

PROYECTO 24/07 TITULADO “LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS: COMPARACIÓN ENTRE CUIDADORES FORMALES E INFORMALES”.

CONVOCATORIA DEL 11 DE ABRIL DE 2007 (BOE DE 22 DE MAYO) QUE DESARROLLA LA ORDEN TAS/1588/2005 DE 20 DE MAYO (BOE Nº 130, DE 1 DE JUNIO)

DIRECCIÓN: Marta Evelia Aparicio García

INVESTIGADORES: M^a PILAR SÁNCHEZ LÓPEZ

JUAN FRANCISCO DÍAZ MORALES

ISABEL CUÉLLAR FLORES

BEATRIZ CASTELLANOS VIDAL

M^a TERESA FERNÁNDEZ MARTÍNEZ

ÁNGELA F. DE TENA FONTANEDA



DURACIÓN DEL PROYECTO: 01/01/2008 AL 31/12/2008

INDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	7
2.	ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS.....	10
	2.1 Algunos datos sociodemográficos y epidemiológicos sobre las personas cuidadoras.....	10
	2.2 Repercusiones del cuidado sobre la persona cuidadora....	18
	2.3 Aspectos que median el impacto del cuidado sobre la salud.....	22
	2.4 Género y cuidados.....	30
	2.5 Un modelo organizador: Modelo multidimensional del estrés en la persona cuidadora.....	34
3.	OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	39
4.	METODO.....	40
	a. Participantes.....	40
	b. Instrumentos.....	46
	c. Procedimiento.....	49

5. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS.....	54
5.1. Diferencia entre cuidadores formales e informales en variables de salud física.....	54
5.1.1. Consumo de sustancias.....	54
5.1.1.1. Consumo de tabaco.....	54
5.1.1.2. Consumo de Alcohol.....	55
5.1.1.3. Consumo de Fármacos.....	57
5.1.1.4. Consumo de Psicofármacos.....	58
5.1.2. Indicadores de salud física: visitas al médico, número de enfermedades crónicas, dolencias.....	60
5.1.2.1. Visitas al médico.....	60
5.1.2.2. Enfermedades crónicas.....	60
5.1.2.3. Dolencias.....	62
5.1.2.4. Salud física autopercebida.....	75
5.2. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Ansiedad.....	75
5.3. Diferencias entre cuidadores formales in informales en Autoestima.....	76

5.4. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Personalidad.....	77
5.5. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Satisfacción.....	85
5.6. Análisis del cuestionario de Salud de los Cuidadores.....	86
6. INTERVENCIÓN CON FAMILIARES Y TRABAJADORES.....	90
6.1. Intervención con familias, cuidadores informales.....	90
6.1.1. Creación de un grupo de autoayuda.....	90
6.1.2. Apoyo psicológico individualizado.....	94
6.1.3. Grupos de formación sobre temas psicológicos.....	95
6.1.4. Díptico de información general para cuidadores informales.....	95
6.2. Intervención con personal del centro, cuidadores formales.	96
6.2.1. Grupos de formación sobre temas psicológicos...	96
6.2.2. Conferencias sobre los resultados de la investigación	96
6.2.3. Díptico de información general para cuidadores formales.....	97

7. CONCLUSIONES.....	98
7.1. Investigación en salud física y psicológica de los cuidadores.....	98
7.2. Intervención con cuidadores formales e informales.....	106
7.3. Limitaciones y perspectivas futuras del estudio.....	107
8. BIBLIOGRAFÍA CITADA.....	110
ANEXOS.....	122

PROYECTO 24/07 TITULADO “LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS: COMPARACIÓN ENTRE CUIDADORES FORMALES E INFORMALES”.

DIRECCIÓN: Marta Evelia Aparicio García

INVESTIGADORES: M^a PILAR SÁNCHEZ LÓPEZ

JUAN FRANCISCO DÍAZ MORALES

ISABEL CUÉLLAR FLORES

BEATRIZ CASTELLANOS VIDAL

M^a TERESA FERNÁNDEZ MARTÍNEZ

ÁNGELA F. DE TENA FONTANEDA

El proyecto evalúa el estado de salud de las cuidadoras física y psicológica en un grupo de cuidadores de pacientes de Alzheimer ubicados en una Residencia y Centro de Día de la Ciudad de Madrid. En el trabajo se analizan las variables que modulan el estado de salud en cada una de las poblaciones y si estas variables difieren para cada grupo de cuidadores (formales o informales). A consecuencia del proyecto se diseñaron programas de intervención para mejorar la salud y el bienestar de esta población.

LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS: COMPARACIÓN ENTRE CUIDADORES FORMALES E INFORMALES

1. INTRODUCCION

Se ha definido al *cuidador/a* como “*aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales cotidianas o de sus relaciones sociales*” (Flórez y Andeva, 1997).

A partir de esta definición general de cuidadores, se impone la diferenciación de los cuidadores directos, en la bibliografía se encuentran términos como *cuidadores/as informales y formales*, por un lado, o *cuidadores/as profesionales y no profesionales*.

Los cuidadores/as “informales” no disponen de capacitación, no son remunerados y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, participando también amigos y vecinos. Generalmente asisten o ayudan a la persona dependiente que tienen a su cargo en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, que incluyen lavar, alimentar, movilizar, limpiar el hogar, etc., existiendo diferencias en la intensidad de esta asistencia en función del grado de dependencia. Si bien es cierto que, a la luz de la nueva Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

(BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006) (de aquí en adelante Ley de Dependencia), esta categoría podría denominarse, más adecuadamente, cuidadores/as no profesionales, puesto que ejercen **cuidados no profesionales**: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada (BOE, 2006). Algunos autores han señalado el carácter de *cuidador principal* (Flórez y Andeva, 1997) de estos cuidadores. Los cuidadores principales o *primarios* son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban.

En cuanto a la definición del cuidador/a “formal”, algunos autores aplican el término sólo a los cuidadores que han recibido capacitación específica y no pertenecen a la familia del anciano o persona dependiente, correspondiendo entonces a un tipo especial de cuidadores formales: los capacitados a través de una formación teórico – práctica para la atención directa y continuada de ancianos en diversos ámbitos. Sin embargo, consideramos que no se incluye en esta definición a los cuidadores que reciben un pago por su trabajo, pero no tienen la formación señalada. Consideramos que debe denominarse “cuidador formal” a toda aquella persona que cuida en forma directa a personas dependientes en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo. Serían aquellos que ejercen **cuidados profesionales**: los prestados por los trabajadores de una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de

servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro (BOE, 2006). Entre los cuidadores formales se incluyen entonces a los profesionales que trabajan en establecimientos destinados a prestar servicios de salud para ancianos y que varían en función del estatus sociolaboral. Así, dentro de esta categoría encontraríamos cuidadores con una formación teórico-práctica para la atención al dependiente (terapeutas ocupacionales, enfermeras/os...) y cuidadores sin formación teórico-práctica o, si la han recibido, es de corta duración y muy limitada. Queremos restringir el término “cuidador/a formal” a aquellos trabajadores/as cuyas funciones son asistir en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y que se definen como sigue: son aquellas relativas al cuidado personal, movilidad en el hogar, tareas domésticas y funciones básicas de tipo mental o intelectual como cambiar las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar, asearse, controlar las necesidades; vestirse, desvestirse y arreglarse; comer y beber; reconocer personas y objetos y orientarse; entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas (BOE, 2007). La razón de esta restricción obedece a que la dependencia se define, según el Consejo de Europa, como *“la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”* o *“un estado en que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”*.

Por otro lado, enfatizamos el papel protagonista que estos trabajadores de base tienen para garantizar una atención de calidad, dado que son los que, después de la familia, proveen una mayor y más intensa atención a la persona dependiente.

2. ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA SALUD FÍSICA Y PSICOLÓGICA DE LAS PERSONAS CUIDADORAS

2.1 Algunos datos sociodemográficos y epidemiológicos sobre las personas cuidadoras

Las personas cuidadoras, como ya se ha mencionado, difieren en tipos de cuidado, lazo familiar o no con el receptor de cuidados, etc. En términos generales se estima, el Panel de Hogares de la Unión Europea, que en España el 6,10% de las mujeres y el 2% de los varones adultos se dedican al cuidado de otros adultos (INE, 2000).

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país durante la década de los noventa confirman consistentemente que la familia es la principal proveedora de cuidados de salud. Del total de cuidados que reciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales proveen un 3% (IMSERSO, 1995; Durán, 1999; CIS, 2001). Además, según datos del IMSERSO (2005a) los cuidadores familiares son en un 82.8% mujeres y el 52.5% tienen entre 40-59 años. A esto hay que añadir que la mayoría (un 43%) tienen estudios primarios y un 73.1% no están ocupados. El prototipo que se extrae de estos datos es el siguiente: el cuidador

principal suele ser una mujer (hija en cerca del 50%, esposa en más del 10% y nuera en el 8% de las ocasiones) de mediana edad, y que no trabaja fuera del hogar (el 44.2% se dedica, además, a las tareas del hogar). Además la media es de 3.8 personas en el hogar y el 63.3% de los cuidadores dice que su familia tiene entre 3 y 5 miembros. En cuanto a las poblaciones en las que viven el 48.5% residen en poblaciones de más de 50000 habitantes, y un 51.7% en pueblos o ciudades pequeñas, de menos de 50000.

En cuanto a los cuidadores formales o remunerados, las familias que deciden contratar en el mercado los servicios de una persona que se ocupe de la asistencia de las personas dependientes cuentan con diversas fórmulas que configuran la oferta de la externalización de los cuidados. Desde las residencias gerontológicas a las empresas de Servicio de Ayuda a Domicilio hasta la búsqueda de apoyo en el tradicional servicio doméstico ocupado actualmente por un número importante de mujeres inmigrantes. Los datos aportados en distintas investigaciones difieren, así, según los datos de la encuesta realizada por el IMSERSO (2004a) titulada “Apoyo informal a Mayores” tan sólo un 0,4% de las familias cuidadoras han mercantilizado el servicio asistencial a empresas privadas mientras que el 7,0% han contratado a un/a trabajador/a de hogar para cumplir esta función. Otros autores (Yanguas, 2000) afirman que el 71,9 % de los cuidados que precisan las personas mayores dependientes son asumidos por familiares y allegados.

A fecha de 2004 el IMSERSO (2004) registra los siguientes centros residenciales y de día clasificados según comunidades:

Cuadro 1. Centros residenciales en España

DISTRIBUCION DEL NÚMERO DE CENTROS RESIDENCIALES SEGÚN TITULARIDAD			
ENERO 2004			
Ambito Territorial	Centros Residenciales	Centros Residenciales	Nº Total
	Titularidad Pública	Titularidad Privada	Centros Residenciales
Andalucía	116	464	580
Aragón	76	201	277
Asturias	33	173	206
Baleares*	13	31	44
Canarias	43	87	130
Cantabria	3	44	47
Castilla y León	136	430	566
Castilla-La Mancha	79	239	318
Cataluña	152	1.086	1.238
C.Valenciana	57	233	290
Extremadura	97	58	155
Galicia	31	92	123
Madrid	56	426	482

Murcia	10	33	43
Navarra	30	44	74
País Vasco	59	222	281
La Rioja	9	20	29
Ceuta	1	2	3
Melilla	1	1	2
España	1.002	3.886	4.888

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y Diputaciones Forales

Elaboración propia

*Enero 2003

Cuadro 2. Centros de Día para personas dependientes en España

DISTRIBUCION DEL NÚMERO DE CENTROS DE DÍA SEGÚN TITULARIDAD			
ENERO 2004			
Ambito	Centros de Día	Centros de Día	Nº Total
Territorial	Titularidad Pública	Titularidad Privada	Centros de Día
Andalucía	55	94	149
Aragón	21	16	37

Asturias	28	7	35
Baleares*	4	18	22
Canarias	15	13	28
Cantabria	0	21	21
Castilla y León	144	140	284
Castilla-La Mancha	42	34	76
Cataluña	156	486	642
C.Valenciana	28	43	71
Extremadura	48	0	48
Galicia	6	23	29
Madrid	72	88	160
Murcia	24	7	31
Navarra	9	9	18
País Vasco	54	37	91
La Rioja	6	6	12
Ceuta	0	1	1
Melilla	0	1	1
España	712	1.044	1.756

Fuente: Comunidades Autónomas, Ciudades Autónomas y

Diputaciones Forales

Elaboración propia

*Enero 2003

En cuanto al número de empleos generados por la atención al anciano encontramos la siguiente relación a fecha de 1998 (IMSERSO 2000):

Cuadro 3. Número de empleos generados por los ancianos.

Ámbito territorial al Í	<i>Empleos a tiempo completo</i>				<i>Empleos a tiempo parcial</i>				
	At. a D. Aloj. Alt.	At. Diurna	Residen.		At. a D.	At. Diurna	Residen.	Aloj. Alt.	TOTAL
ARAGÓN	353	119	2939	-	672	3	734	-	4820
BALEARES	-	-	-	-	-	-	-	-	0
CANTABRIA*	245	57	207	0	-	8	3	4	524
CASTILLA Y LEÓN*	1831	-	-	-	-	-	-	-	1831
EXTREMADURA	-	-	-	-	-	-	-	-	0
MADRID*	1358	-	-	20	-	-	-	-	1378
NAVA	81	15	61	-	-	-	-	-	157

RRA									
VALEN CIA	-	-	-	-	-	-	-	-	0
MELIL LA	-	-	-	-	-	-	-	-	0
ÁLAVA									
BIZKAI A	-	-	-	-	-	-	-	-	0
ESTA DO	8015	628	12716	218	1606	458	2104	93	25838
									0
PAÍS VASC O									

En el cuadro anterior sólo se registran los empleos en centros de titularidad pública, y desde 1998 han pasado 10 años. Además, también existen servicios de atención a domicilio y un tipo especial de trabajadores que son contratados por las familias y que tradicionalmente se vienen incluyendo dentro del genérico “trabajo doméstico” y que suelen formar parte del llamado trabajo sumergido. Las investigaciones se han venido ocupando fundamentalmente del cuidador familiar y el ámbito de servicios privados a los ancianos ha sido relativamente poco estudiado. Todo ello indica la dificultad para estimar con precisión el número de personas que trabajan en el área del

cuidado al mayor, sólo sabemos que es extensa y que va en aumento (IMSERSO, 2004), probablemente superando los 50000.

De modo que, aunque no puede obviarse que la principal carga de cuidados es efectuada por los miembros familiares, el mercado de trabajo en el área asistencial al mayor dependiente es cada vez más amplio. Además, los nuevos modelos familiares, en los que la mujer ejerce un trabajo remunerado fuera del hogar plantean modalidades de cuidado en las que esta tarea no recaerá únicamente sobre el cuidador principal informal que, hasta ahora es el más representativo, si a esto añadimos que el número de mayores dependientes va en aumento, reconoceremos que la demanda de cuidados es tan intensa que requiere ser formalizada cada vez más. Las dimensiones de los problemas de la dependencia son tan críticas que el Estado Español se ha visto en la necesidad de crear la Ley de la Dependencia, la cual intenta crear un marco legal a nivel jurídico y económico que implique el mejoramiento y el redimensionamiento de la ayuda al vasto sector de la dependencia.

No obstante, la relación entre los cuidadores informales y los recursos formales de apoyo es una cuestión de cierta complejidad, aún poco desarrollada. Si bien existe un mayor conocimiento sobre diversas características de cada uno de ellos, que permiten identificar y comprender algunas de las dificultades de dicha relación, ese conocimiento no obvia la necesidad de avanzar en líneas de investigación que incluyan ambas modalidades de proveer cuidados.

2.2 Repercusiones del cuidado sobre la persona cuidadora

De nuevo debemos distinguir entre las diferentes tipologías de cuidadores. Existe un consenso generalizado entre los investigadores respecto a que la situación de cuidar a una persona mayor constituye una situación estresante. De hecho, el impacto de cuidar en la salud de los cuidadores en España, es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre **cuidado informal**. Incluso ha llegado a acuñarse la expresión «síndrome del cuidador» para referirse al conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, laborales, familiares que enfrentan los cuidadores (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002).

Al analizar las consecuencias que tiene sobre distintas áreas de la vida, el 68% de las cuidadoras percibían que cuidar afectaba de forma importante a alguna de las siguientes áreas: salud, el trabajo extradoméstico, la economía, el uso del tiempo o las relaciones familiares y sociales (García-Calvente, 1999). Diversos estudios han mostrado una asociación entre los niveles altos de estrés y una serie de consecuencias negativas para la salud en cuidadoras, como depresión, problemas de salud física o uso de medicación psicotrópica (Zarit, Reeve y Bach-Peterson, 1980; Pearlin, 1991; Noonan y Tennstedt, 1997). Por ejemplo, en estudios de tipo longitudinal con cuidadores de pacientes con Alzheimer, se han encontrado altos niveles de depresión, reducción en la satisfacción en la vida e incrementos en los problemas de salud a nivel psíquico y mayor riesgo de mortalidad en los cuidadores que experimentan tensión emocional y física respecto a los no cuidadores (Whitman, Merluzzi y White, 1999).

La presencia de problemas crónicos de tipo físico afecta a más del 60% de las cuidadoras de Andalucía (García-Calvente, 1999). Como consecuencia de la alta prevalencia de problemas crónicos y de síntomas no específicos, más de un 20% de cuidadoras presentan dificultades para la realización de las actividades normales para su edad. Sobre este aspecto, se ha obtenido a través de auto informes que los problemas osteoarticulares, las lumbalgias, la sobrecarga, la artritis y la hipertensión constituyen algunos efectos directos (Segura, Bastida, Martí y Riba, 1998; Valles, Gutiérrez, Luquin, Martín y López, 1998; Seira, Blanco y Calvo, 2002; García-Calvente, 2004), presentando numerosos problemas osteomusculares, fracturas y esguinces, trastornos del sueño (Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). Incluso presentan una respuesta inmunológica reducida y de hecho les tardan más en cicatrizar las heridas (Kiecolt-Glaser y Marucha, 1995).

Los estudios realizados en los últimos veinte años permiten afirmar hoy que los cuidadores informales se ven expuestos a una situación de estrés que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas emocionales, especialmente ansiedad y depresión (Fernández-Hermida, Fernández-Sandonis y Fernández-Menéndez, 1990; Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995; Crespo, López y Zarit, 2005; Ory, Yee, Tennstedt y Schulz, 2000). También se han documentado los disturbios relacionados con el sueño e índices elevados de sobrecarga tanto en el cuidador como en el paciente (McCurry, Vitiello, Gibbons y Logsdon, 2006). En un reciente trabajo en 215

cuidadores/as de pacientes atendidos por un servicio de hospitalización a domicilio, se detectaron síntomas de ansiedad (32%) y depresión (22%), con un mayor riesgo cuanto mayor era la dependencia física y deterioro mental del paciente al que cuidaban, más tiempo llevaban cuidando y menor el apoyo social que percibían (Moral, 2003). En otros estudios (Pérez, 2006; Crespo y López, 2004), más del 30% de los cuidadores consumían fármacos para dormir o calmar los nervios de forma habitual, y el 70% de los que lo hacen comenzaron la ingesta siendo cuidadores.

La revisión de Pinquart y Sorensen (2003) encuentra que las mayores diferencias entre cuidadores y no cuidadores se encontraban en los niveles de depresión ($g = .58$), estrés ($g = .55$) y bienestar general subjetivo ($g = -.40$). Por otro lado, el meta-análisis realizado por Vitaliano, Zhang y Scalan, (2003) revela que los cuidadores exhibían un ligero mayor riesgo para padecer problemas de salud que aquellos que no lo eran, concretamente encontró que los cuidadores tenían un 9% de mayor riesgo que los no cuidadores de padecer problemas de salud. Igualmente encontró que el sexo y el tipo de indicador de salud moderaban esta relación.

En cuanto a los **cuidadores/as formales o remunerados**, recordamos que hemos delimitado su definición deliberadamente, de modo que nos referimos al emplear este término a aquellos profesionales que atienden las actividades básicas de la vida diaria de la persona dependiente. Este grupo y el de los profesionales sanitarios se diferencian en características que resultan fundamentales para entender el impacto que la situación del cuidado

puede tener en ellos/as. Podemos afirmar que existe una variabilidad de fuentes de estrés en función de cada categoría profesional, y que los profesionales base (llamados auxiliares o gerocultores) se encuentran sometidos a estresores como: menor información, actividades menos gratificantes, menor valoración, varios supervisores, escasa participación en las decisiones, no tienen objetivos propios, bajo nivel de formación especializada y no tienen posibilidad de promoción (González Antolín y Domínguez Llorente, 2000). El contexto laboral también supone un elemento diferencial que determina funciones y perfil de persona dependiente a la que se tiene que atender. Las fuentes de estrés y las tareas requeridas no serán las mismas para un auxiliar de ayuda a domicilio que para otro que trabaja en una residencia. De modo que la variable “tipo de profesional” hay que cruzarla con “tipo de servicio”, que puede ser a domicilio, centro de día o residencia (día y noche). Hemos de destacar que la escasez de estudios que investigan la salud de los cuidadores/as remunerados, y sobre todo, la práctica inexistencia de bibliografía en la que se estudie a los cuidadores/as que no poseen un título. Los escasos resultados plantean niveles bajos de motivación hacia su trabajo en auxiliares (Durante y Hernando, 1989). Este aspecto podría traducirse en muchos casos en actitudes de desesperanza, cansancio, impotencia, que les llevaría a centrar su trabajo en los cuidados más básicos, (Sarasola y Bazo, 1995) olvidando otras actuaciones también prioritarias en relación con la comunicación y estimulación de ciertos comportamientos del anciano.

El personal base de enfermería es un grupo profesional de alto riesgo para desarrollar el llamado síndrome de bourn-out (Bujalance,

Villanueva, Guerrero, Conejo, González, Sepúlveda, Viñas, Castro y Martín, 2001) porque están en contacto directo con los pacientes, el sufrimiento, el dolor y la muerte; soportan duras condiciones de organización del trabajo: turnos horarios o nocturnos; falta de autonomía; escasa remuneración económica; desempeñan roles conflictivos o ambiguos; tienen que tratar con familiares que se niegan a aceptar la enfermedad del paciente o establecer lazos afectivos-emocionales con los pacientes (García, 1991). Varios trabajos estudian la relación del síndrome de burnout y de la insatisfacción laboral en auxiliares de enfermería (Mozota, Ansorena, Rebollo y Antolín, 1990; Artazcoz, Cruz, Moncada y Sánchez, 1996; Ignacio, Córdoba, serrano, Figueroa, Moreno e Ignacio, 1997; Pera y Serra-Prat, 2002). Encuentran, entre otras variables, nerviosismo, ansiedad, fatiga, dificultad para relajarse, cansancio emocional o despersonalización.

2.3 Aspectos que median el impacto del cuidado sobre la salud

Al hablar de variables mediadoras o moduladoras del impacto del cuidado sobre la salud lo que se pretende es identificar y sintetizar los factores que permiten predecir el malestar en las personas cuidadoras. Muchos de los estudios se han centrado en las características de la persona cuidada (en función del grado de dependencia o del tipo de problemas que presente, por ejemplo, motóricos o de conducta), llegando a obviar en ocasiones las propias características del cuidador. Bajo esta perspectiva se hace difícil concebir un modelo de intervención, prevención y/o promoción de la salud, pues las características del dependiente no son modificables, además se olvidan las posibilidades que tiene esclarecer las habilidades que pueden aprenderse, así

como otros factores. En palabras de M. Crespo (2007) que *subraya la importancia de considerar al cuidador como una persona activa, que da sentido al proceso de cuidado y a sus consecuencias, más que como una persona pasiva que simplemente padece y soporta la situación*. Vamos contando con un conjunto de trabajos que muestran que las variables relacionadas con los cuidadores son tan o más importantes (Ory et al., 2000). Por ejemplo, una menor autoestima, la utilización de estrategias de afrontamiento evitativas o centradas en las emociones, un menor apoyo social y una mayor percepción subjetiva de sobrecarga se asocian con mayores problemas en el cuidador.

Algunos autores (Crespo, López y Zarit, 2005) defienden que el tipo de enfermedad o limitación padecida por el mayor puede no ser tan importante a la hora de explicar los problemas emocionales de los cuidadores como las valoraciones que éste hace de la situación y sus recursos para manejar los problemas relacionados con el cuidado.

En este sentido, se ha venido distinguiendo entre dimensiones “objetivas” y “subjetivas” de los estresores (Yanguas, Leturia y Leturia, 2001), aludiendo, en el primer caso, a aquellas variables del cuidado que pueden observarse (como número de actividades para las que la persona dependiente necesita ayuda, horas dedicadas al cuidado, etc.) y en el segundo, al impacto inmediato de los estresores en la persona cuidadora, es decir, al valor subjetivo que se pone a las actividades específicas del cuidado. Muy relacionado con lo

anterior encontramos el concepto de carga. Se ha establecido una distinción importante: las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (Montgomery, Goyeawe y Hoowman, 1985). Diversos estudios realizados muestran una relación entre la presencia de malestar psíquico y físico y el grado de dependencia del beneficiario (Winslow, 1997; Segura, 1998; Gálvez, 2003; Roca, 2000). Esta distinciones son especialmente útiles desde el momento en que muchos estudios han encontrado diferencias sustanciales entre correlatos o factores asociados a cada una de estas dos dimensiones (Stull, 1996). De hecho se ha comprobado que el requerimiento por parte de la persona cuidada al cuidador para la realización de actividades básicas provoca menos consecuencias negativas en el cuidador, que cuando la persona dependiente tiene problemas emocionales o de conducta (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit y Vitaliano, 1992; Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987). En definitiva, es aconsejable analizar conjuntamente estresores objetivos y medidas subjetivas (Aneshensel et al., 1995).

En relación a esto, podemos encontrar subgrupos de cuidadores familiares que difieren en términos de “carga objetiva” o “estresores objetivos”: aquellos que tienen apoyo externo y profesional en el cuidado (con distintos grados de apoyo: atención a domicilio, centros de día y residencias) y los que no lo tienen (cuidan a la persona dependiente sin ayuda). Si nos centramos en

las diferencias entre los subgrupos de cuidadores familiares, un creciente número de estudios han indicado que varias dimensiones de malestar emocional y bienestar psicológico se mantienen estables en cuidadores de enfermos con demencia incluso después de su institucionalización (Aneshensel et al. 1995; Zarit & Whitlatch, 1992; Whitlatch, Schur, Noelker, Ejaz y Looman, 2001). De hecho, el ingreso del familiar mayor en una institución puede ir acompañado de emociones como la culpa, ansiedad y depresión, de modo que no mejora la salud emocional (Townsend, 1990; Tornatore y Grant, 2002). Esta situación puede persistir incluso después de un periodo inicial de ajuste (Grant, Adler, Patterson, Dimsdale, Ziegler e Irwin, 2002). Las explicaciones propuestas por los investigadores aluden a que los estresores tanto primarios como secundarios relacionados con el cuidado se prolongan incluso después del ingreso, y que a menudo se introducen otros nuevos relacionados con la ambigüedad y pérdida de roles, interacciones negativas entre la institución y los familiares y nuevos conflictos que surgen entre los miembros de la familia ante esta nueva situación.

Otras variables que se han estudiado son el sexo de la persona cuidadora (ver punto 2.5), el nivel cultural y económico y el parentesco con la persona cuidada. Pinqart (2003) encontró que las diferencias entre cuidadores y no cuidadores venían influidas por la relación entre el cuidador y el dependiente, el sexo y la edad de los cuidadores.

En general, se acepta que la relación de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada, es una variable influyente a la hora de matizar el tipo de

sentimientos y obligaciones, del cuidador hacia la persona cuidada, así como en el posible nivel de estrés y las dificultades en el cuidado (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz; 1988). El nivel cultural y el estatus socioeconómico afecta principalmente al modo en el que los cuidadores llevan adelante la situación de cuidado (Lawton, Rajagop al, Brody y Kleban; 1992). Aunque probablemente tenga una relación compleja con el proceso del cuidado. Tradicionalmente se ha considerado que un nivel bajo de estatus socioeconómico implica un menor número de recursos disponibles y un menor acceso a la información.

El apoyo social es una de las variables moduladoras estudiadas en la familia cuidadora, al ser una importante fuente de ayuda para los cuidadores, a la hora de hacer frente a las situaciones del cuidado. El apoyo social tiene múltiples dimensiones: instrumental (equivalente a la ayuda que presta el cuidador a la persona cuidada para realizar ciertas actividades de vida diaria) y emocional (equivalente a sentimientos de ayuda que recibe el cuidador de otras personas). Entre los efectos principales destacan la relación entre apoyo social percibido y la menor carga subjetiva en cuidadores de personas con demencia, el que cuidadores con un nivel alto y estable de apoyo social tienen menor probabilidad de padecer problemas de salud a lo largo del tiempo de cuidado (Glaser y Marucha, 1995). No obstante, es necesario mencionar que algunos estudios no han encontrado beneficios del apoyo social en cuidadores de personas dependientes (Cosette y Lévesque, 1993; Stommel, Given y Given, 1990).

El afrontamiento es otra de las variables moduladoras de capital importancia. El afrontamiento representa las respuestas a los estresores a fin de disminuir sus negativas consecuencias (Pearlin y Schooler, 1978). Se han identificado tres tipos de categorías (Lazarus y Folkman, 1984; Pearlin y Skaff, 1995): Afrontamiento de problemas, que incluyen estrategia de afrontamiento ante los estresores o de situaciones específicas de cuidado; Afrontamiento de tipo cognitivo, que está representado por los esfuerzos de manejo de las diferentes maneras de entender las situaciones de estrés y que es reelaborado a través de la experiencia del cuidador; Afrontamiento de tipo emocional en el que se incluyen el manejo de los síntomas del estrés.

Diversos investigadores han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas está relacionado con un menor distrés; y que el afrontamiento de tipo emocional está relacionado con mayores niveles de distrés (Haley, Levine, Brown y Bartyolucci, 1987; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991). Así mismo, a nivel clínico se ha comprobado, que el aprendizaje del manejo de los estresores de manera más efectiva, es saludable para los cuidadores (Zarit, Orry y Zarit, 1985). No obstante, hay que destacar que la eficacia de las estrategias de afrontamiento depende de la naturaleza de los estresores, así como del nivel de estrés del cuidador. Cuando los estresores no son fácilmente modificables, el poder redefinir el cuidado y las consecuencias del mismo (afrontamiento de tipo cognitivo) puede ser más eficaz para el cuidador (Pearlin y Skaff, 1995).

Hemos de mencionar que se han considerado factores que la bibliografía científica considera que condicionan el uso de estrategias de afrontamiento, se destacan las características de personalidad, desde una perspectiva *disposicional* (Bouchard, Guillemette, & Landry-Léger, 2004; McCrae & Costa, 1986; Vollrath, Torgersen, & Alnaes, 2001). Se alude, así, a un patrón estable de personalidad que constituye un *estilo de afrontamiento o afrontamiento rasgo* (Moos, Holahan, & Beutler, 2003; Bouchard, Guillemette y Landry-Léger, 2004). Las disposiciones personales pueden explicar por qué algunas personas son más vulnerables a sufrir crisis o desajuste psicológico en tanto tienden a usar estrategias de afrontamiento desadaptativas.

Escasos estudios han investigado la personalidad en las personas cuidadoras (Ginsberg, 2005; Hooker, 1998), aunque existe evidencia empírica acerca de la relación entre estrategias de afrontamiento y rasgos de personalidad desde una perspectiva factorial basados en los modelos biofactoriales de Cattell y Eysenck, y en modelos léxicofactoriales como los Cinco Grandes de McCrae y Costa (Bolger, 1990; Bosworth, Bastian, Rimer y Siegler, 2003; Brissette, Séller y Carver, 2002; Carver, Séller y Weintraub, 1989; Maestre, Martínez y Zarazaga, 2004; McCrae y Costa, 1986; Vollrath, Torgersen y Alnaes, 2001). La mayoría de estos estudios se han centrado en el papel de determinados rasgos de personalidad (neuroticismo, extraversión, optimismo, pesimismo, etc.) como predictores del afrontamiento eficaz o ineficaz. Estos autores asumen que la elección de estrategias de afrontamiento frente a situaciones particulares se explica por preferencias relativamente estables, las cuales pueden derivar de rasgos de personalidad como del

conjunto de estrategias que conforman un estilo disposicional de afrontamiento que a la persona le ha resultado útil y familiar.

Si nos centramos en los cuidadores/as formales, la desmotivación que se encuentra puede explicarse a través de variables que proceden de la propia organización y otras de tipo personal-profesional. La propia estructura de la organización es responsable de la escasa integración del auxiliar en la dinámica de trabajo, la existencia de una coordinación excesivamente vertical, una confusa definición de objetivos, la escasez de personal técnico, y una selección poco rigurosa en cuanto al tipo de actitudes y nivel de formación, (Durante y Hernando, 1989).

Existen otros aspectos personales y de capacitación profesional que tienen un efecto mediador en la experiencia de estrés, amortiguando o potenciando las consecuencias de los estresores potenciales. Jiménez, Maroto y Llorente, (1993a, 1993b) afirman que la elección de este área de trabajo responde a que actualmente existen mayores oportunidades de trabajo en este campo; sin embargo, no todos los profesionales contemplaban como primera opción personal trabajar con este sector de la población. Las capacidades de esfuerzo y trabajo son señaladas como las aptitudes más significativas y necesarias para desempeñar un adecuado nivel de atención.

A colación de lo descrito previamente, se hace imprescindible enfatizar la importancia que las variables personales tienen también en este subgrupo de personas cuidadoras, aunque haya sido escasamente estudiado.

Las estrategias de afrontamiento, la autoestima, la carga percibida, etc. pueden funcionar, como en los cuidadores/as familiares (y en ellos si, más investigado), como variables mediadoras del impacto del cuidado.

2.4 Género y cuidados

Como ya hemos comentado con anterioridad, las mujeres son predominantes entre la población de cuidadoras (el 60% de los cuidadores principales de personas mayores, el 75% en el caso de personas con discapacidad y el 92% de los cuidadores de las personas que necesitan atención por cualquier motivo son mujeres según García-Calvente, 2004). Este hecho se constituye como una variable a explorar, debido a la desigualdad que la carga de cuidados comporta a los miembros de la familia, por la asunción diferencial de roles de cuidado entre hombres y mujeres, socialmente marcados y frecuentemente impuestos. En palabras de García Calvente (2004) *“frecuentemente, es una sola persona la que se hace cargo de la responsabilidad de atender la salud de las personas dependientes, y se define como cuidador principal. Y este papel es asumido, en su mayor parte, por las mujeres. La función de cuidar, de atender la salud de las personas de la familia que lo necesitan, está asociada claramente a un rol de género, en el contexto del desempeño del trabajo reproductivo, asignado culturalmente a las mujeres en nuestra sociedad. La atención informal a la salud se escribe, hoy por hoy, en femenino”*. El hecho de que el cuidado de la salud en la comunidad sea dominio casi exclusivo de las mujeres, supone un elemento de desigualdad de género en salud. Por otra parte supone una división sexual del trabajo, en productivo y reproductivo, con las implicaciones que esto conlleva en términos

de salud. Cuidar la salud de otros supone un coste a diversos niveles que impacta sobre la vida de las cuidadoras, es decir, tiene unos efectos diferenciales sobre su salud, que son los que nos proponemos analizar.

Los estudios de salud en general han puesto de manifiesto que existen diferencias entre mujeres y hombres, no sólo en el modo de enfermar, sino en el tipo de enfermedades que tienen y además, que las mujeres tienen peor salud que los hombres (Verbrugge, 1982; Sánchez-López, Dresch y Aparicio, 2006). Los estudios realizados en el área del cuidado que incluían la variable sexo confirman estos datos. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores (Zarit, 1986; Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988), hecho que sugiere modelos diferentes de adopción del rol de cuidador entre hombres y mujeres. Aunque algunos estudios observaron lo contrario (Baider, 1989). Vitaliano (2003) en su meta-análisis examina el impacto diferencial en hombres y mujeres que el cuidado implica en su salud física, encontrando que sólo diferencias estadísticamente significativas en cuanto a salud autopercebida (las mujeres cuidadoras informaban una peor salud con respecto a los cuidadores varones y con respecto a las mujeres no cuidadoras). Las diferencias en los indicadores físicos (metabólicos, cardiovasculares y hormonales) eran estadísticamente no significativos.

Estos resultados deben ser interpretados con cuidado, la investigación muestra que las diferencias no sólo se deben al sexo de las personas, sino que están implicadas otras variables en esa relación que tienen

más que ver con el género que con el sexo de las personas. El género trae asociadas otras variables como la situación laboral (las mujeres predominan en lo que se ha venido en llamar el trabajo reproductivo, mientras que los varones desarrollan el trabajo productivo) y se ve modulado por otras como la edad, estado civil o la clase social. La distinción es necesaria porque puede dar lugar a contaminaciones de los datos y a una inadecuada interpretación. Así, investigaciones previas han señalado que cuando se empareja a los sujetos por otras variables que no son el sexo, como la clase social, el estado civil o la situación laboral no se encuentran diferencias entre hombres y mujeres en la categoría de salud “general” (Bartley, Blane and Davey, 1998; Sánchez-López, Dresch y Cardenal-Hernández, 2005). Por otro lado, se han propuesto otras explicaciones, como que las mujeres son más conscientes de sus problemas (Barsky, Peekna y Borus, 2001) y que son más propensas a informar sobre ellos cuando existen que los hombres (King, Taylor, Albright y Haskell, 1990). Otro aspecto que puede estar desempeñando un papel importante en las diferencias encontradas es el hecho de que en el caso de las mujeres el cuidado sigue siendo una tarea impuesta socialmente, y, por ello, probablemente elegida con menor libertad que en el caso de los varones. Además, las alternativas laborales para las mujeres siguen siendo hoy en día de menor calidad (pensemos en la “brecha salarial” entre hombres y mujeres – INE, 2005- o en la predominancia de éstas en la economía sumergida – Consejo Económico y Social de Andalucía, 2002), de manera que este problema se añade a la imposición social del rol de cuidadoras.

En cualquier caso las relaciones entre género y salud son complejas

y deben contemplar otras dimensiones. La cuestión clave no es sólo conocer si los cuidadores varones tiene mejor o peor salud que las cuidadoras mujeres, sino cuales son las condiciones bajo las que la situación del cuidado serán dañinas o beneficiosas para un/a cuidador/a particular en unas circunstancias particulares.

Es éste el enfoque particular que hemos dado a nuestra investigación, y para analizar cuales son las condiciones bajo las cuales la situación de cuidados puede influir sobre la salud y el bienestar hemos incluido una medida sobre conformidad con las normas de género. Sabemos que las normas y roles de género son importantes en las vidas de las mujeres y de los hombres (Bem, 1981; Chorodow, 1978; Kagar, 1964; Kohlberg, 1966; Eiser, 1995; Pleck, 1981, 1995). Por ello, algunos autores abogan por incluir estos aspectos en el trabajo teórico, empírico y clínico (Brown, 1986; Gilbert & Scher, 1999; Brooks & Good, 2001). Convenimos con Mahalik, Morray, Coonerty-Femiano, Ludlow, Slattery y Smiler (2005) en que la medida sobre la conformidad con las normas de género debe realizarse bajo una perspectiva multidimensional, considerando que las personas experimentamos diferentes interacciones socioculturales que definen relaciones, actitudes y creencias de género no unitarias o que no pueden concebirse bajo un modelo global sobre la feminidad o masculinidad. El fundamento de incluir esta medida como variable moduladora del impacto del cuidado sobre la salud se encuentra en la suposición de que existen beneficios y costes para el propio individuo y para los demás en el proceso de conformidad con unas normas de género u otras, y

que puede ser útil explorar sus relaciones con la salud (Mahalik, 2003, 2005) en este contexto en el que el género parece marcar diferencias importantes.

En cualquier caso las relaciones entre género y salud son complejas y deben contemplar otras dimensiones. La cuestión clave no es sólo conocer si los cuidadores varones tiene mejor o peor salud que las cuidadoras mujeres, sino cuales son las condiciones bajo las que la situación del cuidado serán dañinas o beneficiosas para un/a cuidador/a particular en unas circunstancias particulares.

2.5 Un modelo organizador: Modelo multidimensional del estrés en la persona cuidadora

Algunos investigadores han propuesto como solución incluir el concepto del cuidado en modelos teóricos ya existentes y, concretamente, dentro del modelo de estrés. Así desde el modelo de Lazarus y Flokman (1984) donde la reacción de estrés es mitigada por la capacidad y el tipo de afrontamiento; o desde el modelo de Pearlin y col. (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990) donde se enfatizan que los conflictos con otros miembros de la familia y la disminución de la autoestima, por ejemplo, pueden tener efectos en la capacidad de afrontamiento de los cuidadores y en su red de apoyo social. Pearlin (1994) plantea que el hecho de cuidar a una persona mayor dependiente puede ser considerado como una situación de estrés crónico que abarca tres dominios principales que deben ser entendidos en el contexto en el que ocurren. Los *estresores* serían las condiciones y experiencias que tienen la capacidad de provocar la activación del estrés (en este caso demandas de

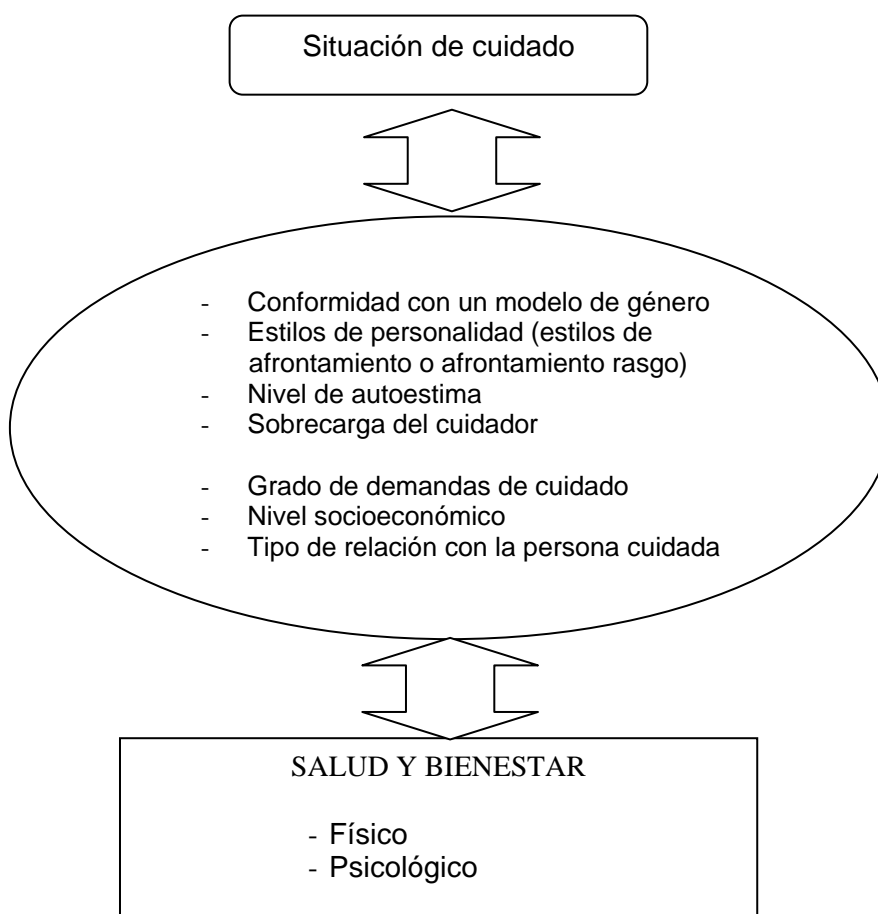
cuidados, esfuerzo requerido). Los *mediadores* hacen referencia a aquellas acciones y recursos que tienen la capacidad de modificar la dirección del proceso de estrés y aliviar su impacto sobre los individuos (p.ej., habilidades de afrontamiento y autoestima). Por último, el tercer elemento básico del proceso de estrés serían los *resultados* o efectos causados por el cuidado (sería el impacto del cuidado sobre la salud como depresión, alteración en la respuesta inmunológica, enfermedades físicas, etc.). Hay que destacar que en todo proceso de estrés, cada componente se ve influenciado por las características sociales y económicas de las personas que cuidan, así como por la situación en la que se desarrolla el cuidado. Además, la interrelación entre los componentes es continua, de manera que los cambios en alguno de ellos provoca cambios en los otros. Los estresores pueden emerger en diferentes situaciones de cuidado y repetirse o cronificarse, favoreciendo incluso la presencia y proliferación de otros estresores (Pearlin, 1994).

Igualmente Vitaliano y col. (Vitaliano, Maiuro, Ochs y Russo, 1989; 2003) desarrollaron un primer modelo de distrés, donde es conceptualizado como resultado de las relaciones entre estresores objetivos y recursos psicológicos, sociales y emocionales del cuidador. A la hora de explicar la relación entre el estrés y la salud, plantean un modelo gráfico en el que la vulnerabilidad de la persona cuidadora y la exposición al estrés de la situación influye negativamente sobre el malestar psicológico y sobre los hábitos de salud (que también se influyen mutuamente), al tiempo que los recursos influyen en estos mismos elementos pero de forma positiva. Estas variables generan unas respuestas psicológicas que influyen sobre la enfermedad.

Este último modelo se encuentra en la línea de los paradigmas biopsicosociales de estrés, que lo conceptualizan como un proceso en el que existe un desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacer frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar esa situación. Otra de las características de este tipo de enfoque es que consideran la causalidad como multifactorial y circular.

Nuestro planteamiento se inserta dentro de estos modelos multidimensionales del estrés, proponemos un enfoque general que puede aplicarse a la situación de cuidados (ver fig. 1).

Figura 1. Modelo multidimensional del estrés.



NOTA:

Salud física: 5 índices de salud informada y medidas físicas.

Salud y bienestar psicológico: ansiedad, salud general y satisfacción.

Variables moduladoras: conformidad con normas de género, estilos de personalidad, autoestima, nivel socioeconómico, relación o no de parentesco con la persona cuidada (subgrupo de familiares y de gerocultores) y demandas de cuidado en función del tiempo dedicado (subgrupo de familiares con centro de día y de familiares con residencia).

La *situación de cuidado* constituye una condición estresante por sus propias características de demanda de cuidados más o menos intensa y por el impacto que supone enfrentarse a la dependencia y a la enfermedad. Sin

embargo, el impacto del contexto del cuidado se ve mediatizado por una serie de dimensiones, tanto objetivas como subjetivas. Cuando hablamos de dimensiones objetivas nos referimos a aquellas que implican a la propia situación del cuidado, en este caso consideraríamos dentro de esta categoría al *grado de demandas de cuidado* (implica el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña la cuidadora/o y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados). La intensidad de este tipo de estresores es mayor en aquellas personas cuidadoras que conviven con el dependiente, pues no hay límites horarios, que en aquellas otras que lo atienden en determinados momentos. De este modo convenimos en que el grado de demandas de cuidado en los subgrupos de cuidadores estudiados es mayor en familiares que tienen a su anciano en el centro de día que los familiares de ancianos en situación de residencia¹. Otras de las variables que podemos considerar que pertenecen a la propia situación del cuidado es el *tipo de relación con la persona cuidada* y el *nivel socioeconómico* del cuidador/a. Se considera como más estresante la situación en la que el nivel socioeconómico es menor y cuando la persona cuidada es un familiar.

En cuanto a las dimensiones subjetivas del cuidado que modulan su influencia sobre la salud y el bienestar, encontramos los *estilos de personalidad* (entendidos, como hemos descrito anteriormente, como estilos de afrontamiento o afrontamiento rasgo) pues no pertenecen al propio contexto del

¹ Esto permitirá analizar el grado de influencia diferencial que tienen las dimensiones objetivas y subjetivas, aunque objetivamente a mayor institucionalización menor carga física de cuidados, por otro lado, los sentimientos asociados a una y otra situación pueden influir negativa e inversamente en la salud, además de que es probable que los mayores en residencia tengan un mayor nivel de dependencia o discapacidad que los que están en centro de día.

cuidado pero interaccionan con él, constituyendo los recursos que la persona cuidadora tiene para afrontar una situación intrínsecamente estresante. También aquí encontramos la *conformidad con unas normas de género* u otras, el *nivel de autoestima* y la *sobrecarga del cuidador*. Todas ellas interaccionan con las demás variables, de modo que modifican cómo influye el cuidado en la salud. En lo que respecta a la sobrecarga Zarit (1980, 1996) la define como el grado en que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien. Esta definición es la que en nuestros días tiene más adeptos, de manera que actualmente se suele aceptar que la sobrecarga es la percepción que la cuidadora tiene acerca del modo en que cuidar tiene un impacto en diferentes aspectos de su vida.

La salud es considerada desde dos perspectivas, la salud física y la psicológica y a través de varias medidas para poder detectar ampliamente las características de las consecuencias del cuidado.

3. OBJETIVOS E HIPÓTESIS

OBJETIVOS:

1. Evaluar el estado de salud de las cuidadoras en general y de cada grupo específicamente.
2. Analizar las variables que modulan el estado de salud en cada una de las poblaciones y si estas variables difieren para cada grupo.
3. Estudiar las variables de salud física y psicológica de los cuidadores/as de mayores dependientes.

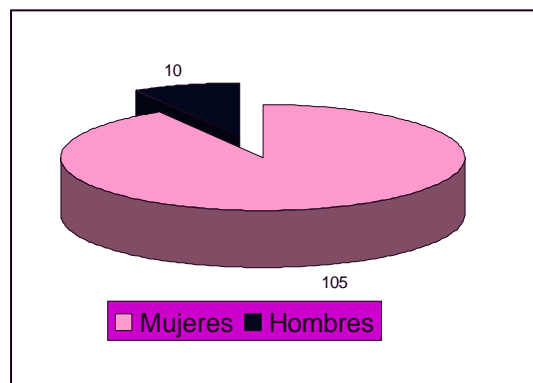
4. Comparar las variables de salud entre un grupo de cuidadores/as formales con un grupo de cuidadores/as informales.
5. Diseñar programas de intervención que mejoren la salud y el bienestar de esta población.
6. Validar el proceso de evaluación-intervención en el colectivo de cuidadores formales e informales.

4. METODO

a. Participantes

El número final de participantes de la investigación fue de 115 personas, 10 hombres y 105 mujeres (Ver Fig. 2). Este número de cuidadores es lo habitual en los centros de salud y de las personas cuidadoras, según datos del IMSERSO (2005). La edad media es de 40'53 años (DT= 16'459).

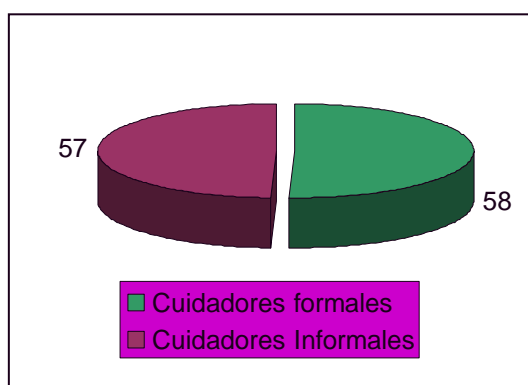
Figura 2. Participantes de la investigación distribuidos por sexo.



De este grupo de cuidadores, la mitad de ellos, 57 son cuidadores informales, y la otra mitad, cuidadores formales (ver Fig. 3). Contestaron los cuestionarios la totalidad de los trabajadores de la Residencia y centro de Día

Villaverde-Alzheimer, puesto que la psicóloga que trabajaba en la Residencia hizo un excelente trabajo de recogida de datos dentro del centro, debido también al constante contacto con los trabajadores del mismo.

Figura 3. Distribución de los participantes en cuidadores formales e informales.

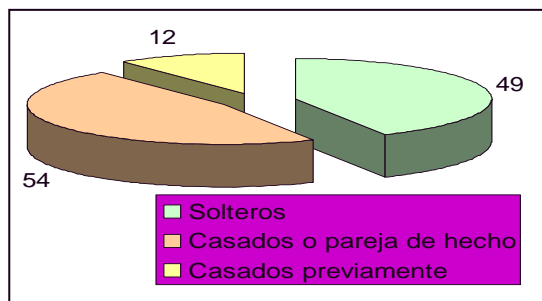


En cuanto a los familiares de los enfermos residentes, sólo se consiguió la participación de la mitad de los familiares de los residentes. Contestaron los cuestionarios solamente uno de los miembros de la familia, preferentemente una mujer, la hija en la mayor parte de los casos, aunque también contestaba el cónyuge en otros casos. El régimen de residencia supone que algunas personas están internadas en la Residencia la mayor parte del tiempo, mientras que otros sólo acuden en situación de centro de día, de tal forma que regresan a sus casas por la noche.

Si tenemos en cuenta el estado civil, el número de participantes que están solteros es de 49 personas, 54 de ellos están casados o son pareja de

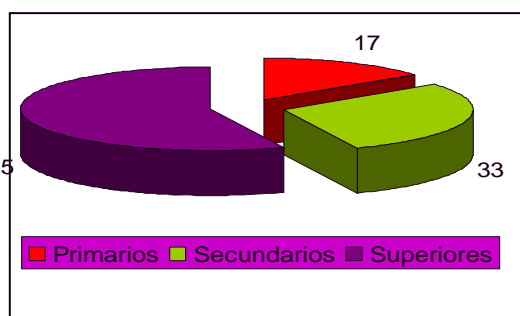
hecho y 12 han estado casados previamente (son viudos o separados) (Ver Fig. 4).

Figura 4. Distribución de los participantes según el estado civil.



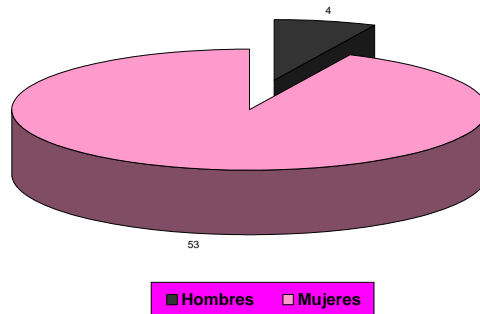
Al considerar el nivel de estudios de los participantes, el grupo está compuesto por 17 personas con estudios primarios, 33 con estudios secundarios y 65 estudios superiores (Ver Fig. 5).

Figura 5. Distribución de los participantes según el nivel de estudios.



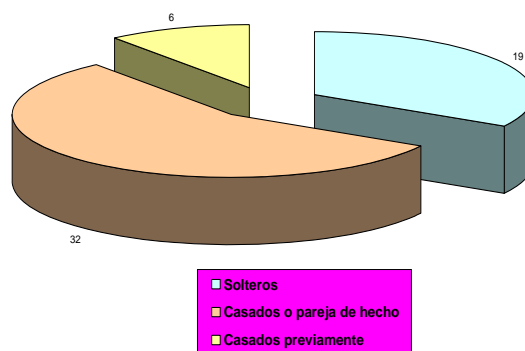
Si analizamos por separado a los cuidadores formales e informales, observamos que el número de cuidadores informales que participaron en la investigación fue de 57 personas, 4 hombres y 53 mujeres (Ver figura 6). Su edad media fue de 47,51 (con una desviación típica de 18,007).

Figura 6. Cuidadores informales distribuidos por sexo.



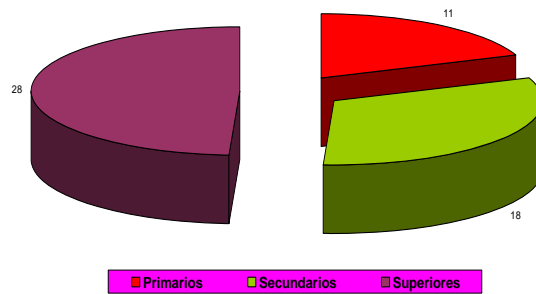
Teniendo en cuenta el estado civil, el número de cuidadores informales solteros es de 19 personas, 32 están casados o son pareja de hecho y 6 han estado casados previamente (siendo viudos o separados) (Ver figura 7).

Figura 7. Distribución de cuidadores informales según el estado civil.



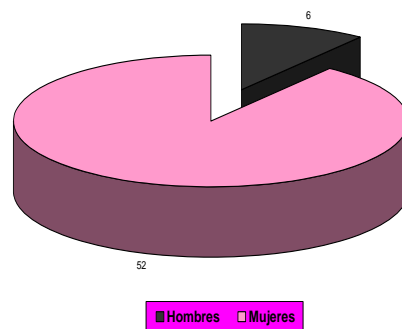
Al considerar el nivel de estudios de los cuidadores informales, el grupo está compuesto por 11 personas con estudios primarios, 18 con estudios secundarios y 28 estudios superiores (Ver figura 8).

Figura 8. Distribución de cuidadores informales según el nivel de estudios.



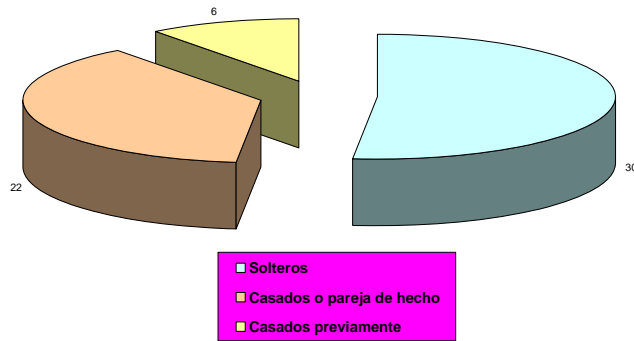
El número total de cuidadores formales participantes fue de 58 personas, 6 hombres y 52 mujeres (Ver figura 9). Su edad media fue de 33,67 (con una desviación típica de 11,255).

Figura 9. Cuidadores formales distribuidos por sexo.



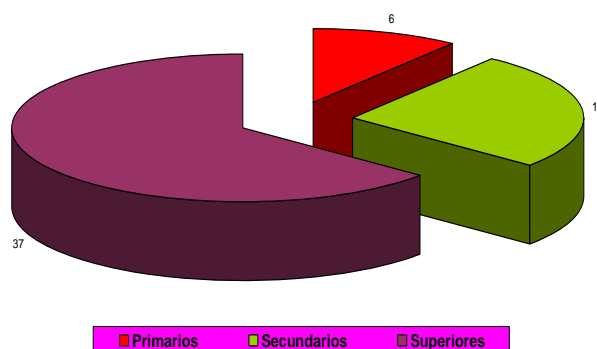
Si tenemos en cuenta el estado civil, 30 de los cuidadores formales son solteros, 22 de ellos están casados o son pareja de hecho y 6 estuvieron casados previamente (viudos o separados) (Ver figura 10).

Figura 10. Distribución de cuidadores formales según el estado civil.



Considerando el nivel de estudios de los cuidadores formales, se encontró que 6 de ellos cursaron estudios primarios, 15 estudios secundarios y 37 superiores (Ver figura 11).

Figura 11. Distribución de cuidadores formales según el nivel de estudios.



b. Instrumentos:

A los participantes en la investigación se les aplicó, en primer lugar, una encuesta demográfica donde se recogían datos de edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, número de hijos, edades de los hijos, país de procedencia, número de horas dedicadas a las tareas del hogar, número de horas dedicadas al cuidado de los hijos, participación del cónyuge en las tareas del hogar, participación del cónyuge en el cuidado de los hijos.

También se les aplicó una encuesta de salud física a través de un cuestionario diseñado y validado en investigaciones previas por el propio equipo de investigación (Sánchez-López, Dresch y Aparicio, 2006), para obtener información de diferentes áreas que pueden ser susceptibles de presentar problemas, dolencias corporales y malestar físico en general, así como para detectar el padecimiento de enfermedades y trastornos psicosomáticos a lo largo de los últimos años. Este cuestionario se ha operativizado en las siguientes variables que se estudian en el apartado de Resultados:

1. Consumo de sustancias. Este cuestionario recoge información de cuatro consumos: consumo de tabaco, consumo de alcohol, consumo de fármacos y consumos de psicofármacos. Todas estas variables se consideraban en una escala likert que evaluaba desde consumo esporádico a habitual.
4. Visitas al médico. Se recogía en esta variable el número de veces que habían acudido al médico en el último año.

5. Enfermedades crónicas. En esta variable se recogía si habían tenido o no enfermedades crónicas en el último año y se daba un listado de las mismas para que especificaran cuáles habían padecido.
6. Dolencias. En esta variable se recogían el número de dolencias padecidas y el tipo de ellas.
7. Salud Física autopercebida. Esta variable se medía mediante una escala likert en la que tenían que valorar de 1 a 10 cómo percibían su salud física autopercebida.

Por último, se aplicó a los participantes una batería de pruebas psicológicas que consta de las siguientes pruebas:

1. Inventario de Estímulo-Respuesta de Ansiedad (ISRA) de Miguel Tobal y Cano Vindel (1994), con un alfa de Cronbach de .99. Algunos ejemplos de ítems de este inventario son: “Mi cuerpo está tenso” (ejemplo de ansiedad fisiológica), “Me muevo y hago cosas sin una meta específica”, “Pienso demasiado las cosas sin decidirme”.
2. Rosenberg's Self-Esteem Scale o Escala de estima de sí mismo (Rosenberg, 1965; Baños & Guillén, 2000), con un alfa de Cronbach de entre .77 y .94; en población española entre .77 y .88 (Baños & Guillén, 2000).
3. Satisfacción Autopercebida: hay un acuerdo generalizado sobre la validez de las medidas de autopercepción de la felicidad, bienestar o satisfacción (Argyle, 1987; Andrews y Robinson,

1991), además del uso de medidas de satisfacción de ítem único. Por tanto, se va a utilizar una escala likert de 10 puntos en la que los sujetos valorarán tanto su Satisfacción Familiar, como su Satisfacción Laboral y su Satisfacción Global. En trabajos previos se ha puesto de manifiesto la adecuación de esta medida (Sánchez-López, Aparicio, Cárdenas, Dávila y Díaz, 1996; Díaz-Morales & Sánchez-López, 2002).

4. Inventario de Estilos de Personalidad de Millon (1994). Adaptación española por M^a Pilar Sánchez López, Juan Francisco Díaz Morales y Marta Evelia Aparicio García en 2001. El cuestionario está compuesto de 180 ítems a los que se responde con verdadero o falso. Estos ítems miden 12 pares de variables (en total 24 escalas) agrupadas en tres áreas diferentes:

- El área de Metas Motivacionales evalúa cuales son los objetivos de la persona y cómo, a través de ellos, se desarrolla su comportamiento. (Escala 1 a 3)
- El área de Modos Cognitivos evalúa cuáles son las estrategias empleadas por el sujeto para procesar la información, entendido como el estilo interpretativo de la información recibida por el sujeto. (Escala 4 a 7).
- El área de Relaciones Interpersonales es indicador de cómo afectarán los modos cognitivos empleados por el

sujeto a su relación con el resto de individuos. (Escala 8 a 12).

- El cuestionario incorpora dos índices de control de la impresión positiva o negativa del sujeto y la consistencia, como medidas de control de la información que da el participante.

5. Escala de Carga del cuidador (CBI) (Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980). Adaptación española de Martín et al., 1996).

Se ha utilizado el programa SPSS de análisis estadístico para realizar los análisis oportunos.

c. Procedimiento

La investigación ha tenido varias fases:

1. Aplicación de las pruebas psicológicas a los auxiliares de clínica de la Residencia y Centro de Día Villaverde-Alzheimer (cuidadores/as formales).
2. Aplicación de las pruebas psicológicas y encuesta de salud física a los familiares de enfermos en situación de Centro de Día en la Residencia y Centro de Día Villaverde-Alzheimer (cuidadores/as informales).

3. Aplicación de las pruebas psicológicas y encuesta de salud física a los familiares de enfermos en situación de Residencia en la Residencia y Centro de Día Villaverde-Alzheimer.

Estas tres primeras fases duraron los 5 primeros meses del 2008. La recogida de datos de los trabajadores del centro fue más sencilla y rápida, pero la recogida de datos de los familiares fue más lenta porque era preciso contactar con ellos y citarles para explicarles los objetivos de la investigación e invitarles a participar.

4. Procesamiento y análisis de datos recogidos en los pasos previos. El procesamiento de datos se realizó desde febrero a junio de 2008. A partir de junio y hasta octubre se analizaron los datos recogidos.
5. Elaboración de informe general con información recogida en los pasos previos. Una vez realizados los análisis de datos se tomaron las decisiones oportunas sobre qué variables intervenir y cómo hacerlo en los familiares y trabajadores de la Residencia y Centro de Día Villaverde-Alzheimer.
6. Intervención con los auxiliares de clínica de la Residencia y Centro de Día Villaverde-Alzheimer (cuidadores/as formales). Esta fase ha supuesto los siguientes pasos:
 - a. Elaboración de un díptico con información relevante recogida en los pasos previos. Se adjunta en el Anexo 1.

- b. Sesiones grupales abordando las dificultades y problemática del cuidado de personas mayores dependientes con enfermedad de Alzheimer.
- c. Sesiones individuales de devolución de datos de la investigación y donde se abordarán las problemáticas particulares de cada auxiliar en el trabajo con este colectivo.

Esta fase se ha ido realizando durante todo el año, puesto que según se recogían los datos se iban realizando entrevistas individuales con los cuidadores del centro abordando su problemática particular, para establecer las líneas de intervención con ellos.

7. Intervención con los familiares de los pacientes de la Residencia y Centro de Día. Constará, de al menos, los siguientes pasos:
- a. Elaboración de un díptico con información relevante recogida en los pasos previos. Se adjunta en el Anexo 2.
 - b. Sesiones grupales abordando las dificultades y problemática del cuidado de personas mayores dependientes con enfermedad de Alzheimer.
 - c. Sesiones individuales de devolución de datos de la investigación y donde se abordarán las problemáticas particulares de cada familiar en el contacto con sus familiares.

Al igual que en el punto anterior, esta fase se ha ido realizando durante todo el año, en diferentes fases, puesto que según se recogían los datos se iban

realizando entrevistas individuales con los familiares de los residentes abordando su problemática particular, para establecer las líneas de intervención con ellos.

Además de estas fases de investigación-intervención, la labor del grupo se ha dirigido también a la divulgación de la salud de los cuidadores por diferentes vías:

1. Organización de las Jornadas “Perspectiva de género en salud y trabajo”. Aunque el título era genérico, el contenido de las jornadas versó en muchas de las conferencias sobre la salud física, psicológica y laboral de los cuidadores formales e informales. Las jornadas se organizaron en marzo de 2008 en la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid con la asistencia de unas 50 personas. En el díptico que se adjunta en el Anexo 3 se pueden ver los contenidos de las jornadas y los ponentes de las mismas.
2. Asistencia y participación al 29th Stress and Anxiety Research Conference (STAR) celebrado en Julio de 2008 en Londres con el póster “Anxiety in caregivers and no caregivers“. Se adjunta justificante de participación como Anexo 4.
3. Asistencia y participación al Congreso de Berlín XXIX International Congress of Psychology con el póster “Anxiety in formal and informal caregivers “ y con el póster “Personality in caregivers of the aged“ celebrado en Berlín del 20 al 25 de Julio de 2008. Se adjunta justificante de participación como Anexo 5.

4. Asistencia y participación al VII Congreso Internacional de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés con la ponencia “Análisis de la ansiedad y la salud física en cuidadores, celebrado en Benidorm del 18 al 20 de Septiembre de 2008. Se adjunta justificante de participación como Anexo 6.

5. ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN.

5.1. Diferencias entre cuidadores formales e informales en variables de salud física.

5.1.1. Consumo de sustancias:

5.1.1.1. Consumo de tabaco.

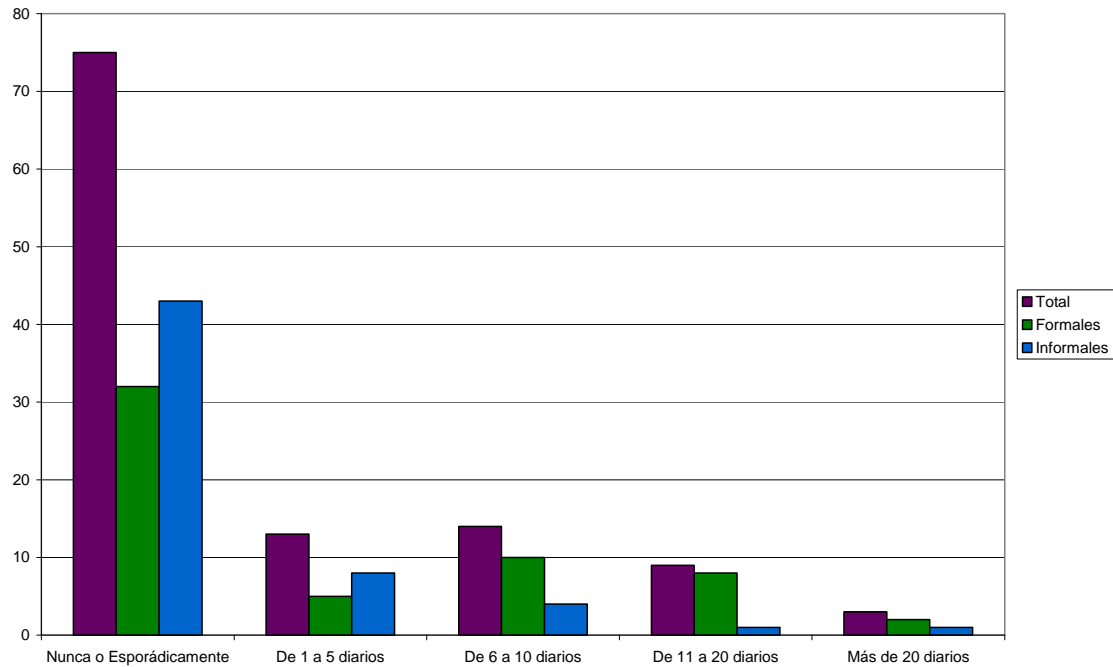
Al analizar si existe relación entre el consumo de tabaco y el tipo de cuidador, los datos indican que sí existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 (Ver tabla 1).

Tabla 1. Tabla de contingencia de la frecuencia con la que fuman los cuidadores formales e informales.

	Cuidadores Informales	Cuidadores Formales
Nunca o Esporádicamente	43%	32%
De 1 a 5 diarios	32%	55
De 6 a 10 diarios	4%	10%
De 11 a 20 diarios	1%	8%
Más de 20 diarios	1%	2%

Como se puede ver en la figura 12 los cuidadores informales tienden a fumar menos que los formales o hacerlo en pocas cantidades, mientras que los formales tienden a fumar más cantidad de tabaco que los formales.

Figura 12. Frecuencia de consumo de tabaco en cuidadores formales e informales.



5.1.1.2. Consumo de Alcohol.

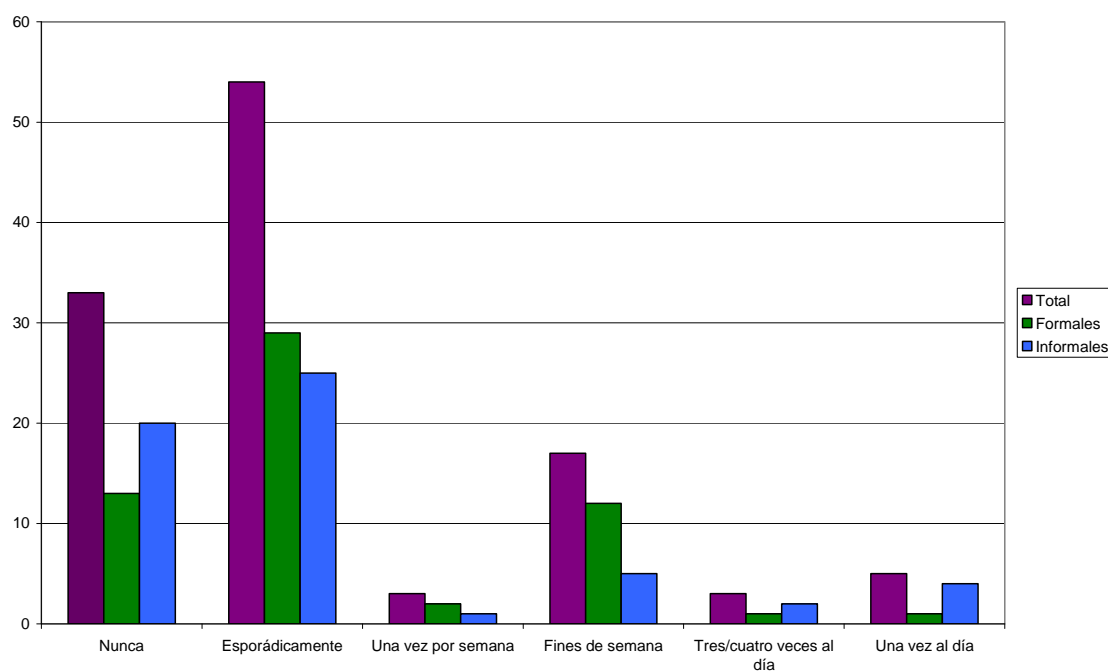
En cuanto al consumo de alcohol, los datos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 (Ver tabla 2). Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable.

Tabla 2. Tabla de contingencia de la frecuencia de Ingesta de Alcohol en cuidadores formales e informales.

	Cuidadores Informales	Cuidadores Formales
Nunca	20%	13%
Esporádicamente	25%	29%
Una vez por semana	1%	2%
Fines de Semana	5%	12%
Tres/cuatro veces al día	2%	1%

En la Figura 13 vemos cómo se distribuye el consumo en la muestra en los dos tipos de cuidadores.

Figura 13. Frecuencia de consumo de alcohol en cuidadores formales e informales.



5.1.1.3. Consumo de Fármacos.

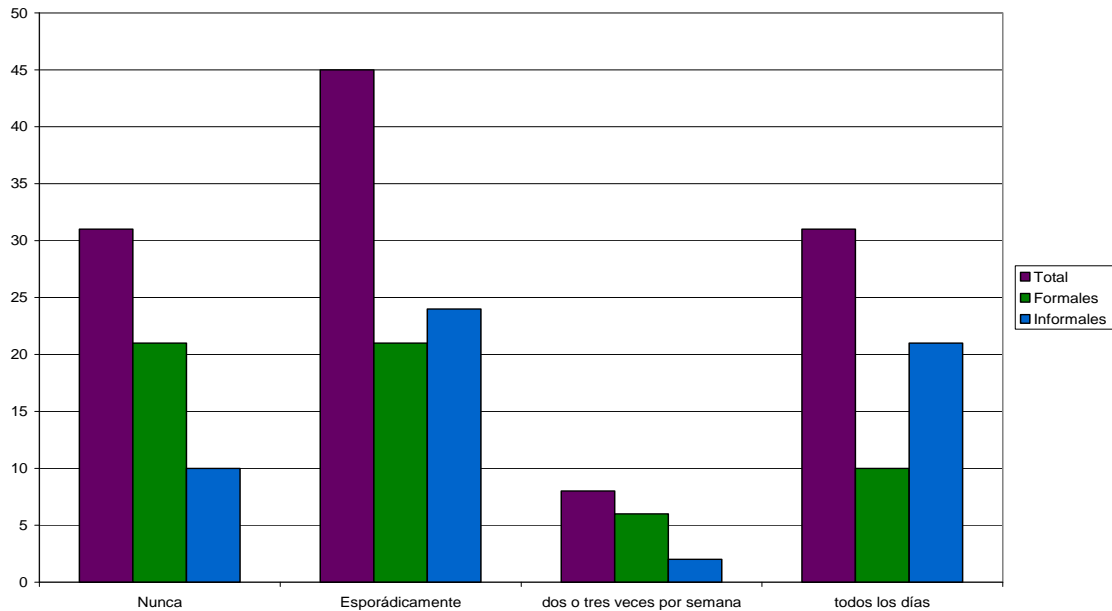
En cuanto al consumo de fármacos, los datos indican que sí existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 (Ver tabla 3).

Tabla 3. Frecuencia de ingesta de fármacos.

	Informales	Formales
Nunca	10%	21%
Esporádicamente	24%	21%
Dos o tres veces por semana	2%	6%
Todos los días	21%	10%

En la Figura 14 vemos que los cuidadores formales consumen menos fármacos que los informales, ya que o no consumen o lo hacen esporádicamente, mientras que los informales suelen consumirlos o esporádicamente o todos los días.

Figura 14. Frecuencia de consumo de fármacos en cuidadores formales e informales.



5.1.1.4. Consumo de Psicofármacos.

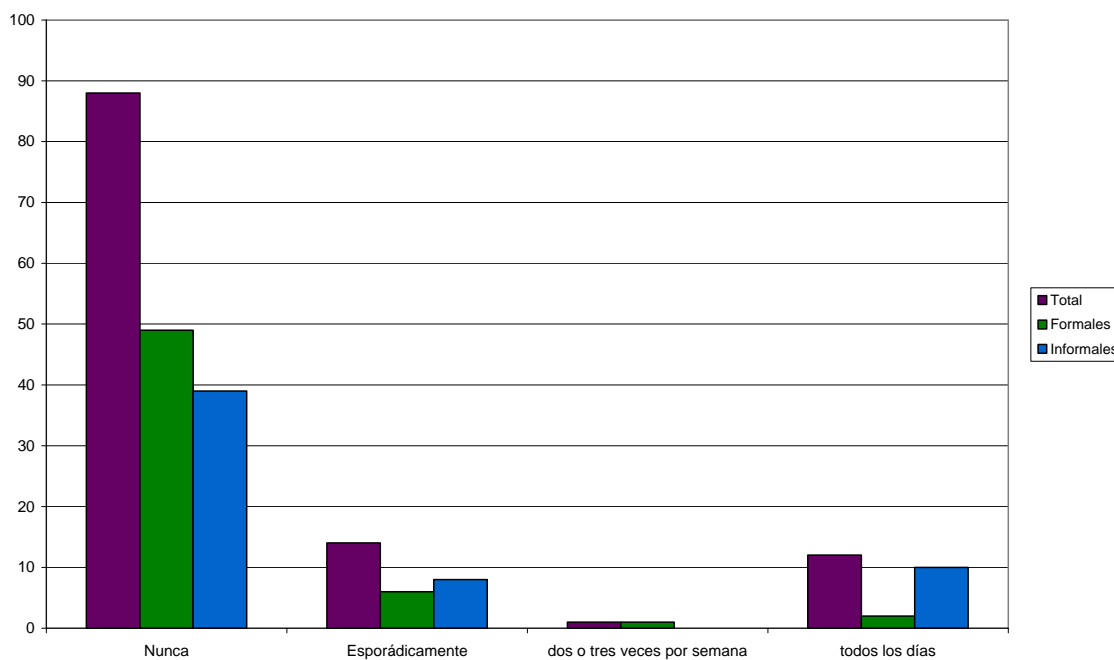
En cuanto al consumo de psicofármacos, los datos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 (Ver tabla 4). Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable.

Tabla 4. Tabla de contingencia de la frecuencia de ingesta de psicofármacos en cuidadores formales e informales.

	Informales	Formales
Nunca	39%	49%
Esporádicamente	8%	6%
Dos o tres veces por semana	0%	1%
Todos los días	10%	2%

En la Figura 15 vemos cómo se distribuye el consumo de psicofármacos en los dos grupos de cuidadores.

Figura 15. Frecuencia de consumo de psicofármacos en cuidadores formales e informales.



5.1.2. Indicadores de salud física: Visitas al Médico, número de enfermedades crónicas.

5.1.2.1. Visitas al médico.

Existen diferencias estadísticamente significativas entre el número de visitas al médico que realizan los cuidadores formales y los informales. Los cuidadores informales visitan, de media 6´1 veces al año al médico, mientras que los formales visitan 3´6 veces al año (Ver tabla 5).

Tabla 5. Tabla de número de visitas al médico que realizan los cuidadores formales y los informales.

	Informales		Formales		F
	Medida	DT	Media	DT	
Visitas al médico	6,16	7,375	3,63	4,334	4,921*

*p<0.05

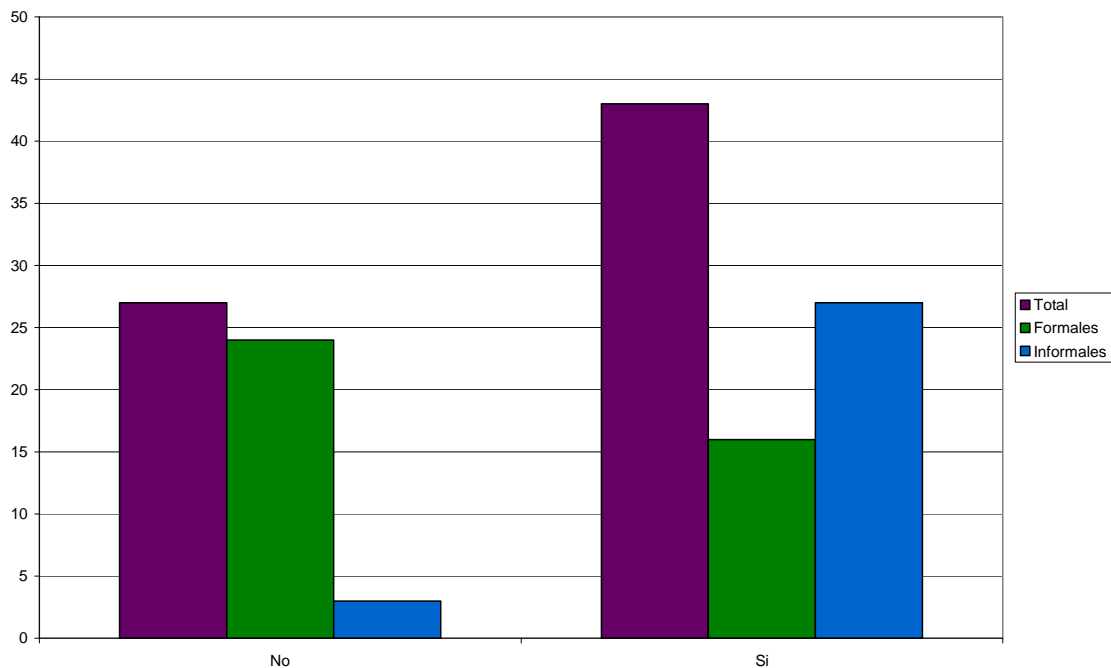
5.1.2.2. Enfermedades crónicas.

En cuanto a las enfermedades crónicas, los datos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 (Ver tabla 6). Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable.

Tabla 6. Tabla de contingencia de enfermedades crónicas en cuidadores formales e informales.

	Formales	Informales
Presencia de enfermedades crónicas	33%	24%
No presencia de enfermedades crónicas	39%	19%

Figura 16. Número de enfermedades crónicas en cuidadores formales e informales.



5.1.2.3. Dolencias.

La variable dolencias (número de dolencias sufridas en el último año) es una variable continua, por lo que se ha realizado una diferencia de medias. No aparecen diferencias significativas entre ambos tipos de cuidadores. Sin embargo, si entramos en cada uno de los tipos de dolencia, sí encontramos diferencias significativas en algunas de ellas. Estas variables no son continuas, por lo que se han realizado tablas de contingencia para cada tipo de dolencia diferente. Se presentan las tablas de contingencia y los gráficos para cada una de ellas.

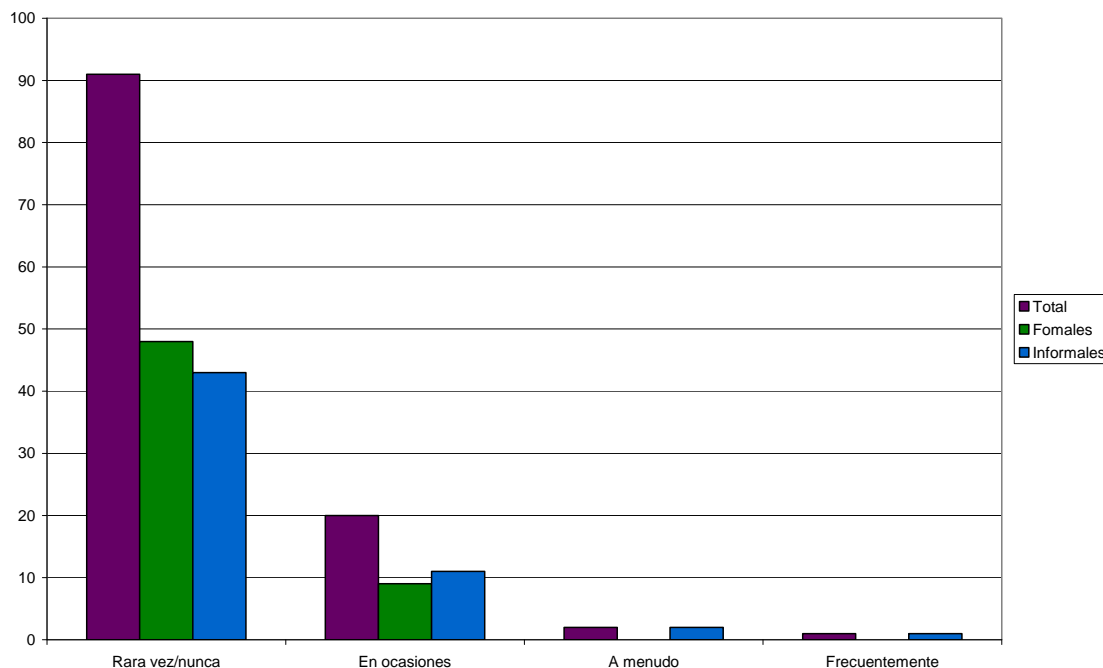
En primer lugar, los datos sobre la presencia de mareos nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 7.

Tabla 7. Tabla de contingencia de mareos.

	Formales	Informales
Rara vez/nunca	48%	43%
En ocasiones	9%	11%
A menudo	0%	2%
Frecuentemente	0%	1%

En la figura 17 aparecen gráficamente las frecuencias de las variables de mareos.

Figura 17. Frecuencia de Mareos en cuidadores formales e informales.



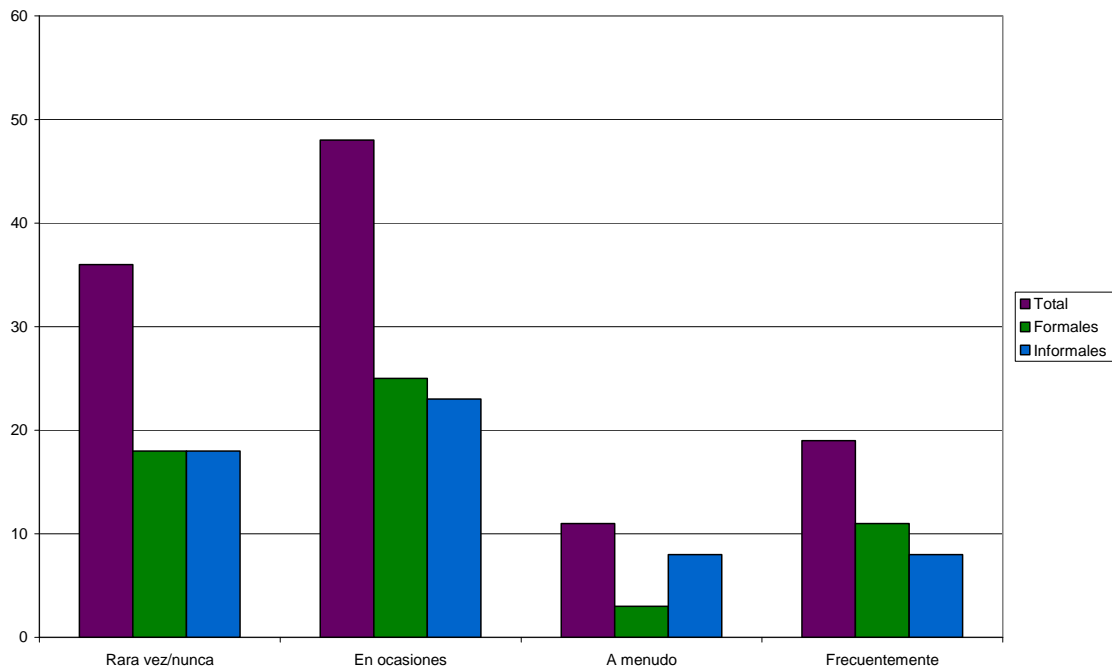
Los datos sobre la presencia de dolores de cabeza nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 8.

Tabla 8. Tabla de contingencia para dolores de cabeza.

	Formales	Informales
Rara vez/nunca	18%	18%
En ocasiones	25%	23%

A menudo	3%	8%
Frecuentemente	11%	8%

Figura 18. Frecuencia de Dolor de cabeza en cuidadores formales e informales.



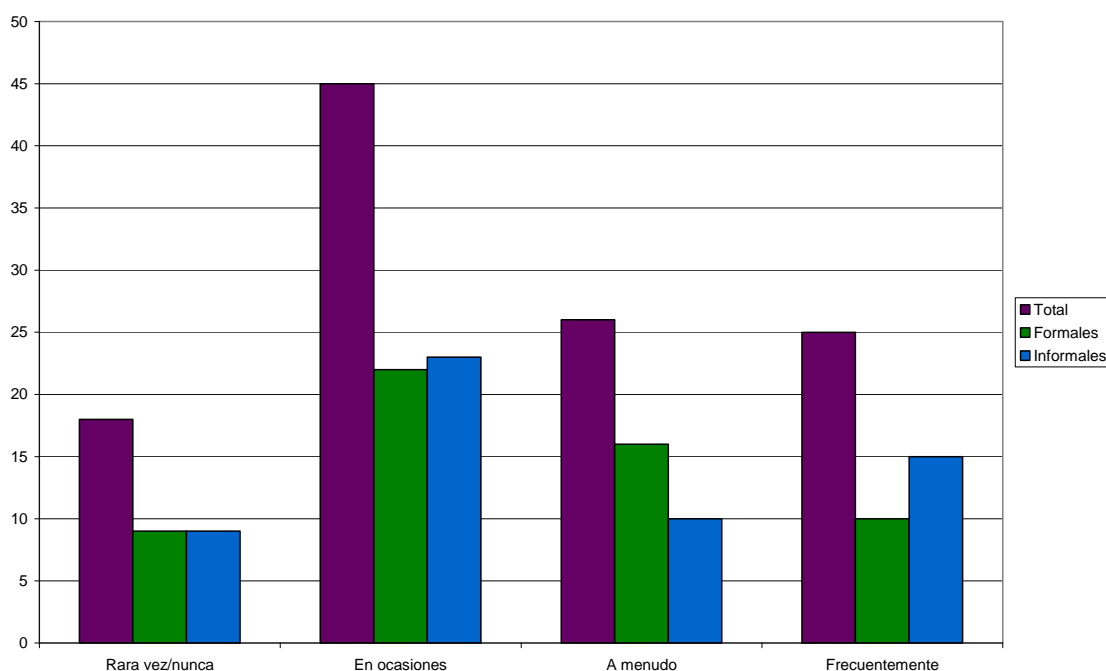
Los datos sobre la presencia de dolores de espalda nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 9.

Tabla 9. Tabla de contingencia para dolores de espalda.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
--	---------------------	-----------------------

Rara vez/nunca	9%	9%
En ocasiones	22%	23%
A menudo	16%	10%
Frecuentemente	10%	15%

Figura 19. Frecuencia de Dolor de espalda en cuidadores formales e informales.

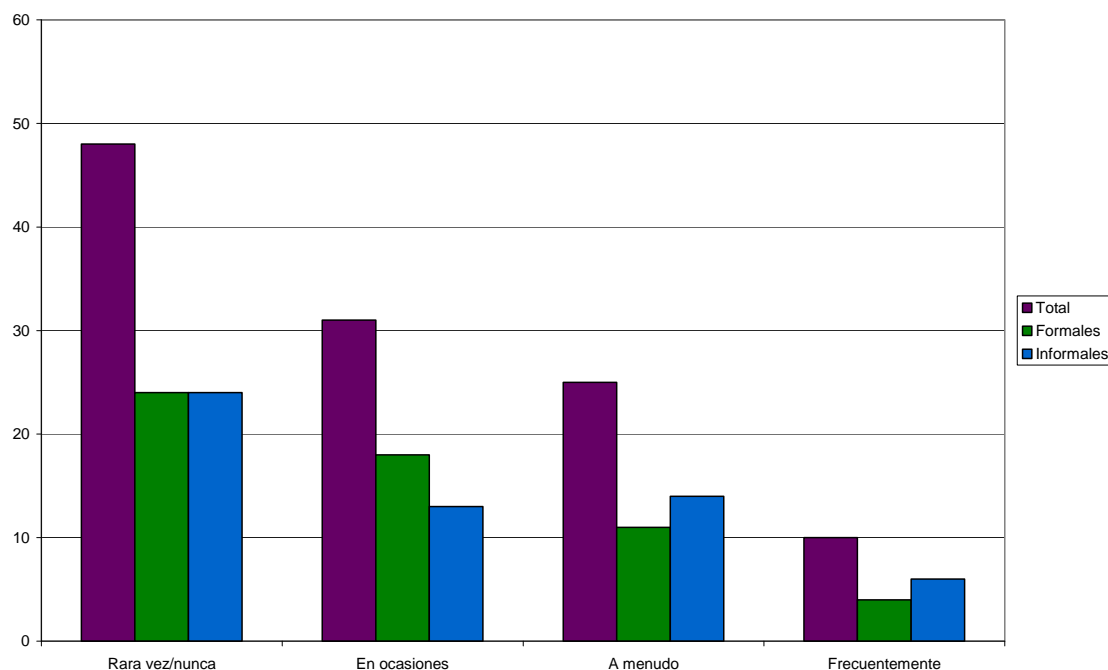


Los datos sobre la presencia de dolores de piernas nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 10.

Tabla 10. Tabla de contingencia para dolores de piernas.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	24%	24%
En ocasiones	18%	13%
A menudo	11%	14%
Frecuentemente	4%	6%

Figura 20. Frecuencia de Dolor de piernas en cuidadores formales e informales.



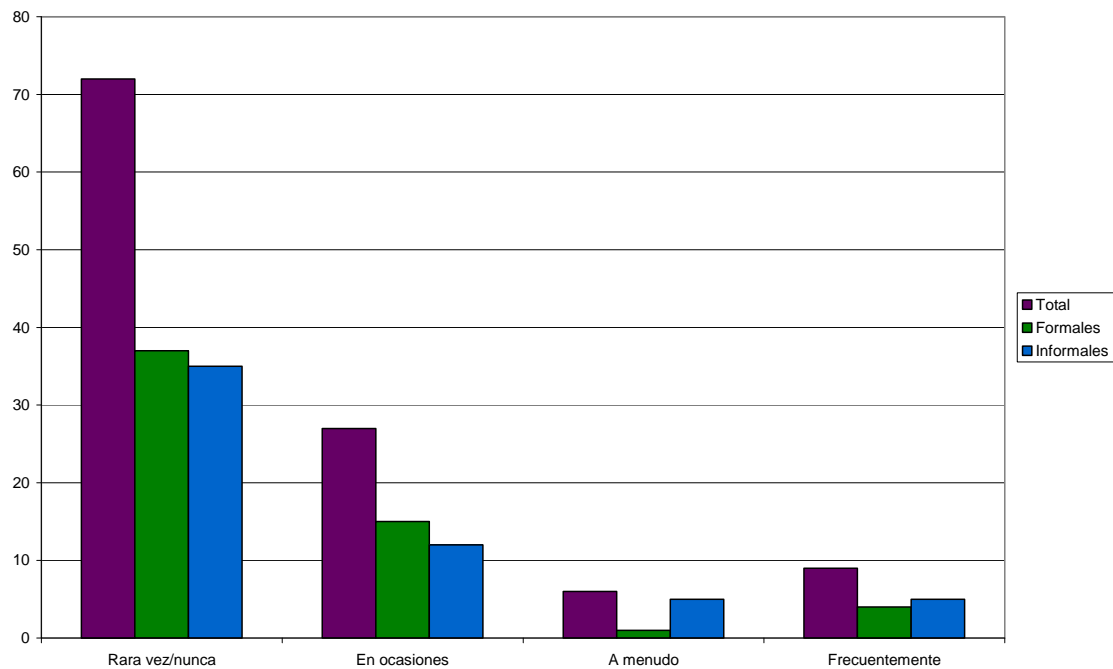
Los datos sobre la presencia de otros dolores nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre

ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 11.

Tabla 11. Tabla de contingencia de la presencia de otros dolores.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	37%	35%
En ocasiones	15%	12%
A menudo	1%	5%
Frecuentemente	4%	5%

Figura 21. Frecuencia de Presencia de otros dolores en cuidadores formales e informales.

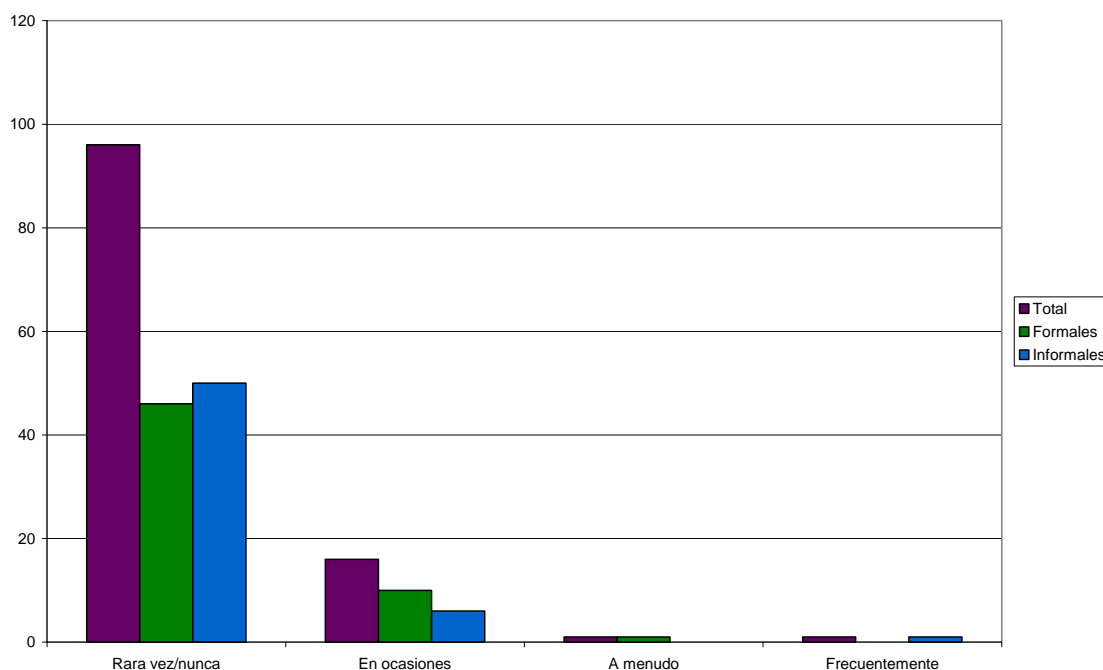


Los datos sobre la presencia de náuseas nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 12.

Tabla 12. Tabla de contingencia para náuseas.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	46%	50%
En ocasiones	10%	6%
A menudo	1%	0%
Frecuentemente	0%	1%

Figura 22. Frecuencia de Nauseas en cuidadores formales e informales.

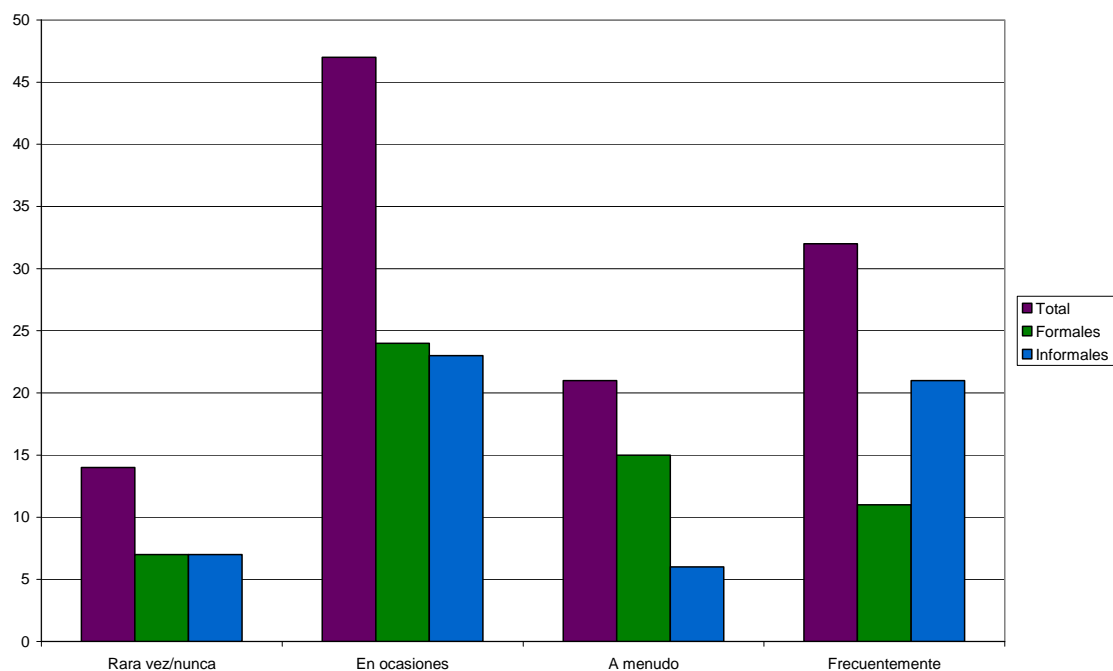


Los datos sobre la presencia de cansancio nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 13.

Tabla 13. Tabla de contingencia de cansancio.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	7%	7%
En ocasiones	24%	23%
A menudo	15%	6%

Figura 23. Frecuencia de Cansancio en cuidadores formales e informales



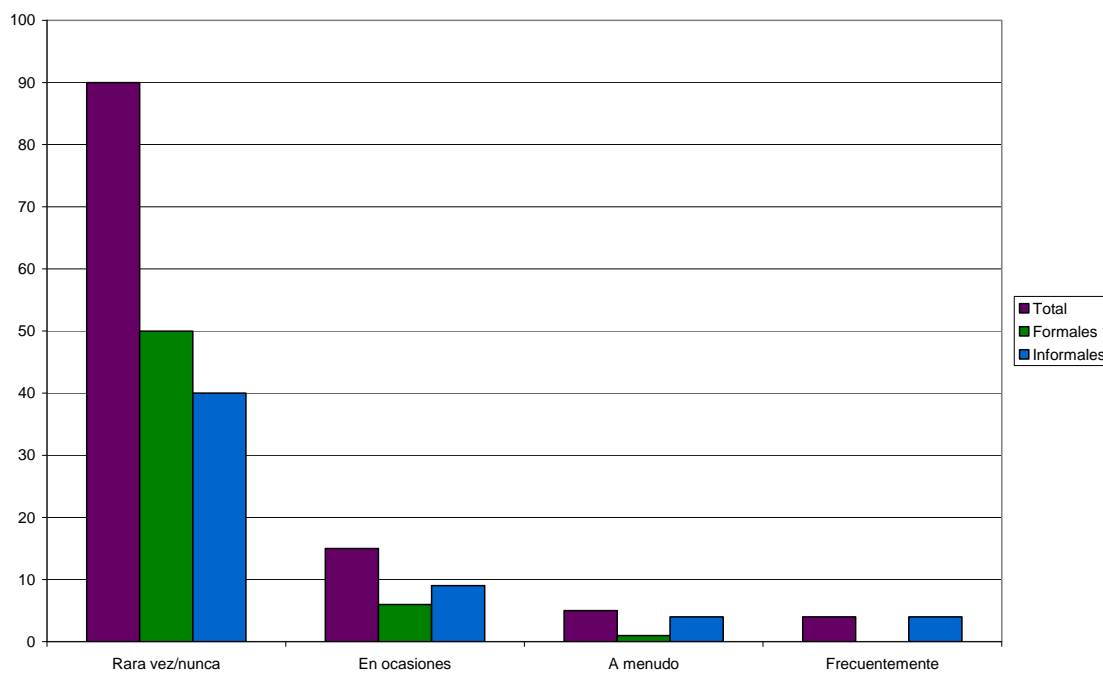
Los datos sobre la presencia de problemas respiratorios nos indican que sí existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . El valor del coeficiente de contingencia es de 0.249, lo que indica que la dependencia es próxima a 0, más que a 1, por lo que no existe mucha relación entre las variables. Pueden verse estos datos en la tabla 14.

Tabla 14. Tabla de contingencia de los problemas respiratorios.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	50%	40%
En ocasiones	6%	9%
A menudo	1%	4%
Frecuentemente	0%	4%

Como se observa en la tabla 14, los cuidadores informales tienden a sufrir de más problemas respiratorios que los formales. Se pueden ver estos datos gráficamente en la figura 24.

Figura 24. Frecuencia de Problemas respiratorios en cuidadores formales e informales.



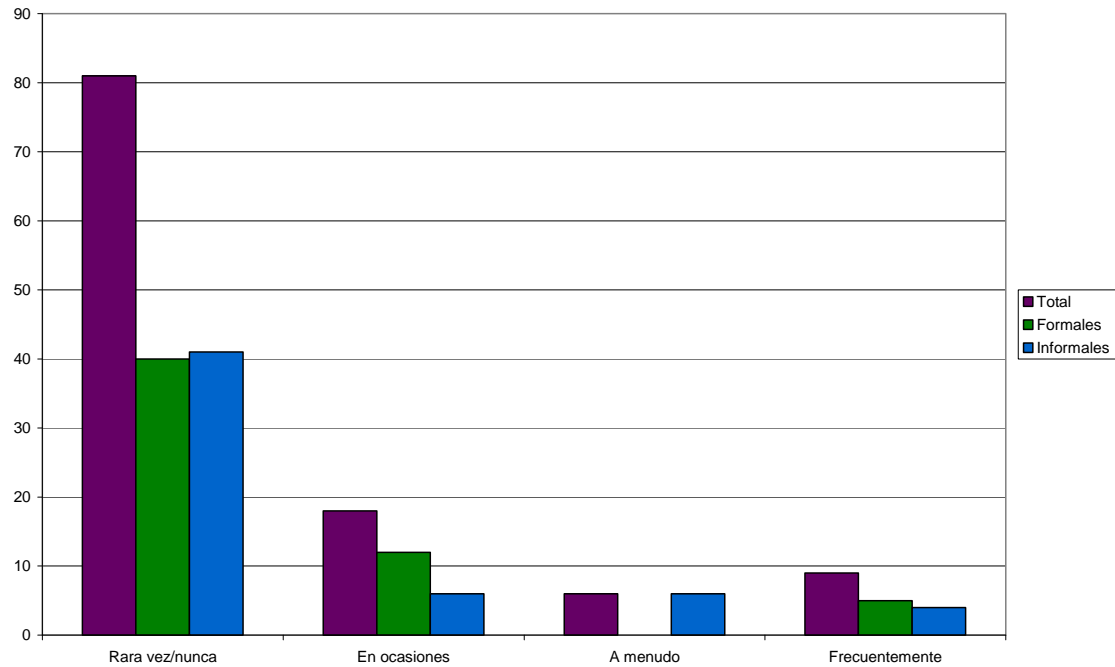
Los datos sobre la presencia de problemas digestivos nos indican que sí existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . El valor del coeficiente de contingencia es de 0,258, por lo que aún existiendo dependencia entre las variables, ésta no es elevada, puesto que está más próximo el valor a 0 que a 1. Pueden verse estos datos en la tabla 15.

Tabla 15. Tabla de contingencia para los problemas digestivos.

	Cuidadores Formales	Cuidadores Informales
Rara vez/nunca	40%	41%
En ocasiones	12%	6%
A menudo	0%	6%
Frecuentemente	5%	4%

Como se observa en la tabla 15, los cuidadores informales tenderían a sufrir de más problemas digestivos que los formales. Se pueden ver los datos gráficamente en la figura 25.

Figura 25. Frecuencia de Problemas digestivos en cuidadores formales e informales.

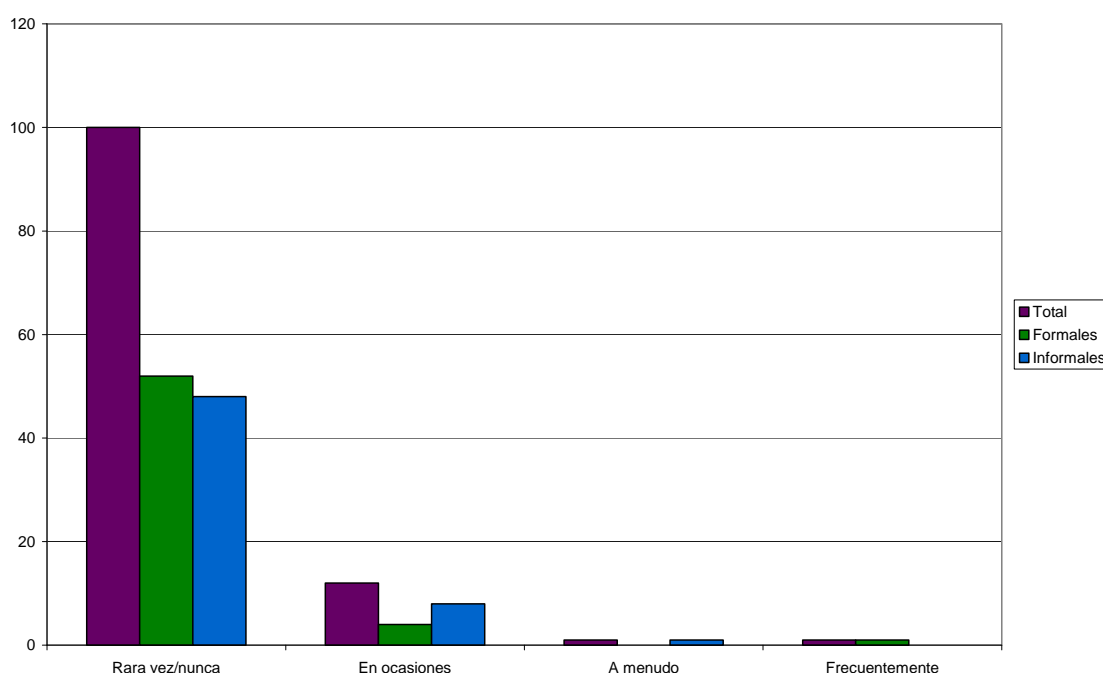


Los datos sobre la presencia de otro tipo de problemas nos indican que no existe dependencia entre las variables cuando hacemos un χ^2 . Por tanto, las pequeñas diferencias en porcentaje que aparecen no son significativas entre ambos tipos de cuidadores en esta variable. Pueden verse estos datos en la tabla 16.

Tabla 16. Tabla de contingencia de la presencia de otro tipo de problemas.

	Formales	Informales
Rara vez/nunca	52%	48%
En ocasiones	4%	8%
A menudo	0%	1%
Frecuentemente	1%	0%

Figura 26. Frecuencia de Otro tipo de problemas en cuidadores formales e informales.



Por tanto, en esta variable dolencias, apenas existen diferencias entre los dos tipos de cuidadores, pero sí que aparecen en dos de las variables, en problemas digestivos y respiratorios, lo que es llamativo por ser estas variables de salud física, variables que reflejan una inquietud psicológica. Si una persona

sufre de ansiedad, probablemente tenga puntuaciones altas en estas dos variables. Lo que se observa aquí es que los cuidadores informales tienen a puntuar más en la variable problemas respiratorios y en la variable problemas digestivos que los cuidadores formales.

5.1.2.4. Salud física autopercibida

Se ha realizado una diferencia de medias para ver si existen diferencias estadísticamente significativas entre ambos tipos de cuidadores en la variable de Salud Física Autopercibida. Lo que se obtiene es que sí existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos tipos de cuidadores, siendo los cuidadores formales los que perciben su salud mejor que los informales.

Tabla 17. ANOVA de la Salud física autopercibida entre cuidadores formales e informales

	CUIDADORES INFORMALES		CUIDADORES FORMALES		
Media	Media	DT	Media	DT	F
Salud física autopercibida	7.02	1.727	7.64	1.495	4.247*

* $p < 0.05$

** $p < 0.01$

*** $p < 0.001$

5.2. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Ansiedad.

Se ha realizado una diferencia de medias para ver si existen diferencias entre los dos tipos de cuidadores en la variable ansiedad. Como se miden tres

tipos de ansiedad, en la tabla 18 se ve que sólo existen diferencias estadísticamente significativas en la variable ansiedad fisiológica. En esta variable los cuidadores informales presentan más altos niveles de ansiedad que los cuidadores formales. No obstante, si se observa la tabla, se ve que en los tres tipos de ansiedad la puntuación es más alta en los cuidadores informales, aunque no sea estadísticamente significativa la diferencia. Por tanto, se puede señalar que los cuidadores informales presentan niveles de ansiedad más altos que los cuidadores formales.

Tabla 18. ANOVA de la ansiedad entre cuidadores formales e informales

	CUIDADORES INFORMALES		CUIDADORES FORMALES		F
	Media	DT	Media	DT	
Ansiedad Cognitiva	18.08	5.99	17.39	5.22	0,510
Ansiedad Fisiológica	19.24	5.68	16.50	5.68	7,910***
Ansiedad Motora	13.02	4.32	12.81	3.93	0,088

*p< 0.05

**p<0.01

*** p<0.001

5.3. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Autoestima.

Se ha realizado una diferencia de medias para analizar esta variable. Se obtiene que existen diferencias estadísticamente significativas en autoestima

entre cuidadores formales e informales, siendo los cuidadores formales los que tienen más alta autoestima (24´3 frente a un 22´5 de los informales) (Ver tabla 19).

Tabla 19. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Autoestima.

	Cuidadores Informales		Cuidadores Formales		F
	Media	DT	Media	DT	
Autoestima	22,5088	4,14	24,3103	2,84	7,422**

*p< 0.05

**p<0.01

*** p<0.001

5.4. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Personalidad.

Para valorar la personalidad de los cuidadores se ha aplicado el Inventario Millon de Estilos de Personalidad (Millon, 1994) que se ha definido en el apartado de instrumentos. Los resultados se presentan en la tabla 20. Se marcan en rojo las puntuaciones más altas para facilitar la interpretación de la tabla.

Tabla 20. Anova de las variables de personalidad según el MIPS en cuidadores formales e informales.

	Cuidadores Informales		Cuidadores Formales		F
	Medias	DT	Medias	DT	
S1A. APERTURA	59,4035	24,16008	45,0862	31,53794	7,45**
S1B. PERSEVERACIÓN	40,6842	21,65984	47,6897	26,09847	2,449
S2A. MODIFICACIÓN	47,0179	23,76207	39,2414	30,04109	2,339
S2B. ACOMODACIÓN	53,8596	24,19226	65,4483	27,61844	5,721*
S3A. INDIVIDUALISMO	45,4035	28,23679	66,5517	28,27383	16,104***
S3B. PROTECCIÓN	65,6842	24,84535	34,3793	34,12969	31,531***
S4A. EXTRAVERSIÓN	56,3509	23,2206	38,931	27,99365	13,168***
S4B. INTROVERSIÓN	45,9298	23,7095	63,7759	23,99711	16,088***
S5A. SENSACIÓN	55,1754	24,33041	33,1552	33,16985	16,431***
S5B. INTUICIÓN	45,807	23,093476	60,4828	30,59426	8,189**
S6A. PENSAMIENTO	37,9123	24,99377	49,6897	24,53655	6,502*
S6B. SENTIMIENTO	64,6316	21,98671	50,6897	24,76146	10,181**
S7A. SISTEMATIZACIÓN	49,5088	23,77583	31,4655	33,51994	11,051***

S7B. INNOVACIÓN	41,3393	27,15027	60,5714	32,34915	11,613***
S8A. RETRAIMIENTO	44,5965	22,14309	64,3103	28,76231	16,921***
S8B. COMUNICATIVIDAD	53,5263	24,65773	46,0862	27,88151	2,295
S9A. INDECISIÓN	47,8596	24,57164	61,0345	28,13437	7,144**
S9B. DECISIÓN	44,4211	24,53201	38,7414	27,77514	1,349
S10A. DISCREPANCIA	38,1053	25,17559	63,5	33,96608	20,69***
S10B. CONFORMISMO	58,193	24,76781	32,8448	33,46997	21,254***
S11A. SUMISIÓN	51,2281	25,16802	65,1724	31,24613	6,932*
S11B. CONTROL	39,5965	27,36973	51,3103	26,14817	5,508*
S12A. INSATISFACCIÓN	39,7193	26,49107	55,4828	31,07447	8,556**
S12B. AQUIESCENCIA	68,5614	24,23031	43,0172	34,00283	21,458***

*p< 0.05

**p<0.01

*** p<0.001

Tal y como se ve en la tabla, los **cuidadores informales** puntúan significativamente más alto que los formales en las escalas Apertura (S1A), Protección (S3B), Extraversión (S4B), Sensación (S5A), Sentimiento (S6B), Sistematización (S7A), Conformismo (10B) y Aquiescencia (S12B). Y los

cuidadores formales puntúan significativamente más alto que los informales en las escalas Acomodación (S2B), Individualismo (S3A), Introversión (S4B), Intuición (S5B), Pensamiento (S6A), Innovación (S7B), Retraimiento (S8A9), Indecisión (S9A9), Discrepancia (S10A), Sumisión (S11A), Control (S11B) e Insatisfacción (S12A).

Por tanto, los **cuidadores informales** son personas que tienden a mirar el lado positivo de la vida, se muestran optimistas con respecto a las posibilidades futuras, les es fácil divertirse y enfrentan los altibajos con ecuanimidad, como indican sus puntuaciones en la escala Apertura (S1A).

Sus puntuaciones en la escala S3B (protección) indican que son personas que están motivados por satisfacer en primer lugar las necesidades de los demás, por ocuparse del bienestar y los deseos de otros a expensas de los de ellos mismos. Se les considera reforzadores y protectores, que cuidan a los demás antes de cuidarse a sí mismos.

Sus puntuaciones en S4A (extraversión) indican que son personas que recurren a los demás para encontrar estímulo y ánimo. Utilizan a sus amigos como fuente de ideas y guía, inspiración y energía, así como también para acumular confianza en sí mismos y se sienten reconfortados con su presencia.

En la escala S5A (sensación) presentan puntuaciones más altas que los formales e indica que son personas que adquieren su conocimiento de lo tangible y lo concreto, confían en la experiencia directa y los fenómenos

observables y no en la deducción y la abstracción. Lo que les da bienestar y confianza es lo práctico y lo real, lo exacto y lo objetivo.

Sus puntuaciones en la escala S6B (sentimiento) indican que forman sus criterios según propias respuestas afectivas ante las circunstancias, evalúan subjetivamente la repercusión que tendrán sus acciones sobre aquellos que están involucrados y siguen sus metas y valores personales.

Se caracterizan por ser muy organizados y predecibles en cuanto al enfoque de sus experiencias en la vida. Adaptan sus nuevos conocimientos a los ya habituales y son cuidadosos, cuando no perfeccionistas, al ocuparse incluso de los mínimos detalles. Como resultado de esto, los demás les consideran metódicos, meticulosos y eficientes. Esto se aprecia en sus resultados en la escala S7A (Sistematización).

Sus puntuaciones en la escala S10B (conformismo) señalan que es probable que sean rectos y con dominio de sí mismos. Se relacionan con la autoridad de una forma respetuosa y más cooperadora, tienden a comportarse de un modo apropiado y formal en contextos sociales, y es improbable que expresen sus emociones o que actúen espontáneamente.

Por último, las puntuaciones de los cuidadores informales en la escala S12B (aquiescencia) indican que son personas que suelen agrandar muy fácilmente y con frecuencia se relacionan con los demás de una manera dócil. Establecen fuertes vínculos y son muy leales con los demás. Sin embargo,

disimulan cualquier sentimiento negativo, especialmente cuando ese sentimiento pueda ser censurable a los ojos de aquellos a los que se quiera agradar.

En el caso de los **cuidadores formales** serán aquellas personas que hacen poco por dar forma a sus vidas o modificarlas, como indican sus puntuaciones en la escala Acomodación (S2B). Ante los acontecimientos, reaccionan adaptándose a las circunstancias que otros crean. Parecen dar su consentimiento sin protestar, son incapaces de volverse activos, carecen de iniciativa y hacen muy poco para provocar los resultados que desean.

Además, serán personas que se encauzan en satisfacer sus deseos y necesidades, es decir, buscan realizarse ellos mismos en primer lugar, se preocupan poco por la repercusión que pueda tener su comportamiento en los demás y suelen ser independientes y egocéntricos, como indican sus puntuaciones Individualismo (S3A).

Sus puntuaciones en la escala S4B (introversión) indican que son personas que prefieren utilizar sus propios pensamientos y sentimientos como recursos; fundamentalmente obtienen más inspiración y estímulo de ellos mismos que de los demás. A diferencia de los extravertidos, los introvertidos se sienten más serenos y cómodos al distanciarse de los demás, de las fuentes externas; prefieren en cambio estar atentos a la inspiración que proviene de si mismos.

Sus puntuaciones en la escala S5B (intuición) indican que son personas que prefieren lo simbólico y lo desconocido a lo concreto y lo observable. Están abiertos a lo intangible de la vida y prefieren buscar y disfrutar de las experiencias más misteriosas y de las fuentes de conocimiento más especulativas.

Sus puntuaciones en la escala S6A (Pensamiento) señalan que prefieren procesar el conocimiento que tienen mediante la lógica y el razonamiento analítico. Sus decisiones se basan más en juicios fríos, impersonales y objetivos que en emociones subjetivas.

Sus puntuaciones en Innovación (S7B) nos dicen que prefieren ser creativos y arriesgados, están dispuestos a cambiar y dar nueva forma a cualquier cosa que se les presente. Parecen descontentos con la rutina y lo predecible; modifican en forma espontánea lo que está dado, siguiendo sus presentimientos y buscando provocar resultados originales e inesperados.

En la escala S8A (retraimiento) las puntuaciones obtenidas por los cuidadores formales indican que son personas que se caracterizan por no demostrar sus emociones y por su indiferencia social. Tienden a ser pasivos, tranquilos y a desligarse; es probable que los demás les consideren callados y aburridos, incapaces de hacer amigos y también apáticos e indiferentes.

En la escala S9A (indecisión) los cuidadores formales puntúan significativamente más alto que los cuidadores informales, por tanto, los

cuidadores formales serán aquellas personas que generalmente son cohibidos, tímidos y nerviosos en contextos sociales, desean fervientemente gustar y ser aceptados por los demás, sin embargo, con frecuencia, temen ser rechazados. Al mismo tiempo que son emocionalmente sensibles y sensitivos, son desconfiados, solitarios y se aíslan.

Sus puntuaciones en la escala S10A (discrepancia) les presentan como personas que tienden a demostrar con acciones, más que con palabras, que son independientes e inconformistas. Con frecuencia se resisten a seguir las normas tradicionales y despliegan una audacia que puede ser considerada imprudente o vehemente y ambiciosa.

En la escala S11A (sumisión) los cuidadores formales puntúan significativamente más alto que los cuidadores informales, por tanto, los cuidadores formales serán aquellas personas que están acostumbrados más bien a sufrir que a experimentar placer; acatan y tienden a rebajarse ante los demás. Con su comportamiento dejan sin efecto cualquier esfuerzo que los demás hagan para ayudarlos, y esto hace que los sumisos no solo pierdan oportunidades de gratificación sino que fracasen reiteradamente en su intento por lograrla a pesar de poseer las capacidades para obtenerla.

Los cuidadores formales serán aquellas personas enérgicas, generalmente dominantes y agresivas socialmente. Tienden a verse a sí mismos como audaces y competitivos. Para ellos la calidez y la ternura son signos de debilidad, por tanto las evitan siendo obstinados y ambiciosos. Se puede ver en sus puntuaciones en Control (S11B).

Por último, las puntuaciones en la escala S12A (descontento) indican que son personas con tendencia a ser pasivo-agresivos, hoscos, y en general, insatisfechos. Su estado de ánimo y su comportamiento son intensamente cambiantes. En ocasiones, se relacionan con los demás de un modo sociable y amistoso. En otras ocasiones son irritables y hostiles, y dicen que son incomprendidos y no valorados.

5.5. Diferencias entre cuidadores formales e informales en Satisfacción.

Para analizar la satisfacción se ha realizado una diferencia de medias. Podemos observar en la tabla 21 que existen diferencias estadísticamente significativas en uno de los tres tipos de satisfacción medidos, en satisfacción familiar, donde los cuidadores formales tienen niveles más altos que los informales.

Tabla 21. Diferencias entre cuidadores formales e informales en satisfacción.

	Informales		Formales		F
	Media	DT	Media	DT	
Satisfacción Familiar	7,81	1,95	8,59	1,475	5,853*
Satisfacción Laboral	7,2	2,24	7,05	1,741	0,149
Satisfacción Global	7,63	1,371	8	1,243	2,282

*p< 0.05, **p<0.01, *** P<0.001

5.6. Análisis del cuestionario de Salud de los Cuidadores.

El análisis del cuestionario de Zarit usado para valorar la Salud de los cuidadores, indica que existen diferencias estadísticamente significativas para todos los ítems analizados en este cuestionario. Los resultados de la tabla 22 indican que los cuidadores informales se sienten más sobrecargados a la hora de cuidar a su familiar de lo que se sienten los cuidadores formales a la hora de cuidar a sus pacientes. La implicación psicológica que tiene el cuidado se nota más en el cuidador informal, puesto que, probablemente sea incapaz de encontrar momentos a lo largo del día para no ocuparse de su familiar, lo que se ve reflejado en las respuestas que se obtienen al cuestionario.

Tabla 22. Diferencia de medias entre cuidadores formales e informales en el cuestionario de Salud de los cuidadores.

	CUIDADORES NO FORMALES		CUIDADORES FORMALES		F
	MEDIA	D.T.	MEDIA	D.T.	
¿Siente que su familiar/paciente solicita mas ayuda de la que realmente necesita?	2.74	1.074	3.25	1.005	0.018*
¿Siente que, por el tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo para usted mismo?***	2.70	1.164	1.86	0.945	0.000***

¿Se siente estresado al tener que cuidar de su familiar y tener que atender otras responsabilidades?*	2.88	1.151	2.23	1.018	0.002**
¿Se siente avergonzado por el comportamiento de su familiar/paciente?	1.30	0.626	1.45	0.730	0.239
¿ Se siente irritado/a cuando esta cerca de su familiar/paciente?	2.23	1.134	1.66	0.715	0.002**
¿cree que la situación actual afecta a su relación con amigos y familiares negativamente?	2.33	1.300	1.64	0.810	0.001**
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	3.00	1.210	2.38	1.023	0.004**
¿Siente que s familiar paciente depende usted?	3.61	1.221	3.36	1.150	0.257
¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar con su familiar paciente?	2.54	1.103	2.16	0.914	0.042*
¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	2.54	1.240	2.10	1.021	0.040*

¿ Siente que no tiene la vida privada que le gustaría a causa de su familiar/paciente?	2.46	1.283	1.61	0.796	0.000***
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a un familiar?	2.33	1.230	1.74	0.955	0.005**
¿ Se siente incómodo/a para invitar a sus amigos a casa a causa de su familiar/paciente?	1.82	1.212	1.12	0.331	0.000***
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar?	2.74	1.303	2.72	1.360	0.944
<i>¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de sus otros gastos?****</i>	2.26	1.395	1.84	1.251	0.093
¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho mas tiempo?	1.96	1.142	1.57	0.901	0.033*
¿Siente usted que ha perdido el control sobre su vida desde	1.93	1.237	1.49	0.889	0.032*

que la enfermedad de su familiar se manifestó?****					
¿Desearía poder encargarse del cuidado de un familiar a otra persona?*****	2.09	1.229	1.65	0.916	0.033*
¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	1.86	1.076	1.90	0.872	0.840
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	2.25	1.106	2.50	0.978	0.194
¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?	2.40	1.067	2.38	1.006	0.901
En general, ¿se siente muy sobrecargado/a al tener que cuidar de su familiar/paciente?	2.53	1.226	2.02	1.017	0.017*

*p< 0.05

**p<0.01

*** p<0.001

6. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON FAMILIARES Y TRABAJADORES.

6.1. Intervención con familias, cuidadores informales.

Tras el análisis de los resultados se trazaron varias líneas de acción para tratar los problemas detectados. Son una serie de actuaciones dirigidas a ofrecer a las familias la información y ayuda necesarias para cuidar y atender al enfermo así como apoyo emocional para asumir de manera adecuada la evolución del deterioro del mayor. Tratando autoestima, ansiedad, sobrecarga, etc.

Para ello, se trabajó en tres líneas: creación de un grupo de autoayuda, apoyo psicológico individualizado, grupos de formación sobre temas especializados y elaboración de un díptico con información general sobre la enfermedad de Alzheimer y apoyo para el cuidado del familiar.

6.1.1. Creación de un grupo de autoayuda.

Se constituyeron diferentes grupos de autoayuda. En algunos casos estaba formado por familiares de usuarios de Centro de Día y en otros casos estaba formado por los familiares de los residentes.

Se buscó un perfil parecido en los integrantes del mismo grupo, teniendo en cuenta que todos tuvieran un alto grado de parentesco con los usuarios que padecen la enfermedad de Alzheimer u otra demencia. Otra característica en común a tener en cuenta fue que tuvieran sobrecarga física y emocional detectada a través de los test.

Las intervenciones realizadas con los familiares del **Centro de Día** van dirigidas en su mayoría a sentimientos de sobrecarga psíquica y emocional que se generan al hacerse cargo de sus familiares en el propio domicilio. Así mismo y en estos casos, debido al avance de la enfermedad, se generan situaciones problemáticas que derivan en un aumento de la ansiedad, estrés y sobrecarga emocional.

Dentro de este colectivo de familiares del Centro de Día, los temas que se trataron fueron los siguientes:

- Conceptos generales sobre demencias y Enfermedad de Alzheimer. Fases y síntomas.
- Manejo de la ansiedad ante situaciones conflictivas y estrategias utilizadas.
- Sesión práctica de Relajación.
- Dificultades y complicaciones encontradas en el manejo diario de sus familiares.

- Sobrecarga física y psicológica que padecen los familiares de enfermos de Alzheimer a medida que avanza el deterioro.
- Sentimientos ante los primeros síntomas de la enfermedad, ante la confirmación del diagnóstico.
- Sentimientos surgidos ante la pérdida del papel de cónyuge y la adquisición del nuevo papel de cuidador.
- El papel desempeñado por los hijos a lo largo de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.
- Miedos que surgen en las personas con demencia a lo largo de la enfermedad.
- Intercambio de roles en los cuidadores principales del enfermo de Alzheimer.
- Sentimientos de culpa que surgen en los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Cómo manejan los cuidadores estos sentimientos.
- El estrés.
- Pensamientos erróneos.
- Síndrome de burnout en el cuidador.
- El duelo.
- Introspección de cualidades positivas y negativas.

Las intervenciones realizadas con los familiares de los usuarios de **Residencia** van dirigidas a manejar el sentimiento de culpa generado por el hecho de tener a su familiar en la Residencia en lugar de tenerlo en su propio domicilio y la cercanía de la pérdida.

Dentro de este colectivo los temas que se trataron fueron los siguientes:

- Conceptos generales sobre demencias y Enfermedad de Alzheimer. Fases y síntomas.
- Manejo de la ansiedad ante situaciones conflictivas y estrategias utilizadas.
- Sesión práctica de Relajación.
- Sobrecarga psicológica que padecen los familiares de enfermos de Alzheimer a medida que avanza el deterioro.
- Sentimientos surgidos ante la pérdida del papel de cónyuge y la adquisición del nuevo papel de cuidador.
- El papel desempeñado por los hijos a lo largo de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.
- Sentimientos de culpa que surgen en los cuidadores de enfermos de Alzheimer y al ingreso en el medio residencial.
- El estrés.
- Pensamientos erróneos.
- Síndrome de burnout en el cuidador.
- El proceso de duelo en las demencias.
- Introspección de cualidades positivas y negativas.
- La autoestima y cómo afrontar los cambios.

Esta actividad se le ofreció a todos los familiares de usuarios de Centro de Día y Residencia que habían participado en el estudio. A parte de ser la muestra con la que habíamos trabajado suponía también una recompensa al esfuerzo que habían realizado.

Cabe destacar que se puso un límite de participantes en cada grupo, el cual era de 12. Un número superior a 12 habría supuesto no poder canalizar adecuadamente la participación de los familiares y habría dejado de ser una terapia grupal para ser una acción meramente formativa.

Los grupos que surgieron fueron de 3 para familiares de Centro de Día (con 11 participantes en dos grupos y 12 en otro) y 2 grupos para Residencia (un grupo de 11 participantes y otro de 10). La diferencia de participación en un grupo y otro viene dada por la distinta composición familiar que cada colectivo presenta. En el caso de Centro de Día los familiares suelen ser las parejas del enfermo y en algún caso, hijos; en el segundo caso la mayoría son hijos con una responsabilidad familiar y laboral.

La duración de cada sesión era de **2 horas** y en ellas se trataban los temas antes señalados.

6.1.2. Apoyo psicológico individualizado:

La intervención psicológica individual a los familiares se ha realizado en situaciones en las que se ha detectado alguna problemática a través del

grupo de autoayuda. La intervención se realizaba en el centro y si no era posible de forma presencial se realizaba a través de llamada telefónica.

6.1.3. Grupos de formación sobre temas psicológicos:

Los temas elegidos fueron:

- Síndrome de Burnout en familiares, ¿cómo puedo prevenirlo?
- Autoestima y crecimiento personal.
- Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias

Todas estas actividades se compaginaron con las ya realizadas en el centro, pero que sirvieron de apoyo de estas actividades.

6.1.4. Díptico de información general para cuidadores informales.

Con el fin de facilitar la mayor difusión de la información recogida en las sesiones de trabajo y que llegara a aquellas personas a las que no se podía acceder con dichas sesiones, se elaboró un díptico con información general sobre la enfermedad de Alzheimer y la salud del cuidador. El díptico se adjunta en el Anexo 1.

6.2. Intervención con personal del centro, cuidadores formales.

Tras el análisis de los resultados se trazaron varias líneas de acción para tratar aquellos problemas detectados. Las actuaciones van dirigidas a ofrecer al personal del centro el apoyo informativo, formativo y afectivo necesario para desempeñar de manera adecuada y eficaz las funciones y tareas que les son propias.

6.2.1. Grupos de formación sobre temas psicológicos:

Los temas elegidos fueron:

- Autoestima y Crecimiento personal.
- Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.
- Síndrome de Burnout.

6.2.2. Conferencia sobre los resultados de la investigación:

A esta conferencia estaban invitados todos los trabajadores que habían participado en la investigación.

Se les informó, de forma general, sobre las diferentes variables que se detectan alteradas en los cuidadores formales, como es la ansiedad, la autoestima, la sobrecarga física y mental, etc. Además, se les hizo llegar el

díptico elaborado con la información general sobre la enfermedad de Alzheimer y el cuidado que se presenta más adelante.

En esta conferencia se les ofreció **SESIONES DE APOYO PSICOLÓGICO INDIVIDUALIZADO**, en las cuales se ofrecía Apoyo emocional y de escucha a todos los trabajadores que lo demandaban y la problemática que exponían encajaba con el perfil tratado en el estudio, descartándose la intervención y/o derivando a profesionales externos cuando la problemática no tenía nada que ver con lo profesional.

La opción de la conferencia surgió cuando se descartó la posibilidad de crear grupos de autoayuda por la baja implicación del personal en este aspecto del proyecto ya que suponía la asistencia a varias sesiones y las actividades extra-profesionales se lo impedían.

6.2.3. Díptico de información general para cuidadores formales.

Como en el caso de los cuidadores informales, se elaboró un díptico con información general sobre la enfermedad de Alzheimer y la salud del cuidador que se repartió en la conferencia antes mencionada y se dejó a disposición de los trabajadores en el centro.. El díptico se adjunta en el Anexo 2.

7. CONCLUSIONES

El proyecto de investigación que ahora concluye nos ha permitido analizar en una muestra concreta de cuidadores su salud física y psicológica e intervenir con esta población para intentar paliar las dificultades encontradas en cada grupo. Las conclusiones se han organizado para comentar en primer lugar los análisis de datos propiamente dichos, diferenciando entre los dos tipos de salud analizada, y después la intervención que se ha llevado a cabo.

7.1. Investigación en salud física y psicológica de los cuidadores.

Como se ha señalado en otros puntos del trabajo, apenas existen estudios donde se comparen los tipos de cuidadores y la mayoría se centra en comparar al cuidador con el no cuidador. Por ese motivo, a la hora de comentar estas conclusiones no siempre se dispone de otras investigaciones con las que comparar nuestros datos. En la mayor parte de las ocasiones lo que haremos será comentar los resultados en función de ser cuidador, sin especificar el tipo.

Empezaremos analizando la salud física. En este punto comenzamos por estudiar las pautas de consumo de sustancias de ambos tipos de cuidadores. Obtenemos que los cuidadores formales fuman más que los cuidadores informales. Sin embargo, los cuidadores informales consumen más fármacos. Y no existen diferencias entre los dos tipos de cuidadores en consumo de alcohol y consumo de psicofármacos. Los porcentajes de consumo de sustancias que encontramos no son tan altos como los que aparecen reflejados en otros estudios, por ejemplo el de Pérez (2006) o Crespo

y López (2004) que señalaban que más del 30% de los cuidadores consumen fármacos para dormir. Sin embargo, si es reseñable que existan pautas de consumo diferentes para ambos tipos de cuidadores.

En cuanto al número de visitas al médico, sabemos que los cuidadores informales visitan de media más veces al médico que los formales. En otras investigaciones se han analizado las visitas al médico de una población general y se encuentra que el tener una peor salud percibida, así como un alto rasgo de ansiedad eran predictores significativos de visitar más al médico (Aparicio García, Ramos Cejudo, Salguero y Sanz, en prensa). Si extrapolamos estos resultados a nuestra muestra de cuidadores, obtendríamos que se cumplen los resultados de la población general, ya que los cuidadores informales son los que tienen peor salud percibida y mayor ansiedad fisiológica, como veremos más adelante, lo que predice su mayor número de visitas al médico.

En el padecimiento de enfermedades crónicas no obtenemos diferencias significativas entre los dos tipos de cuidadores.

En el padecimiento de dolencias, no existen diferencias en la suma total de la variable, pero analizando las diferencias por tipo de dolencias encontramos que los cuidadores informales tienden a sufrir mayor número de problemas respiratorios que los formales, mientras que los cuidadores formales tienden a sufrir más problemas digestivos que los informales. En las dolencias en las que no existen diferencias entre ambos tipos de cuidadores son en presencia de mareos, dolores de cabeza, dolores de espalda, dolores de

piernas, otros dolores, náuseas y cansancio. Las investigaciones previas señalan que...

En cuanto a la variable de salud física autopercebida, encontramos diferencias entre ambos tipos de cuidadores, informando de mejor salud percibida los cuidadores formales que los informales. Vitaliano (2003) encontraba que las mujeres cuidadoras auto percibían de forma más negativa su salud que los hombres y las mujeres no cuidadoras. No tenemos datos de estudios previos que analicen esta variable comparando diferentes tipos de cuidadores.

Hasta aquí hemos visto los resultados del análisis de las variables físicas estudiadas en la investigación, pero también analizamos algunas variables psicológicas que habían mostrado su capacidad de discriminar en otros estudios previos (Sánchez-López, Aparicio y Dresch, 2006; Sánchez-López, López García, Dresch y Corbalán, 2008). La variable ansiedad, por ejemplo, se medía a través de tres tipos de ansiedad (fisiológica, cognitiva y motora). En el estudio, aparecen diferencias significativas sólo en el caso de ansiedad fisiológica, siendo los cuidadores informales los que mayor ansiedad presentaban. Esta variable también aparece en otros estudios (Sánchez-López, Aparicio y Dresch, 2006) como una variable que discrimina bien entre hombres y mujeres, siendo las mujeres las que mayores niveles de ansiedad fisiológica presentan. Puesto que nuestra muestra está mayoritariamente compuesta por mujeres, no es difícil pensar que la ansiedad fisiológica sería alta también con cuidadores, aunque en este caso lo determinante es el tipo de cuidador. La

mayor parte de los estudios previos se han centrado en analizar el estrés o el síndrome de burnout en cuidadores (Bujalance Hoyos et al., 2001). En estos estudios encuentran, entre otras variables que influyen en ese sentirse “quemado” el nerviosismo, la ansiedad, la fatiga, la dificultad para relajarse, el cansancio emocional o la despersonalización (Mozota et al., 1990; Artazcoz et al., 1996; Ignacio et al., 1997; Pera et al., 2002). En nuestro caso, no nos interesaba saber si el cuidador estaba “quemado” en su trabajo, sino cómo afrontaba psicológicamente la situación del cuidado. Por ese motivo, el estudio de la ansiedad nos permitía analizar esa situación. En este sentido, también otros autores señalan que la situación de estrés que vive el cuidador le puede llevar a padecer ansiedad (Fernández Hermida, Fernández Sandonis, y Fernández Menéndez, 1995; Schulz, O’Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

La variable autoestima se considera una variable psicológica a la hora de valorar la salud de las personas (Crocker y Park, 2004), de ahí su inclusión en el estudio. En nuestros datos, los cuidadores formales presentan una más alta autoestima que los informales, lo que podría indicar que el trabajo que realizan les permite poner en marcha sus habilidades y les hace sentir mejor con ellos mismos. Quizás el que los cuidadores informales no puedan hacerse cargo de sus familiares como quisieran, ni dedicarles todo el tiempo deseado, pueda hacer que su autoestima sea peor. En otras investigaciones lo que encontramos es que los cuidadores con más baja autoestima (en nuestro caso los informales) serían los que presentarían mayores problemas (Ory et al., 2000; Schultz et al., 1995).

Los datos de personalidad obtenidos son muy interesantes y se han comentado en el capítulo de resultados. Como se comentó allí, existen diferencias en casi todas las escalas del inventario de personalidad. Es importante destacar que los cuidadores formales presentan un perfil de personalidad menos adaptativo que los cuidadores informales, especialmente en lo que se refiere al área de relaciones interpersonales. Esta área mide las relaciones de la persona con los demás, y el perfil que muestran los cuidadores formales indica que son personas que no muestran sus emociones, tímidos y nerviosos en situaciones sociales, independientes a la hora de tomar sus decisiones, con tendencia a ser sufridores, agresivos socialmente y con tendencia a estar insatisfechas consigo mismas. Como se ve, estas variables eran muy importantes a la hora de establecer una intervención con los cuidadores y se tuvo en cuenta en las sesiones de trabajo que se tuvo con ellos. Algunos autores defienden que los problemas emocionales de los cuidadores podrían explicarse por las valoraciones que el cuidador hace de la situación y sus recursos para manejar los problemas relacionados con el cuidado (Crespo, López y Zarit, 2005), por lo que las características de personalidad de los cuidadores nos ayudarían a entender cómo estos afrontan dicha situación y los recursos que tienen a nivel psicológico. En nuestro caso, por tanto, los cuidadores formales estarían menos preparados para afrontar esta situación de cuidado que los informales. Como señalábamos en la introducción, existen pocos estudios que analicen la personalidad en cuidadores y ninguno lo hace comparando ambos tipos de cuidadores. Lo que sí se han analizado son modelos biofactoriales que analizan los rasgos de personalidad como predictores del afrontamiento eficaz e ineficaz (Bolger,

1990; Bosworth, Bastian, Rimer, & Siegler, 2003; Brissette et al., 2002; Carver et al., 1989; Maestre, Martínez, & Zarazaga, 2004; McCrae & Costa, 1986; Vollrath et al., 2001). En nuestro caso, parece que los formales serían los que mostrarían un afrontamiento menos eficaz, puesto que utilizan estrategias poco adaptativas.

La variable satisfacción también fue analizada en este estudio, midiéndose tres tipos de satisfacción: familiar, laboral y global. En nuestro estudio, sólo encontramos diferencias con el ítem de satisfacción familiar, donde los cuidadores formales se sentían más satisfechos que los informales. Este resultado es comprensible, teniendo en cuenta que los cuidadores informales pueden sentirse algo insatisfechos familiarmente debido al hecho de la enfermedad de su familiar y la no posibilidad de cuidarle como ellos quisieran. Sin embargo, es llamativo que no salgan diferencias en la variables de satisfacción laboral, puesto que, como se comentaba en la introducción, muchos autores señalan la insatisfacción laboral en los auxiliares de enfermería (cuidadores formales) como una de las variables que se relaciona con el síndrome de burnout (Mozota et al., 1990; Artazcoz et al., 1996; Ignacio et al., 1997; Pera et al., 2002).

Además de estas pruebas, se aplicó el cuestionario de salud de cuidadores de Zarit, en el cual se obtuvo que la implicación psicológica que tiene el cuidado se nota más en el cuidador informal, el cual encuentra difícil la desconexión en su vida diaria de la situación de su familiar, más que el cuidador formal que fuera de su horario laboral consigue eliminar esa

sensación de “abandono” que pueda sentir el cuidador informal. Esto ya se apuntaba desde el principio mismo de este informe, donde se veía la definición de los dos tipos de cuidadores, ya que señalábamos que los cuidadores informales tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea de cuidado caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios. Este hecho hace que la sobrecarga que sienten sea mayor, a parte del hecho de que los cuidadores formales están especializados y se les paga por el trabajo que hacen. Aunque la actual Ley de Dependencia no solucione esto, sí puede ayudar a que el cuidador informal tenga algún alivio en su sobrecarga como cuidador si paga a alguien para que le ayude, o se sienta recompensado de alguna manera por el hecho de cuidar a otros. Los estudios previos señalaba que los cuidadores informales se veían más expuestos a la sobrecarga (McCurry et al, 2006, Pal et al, 2004), con lo que nuestros resultados confirmarían estos estudios, pero aportando que en el nuestro comparamos con una muestra de cuidadores formales. Las investigaciones previas se han realizado principalmente comparando mujeres y hombres en esta variable teniendo en cuenta su situación de cuidadores y encuentran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más de sobrecarga que los hombres cuidadores (Zarit, 1986; Anthony-Bergstone et al., 1988).

En resumen, la salud de los cuidadores informales, en este caso, es peor que la de los cuidadores formales. Como podemos observar en la tabla resumen 23, los cuidadores informales toman más fármacos, visitan más al médico, tienen más problemas respiratorios, más ansiedad fisiológica y menos autoestima que los formales. Los cuidadores formales, por su parte, fuman

más, sufren más de problemas digestivos, tienen una mejor salud autopercebida, más satisfacción familiar, pero tienen una personalidad menos adaptativa que los informales.

Tabla 23. Resumen de los resultados de la investigación en las variables que han mostrado diferencias significativas en ambos tipos de cuidadores.

	CUIDADORES INFORMALES	CUIDADORES FORMALES
Consumo de tabaco	-	+
Consumo de fármacos	+	-
Visitas al médico	+	-
Problemas digestivos	-	+
Problemas respiratorios	+	-
Salud autopercebida	Peor	Mejor
Ansiedad Fisiológica	+	-
Autoestima	-	+
Personalidad	Adaptativa	Desadaptativa
Satisfacción Familiar	-	+

Como se ha visto en este trabajo, los cuidadores formales e informales tienen variables de salud física y psicológica diferentes, por lo que debemos ser cuidadosos y no valorar conjuntamente a estos dos grupos, como se ha venido haciendo en la mayor parte de las investigaciones hechas con cuidadores. A la vista de los resultados, parece claro que hay que tomar en cuenta diferentes variables para valorar la salud de los cuidadores.

7.2. Intervención con cuidadores formales e informales

La intervención es salud con cuidadores se ha mostrado eficaz para que los cuidadores sean conscientes de sus potenciales y limitaciones a la hora de afrontar la situación de cuidado.

Además, ha servido para dotar a los cuidadores de herramientas de trabajo y pautas de intervención psicológica que les permitan mejorar su salud y su bienestar en el entorno de la situación de cuidado.

El procedimiento utilizado se ha dirigido por separado a los dos tipos de cuidadores, ya que, como se ha visto, cada tipo de cuidadores se veía afectado de manera diferente por las variables de salud. Por tanto, en la intervención se ha hecho hincapié en las dificultades que cada grupo tenía y se ha intervenido en esta línea para mejorarlas.

El trabajo en los centros y con familias no debe limitarse sólo a pautas de intervención sobre cómo cuidar al anciano, sino que también debe

intervenirse sobre la salud de los cuidadores, puesto que ha quedado demostrado en muchas investigaciones, y en esta también, que la salud de los cuidadores puede afectar a la calidad del cuidado que dan a los ancianos. Si un cuidador está cansado, ansioso, tiene malas pautas de relación con los demás o baja autoestima, puede influir en cómo toma decisiones a la hora de cuidar al otro, en la energía que pone para tratar con el anciano, en cómo hace sentir al anciano su enfermedad, etc. Por tanto, si trabajamos en mejorar la salud del cuidador, mejoraremos la salud del anciano en la medida que estará y se sentirá mejor tratado por su cuidador, lo que debe ser un objetivo a largo plazo de cualquier intervención con los cuidadores: la salud del anciano como fin último.

8. Limitaciones y perspectivas futuras del estudio

En primer lugar, señalar que en el nivel metodológico el estudio tiene varios problemas o limitaciones.

La primera de ellas es que es un estudio transversal, lo que impide ver la evolución de la salud de los cuidadores con el paso del tiempo, ya que únicamente hemos tomado medidas en un único momento temporal. Sería muy interesante realizar en trabajos futuros un estudio de evaluación previo, realizar la intervención y después volver a evaluar. De este modo, podríamos evaluar el cambio que el tratamiento o la intervención ha supuesto en los cuidadores. Incluso se podría replicar la evaluación pasado un año desde la

intervención inicial, lo que permitiría mucho mejor generalizar los resultados y extraer conclusiones más firmes sobre la salud de los cuidadores.

La segunda limitación es que la muestra se circunscribe a un único centro de una sola ciudad, lo que limita considerablemente las posibilidades de generalización de los resultados. Además, estos cuidadores que han participado en el estudio, son cuidadores de personas con Alzheimer, una enfermedad, que, como es bien sabido, causa más estrés e indefensión en los propios cuidadores y familiares de los enfermos. En estos momentos, tanto ASISPA, como responsable del centro en el que se ha realizado la evaluación-intervención, como el grupo de investigación, está estudiando la posibilidad de ampliar el estudio a otros centros de la Asociación, de tal forma que los resultados sean más consistentes y generalizables, así como permitir que mayor número de cuidadores se puedan beneficiar de la intervención psicológica y sobre su salud.

La tercera limitación es que el tamaño de la muestra es limitado, sobre todo en lo que se refiere al grupo de hombres. Tal y como se señalaba, la idea sería poder ampliar la muestra de evaluación e intervención. Sin embargo, es bastante conseguir muestra de hombres cuidadores, sencillamente porque no los hay, o son muy pocos, como se refleja en este estudio y todas las estadísticas publicadas sobre el cuidado.

Por último, el estudio también se ha visto limitado a la hora de realizar la intervención, puesto que no se ha podido realizar para todos los cuidadores evaluados, por motivos lógicos de falta de tiempo del personal del centro y por la limitación de algunos familiares para disponer de tiempo para acceder al centro. En futuros estudios se plantearán más talleres y en horarios más amplios para tener mayores posibilidades de acceso a la muestra.

BIBLIOGRAFÍA CITADA

- Argyle, M. (1987). *The psychology of Happiness*. London: Routledge. - pag 39 -
- Andrews, F.M. y Robinson, J.P. (1991). Measures of personality and social psychological attitudes.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Zarit, S.H. & Whitlatch, C.J. (1995). Profiles in care giving: the unexpected career. San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C.C., Zarit, S., y Gatz, M. (1988) Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and aging*, 245-248.
- Aparicio García, M.E., Ramos Cejudo, J., Salguero, M. y Sanz, R. (en prensa). Ansiedad rasgo y salud percibida como predictores de la frecuencia de visitas a los servicios de salud: un estudio transversal en población española.
- Artazcoz L, Cruz JL, Moncada S, Sánchez A. (1996). Estrés y tensión laboral en enfermeros y auxiliares de clínica del hospital. *Gaceta Sanitaria*, 57:282-92.
- Baider L, Perez T, Kaplan De-Nour A. (1989). Gender and adjustment to chronic disease: a study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry*; 11:1-8.
- Barsky, A. J., Peekna, H. M., & Borus, J. F. (2001). Somatic symptom reports in women and men. *Journal of General Internal Medicine*, 16,266–275.
- Bartley, D., Blane, G., & Davey, S. (eds.) (1998). *Sociology of Health Inequalities*. Oxford: Blackwells.

- Bem, S. L. (1981a). Gender schema theory: A cognitive account of sex typing. *Psychological Review*, 88, 354–364.
- Bermejo, Estévez, García, García-Rubio, Lapastora, Letamedia, Parra, Polo, Sueiro y velásquez de Castro (2007).
- BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Bolger, N. (1990). Coping as a personality process. A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59 (3), 525-537.
- Bosworth, H. B., Bastian, L. A., Rimer, B. K., & Siegler, I. C. (2003). Coping styles and personality domains related to menopausal stress. *Women's Health Issues*, 13(1), 32-38.
- Bouchard, G., Guillemette, A., & Landry-Léger, N. (2004). Situational and dispositional coping: An examination of their relation to personality, cognitive appraisals, and psychological distress. *European Journal of Personality*, 18, 221-238.
- Brissette, I., Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2002). The role of optimism in social network development, coping and psychological adjustment during a life transition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82(1), 102-111.
- Brown, L. S. (1986). Gender role analysis: A neglected component of psychological assessment. *Psychotherapy*, 23, 243–248
- Brooks, G. R., & Good, G. E. (Eds.). (2001). *The new handbook of psychotherapy and counseling with men: A comprehensive guide to settings, problems, and treatment approaches*. 1-2. San Francisco:

Jossey-Bass.

Bujalance Hoyos, J.; Villanueva Pardo, F.; Guerrero Manzano, S.; Conejo García, J.; González Valentín A.; Sepúlveda, Jurado A.; Viñas Vera, C.; Castro Camacho, S. y Martín Taboada, F. (2001). Burnout y satisfacción laboral de los profesionales que atienden a pacientes geriátricos *Rev Esp Geriatr Gerontol*;36(1):32-40.

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 267-283.

Chodorow, N. (1978). *The reproduction of mothering*. Berkeley, CA: University of California Press.

Consejo Económico y Social de Andalucía. 2002. *La economía sumergida en Andalucía*. Junta de Andalucía.

Cossette, S., y Levesque, L. (1993) Caregiving tasks as predictors of mental health of wife caregivers of men with chronic obstructive pulmonary disease. *Research in Nursing and Health*, 16, 251-263.

Crespo, M. y López, J. (2004). Los costes de cuidar: Análisis del estado emocional de cuidadores informales de mayores dependientes. *JANO*, 1511, 78-79.

Crespo, M., López, J., Gómez, M. M., y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 65, 516-517.

Crespo, M., López, J., y Zarit, S. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.

- Crocker, J., y Park, L.E. (2004). The costil pursuit of self-esteem. *Psychological Bulletin*, 130 (3), 392-414.
- Durán MA. (1999). Los costes invisibles de la enfermedad. Bilbao: Fundación BBV.
- Durante, P. y Hernando, A.L. (1989). Formación de personal y calidad asistencial. *Revista española de geriatría y gerontología*; 24 (2) 141-145.
- Eisler, R. M. (1995). The relationship between masculine gender role stress and men's health risk: The validation of the construct. In R. F. Levant & W. S. Pollack (Eds.), *A new psychology of men* (pp. 207–225). New York: Basic Books.
- Fernández-Hermida, J.R., Fernández-Sandonis, J., y Fernández-Menéndez, M. (1990). Factores que influyen en la tolerancia familiar hacia los pacientes ancianos demenciados. *Psicothema*, 2, 25-35.
- Flórez Lozano JA, Andeva Cándenas J. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Aten Primaria*.53:53-8.
- Gálvez J, Ras E, Hospital I, Vila A. (2003). Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión. *Aten Primaria*; 31:338.
- García, M. (1991). Burnout en profesionales de enfermería de centros hospitalarios. *Revista de Psicología del Trabajo y las Organizaciones*, 7 (18): 3-12.
- García-Calvente MM, Mateo I, Gutiérrez P.(1999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer.
- García Calvente MM, Rodríguez I, Navarro G. (2004). El impacto del cuidar en

- la salud y la calidad de la vida de las mujeres. *Gac Sanit* may;18 (supl.2): 83-92.
- Gilbert, L. A., & Scher, M. (1999). *Gender and sex in counseling and psychotherapy*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Ginsberg J.; Martínez, MF.1; Mendoza Ferrás, A.2, Lisandro J.(2005). Carga subjetiva percibida por el cuidador y su relación con el nivel de deterioro de pacientes con diagnóstico de demencia. Influencia de edad, estilo de personalidad y tipo de cuidador. *Archivos venezolanos de psiquiatría y neurología*. 51; 104.
- González Antolín, E. y Domínguez Llorente, M.L. (2000). Factores que inciden en la actuación profesional con personas mayores. *Papeles del Psicólogo*, 76 (9-12).
- Grant, I., Adler, K.A., Patterson, T.L., Dimsdale, J.E., Ziegler, M.G. & Irwin, M.R. (2002). Health consequences of Alzheimer's care giving transitions: effects of placement and bereavement. *Psychosomatic Medicine*, 64, 477–486.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. y Bartolucci, A.A. (1987) Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2, 323-330.
- Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren (1998). Personality Counts for a Lot: Predictors of Mental and Physical Health of Spouse Caregivers in Two Disease Groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 73-85.
- Ignacio E, Córdoba JA, Serrano A, Figueroa E, Moreno J, Ignacio JM, et al.

- (1997). Factores asociados a la satisfacción de los profesionales en los hospitales públicos andaluces. *Todo Hospital*;141:7-12.
- IMSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales IMSERSO.
- IMSERSO, (1998). *Creación de empleo en servicios sociales públicos en el Estado Español*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO, (2000). *Informe 2000, sobre las personas mayores en el Estado Español*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2004a). *Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España. Informe de resultados*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2004b). *Las personas mayores en España. Informe 2004*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- INE (2000). *Panel de hogares de la Unión Europea 2000*.
- INE (2005). *Encuesta anual de estructura salarial*.
- Kagan, J. (1964). American longitudinal research on psychological development. *Child Development*, 35, 1–32.
- Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet*, 346, 1194-1196.
- King, A. C., Taylor, C. B., Albright, C. A., & Haskell, W. L. (1990). The relationships between repressive and defensive coping styles and blood pressure responses in healthy, middle-aged men and women. *Journal of Psychosomatic Research*, 34, 461–471.
- Kohlberg, L. (1966). Moral education in the schools: A developmental view. *School Review*, 74, 1–30.

- Lawton, MP, Rajagopal, D., Brody, E. y Kleba, M. (1992) The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journal of Gerontology*, 47, S 156-164.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984) Stress, Appraisal and Coping. Nueva York: Springer Publishing Company, Inc. Ed. Española (1986): Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca, S. A.
- Maestre, C. R., Martínez, A. E. L., & Zarazaga, R. E. (2004). Personality characteristics as differential variables of the pain experience. *Journal of Behavioral Medicine*, 27(2), 147-165.
- Mahalik, JR., Morray, EB., Coonerty-Femiano, A., Ludlow, LH., Slattery, SM. and Smiler, A. (2005). Development of the Conformity to Feminine Norms Inventory. *Sex Roles*, 52, 7-8.
- McCrae, R. R., & Costa, P. T. (1986). Personality, coping, and coping effectiveness in an old adult sample. *Journal of Personality*, 54, 385-405.
- McCurry SM, Vitiello MU, Gibbons LE, Logsdon RGL. (2006). Factors associated with caregiver reports of sleep disturbances in persons with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 4(2):112-20. (et al - pag 16 -)
- Millon, T. (1994). Millon index of personality styles. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Montgomery, R.J., Gonyeawe, J.G. y Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations* 34, 19-26.
- Moos, R.H., Holahan, C. J., & Beutler, L. E. (2003). Dispositional and contextual perspectives on coping: Introduction to the special issue. *Journal of Clinical Psychology*, 59(12), 1257-1259.

- Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria* 2003;32:77-87.
- Mozota JR, Ansorena L, Rebollo H, Antolín I. (1990). Resumen de la encuesta de satisfacción del personal en el Hospital Nacional de Valcecilla. *Todo Hospital* 67:21-8.
- Muñoz F, Espinosa JM, Portillo J, Benítez MA. (2002). Cuidados paliativos: atención a la familia. *Aten Primaria* 30:576-80.
- Noonan AE, Tennstedt SL. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*;37:785-94.
- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S.L. y Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Pal, K. Thennarasu, J. Fleming, M. Schulzer, T. Brown, S. Calne. Nocturnal sleep disturbances and daytime dysfunction in patients with Parkinson disease and in their caregivers. *Parkinsonism Relat Disord* 2004 Mar;10(3):157-68.
- Pearlin LI. (1991). The careers of caregivers. *Gerontologist* 32:647-52.
- Pearlin, L.I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. En E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients*. Nueva York: Springer.
- Pearlin, L. I., Mullan , J. T., Semple, S. y Skaff, M. (1990). *Caregiving ans the stress process: an overview of concepts and their measures*. *The Gerontolist*, 30, 583-594.
- Pearlin LI, Schooler C. (1978). The structure of coping. *J Health & Soc Behav* 18:2-21.

- Pearlin, L.I. y Skaff, M.M. (1995) Stressors in adaptation in late life en M. Gatz (ed.). *Emerging issues in mental health and aging*. Washington: APA.
- Pera, G. y Serra-Prat, M. (2002). Prevalencia del síndrome del quemado y estudio de los factores asociados en los trabajadores de un hospital comarcal. *Gaceta Sanitaria*; 16 (6).
- Pérez, A. (2006). El cuidador primario de familiares con dependencia: calidad de vida, apoyo social y salud mental. Madrid:
- Pinquart, M. y Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health. *Psychological Aging*, Jun; 18(2): 250-67.
- Pleck, J. H. (1981). *The myth of masculinity*. Cambridge, MA:MIT Press.
- Pleck, J. H. (1995). The gender role strain paradigm: An update. In R. F. Levant & W. S. Pollack (Eds.), *A new psychology of men* (pp. 11–32). New York: Basic Books.
- Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria* 26:53-67.
- Rosenberg (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Sánchez-López, M. P., Aparicio-García, M. E (1999). Los estilos de personalidad: su medida a través del inventario millon de estilos de personalidad. *Anales de psicología*, 15, (2), 191-211.
- Sánchez-López, M. P., Aparicio-García, M. E., & Dresch, V. (2006). Ansiedad, autoestima y satisfacción autopercibida como predictores de la salud: Diferencias entre hombres y mujeres (Anxiety, self-esteem and self-perceived satisfaction as predictors

- of (physical) health. Differences between men and women). *Psicothema*, 18(3), 583-589.
- Sánchez-López, M.P., Díaz Morales, J.F. y Aparicio, M. (2001). *MIPS, Inventario Millon de Estilos de Personalidad*. Madrid: TEA Ediciones.
- Sánchez-López, M. P., Dresch, V. y Cardenal-Hernández, V. (2005). Relaciones entre salud física y psicológica en mujeres de mediana edad. *Psicología*, 19(1/2), 107-136.
- Sánchez-López, M.P. López García, J.J., Dresch, V., Corbalán, J. (2008). Sociodemographic, Psychological and Health-Related Factors Associated with Poor Mental Health in Spanish Women and Men in Midlife. *Women & Health*, 48 (4), 445-465.
- Sarasola, A. y Bazo, M^a.T. (1995). Las personas residentes. En S.E.G.G. *Residencias para personas Mayores*. (121-144). Barcelona: S.G. editores.
- Seira Lledos MP, Blanco A, Calvo Gascon A. (2002). Morbidity Perceived and Diagnosed among Caregivers of Immobilized People in a Rural Health District. *Rev Esp Salud Pública* 76(6):713-721.
- Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. (1998). Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Aten Primaria* 1998;21:431-6.
- Stommel, M; Given, C; Given, B. (1990). Depression as an overriding variable explaining caregiver burden. *Journal of Aging and Health*;2:81–102.
- Stull, D.E. (1996). The Multidimensional Caregiver Strain Index (MCSI). Its measurement and structure. *Journal of Clinical Gerontology*,2(3), 175-196.

- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J., Zarit, S., y Vitaliano, PP (1992) Assessment of behavioral problems in dementia. The revised memory and behavior problems checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Miguel Tobal J.J. y Cano Vindel, A. (1994). *Manual del Inventario de Situaciones y Respuestas de ansiedad -ISRA-* (Tercera edición ampliada con nuevos estudios psicométricos y nuevos baremos) Madrid: TEA.
- Tornatore, J.B. & Grant, L.A. (2002). Burden among family caregivers of persons with Alzheimer's disease in nursing homes. *The Gerontologist*, 42, 497–506.
- Towesend, A.L. (1990). Nursing home care and family caregivers' stress. In M.A.P. Stephens, J.H.
- Valles MN, Gutiérrez V, Luquin AM, Martín M A, López F. (1998). Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria* 22: 481-5.
- Verbrugge, L. (1982). Sex Differences in health. *Public Health Report*, 97 (5), 417-437.
- Vitaliano PP Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging* 1991: 6: 392-402.
- Vitaliano, P., Zhang, J. y Scalan, J.M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, Vol. 129, No. 6, 946–972.
- Vollrath, M., Torgersen, S., & Alnæs, R. (2001). Personality as long-term predictor of coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 31(13), 317-327.

- Whitlatch, C.J., Schur, D., Noelker, L.S., Ejaz, F.K. & Looman, W.J. (2001). The stress process of family care giving in institutional settings. *The Gerontologist*, 41, 462–473.
- Whitman LT, Merluzzi TD, White DR. (1999). *Life-span Perspectives on Health and Illness*. London: Editorial Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Nueva Jersey.
- Winslow BW. (1997). Effects of formal supports on stress outcomes in family caregivers of Alzheimer's patients. *Research in Nursing & Health* 20:27-37.
- Yanguas, JJ., Leturia FJ., y Leturia M. (2001). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Matia Fundazida*. Octubre.
- Zarit SH. (1996). Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *Int Psychogeriatr* 8(Supl 3):263-8.
- Zarit, S.H., Orry, N.K., Zarit, J.M, (1985) *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: NY University Press.
- Zarit SH, Reeve K, Bach-Peterson J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 20:649-55.
- Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986; 26:260-6.
- Zarit, S.H. & Whitlatch, C.J. (1992). Institutional placement: phases of transition. *The Gerontologist*, 32, 665–672.

ANEXO 1

¿Puedo hacer algo para prevenir el Burnout? ¡Claro que sí!

La base principal de la prevención es hacer frente al Estrés: mediante técnicas de relajación, aprendiendo a desconectar una vez fuera del trabajo y con una vida extra-laboral satisfactoria.

Otra forma es realizando cursos de formación, por ejemplo:

- La EA. Conocer bien los diferentes aspectos que supone el padecerla nos va a ayudar a cuidar mejor de la persona que la sufre.
- Habilidades Sociales. Nos van a servir para resolver conflictos.
- Educación tanatológica que ayude a afrontar e integrar la realidad de la muerte para saber escuchar y acoger los sentimientos.

¿Alguna vez te has parado en pensar en como te sientes, qué es lo que quieres, en qué eres bueno, qué aspectos de ti se podrían corregir...? Párate y piensa en todo ello, eso te servirá para conocerte mejor y poder reforzar aquellos aspectos que quieres mejorar. Si de vez en cuando haces esto aprenderás a detectar las señales que tu cuerpo te lanza cuando está agotado o sobrecargado y podrás actuar en consecuencia para prevenir el Burnout.



Proyecto financiado por el **IMERSO**, Secretaria de Estado, de política social, familias y atención a la dependencia y a la discapacidad del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte



EL CUIDADOR FORMAL DEL ENFERMO DE ALZHEIMER:

PREVENIR EL SÍNDROME DEL CUIDADOR QUEMADO



Marta Evelia Aparicio García, M^a Pilar Sánchez López, Juan Francisco Díaz Morales, Isabel Cuellar Flores, Beatriz Castellanos Vidal, M^a Teresa Fernández Martínez y Ángela F. De Tena Fontaneda

¿Cómo es la persona con Alzheimer?

Cada enfermo de Alzheimer es único y como tal hay que tratarlo. La persona que padece esta enfermedad no es responsable de sus actos ni actúa de mala fe, aunque en ocasiones pueda parecerlo.

¿Qué es el Síndrome de Burnout o Síndrome del Cuidador Quemado?

Las personas más comprometidas con el trabajo son las más propensas a padecer burnout, especialmente las que trabajan en profesiones de ayuda a otras personas debido a la implicación emocional que supone.

Otra condición es el aburrimiento, la monotonía en el trabajo, que aparecerían una vez perdido el entusiasmo inicial por el mismo, generalmente, después de un año del comienzo del trabajo. Es por esto que debemos estar alerta para no dejar que la rutina se apodere de nuestro día a día.

Se manifiesta a nivel clínico por signos físicos (agotamiento, fatiga, insomnio, problemas gastrointestinales, dificultad respiratoria...) y conductuales (sentimientos de frustración, irritación ante una presión mínima, ideaciones paranoides...)

¿Cuáles son las Causas?

Factores personales e idealismo:

- El idealismo suele provocar una disonancia entre lo que esperamos y la realidad, con la consiguiente desilusión.
- El perfeccionismo excesivo, competitividad, impaciencia, la elevada implicación laboral que deja de lado aspectos personales, suele conllevar el agotamiento emocional.



El enfermo, su situación y su familia:

- La personalidad del enfermo de Alzheimer y sus familiares, la forma en que viven la situación repercuten en el trabajador
- Las alteraciones conductuales (agresividad, delirios, desinhibición)
- El dolor y la muerte. La falta de educación tanatológica.

Los compañeros de trabajo:

- Las características y diferencias personales.
- Los diferentes ritmos de trabajo, sentido del orden.
- Las distintas escalas de valores.
- Los conflictos con compañeros por el abandono de funciones.

La empresa:

- Estructura inflexible.
- Objetivos poco claros.
- Las tareas poco definidas.
- La falta de creatividad.
- La monotonía.
- La escasa autonomía del personal.
- Sobrecarga de trabajo.



Sentimientos en el Familiar de la persona con EA

Es normal que la persona, el cuidador y demás familiares y amistades experimenten sentimientos de pérdida. Debido a que la enfermedad progresa y las habilidades de la persona van disminuyendo Usted observará una variación en sus sentimientos.

Algunas reacciones normales del cuidador y de las demás personas en su alrededor incluyen:

Negación

Enojo

Depresión

Culpabilidad

Indefensión:

Aislamiento y sentimiento de soledad:

Consejos para afrontar la situación...

- Busque ayuda.
- Conozca la enfermedad desde un punto de vista médico, psicológico, jurídico y social (éste último para conocer los recursos disponibles en la comunidad).
- Haga una planificación de las tareas que integren todas las facetas de la vida.
- Aprenda a sentirse cómodo con las cosas que han pasado en su vida.



Proyecto financiado por el IMSERSO, Secretaría de Estado, de política social, familias y atención a la dependencia y a la discapacidad del Ministerio de Educación, Política Social y Deporte



EL CUIDADOR INFORMAL DEL ENFERMO DE ALZHEIMER CONSEJOS PARA SU CUIDADO



Marta Evelia Aparicio García, M^a Pilar Sánchez López, Juan Francisco Díaz Morales, Isabel Cuellar Flores, Beatriz Castellanos Vidal, M^a Teresa Fernández Martínez y Ángela F. De Tena Fontaneda

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La EA es la pérdida gradual y progresiva de las funciones cognitivas, debido a daños cerebrales más allá de los atribuibles al envejecimiento normal. Esta alteración cognitiva provoca incapacidad para la realización de las actividades de la vida diaria.

Los déficits cognitivos pueden afectar a cualquiera de las funciones cerebrales entre las que se encuentran la **memoria**, el lenguaje o la **atención**. Así mismo, durante la evolución de la enfermedad, se puede observar pérdida de orientación tanto espacial como temporal.

La EA afecta no sólo a las capacidades mentales de la persona sino que presenta también una serie de trastornos psicológicos y del comportamiento, que van desde estados de depresión o ansiedad hasta conductas como la agresividad, deambulación, insomnio, gritos, insultos, etc.

Son, precisamente, estas alteraciones del comportamiento las que ocasionan más problemas a los cuidadores en la convivencia con el enfermo.

¿Podré cuidar yo sólo al enfermo de Alzheimer?

El cuidado de una persona que padece la EA es una labor muy exigente, tanto desde el punto de vista físico como emocional. Supone una atención las 24 horas del día que finalmente puede dar lugar a un agotamiento mental por la constante dedicación que requiere y un agotamiento físico por la asistencia en el aseo, vestido, paseos...

Durante la evolución de la enfermedad el cuidador principal puede experimentar diversos sentimientos como ira, soledad, vergüenza, tristeza, negación del problema, impotencia, resentimiento...por lo que **no es aconsejable enfrentarse a esta situación en solitario.**



- Saque tiempo para uno mismo, “si yo como cuidador no me cuido... llegará un momento en que no podré cuidar” Haciendo cosas que le proporcionen comodidad y gozo, traerá un balance a su vida personal
- Tome Usted mismo tiempo para descansar y ser menos vulnerable a las enfermedades físicas que podrían resultar debido a la tensión.
- Permítase un poco de tiempo para los ejercicios físicos o pase tiempo en nuevos lugares agradables.
- No se enfade consigo mismo si se pierde la paciencia. Es una situación de estrés y es lo más normal.
- No quiera hacerlo todo solo, todos tenemos nuestros límites.
- Comunique sus sentimientos a personas que estén en una situación similar. Recuerde que sus sentimientos son normales para cualquier persona que se encuentre en su situación. Cuente con el apoyo de los demás
- Contactar con Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.
- Permítase a Usted mismo sonreír.