in accordance with those of the above-mentioned systematic review (Li *et al.* 2012) and those of several original studies regarding caregivers of older dependents (e.g. Garcia-Alberca *et al.* 2012). However, previous original studies did not control for objective stressors. Thus, our study increases the evidence that dysfunctional coping causes anxiety by demonstrating that this relationship remains after controlling for objective stressors. Our findings from the path analysis showed that subjective burden mediated the relationship between dysfunctional coping and anxiety. These findings were consistent with those of Montoro-Rodriguez and Gallagher-Thompson (2009) but not with the findings of Cooper *et al.* (2008b) and Garcia-Alberca *et al.* (2012), even though these studies did not control for stressors. Thus, our findings contribute to theoretical caregiving models that indicate how coping affects caregiving. Furthermore, the mediating effects of subjective burden justify the prevention of anxiety and subjective burden through interventions for dysfunctional coping. Because the effects of dysfunctional coping are independent of the stressors, clinical interventions on dysfunctional coping may be developed regardless of the level of stressors and/or the possibility of respite.

Surprisingly, our findings rejected hypothesis 4 (the negative direct effect and the negative indirect effect of emotion-focused coping on anxiety); we found a positive

direct effect of emotion-focused coping on anxiety. This finding agreed with the findings of other studies that analysed determinants of anxiety (Shaw *et al.* 1997). Carver's emotion-focused coping includes active cognitive strategies for coping with stress, whereas Lazarus and Folkman's emotion-focused coping includes these strategies together with avoidance or passive coping strategies (Del-Pino-Casado *et al.* 2011). Some authors have hypothesised that Lazarus and Folkman's emotion-focused coping is more effective in uncontrollable situations, such as caring for a person with a terminal or protracted illness (McConaghy & Caltabiano 2005). This assumption can be extended to Carver's emotion-focused coping. However, our findings disagree with this hypothesis and suggest that Carver's emotion-focused coping is not effective for preventing anxiety. However, more research is needed to demonstrate this issue.

Our findings rejected hypothesis 5 (the negative direct effect and the negative indirect effect of problem-focused coping and anxiety) and agreed with the findings of Li *et al.*'s (2012) systematic review. Thus, our findings increased the evidence regarding the lack of a relationship between problem-focused coping and anxiety. Montoro-Rodriguez and Gallagher-Thompson (2009) argued that active or positive coping (e.g. problem-focused coping) may be related to positive caregiving outcomes.

Limitations

The present study has two limitations: (1) the (cross-sectional) design limits the ability to draw causal conclusions (although this aspect can be partly mitigated by the path analysis), and this design does not allow us to study changes to the phenomena under study over time; (2) because a convenience sample has been used, sampling bias may exist; therefore, generalisation of the findings must be done with caution.

Conclusions

Despite the limitations, several conclusions can be drawn regarding the analysed sample: (1) stressors (psychiatric and psychological symptoms and assisted NADLs), dysfunctional coping, emotion-focused coping and subjective burden are related to greater anxiety; (2) subjective burden mediates the relationship between psychiatric and psychological symptoms and anxiety and partially mediates the relationship between dysfunctional coping and anxiety, (3) the effect of dysfunctional coping on anxiety is independent of the stressors and (4) problem-focused coping may be

related to positive caregiving outcomes rather than negative caregiving consequences.

Relevance to clinical practice

These conclusions increase the evidence that stressors, dysfunctional coping and subjective burden are risk factors for anxiety for family caregivers of older dependents. This study's conclusions show both a mediating role of subjective burden (in relation to the effects of stressors and coping) and an effect of dysfunctional coping on anxiety that is independent of stressors. These issues justify several recommendations regarding nursing interventions for family caregivers of older dependents: (1) stressors, dysfunctional coping and subjective burden can be used in clinical practice for early detection of and early intervention for anxiety; (2) stressors, dysfunctional coping and subjective burden must be systematically assessed for family caregivers of older dependents; (3) to prevent subjective burden and anxiety, approach-coping skills should be promoted through interventions such as problem-solving, positive reappraisal, assertiveness and control of negative thoughts; (4) these interventions for dysfunctional coping should be

systematically developed for individuals with dysfunctional coping regardless of the level of stressors and/or the possibility of respite.

Disclosure

The authors have confirmed that all authors meet the ICMJE criteria for authorship credit ([3www.icmje.org/ethical_1author.html](http://www.icmje.org/ethical_1author.html)), as follows: (1) substantial contributions to conception and design of, or acquisition of data or analysis and interpretation of data, (2) drafting the article or revising it critically for important intellectual content and (3) final approval of the version to be published.

Funding

This research did not receive specific grants from funding agencies in the public, commercial or not-for-profit sectors.

Conflict of interest

No conflict of interest has been declared by the authors.

References

- Akaike H (1974) A new look at the statistical model identification. *IEEE Transactions on Automatic Control* **19**, 716–723.
- Baztán JJ, Pérez J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G & Manzarbeitia I (1993) Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular [Barthel Index: a valid tool for functional assessment in stroke patients]. *Revista Española de Geriatria y Gerontología* [Spanish Journal of Geriatrics and Gerontology] **28**, 32–40.
- Bech P (1993) *Rating Scales for Psychopathology, Health Status, and Quality of Life: A Compendium on Documentation in Accordance with the DSM-III-R and WHO Systems*. Springer-Verlag, New York, NY.
- Bentler PM (1990) Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin* **107**, 238–246.
- Carver CS (1997) You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine* **4**, 92–100.
- Carver CS, Scheier MF & Weintraub JK (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology* **56**, 267–283.
- Coolidge FL, Segal DL, Hook JN & Stewart S (2000) Personality disorders and coping among anxious older adults. *Journal of Anxiety Disorders* **14**, 157–172.
- Cooper C, Katona C, Orrell M & Livingston G (2006) Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders* **90**, 15–20.
- Cooper C, Balamurali TB & Livingston G (2007) A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* **19**, 175–195.
- Cooper C, Katona C & Livingston G (2008a) Validity and reliability of the brief COPE in carers of people with dementia: the LASER-AD Study. *Journal of Nervous and Mental Disease* **196**, 838–843.
- Cooper C, Katona C, Orrell M & Livingston G (2008b) Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **23**, 929–936.
- Crespo M & Cruzado J (1997) La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios [The assessment of coping: Spanish adaptation of the COPE questionnaire in a sample of college students]. *Análisis y Modificación de Conducta* [Analysis and Modification of Behaviour] **23**, 797–830.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA & Gornbein J (1994) The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* **44**, 2308–2314.
- Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA & Pancorbo-Hidalgo PL (2011) Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: a quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing* **67**, 2311–2322.

- Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST & Reynolds CF (2005) Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20, 512–522.
- García-Alberca JM, Cruz B, Lara JP, Garrido V, Gris E, Lara A & Castilla C (2012) Disengagement coping partially mediates the relationship between caregiver burden and anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. Results from the MALAGA-AD study. *Journal of Affective Disorders* 136, 848–856.
- Hamilton M (1967) Diagnosis and rating of anxiety. *British Journal of Psychiatry* 3, 76–79.
- Hancock GR & Mueller RO (2006) *Structural Equation Modeling: A Second Course*. Information Age Pub Inc., Greenwich, CT.
- Hooper D, Coughlan J & Mullen MR (2008) Structural equation modelling: guidelines for determining model fit. *Journal of Business Research* 6, 53–60.
- Hu L & Bentler PM (1999) Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal* 6, 1–55.
- Kobak KA, Reynolds WM & Greist JH (1993) Development and validation of a computer-administered version of the Hamilton Rating Scale. *Psychological Assessment* 5, 487–492.
- Lazarus RS & Folkman S (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York, NY.
- Li R, Cooper C, Bradley J, Shulman A & Livingston G (2012) Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 39, 1–11.
- Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Ré R, Badia X & Baró E (2002) Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad [Validation of the Spanish versions of the Montgomery-Asberg Depression Rating Scale and the Hamilton Anxiety Rating Scale for the assessment of depression and anxiety]. *Medicina Clínica (Barc)* [Clinical Medicine (Barc)] 118, 493–499.
- López Alonso SR & Moral Serrano MS (2005) Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española [Validation of the Caregiver Strain Index in a Spanish population]. *Enfermería Comunitaria* [Community Nursing] 1, 12–17.
- MacKinnon DP (2008) *Introduction to Statistical Mediation Analysis*. Erlbaum Psych Press, New York, NY.
- MacKinnon DP, Fairchild AJ & Fritz MS (2007) Mediation analysis. *Annual Review of Psychology* 58, 593–614.
- Mahoney F & Barthel D (1965) Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 14, 61–65.
- Martínez de la Iglesia J, Duenas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C & Luque Luque R (2001) Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años [Spanish validation of the Pfeiffer test (SPMSQ) for assessing cognitive impairment in older people]. *Medicina Clínica (Barc)* 117, 129–134.
- Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, Cherubini A, Quartesan R, Bartorelli L, Bonaiuto S, Cucinotta D, Di Iorio A, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettegnati C, Putzu P, Solfrizzi V, Tammaro AE, Tomassini PF, Vergani C, Senin U & Mecocci P (2005) The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clinical and Experimental Research* 17, 46–53.
- McConaghy R & Caltabiano ML (2005) Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing & Health Sciences* 7, 81–91.
- McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N & Kalra L (2005) Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 36, 2181–2186.
- Montoro-Rodríguez J & Gallagher-Thompson D (2009) The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging & Mental Health* 13, 648–658.
- Nunnally J & Bernstein I (1994) *Psychometric Theory*, 3rd edn. McGraw-Hill, New York, NY.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ & Skaff MM (1990) Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30, 583–594.
- Pfeiffer E (1975) A Short Portable Mental Status Questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society* 23, 433–441.
- Pinquart M & Sorensen S (2003a) Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 58, P112–P128.
- Pinquart M & Sorensen S (2003b) Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging* 18, 250–267.
- Robinson BC (1983) Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology* 38, 344–348.
- Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W & Hardin JM (2004) Positive aspects of Alzheimer's caregiving: the role of race. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences* 59, P185–P190.
- Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J & Fleissner K (1995) Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist* 35, 771–791.
- Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Grant I, Yu ES, Zhang M, He YY & Wu WY (1997) A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *The Gerontologist* 37, 490–504.
- Vedhara K, Shanks N, Wilcock G & Lightman SL (2001) Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic care-

- giver stress. *Journal of Health Psychology* 6, 101.
- Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinás-Reglá J, López-Pousa S & López OL (1999) Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español [Neuropsychiatric Inventory. Psychometric properties of its adaptation to Spanish]. *Revista de Neurología* [Journal of Neurology] 29, 15–19.
- Zegwaard MI, Aartsen MJ, Cuijpers P & Grypdonck MH (2011) Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. *Journal of Clinical Nursing* 20, 2233–2258.

The Journal of Clinical Nursing (JCN) is an international, peer reviewed journal that aims to promote a high standard of clinically related scholarship which supports the practice and discipline of nursing.

For further information and full author guidelines, please visit JCN on the Wiley Online Library website: <http://wileyonlinelibrary.com/journal/jcn>

Reasons to submit your paper to JCN:

High-impact forum: one of the world's most cited nursing journals, with an impact factor of 1.316 – ranked 21/101 (Nursing (Social Science)) and 25/103 Nursing (Science) in the 2012 Journal Citation Reports® (Thomson Reuters, 2012).

One of the most read nursing journals in the world: over 1.9 million full text accesses in 2011 and accessible in over 8000 libraries worldwide (including over 3500 in developing countries with free or low cost access).

Early View: fully citable online publication ahead of inclusion in an issue.

Fast and easy online submission: online submission at <http://mc.manuscriptcentral.com/jcnur>.

Positive publishing experience: rapid double-blind peer review with constructive feedback.

Online Open: the option to make your article freely and openly accessible to non-subscribers upon publication in Wiley Online Library, as well as the option to deposit the article in your preferred archive.



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap



ORIGINAL

Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España

Margarita Pérez-Cruz^a, M. Ángeles Muñoz-Martínez^a, Laura Parra-Anguaita^b
y Rafael del-Pino-Casado^{b,*}

^a Complejo Hospitalario de Jaén, Jaén, España

^b Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Jaén, Jaén, España

Recibido el 4 de abril de 2016; aceptado el 22 de septiembre de 2016

PALABRAS CLAVE

Cuidadores;
Afrontamiento;
Estrés psicológico

Resumen

Objetivo: Analizar la relación entre el tipo de afrontamiento y la carga subjetiva en cuidadores primarios de familiares mayores dependientes en Andalucía (España).

Diseño: Estudio transversal.

Emplazamiento: Atención primaria (comunidad autónoma de Andalucía, España).

Participantes: Muestra por conveniencia de 198 cuidadores primarios de familiares mayores dependientes.

Mediciones principales: Afrontamiento (cuestionario Brief COPE), carga subjetiva (índice esfuerzo del cuidador de Robinson), carga objetiva (capacidad funcional [índice de Barthel], deterioro cognitivo [test de Pfeiffer], problemas de conducta de la persona cuidada [inventario neuropsiquiátrico de Cummings] y dedicación al cuidado de la persona cuidadora), género y parentesco.

Resultados: La mayoría de las personas cuidadoras eran mujeres (89,4%), hijas de la persona cuidada (57,1%), y compartían domicilio con esta (69,7%). Al controlar por carga objetiva, género y parentesco, se encontró que la carga subjetiva estaba asociada de forma positiva con el afrontamiento disfuncional ($\beta = 0,28$; $p < 0,001$) y de forma negativa con el afrontamiento centrado en emociones ($\beta = -0,25$; $p = 0,001$), mientras que no había asociación con el afrontamiento centrado en problemas.

Conclusiones: El afrontamiento disfuncional se relaciona con una mayor carga subjetiva y el afrontamiento centrado en las emociones se relaciona con una menor carga subjetiva, con independencia de la carga objetiva, el género y el parentesco de la persona cuidadora.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rdelpino@ujaen.es (R. del-Pino-Casado).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

0212-6567/© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

KEYWORDS

Carers;
Coping;
Psychological stress

Coping and subjective burden in primary caregivers of dependent elderly relatives in Andalusia, Spain

Abstract

Purpose: To analyse the relationship between the type of coping and subjective burden in caregivers of dependent elderly relatives in Andalusia (Spain).

Design: Cross-sectional study.

Location: Primary Health Care (autonomous community of Andalusia, Spain).

Participants: A convenience sample of 198 primary caregivers of dependent elderly relatives.

Key measurements: Coping (Brief COPE), subjective burden (caregiver stress index), objective burden (functional capacity [Barthel Index], cognitive impairment [Pfeiffer Test], behavioural problems of the care recipient [Neuropsychiatric Inventory], and caregivers' dedication to caring), gender and kinship.

Results: Most caregivers were women (89.4%), daughters of the care recipient (57.1%), and shared home with him/her (69.7%). On controlling for objective burden, gender and kinship, it was found that subjective burden was positively associated with dysfunctional coping ($\beta = 0.28$; $P < .001$) and negatively with emotion-focused coping ($\beta = -0.25$; $P = .001$), while no association was found with problem-focused coping.

Conclusions: Dysfunctional coping may be a risk factor for subjective burden, and emotion-focused coping may be a protective factor for that subjective burden regardless of the objective burden, and gender and kinship of the caregivers.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En los países desarrollados, el aumento de la esperanza de vida se ha traducido en altos niveles de dependencia en personas mayores y ha incrementado la demanda de cuidados de larga duración. En estos países, los cuidados de larga duración prestados a las personas mayores provienen del entorno familiar¹. Es la mujer, fundamentalmente, la que se encarga del cuidado asumiendo el papel de cuidadora principal. Se entiende por cuidador primario o principal aquella persona que asume el cuidado de miembros de la familia de forma permanente sin recibir remuneración económica por ello².

La atención a las personas mayores dependientes supone con frecuencia una notable fuente de estrés que afecta de manera importante a la vida de la persona cuidadora. Una de las principales consecuencias negativas que aparecen en las personas cuidadoras sometidas a situaciones prolongadas de estrés es la carga subjetiva, que Zarit et al.³ definen como el estado que se caracteriza por malestar en varias áreas (salud del cuidador, bienestar psicológico, finanzas, vida social y relación entre el cuidador y el receptor de cuidados) como resultado de la situación de cuidado.

En el plano teórico⁴, la carga subjetiva ha sido relacionada con el contexto en el que se desarrollan los cuidados, los estresores primarios objetivos o carga objetiva (demandas de cuidado e intensidad de la atención prestada) y las denominadas variables moduladoras, entre las que se encuentra el afrontamiento. En el plano empírico, diversos estudios han analizado los factores relacionados con la carga subjetiva, encontrando que esta se relaciona con la carga objetiva (necesidades de cuidado e intensidad del cuidado prestado)⁵, el género de la persona cuidadora⁶, el parentesco⁷ y el afrontamiento tipo evitación⁸, mientras que existe heterogeneidad de resultados respecto de otros tipos de afrontamiento⁸.

El afrontamiento se define como «aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos»⁹. Dicho afrontamiento puede clasificarse en función de la orientación y el carácter de los mencionados esfuerzos⁸. Respecto de la orientación, se clasifica en afrontamiento centrado en el problema (dirigido a resolver los retos) y afrontamiento centrado en la emoción (dirigido a gestionar las emociones). En función del carácter, se clasifica en afrontamiento activo (intentos de solucionar, minimizar o re-evaluar el problema) y en afrontamiento pasivo (evitación del problema).

La profundización en las relaciones entre el afrontamiento y la carga subjetiva podría mejorar tanto la identificación de perfiles de riesgo de carga subjetiva como el diseño de actividades de prevención de dicha carga subjetiva orientadas al afrontamiento.

El presente estudio persigue el objetivo de analizar la relación entre el tipo de afrontamiento y la carga subjetiva en cuidadores primarios de familiares mayores dependientes en Andalucía (España).

Material y métodos

Diseño

Estudio transversal.

Participantes

Cuidadores primarios de familiares mayores dependientes residentes en el Distrito de Atención Primaria Jaén-Norte (España). Se seleccionó una muestra por conveniencia

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

de entre las personas cuidadoras cuyos mayores fueron atendidos en un centro de cuidados de media estancia durante el segundo semestre de 2015. Los criterios de inclusión fueron: 1) cuidar de forma permanente, 2) sin recibir retribución económica, 3) a un familiar mayor de 65 años, 4) dependiente en al menos una actividad básica de la vida diaria (ABVD). El estudio fue ofertado a 213 personas cuidadoras que cumplieran los criterios de inclusión, de las cuales aceptaron participar 198.

Según Cohen¹⁰, un tamaño muestral de 198 unidades ofrece una potencia mínima del 98% para detectar una r^2 del 25% atribuible a 3 variables independientes, en una regresión lineal que ha sido ajustada por 7 variables adicionales con una r^2 de 18%, todo ello con un nivel de significación estadística del 5% (cálculos realizados con el programa PASS 11).

Mediciones

Variable dependiente: carga subjetiva de la persona cuidadora, medida mediante el índice de esfuerzo del cuidador de Robinson^{11,12}. Esta escala consta de 13 preguntas con respuesta dicotómica (sí/no), con valores comprendidos entre 0 y 13. Ha sido validada en población española por López Alonso y Moral Serrano¹², presentando adecuadas propiedades psicométricas (p. ej., consistencia interna mediante alfa de Cronbach de 0,86) y validez de constructo¹².

Variable independiente: afrontamiento de la persona cuidadora, medido con el cuestionario Brief COPE¹³. Esta herramienta consta de 28 ítems que van de 1 (nunca) a 4 (siempre). Dichos ítems pueden clasificarse en 14 subescalas, las cuales se organizan en 3 tipos de afrontamiento: afrontamiento de tipo activo centrado en el problema, afrontamiento de tipo activo centrado en la emoción y afrontamiento disfuncional (de evitación). En el presente estudio se utilizó la versión española de este cuestionario, desarrollada por Crespo y Cruzado¹⁴, la cual presenta propiedades psicométricas aceptables (p. ej., consistencia interna mediante alfa de Cronbach entre 0,50 y 0,60 para 3 subescalas y mayor de 60 para todas las restantes).

Variables potenciales de confusión: carga objetiva (capacidad funcional, deterioro cognitivo, problemas de conducta, horas diarias de asistencia de ABVD y número de ABVD atendidas), género y parentesco (cónyuge: sí/no).

La capacidad funcional se ha medido mediante el índice de Barthel¹⁵, que es una escala de 10 ítems con un rango teórico de 0 a 100. Ha sido validada en España por Baztán et al.¹⁶, con adecuadas propiedades psicométricas (coeficiente de correlación kappa ponderado de 0,98 intraobservador y de 0,88 interobservador). El deterioro cognitivo se ha evaluado mediante el test de Pfeiffer¹⁷, el cual incluye 10 preguntas de respuesta dicotómica (sí/no) con un rango teórico de 0 a 10. Ha sido validado en España por Martínez de la Iglesia et al.¹⁸, con una sensibilidad de 85,7% y una especificidad del 97,3%. Los problemas de conducta se han medido mediante el inventario neuropsiquiátrico de Cummings¹⁹, el cual evalúa la frecuencia y la gravedad de varios síntomas psiquiátricos y psicológicos que podrían resultar molestos

para la persona cuidadora. Dicho instrumento tiene un rango teórico de 0 a 120. Ha sido validado en España por Vilalta-Franch et al.²⁰ con adecuados datos psicométricos (fiabilidad entre observadores: 0,93; fiabilidad test-retest para la frecuencia: 0,79, y para la gravedad: 0,86).

Recogida de datos

La recogida de datos se llevó a cabo en el primer semestre de 2015 en el hogar de los cuidadores a través de entrevista *ad hoc* para la dedicación al cuidado (horas diarias y número de ABVD), el género, el parentesco y el resto de datos sociodemográficos para la descripción de la muestra, y los cuestionarios anteriormente detallados para el resto de variables. Dicha recogida de datos fue realizada por 2 enfermeras altamente cualificadas, con al menos 5 años de experiencia en el cuidado de personas cuidadoras de mayores dependientes. Estas enfermeras fueron entrenadas durante una sesión de 5 h para garantizar la calidad y la uniformidad de la recopilación de datos. Dicha sesión incluyó recomendaciones sobre la realización de entrevistas, el uso de los instrumentos de medida del estudio y la codificación de los datos.

Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes en la investigación.

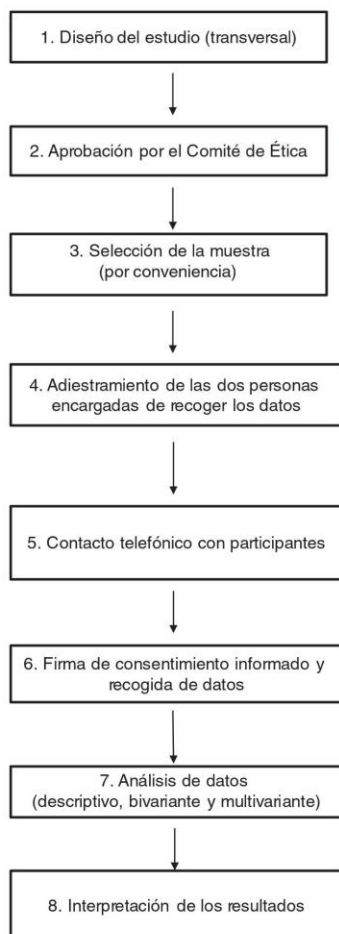
Análisis estadístico

Para el análisis descriptivo de la muestra se utilizaron medias y desviaciones estándar, así como de los correspondientes intervalos de confianza (IC) al 95% de proporciones y medias. Para el análisis bivariante se empleó el coeficiente de correlación de Pearson (r) o de Spearman en caso de variables que no cumplen con el supuesto de normalidad. Para el análisis multivariante se utilizó la regresión lineal múltiple (método por pasos), con confirmación previa de los supuestos del modelo de regresión lineal: normalidad (Kolmogorov-Smirnov, gráficos P-P Normal); linealidad (gráficos de regresión parcial); homocedasticidad (gráficos de dispersión de residuos tipificados y pronósticos tipificados); independencia de errores (estadístico de Durban-Watson) y no colinealidad (diagnósticos de colinealidad). Para los análisis bivariante y multivariante se fijó el nivel de significación estadística de 0,05. Los cálculos se realizaron con el programa estadístico SPSS v.19.0 (Armonk, NY: IBM®; 2010; licencia de la Universidad de Jaén).

Consideraciones éticas

El presente estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Comisión Jaén (Sistema Sanitario Público de Andalucía) con el número de registro 0903121.

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>



Esquema general del estudio:

Resultados

Los datos descriptivos de la muestra y de las variables de estudio se muestran en la [tabla 1](#). El perfil de las personas cuidadoras puede ser descrito como hijas con una media de edad de 58 años. Las personas mayores dependientes receptoras de cuidados presentan una media de edad de 78 años, son hombres en un porcentaje algo superior al de mujeres y el diagnóstico principal es el de cáncer, seguido de accidente cerebrovascular.

La media de carga subjetiva, medida en el cuestionario de Robinson, se sitúa en 5,85. Utilizando el punto de corte de 7 en el cuestionario de Robinson, tal y como propone su autora¹¹, un 50% de las personas cuidadoras presentan sobrecarga subjetiva.

Todas las variables cumplieron los supuestos de normalidad, a excepción de la capacidad funcional.

Con respecto al análisis bivalente ([tabla 2](#)), se ha encontrado asociación positiva entre la carga subjetiva y los

problemas de conducta, el número de ABVD atendidas, las horas atendiendo ABVD y el afrontamiento disfuncional. Así mismo, se ha encontrado asociación negativa de la carga subjetiva con ser cónyuge y con el afrontamiento centrado en la emoción.

En el modelo de regresión de la carga subjetiva se incluyeron las variables independientes junto con las potenciales de confusión. Para la variable capacidad funcional se utilizó una transformación logarítmica para que dicha variable cumpliera el supuesto de normalidad. El modelo resultante presenta una R^2 de 0,35 ([tabla 3](#)). En dicho modelo, la carga subjetiva está asociada positivamente con el afrontamiento disfuncional y negativamente con el afrontamiento centrado en la emoción, mientras que no hay asociación con el afrontamiento centrado en el problema. No se detectaron incumplimientos de los supuestos en el modelo de regresión (Durbin-Watson de 1,8 y tolerancias entre 0,51 y 0,90), salvo los anteriormente comentados relacionados con la normalidad.

Discusión

En este estudio se ha obtenido que, tras controlar por las variables potenciales de confusión, la carga subjetiva de las personas cuidadoras está asociada de forma positiva con el afrontamiento disfuncional y de forma negativa con el afrontamiento centrado en la emoción, no existiendo relación con el afrontamiento centrado en el problema.

En el presente estudio las características de la muestra analizada son similares a las de la muestra de la encuesta del IMSERSO sobre cuidados a las personas mayores en los hogares españoles en su edición de 2005²¹, la cual es representativa a nivel nacional. Por tanto, la muestra podría considerarse altamente representativa de las personas cuidadoras de mayores dependientes en España.

Respecto al afrontamiento disfuncional o de evitación, los resultados de este estudio (asociación positiva) coinciden con la única revisión existente sobre los efectos de las estrategias de afrontamiento sobre la carga subjetiva en cuidadores informales de familiares mayores, realizada por del-Pino-Casado et al.⁸, donde se encuentra asociación positiva entre la carga subjetiva y el afrontamiento disfuncional. Los anteriores resultados apoyan la idea de que el afrontamiento disfuncional podría considerarse un afrontamiento ineficaz independientemente del contexto de afrontamiento y posiblemente del tipo de estresor. La asociación positiva entre el afrontamiento disfuncional y la carga subjetiva puede explicarse porque es posible que evitar o negar los problemas empeore la situación de cuidado y, consecuentemente, la situación emocional de los cuidadores²².

Los hallazgos del presente trabajo relativos a la asociación negativa entre el afrontamiento centrado en la emoción y la carga subjetiva difieren con los encontrados por Chou et al.²³, que encuentran asociación positiva entre el afrontamiento centrado en las emociones y la carga subjetiva. Los resultados de Chou et al.²³ podrían ser debidos a que utilizan el cuestionario de modos del afrontamiento de Lazarus y Folkman⁹, donde el afrontamiento centrado en las emociones es equivalente al afrontamiento centrado en la emoción más el afrontamiento disfuncional de Carver¹³.

Tabla 1 Descripción de la muestra estudiada

	n (%)	M (DE)	IC 95%
Receptor de cuidados			
Edad		78,1 (8,1)	77,00-79,38
Género			
Masculino	103 (52)		44,80-59,23
Femenino	95 (48)		40,76-55,19
Diagnóstico principal			
ACV	48 (24,2)		18,02-30,46
Cáncer	49 (24,7)		18,48-31,01
Deterioro cognitivo	18 (9,1)		4,83-13,34
Deterioro físico	22 (11,1)		6,48-15,74
Otros	61 (30,8)		24,12-37,49
Dependencia ABVD Barthel (rango 0-90)*		18,15 (19,00)	15,39-20,92
Deterioro cognitivo Pfeiffer (rango 0-10)*		4,86(3,13)	4,41-5,32
Problemas conductuales Cummings (rango 0-120)*		23,76 (16,70)	21,33-26,19
Cuidadora			
Edad		58,2 (12,8)	56,32-60,07
Género			
Femenino	177 (89,4)		84,85-93,93
Masculino	21 (10,6)		6,06-15,14
Relación de parentesco			
Cónyuge	68 (34,3)		27,47-41,21
Hija/o	113 (57,1)		49,92-64,21
Otros	17 (8,6)		4,43-12,74
Residencia común			
Sí	138 (69,7)		63,04-76,35
No	60 (30,3)		23,64-36,95
Antigüedad en el cuidado (meses)		35,7 (46,1)	29,04-42,47
N.º de ABVD atendidas		7,88 (2,71)	7,41-8,36
Asistencia ABVD (horas/día)		3,82 (2,39)	3,40-4,23
AF centrado en problema (rango 0-24)*		17,50 (4,05)	16,91-18,08
AF centrado en emoción (rango 0-40)*		24,23 (4,13)	23,63-24,83
AF disfuncional (rango 0-48)*		19,84 (4,38)	19,20-20,48
Robinson (rango 0-13)*		5,87 (2,83)	5,46-6,28

ABVD: actividades básicas vida diaria; ACV: accidente cerebrovascular; AF: afrontamiento.

* Se presentan los rangos teóricos de los cuestionarios para facilitar la interpretación de los datos descriptivos de cada uno.

Los resultados de este estudio apoyan la hipótesis planteada por algunos autores²⁴ respecto de que el afrontamiento centrado en la emoción es más eficaz en situaciones poco controlables, como es frecuente en el cuidado de familiares mayores dependientes. Así mismo, los resultados de este estudio son coincidentes con los de otros estudios que han encontrado asociación negativa entre afrontamiento centrado en la emoción y ansiedad^{22,25} y depresión²⁵. El afrontamiento centrado en la emoción de Carver¹³ se basa fundamentalmente en la aceptación y la reformulación positiva. Así, la asociación negativa entre este afrontamiento y la carga subjetiva podría explicarse por el hecho de que la aceptación²⁶ de situaciones de cuidado poco controlables, la búsqueda de aspectos positivos en dichas situaciones²⁷ y el control de pensamientos negativos o disfuncionales^{26,28} podrían mejorar el estado emocional del cuidador.

Con respecto al afrontamiento centrado en el problema, los resultados del presente estudio (no asociación) coinciden con los de otros estudios²⁹⁻³¹ y apoyan la hipótesis de que el afrontamiento centrado en el problema no es

eficaz en situaciones de bajo control²⁴. Ello podría explicarse por el hecho de que estrategias de afrontamiento centradas en el problema tales como la planificación de tareas o los esfuerzos dirigidos a mejorar la situación podrían resultar estériles en situaciones de cuidado, las cuales suelen ser poco controlables.

Las principales fortalezas de este estudio residen en el tamaño muestral estudiado, que nos permite conseguir un adecuado poder estadístico para detectar diferencias estadísticamente significativas en caso de haberlas, y en el control de factores potenciales de confusión, ya que se ha construido el modelo de regresión con las variables que han sido relacionadas con la carga subjetiva con suficiente nivel de evidencia.

Este estudio tiene varias limitaciones. En primer lugar, su carácter descriptivo transversal hace que no se pueda analizar causalidad entre variables ni cambios en el tiempo. En segundo lugar, la utilización de muestreo no probabilístico por conveniencia limita la validez externa del estudio pudiendo existir un posible sesgo de selección, si bien el que

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

Tabla 2 Matriz de correlación de las medidas utilizadas en el estudio

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1 Carga subjetiva	1	0,088	-0,224**	0,029	-0,063	0,339**	-0,151*	0,263**	-0,024	-0,241**	0,238**
2 Género cuidadora	0,088	1	-0,096	-0,080	0,145	0,118	0,157*	0,045	-0,055	0,205**	0,075
3 Cónyuge	-0,224**	-0,096	1	0,044	-0,276**	-0,050	0,088	0,015	-0,150*	-0,074	0,078
4 Dependencia ABVD	0,029	-0,080	0,044	1	-0,375**	-0,254**	-0,095	-0,062	0,112	0,165*	0,142*
5 Deterioro cognitivo	-0,063	0,145	-0,276**	-0,375**	1	0,040	0,115	0,005	0,066	0,044	-0,139
6 Problemas de conducta	0,339**	0,118	-0,050	-0,254**	0,040	1	-0,018	0,283**	-0,073	-0,147*	0,103
7 N.º ABVD en domicilio	0,151*	0,157*	0,088	-0,095	0,115	-0,018	1	0,152*	0,140*	0,097	0,054
8 Horas ABVD	0,263**	0,045	0,015	-0,062	0,005	0,283**	0,152*	1	0,203**	0,104	-0,067
9 AF problema	-0,024	-0,055	-0,150*	0,112	0,066	-0,073	0,140*	0,203**	1	0,420**	0,124
10 AF emoción	-0,241**	0,205**	-0,074	0,165*	0,044	-0,147*	0,097	0,104	0,420**	1	-0,020
11 AF disfuncional	0,238**	0,075	0,078	0,142*	-0,139	0,103	0,054	-0,067	0,124	-0,020	1

ABVD: actividades básicas vida diaria; AF problema: afrontamiento centrado en el problema; AF emoción: afrontamiento centrado en la emoción; AF disfuncional: afrontamiento disfuncional.

* La correlación es significativa al nivel 0,05.

** La correlación es significativa al nivel 0,01.

Tabla 3 Regresión lineal múltiple por pasos (variable dependiente: carga subjetiva)

	Betas	Error típico	Betas estandarizados	p
AF disfuncional	0,182	0,034	0,275	< 0,001
AF centrado en emoción	-0,153	0,043	-0,245	< 0,001
Problemas de conducta	0,031	0,009	0,20	< 0,001
Horas atendiendo ABVD	0,319	0,069	0,31	< 0,001
N.º ABVD en domicilio	0,112	0,043	0,18	< 0,001
Cónyuge	-1,590	0,293	-0,279	< 0,001

ABVD: actividades básicas de la vida diaria; AF: afrontamiento.
R²: 0,35.

la muestra estudiada es muy similar a otra representativa a nivel nacional (como ya hemos establecido anteriormente) y que el número de rechazos a participar en el estudio fue bajo permiten reducir esta limitación. En tercer lugar, el hecho de que la recogida de datos haya sido realizada por 2 personas podría plantear un posible sesgo de clasificación, si bien la formación recibida por dichas personas minimiza esta posibilidad.

A pesar de las limitaciones mencionadas, se puede concluir que los resultados de este estudio apoyan la hipótesis de que el afrontamiento disfuncional puede aumentar la carga subjetiva y que el afrontamiento activo centrado en la emoción puede disminuir dicha carga subjetiva en cuidadores primarios de mayores dependientes, con independencia de la carga objetiva, el género y el parentesco. Además, los mencionados resultados son congruentes con la posibilidad de que el afrontamiento centrado en el problema carezca de eficacia en situaciones de bajo control.

Estas cuestiones justifican las siguientes recomendaciones relativas a las intervenciones en personas

cuidadoras de familiares mayores dependientes: 1) las estrategias de afrontamiento deberían ser evaluadas de forma sistemática en cuidadores primarios de familiares mayores; 2) la detección precoz de personas cuidadoras con afrontamiento disfuncional podría ser útil para la prevención de la carga subjetiva al poder adelantarse la intervención preventiva; 3) deberían promoverse estrategias de afrontamiento mediante intervenciones tales como la aceptación²⁶ de la situación de cuidado, la búsqueda de aspectos positivos²⁷ y el control de pensamientos disfuncionales^{26,28} para prevenir la carga subjetiva, y 4) estas intervenciones podrían desarrollarse independientemente de la carga objetiva de cuidado.

En lo que respecta a futuros estudios, sería conveniente seguir profundizando en la hipótesis de que el afrontamiento centrado en problemas carece de eficacia en situaciones de bajo control, así como en completar el perfil de riesgo de carga subjetiva relacionado con las estrategias de afrontamiento.

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

Lo conocido sobre el tema

- Cuidar a un familiar mayor dependiente puede provocar consecuencias negativas en la salud emocional de la persona cuidadora, entre las que destaca la carga subjetiva.
- Existe alguna evidencia de que el afrontamiento tipo evitación está relacionado positivamente con la carga subjetiva, mientras que los resultados para el resto de tipos de afrontamiento son heterogéneos.

Qué aporta este estudio

- El afrontamiento disfuncional puede aumentar la carga subjetiva y el afrontamiento centrado en la emoción puede disminuir dicha carga subjetiva, con independencia de la carga objetiva, el género y el parentesco.
- Es posible que el afrontamiento centrado en el problema carezca de eficacia en situaciones de bajo control.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. OECD. Health at a Glance 2013. OECD Indicators. Paris: OECD Publishing; 2013.
2. Del-Pino-Casado R, Palomino-Moral PA, Frias-Osuna A. The association of satisfaction and perceived burden with anxiety and depression in primary caregivers of dependent elderly relatives. *Res Nurs Health*. 2015;38:384–91.
3. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980;20:649–54.
4. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990;30:583–94.
5. Liu Y, Insel KC, Reed PG, Crist JD. Family caregiving of older Chinese people with dementia: Testing a model. *Nurs Res*. 2012;61:39–50.
6. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Martínez-Riera JR. Gender differences regarding informal caregivers of older people. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44:349–57.
7. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. 2011;26:1–14.
8. Del-Pino-Casado R, Frias-Osuna A, Palomino-Moral PA, Pancorbo-Hidalgo PL. Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: A quantitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2011;67:2311–22.
9. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986;50:992–1003.
10. Cohen J. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
11. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983;38:344–8.
12. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005;1:12–7.
13. Carver CS. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *Int J Behav Med*. 1997;4:92–100.
14. Crespo M, Cruzado J. La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Anal Modif Conducta*. 1997;23:797–830.
15. Mahoney F, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61–5.
16. Baztán JJ, Pérez J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993;28:32–40.
17. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975;23:433–41.
18. Martínez de la Iglesia J, Dueñas Herrero R, Onís Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:129–34.
19. Cummings JL, Mega M, Gray K, Roenigk-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44:2308–14.
20. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinás-Reglá J, López-Pousa S, López OL. Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Rev Neurol*. 1999;29:15–9.
21. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar [Care for elder people in Spanish homes. Family environment]. Madrid, Spain: IMSERSO; 2005.
22. Perez-Ordóñez F, Frías-Osuna A, Romero-Rodríguez Y, del-Pino-Casado R. Coping strategies and anxiety in caregivers of palliative cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;25:600–7.
23. Chou KR, LaMontagne LL, Hepworth JT. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nurs Res*. 1999;48:206–14.
24. Wartella JE, Auerbach SM, Ward KR. Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *J Psychosom Res*. 2009;66:503–9.
25. Li R, Cooper C, Bradley J, Shulman A, Livingston G. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord*. 2012;39:1–11.
26. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, Mausbach BT, Lopez J, Fernandez-Fernandez V, et al. Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *J Consult Clin Psychol*. 2015;83:760–72.
27. Cheng ST, Lau RW, Mak EP, Ng NS, Lam LC. Benefit-finding intervention for Alzheimer caregivers: conceptual framework, implementation issues, and preliminary efficacy. *Gerontologist*. 2014;54:1049–58.
28. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. *Clinica y Salud*. 2015;26:41–8.

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

29. Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2007;11:626–36.
30. Kim JH, Knight BG, Longmire CV. The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: Effects on mental and physical health. *Health Psychol*. 2007;26:564–76.
31. Knight BG, Silverstein M, McCallum TJ, Fox LS. A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55:142–50.

Cómo citar este artículo: Pérez-Cruz M, et al. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012>

ANEXO 2. SISTEMA DE REGISTRO DE LA INVESTIGACIÓN.

2.1. Datos de la cuidadora mediante entrevista sin instrumentos estandarizados:

Persona cuidadora (C-NHC mayor dependiente):

→ **Edad** (en años): _____

→ **Género**: __ Femenino (2) __ Masculino (1)

→ Relación de **parentesco** con la persona cuidada:

__ Cónyuge (1) __ hijo/a (2) __ otros (especificar) (3) _____

→ **Nivel de estudios**:

__ no sabe leer ni escribir (1) __ sin estudios (2) __ primarios (3)

__ Secundarios (4) __ superiores (5)

→ **Situación laboral**:

__ activo (1) __ desempleado/a (2) __ jubilado/a (3) __ ama de casa (4)

__ otras (5)

→ **Debut** en el cuidado: __ sí (2) __ no (1)

→ **Residencia común con la persona cuidada**: __ sí (1) __ no (2)

→ **Roles en competencia**:

- Trabajo fuera de casa __ sí (2) __ no (1)

En caso afirmativo, nº de horas al día: _____

- Cuidado de otros (mayores, adultos dependientes o niños): __ sí (2) __ no (1)

En caso afirmativo, especificar número:

Mayores _____

Adultos dependientes _____

Niños _____

- Tareas domésticas y gestiones del hogar: __ no (1):

__ sí con ayuda (2) __ sí sin ayuda (3)

En caso afirmativo, especificar:

Nº de horas al día: ____

Y si además no vive con la persona cuidada, especificar:

__no se encarga de ningún domicilio (0) __se encarga de 1 domicilio (1)

__se encarga de los 2 domicilios (2)

→**Dedicación** al cuidado (horas/día):

	DOMICILIO		HOSPITAL	
Asistencia AIVD				
Asistencia ABVD				
Vigilancia o Supervisión diurna				
Vigilia (Estar pendiente del paciente durante la noche)	Si 10 o + horas	No > 10 horas	Si 10 o + horas	No > 10 horas

→**Antigüedad** o tiempo que lleva prestando cuidados al mayor dependiente (en días): ____

→**Actividades básicas** de la vida diaria que atiende (Barthel como referencia):

0. No atiende ninguna actividad 1. Supervisa 2. Ayuda 3. En lugar de

➤ **Domicilio**

__alimentación __empleo de ducha o baño __vestirse __aseo personal
__control anal __control vesical __uso del retrete __traslado cama-sillón
__desplazamientos __subida/bajada escaleras

➤ **Hospital**

0. No atiende ninguna actividad 1. Supervisa 2. Colabora con profesionales 3. Ayuda al paciente 4. En lugar de

__alimentación __empleo de ducha o baño __vestirse __aseo personal
__control anal __control vesical __uso del retrete __traslado cama-sillón
__desplazamientos __subida/bajada escaleras.

→En la actualidad:

- ¿Padece usted alguna enfermedad? __si (1) __no (2)

2.2. Datos de la persona mayor dependiente mediante entrevista sin instrumentos estandarizados:

Persona mayor dependiente (NHC):

→Edad (en años): _____

→Sexo: __ Femenino (1) __ Masculino (2)

→**Diagnostico principal:**

(1) Enfermedades del sistema circulatorio:

__ Hipertensión esencial y otras.

__ Enfermedad cardiaca isquémica.

__ Fallo cardíaco.

__ Enfermedad cerebro-vascular.

(2) Enfermedades del sistema músculoesquelético y del tejido conectivo:

__ Artropatías sin traumatismos (Osteoartrosis).

__ Osteoporosis.

__ Fractura del cuello del fémur.

(3) Enfermedades endocrinas, nutricionales, y metabólicas:

__ Diabetes.

__ Obesidad.

(4) Enfermedades del ojo y deficiencias visuales:

__ Glaucoma.

__ Ceguera y baja visión.

(5) Trastornos mentales y conductuales:

__ Depresión.

__ Trastornos esquizofrénicos y otros trastornos psicóticos.

__ Síndrome de dependencia del alcohol (alcoholismo).

__Retraso mental.

__Enfermedad de Alzheimer.

(6) Enfermedades del sistema nervioso:

__ Psicosis orgánica senil y presenil (Demencia senil).

__ Enfermedad de Parkinson.

__ Esclerosis múltiple.

__ Hemiplejía.

__ Parálisis cerebral infantil y otros síndromes paralíticos.

(7) Enfermedades y deficiencias del oído:

__ Pérdida de oído.

__ Sordera.

(8) Enfermedades del sistema respiratorio:

__ Bronquitis crónica, enfisema y asma.

(9) Enfermedades de la sangre y de los órganos que forman la sangre:

__ Anemia.

__ Enfermedad hepática y cirrosis crónica.

(10) Enfermedades del sistema genitourinario:

__ Fallo renal crónico.

__ Hiperplasia de próstata.

(11) Otra (especificar): _____

2.3. Cuestionario COPE abreviado (versión en español del Brief COPE)

(Heteroadministrado a la persona cuidadora)

1. Me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables.

1	2	3	4
---	---	---	---

2. He estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy.

1	2	3	4
---	---	---	---

3. Me he estado diciendo a mí mismo "esto no es real".

1	2	3	4
---	---	---	---

4. He estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor.

1	2	3	4
---	---	---	---

5. He estado consiguiendo apoyo emocional de los demás.

1	2	3	4
---	---	---	---

6. He estado dejando de intentar hacerle frente.

1	2	3	4
---	---	---	---

7. He estado dando pasos para intentar mejorar la situación.

1	2	3	4
---	---	---	---

8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido.

1	2	3	4
---	---	---	---

9. He estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables.

1	2	3	4
---	---	---	---

10. He estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas.

1	2	3	4
---	---	---	---

11. He estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.

1	2	3	4
---	---	---	---

12. He estado intentando verlo bajo otro aspecto que lo haga parecer más positivo.

1	2	3	4
---	---	---	---

13. Me he estado criticando a mí mismo.

1	2	3	4
---	---	---	---

14. He estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer.

1	2	3	4
---	---	---	---

15. He estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien

1	2	3	4
---	---	---	---

16. He estado dejando de intentar afrontarlo.

1	2	3	4
---	---	---	---

17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando.

1	2	3	4
---	---	---	---

18. He estado haciendo bromas sobre ello.

1	2	3	4
---	---	---	---

19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras.

1	2	3	4
---	---	---	---

20. He estado aceptando la realidad del hecho de que ha ocurrido.

1	2	3	4
---	---	---	---

21. He estado expresando mis sentimientos negativos.

1	2	3	4
---	---	---	---

22. He estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales.

1	2	3	4
---	---	---	---

23. He estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer.

1	2	3	4
---	---	---	---

24. He estado aprendiendo a vivir con ello.

1	2	3	4
---	---	---	---

25. He estado pensando mucho acerca de los pasos a tomar.

1	2	3	4
---	---	---	---

26. Me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron.

1	2	3	4
---	---	---	---

27. He estado rezando o meditando.

1	2	3	4
---	---	---	---

28. He estado burlándome de la situación.

1	2	3	4
---	---	---	---

Alternativas de respuesta

1	Nunca
2	A veces
3	Casi siempre
4	siempre

2.4. Escala de ansiedad de Hamilton (Hamilton Anxiety Rating Scale, Hars).

(Heteroadministrado a la persona cuidadora)

SINTOMAS DE LOS ESTADOS DE ANSIEDAD					
1. Estado de ánimo ansioso. Preocupaciones, anticipación de lo peor, aprensión (anticipación temerosa), irritabilidad.	0	1	2	3	4
2. Tensión. Sensación de tensión, imposibilidad de relajarse, reacciones con sobresalto, llanto fácil, temblores, sensación de inquietud.	0	1	2	3	4
3. Temores. A la oscuridad, a los desconocidos, a quedarse solo, a los animales grandes, al tráfico, a las multitudes.	0	1	2	3	4
4. Insomnio. Dificultad para dormirse, sueño interrumpido, sueño insatisfactorio y cansancio al despertar.	0	1	2	3	4
5. Intelectual (cognitivo) Dificultad para concentrarse, mala memoria.	0	1	2	3	4
6. Estado de ánimo deprimido. Pérdida de interés, insatisfacción en las diversiones, depresión, despertar prematuro, cambios de humor durante el día.	0	1	2	3	4
7. Síntomas somáticos generales (musculares) Dolores y molestias musculares, rigidez muscular, contracciones musculares, sacudidas clónicas, crujir de dientes, voz temblorosa.	0	1	2	3	4
8. Síntomas somáticos generales (sensoriales) Zumbidos de oídos, visión borrosa, sofocos y escalofríos, sensación de debilidad, sensación de hormigueo.	0	1	2	3	4
9. Síntomas cardiovasculares. Taquicardia, palpitaciones, dolor en el pecho, latidos vasculares, sensación de desmayo, extrasístole.	0	1	2	3	4
10. Síntomas respiratorios. Opresión o constricción en el pecho, sensación de ahogo, suspiros, disnea.	0	1	2	3	4
11. Síntomas gastrointestinales. Dificultad para tragar, gases, dispepsia: dolor antes y después de comer, sensación de ardor, sensación de estómago vacío, digestión lenta, borborismos (ruido intestinal), diarrea, pérdida de peso, estreñimiento.	0	1	2	3	4
12. Síntomas gastroduodenales. Micción frecuente, micción urgente, amenorrea, menorragia, aparición de la frigidez, eyaculación precoz, ausencia de erección, impotencia.	0	1	2	3	4
13. Síntomas autónomos. Boca seca, rubor, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefaleas de tensión, piloercción (pelos de punta).	0	1	2	3	4
14. Comportamiento en la entrevista (general y fisiológico) Tenso, no relajado, agitación nerviosa: manos, dedos rígidos, apretados, tics, enrollar un pañuelo; inquietud; pasearse de un lado a otro, temblor de manos, ceño fruncido, cara tirante, aumento del tono muscular, suspiros, palidez facial. Tragar saliva, eructar, taquicardia de reposo, frecuencia respiratoria por encima de 20 res/min, sacudidas enérgicas de tendones, temblor, pupilas dilatadas, exoftalmos (proyección anormal del globo del ojo), sudor, tics en los párpados.	0	1	2	3	4

PUNTUACION TOTAL _____

CORRECCIO E INTERPRETACION: 0 = Ausente, 1 = Leve, 2 = Moderado, 3 = Grave, 4 = Muy grave/ Incapacitante

2.5. Escala acontecimientos vitales estresantes (Holmes y Rahe, 1976).

(Heteroadministrada a la persona cuidadora)

Por favor, indique aquel o aquellos acontecimientos vitales que le han sucedido en el último año.

Aspectos a evaluar			pts
1	Muerte del cónyuge		100
2	Divorcio		73
3	Separación matrimonial		65
4	Encarcelación		63
5	Muerte de un familiar cercano		63
6	Lesión o enfermedad personal		53
7	Matrimonio		50
8	Despido del trabajo		47
9	Paro		47
10	Reconciliación matrimonial		45
11	Jubilación		45
12	Cambio de salud de un miembro de la familia		44
13	Drogadicción y/o alcoholismo		44
14	Embarazo		40
15	Dificultades o problemas sexuales		39
16	Incorporación de un nuevo miembro a la familia		39
17	Reajuste de negocio		39
18	Cambio de situación económica		38
19	Muerte de un amigo íntimo		37
20	Cambio en el tipo de trabajo		36
21	Mala relación con el cónyuge		35
22	Problemas legales		29
PUNTUACION TOTAL			

La puntuación del test se realiza sumando la puntuación que corresponde a cada suceso

2.6. Índice de esfuerzo del cuidador (Robinson)

(Heteroadministrado a persona cuidadora).

Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personal al atender a personas mayores dependientes ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche).	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho Tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. Porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad).	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. Se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones).	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. Por parte de otros miembros de la familia).	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. Causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos componentes son molestos (Ej. La incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acuso a los demás de quitarles las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. Es una persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. A causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica.	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. Por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre como continuar el tratamiento).	SI	NO

Total de afirmaciones (máximo 13): _____

Corrección

7 o más afirmaciones señala un elevado nivel de tensión personal para el cuidador que debe ser controlado.

11 o más afirmaciones señala riesgo cierto de burn-out.

2.7. Índice de Barthel

(Heteroadministrado a la persona cuidada, si es posible, o a la persona cuidadora)

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo.
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse-bañarse

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión.

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc.) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Independiente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Dependiente	incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción –valorar la situación en la semana previa-

10	Independiente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Dependiente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse,
----	---------------	--

		prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc.) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón/cama

15	Independiente	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

Puntuación Total (Máxima: 100): _____

Puntos de corte sugeridos para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

2.8. Actividades instrumentales de la vida diaria - Escala Lawton y Brody

(Heteroadministrado a la persona cuidada, si es posible, o a la persona cuidadora)

	Puntos
Capacidad de usar el teléfono	
Utilizar el teléfono por iniciativa propia, busca y marca los números, etc.	1
Es capaz de marcar bien algunos números conocidos.	1
Es capaz de contestar el teléfono, pero no de marcar.	1
No utiliza el teléfono en absoluto.	0
Ir de compras	
Realiza todas las compras necesarias independiente	1
Realiza independientemente pequeñas compras	0
Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0
Preparación de la comida	
Organiza, prepara y sirve las comidas por sí mismo/a adecuadamente.	1
Prepara adecuadamente las comidas si se le proporcionan los ingredientes.	0
Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada.	0
Necesita que le preparen y le sirvan las comidas.	0
Cuidado de la casa	
Mantiene la casa solo/a o con ayuda ocasional (para trabajos pesados)	1
Realiza tareas domésticas ligeras, como lavar los platos o hacer las camas.	1
Realiza tareas domésticas, pero no puede mantener un nivel de limpieza aceptable.	1
Necesita ayuda en todas las labores de la casa.	0
No participa en ninguna labor de la casa.	0
Lavado de ropa	
Lavar por sí mismo/a toda su ropa.	1
Lava por sí mismo/a pequeñas prendas (aclarar medias, etc.)	1
Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otro.	0
Uso de medios de transporte	
Viaja solo/a en transporte público o conduce su propio coche.	1
Es capaz de coger un taxi, pero no usa otro medio de transporte.	1
Viaja en transporte público cuando va acompañado por otra persona.	1
Utiliza el taxi o el automóvil sólo con ayuda de otros.	0
No viaja en absoluto.	0
Responsabilidad respecto a su medicación	
Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas.	1
Toma su medicación si se le prepara con anticipación y en dosis separadas.	0
No es capaz de administrarse su medicación.	0
Manejo de asuntos económicos	
Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos y facturas, va al banco) recoge y conoce sus ingresos.	1
Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras, ir al banco, ...	1
Incapaz de manejar dinero.	0
PUNTUACION TOTAL	

2.9. Test de Pfeiffer (versión española del SPMSQ)

(Heteroadministrado a persona cuidada).

(Si la persona está consciente, hacerlo constar en las observaciones)

Pregunta a realizar	Cierto (C)	Error (E)
¿Qué fecha es hoy? (día, mes y año)		
¿Qué día de la semana es hoy?		
¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio)		
¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono)		
¿Qué edad tiene?		
¿Cuándo nació? (día, mes y año)		
¿Cómo se llama el Presidente del Gobierno?		
¿Cómo se llamaba el anterior Presidente del Gobierno?		
¿Cuál es el primer apellido de su madre?		
Reste de tres en tres desde veinte		
Total de errores:		

OBSERVACIONES:

Puntúan los errores, 1 punto por error.

- 0-2 errores: normal.
- 3-4 errores: leve deterioro cognitivo.
- 5-7 errores: moderado deterioro cognitivo, patológico.
- 8-10 errores: importante deterioro cognitivo.

Se permite un error de más si no ha recibido educación primaria.

Se permite un error de menos si ha recibido estudios superiores.

2.10. Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings

(Heteroadministrado a persona cuidadora):

Multiplicar frecuencia por gravedad				
Trastorno	No valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Significado de los valores

Frecuencia:

- 0 = Ausente
- 1 = Ocasionalmente (menos de una vez por semana)
- 2 = A menudo (alrededor de una vez por semana)
- 3 = Frecuentemente (varias veces por semana)
- 4 = Muy frecuentemente mente (a diario o continuamente)

Gravedad:

- 1 = Leve (provoca poca molestia al paciente)
- 2 = Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido el cuidador)
- 3 = Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

ANEXO 3. TARJETAS UTILIZADAS EN LA ENTREVISTA.

TARJETA 1	
1	Nunca
2	A veces
3	Casi siempre
4	Siempre

TARJETA 2	
0	Ausente
1	Leve
2	Moderado
3	Gravedad
4	Muy grave/Incapacitante

TARJETA 3

Frecuencia		Gravedad	
0	Ausente	1	Leve (provoca poca molestia al paciente)
1	Ocasionalmente (menos de una vez por semana)		
2	A menudo (alrededor de una vez por semana)	2	Moderada (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido el cuidador)
3	Frecuentemente (varias veces por semana)	3	Grave (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)
4	Muy frecuentemente mente (a diario o continuamente)		

ANEXO 4. AUTORIZACIÓN COMISIÓN ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA DEL COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN.



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

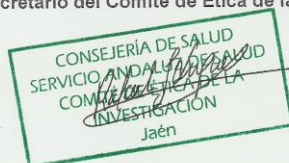
D.RAFael JESÚS LUQUE BARONA, SECRETARIO DEL COMITÉ DE
ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE JAÉN

CERTIFICA:

Que el Comité de Ética de la Investigación de Jaén ha considerado emitir **informe favorable** al proyecto de investigación. Titulado: "**Determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén**" presentado por la Investigadora Principal : D^a Margarita Pérez Cruz del Complejo Hospitalario de Jaén.

Lo que firmo en Jaén a 09 de Marzo de 2012

El Secretario del Comité de Ética de la Investigación



Fdo.: D. Rafael Jesús Luque Barona

COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN
Avda. Ejército Español 40 23007 Jaén

ANEXO 5. CONSENTIMIENTO INFORMADO-INFORMACIÓN A LA PERSONA CUIDADORA.

Determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén.

Yo (Nombre y Apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio “Determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén”.
- He recibido suficiente información sobre el estudio “Determinantes de la ansiedad en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes en el Hospital Universitario Dr. Sagaz de Jaén”. He hablado con el profesional sanitario informador:
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Deseo ser informado/a de mis datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Sí

No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados de salud

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado* “Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes”.

Firma de la persona cuidadora

Firma del profesional sanitario informador

Nombre y apellidos:.....
Fecha:

Nombre y apellidos:
Fecha:

