



FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

CUIDADO FORMAL E INFORMAL DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

Autor: Mercedes Revuelta Gómez-Martinho
Director Profesional: Macarena Sánchez-Izquierdo
Tutor Metodológico: José Manuel Caperos

Madrid
Abril, 2016

Mercedes
Revuelta
Gómez-Martinho

CUIDADO FORMAL E INFORMAL DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES



Resumen

El objetivo de este trabajo ha sido estudiar si existen diferencias entre cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes en sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida, así como estudiar la relación entre la variable sentido del cuidado y los aspectos negativos y positivos del cuidado. **La muestra ha estado compuesta por 60** cuidadores (30 formales y 30 informales) de personas mayores dependientes. Se recogieron las características socio-demográficas de los cuidadores y se emplearon los instrumentos: Escala de Sobrecarga, Escala de Ansiedad y Depresión de Hamilton, Escala de Sentido del Cuidado, Escala de Satisfacción y EuroQol-5D. **Los resultados encontrados han mostrado que** los cuidadores informales obtienen mayores niveles de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica y mayores niveles de satisfacción que los cuidadores formales. Además cuando los cuidadores refieren encontrar un sentido a su tarea, sus niveles de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica son menores. **Palabras clave** Cuidadores formales. Cuidadores informales. Sentido del cuidado. Aspectos positivos. Aspectos negativos.

Abstract

The objectives of this work has been study if there are differences between formal and informal caregivers in burden, psychiatric morbidity, satisfaction and quality of life, and also study the relationship between finding meaning in caregiving and positive and negative aspects. **The sample was composed of 60** caregivers (30 formal and 30 informal) of dependent elder people. The socialdemographic characteristics and the instruments were used: The Burden Inventory, Anxiety and Depression Scale of Hamilton, Finding Meaning Through Caregiving Scale, Satisfaction scale and the EuroQol-5D. **The results have shown that** informal caregivers had higher levels of burden and psychiatric morbidity, and higher levels of satisfaction than formal caregivers. Also when caregivers referred find meaning, their levels of burden and psychiatric morbidity were lower. **Key words** formal caregivers. Informal caregivers. Meaning in caregiving. Positive aspects. Negative aspects.

En los últimos años, gracias a las mejoras en sanidad, el avance económico y social, la disminución de la natalidad y el progresivo descenso de la mortalidad a edades avanzadas, ha ocasionado un aumento en la esperanza de vida y por tanto un envejecimiento de la población en los países más desarrollados, en este caso España (Camós, Casas y Rovira, 2005).

En torno a 1 de cada 5 personas mayores de 65 años en nuestro país, precisan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (IMSERSO, 2009). Estas actividades son necesarias para poder vivir de forma autónoma. Se pueden diferenciar en actividades básicas (autocuidado y actividades mentales), actividades instrumentales (relacionadas con tareas domésticas y de administración del hogar) y actividades avanzadas (relacionadas con el ocio, la movilidad o el trabajo) (IMSERSO, 2004).

La dependencia se entiende como el resultado de un proceso que comienza por una enfermedad mental o con la aparición de una limitación en el funcionamiento corporal, como consecuencia de una enfermedad o traumatismo (Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2001). Cuando esta limitación no puede compensarse, se necesitará la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria (IMSERSO, 2004).

El problema social de la dependencia no es nuevo en España. Lo novedoso es la dimensión del problema, debido a factores sociodemográficos como el envejecimiento de la población, los cambios en el funcionamiento familiar y el aumento de la longevidad, entre otros. Al igual que ha sucedido en otros procesos sociales (por ejemplo, los problemas económicos o los problemas de fertilidad), lo característico de todo esto es la rapidez y la intensidad que han cogido estos fenómenos y la rápida incorporación al debate científico y político (Pérez-Ortiz, 2003).

La existencia de personas dependientes supone la necesidad de otras personas que las ayuden, esto se ha reconocido en la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia (Ley 39/2006), que define a los cuidados de larga duración como el “Cuarto pilar del Estado de Bienestar”.

En los últimos años, la población española en situación de dependencia ha sido de 2.141.404 personas, de las cuales 1.462.292 eran mayores de 65 años. Las mujeres hacen referencia al 72,3% y los hombres al 27,7%. Atendiendo al nivel de dependencia, el 22,8% tenía una dependencia severa, el 23,4 % una dependencia grave, el 32,6% una dependencia moderada y el 21,1% a una dependencia leve (Rogeró, 2009).

Tipos de dependencia

Existen dos tipos de dependencia en las personas mayores.

Dependencia física: entendida como la falta de control del propio cuerpo y de su interacción con el medio (Casado y López, 2001).

Dependencia mental: hace referencia al hecho de ir perdiendo la capacidad de tomar ciertas decisiones y la incapacidad de resolver problemas (Casado y López, 2001). En muchas ocasiones una dependencia mental puede llevar a una dependencia física.

El cuidado de personas mayores dependientes

Estas personas dependientes necesitan un cuidado, ¿pero qué es cuidar? Se entiende por cuidar “proporcionar ayuda a personas dependientes de manera que sientan que sus necesidades físicas, sociales y afectivas están cubiertas” (IMSERSO, 2009, p.44).

Esta actividad de cuidar tiene lugar desde diferentes organizaciones: residencias y centros de día (públicos, concertados o privados), la familia (hijos, padres, hermanos, entre otros), los amigos, los vecinos y organizaciones no gubernamentales. Además el tipo de cuidado está relacionado con las características de la persona cuidada, con las personas que lo proveen y por último, por el contexto en el que tiene lugar el cuidado (IMSERSO, 2009).

Según la Organización Mundial de la Salud (1999), los cuidados de larga duración son llevados a cabo mayoritariamente por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos), profesionales (sanitarios) o por ambos, con el objetivo de que la persona mayor dependiente pueda tener la mejor calidad de vida posible, atendiendo siempre a sus preferencias individuales, a la autonomía y por último aunque no menos importante, a la dignidad humana (Casado y López, 2001).

El cuidador principal suele definirse como “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Casado y López, 2001, p.82). Diversos estudios han puesto en evidencia que ser cuidador principal puede traer consigo problemas en el ámbito laboral, económico, problemas en la esfera familiar (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Maroto-Navarro, 2004), social, en la salud y en lo psicológico (Carretero, Garcés, Ródenas y Sanjosé, 2009).

Entre las consecuencias que puede tener el cuidado en el ámbito laboral destaca que las personas cuidadoras tienen que organizar su vida en función de la persona cuidada, es decir, tienen que organizar su horario personal y laboral para poder compaginar el trabajo dentro y fuera de casa. Además algunos cuidadores llegan a abandonar sus trabajos, afectando esto al ámbito económico.

En el ámbito familiar, la tarea de cuidar es una fuente de estrés y malestar emocional, no solo para el cuidador principal, sino también para la familia, puede haber desacuerdo por el cuidado, problemas conyugales o tensión con los hijos (García-Calvente et al., 2004).

El ámbito social también se puede ver afectado, ya que ser cuidador principal conlleva mucho tiempo de trabajo, disminuyendo el ocio y el tiempo libre (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

En el ámbito de la salud, pueden darse consecuencias graves como: contracturas, problemas al caminar, dolor crónico, síntomas digestivos o cansancio (Carretero et al., 2009).

Entre las consecuencias psicológicas que puede tener el cuidado destaca el malestar emocional, pudiéndose manifestar como: sobrecarga, sentimiento de culpa y soledad, frustración, negación de sentimientos, ansiedad y/o depresión (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989).

Aunque son muchos los estudios que hablan de las posibles consecuencias negativas que el cuidado puede tener en el cuidador, no debemos olvidarnos de las consecuencias positivas que también puede tener, como el bienestar emocional, el sentido de la coherencia, la calidad de vida, la satisfacción con el cuidado, el crecimiento personal, la sensación de control y la gratificación (López, López-Arrieta y Crespo, 2005).

Cuidador formal versus cuidador informal

El cuidado que reciben las personas dependientes puede proceder de sus familiares, de personal sanitario o de ambos (Rogeró, 2009).

Este estudio se centra en dos tipos de cuidados de mayores, cuidados formales e informales.

Se define el apoyo informal como el “*cuidado y atención fundamentalmente por familiares y allegados, pero también por otros agentes de atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia*” (Rogeró, 2009, p. 37).

Este cuidado informal suele distinguir entre tres categorías de apoyo: apoyo instrumental, que hace referencia a la ayuda para realizar tareas o actividades de la vida diaria, apoyo informativo, consejo que se ofrece para solucionar problemas concretos y apoyo emocional, referido a la expresión de emociones (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

En España, los estudios han mostrado que el cuidador principal suele ser una mujer (83%), ama de casa, con una edad aproximada de 52 años, y en el 54% de los casos suele ser la hija o cónyuge (16%) (Alonso-Babarro, Garrido-Barral, Martín-Martínez y Morejón, 2005). Cuando la persona dependiente es un hombre, el 41,5% del cuidado recae sobre sus cónyuges y 22,7% sobre sus hijas. En cambio, cuando son las mujeres las dependientes, son las hijas (44,2%) las

que se encargan de la tarea de cuidar y en segundo lugar sus cónyuges (IMSERSO, 2004). El 59% de los cuidadores informales no había completado sus estudios primarios (López et al., 2005) e incluso el 65% no tenían estudios (IMSERSO, 2004). Pero estudios más recientes han mostrado que un 85% de los cuidadores informales han completado sus estudios primarios e incluso muchos de ellos poseen carreras universitarias (Delgado et al., 2014).

Por otro lado, entendemos por cuidado formal las tareas que oferta un profesional especializado y que van más allá de las propias capacidades de las personas para cuidar de sí mismas o de los demás (Rodríguez-Rodríguez, 2005). Existen dos tipos de cuidados formales: el que tiene lugar en las instituciones y el que se contrata a través de las familias.

Los cuidadores formales son un grupo de profesionales cuyo trabajo es de alto riesgo ya que tienen duras condiciones de trabajo, salarios bajos, numerosas guardias y turnos muy largos (Delgado et al., 2014). Por ello, los cuidadores formales necesitan atención ya que su trabajo puede generar problemas tanto físicos como emocionales (Roca et al., 2000).

Consecuencias negativas. Factores asociados

Entre las consecuencias emocionales negativas que puede tener el cuidado de una persona mayor dependiente, destacan: pérdida de sensación de control, ansiedad, estado de ánimo bajo, depresión, sobrecarga, indefensión (Rogero, 2009), sentimiento de culpa, ira y frustración (Gallagher et al., 1989).

Encontramos además consecuencias sobre la salud física de los cuidadores como: peor respuesta inmune, dolor crónico, cansancio o un posible trastorno cardiovascular (Schulz et al., 2004).

Según Roca et al. (2000) el aislamiento social es una de las grandes consecuencia negativas, por la reducción del ocio y el tiempo libre de los cuidadores, así como los problemas a la hora de conciliar el trabajo y el cuidado del familiar dependiente.

A continuación, se van a especificar distintos factores dependientes del enfermo, del cuidador y del contexto o situación del cuidador, asociados a la sobrecarga y a la morbilidad psiquiátrica y veremos si existe consenso o no en los estudios sobre ello.

La sobrecarga del cuidador es un término muy amplio con muchas definiciones, no existiendo un consenso en su significado ni en su uso (Tárraga y Cejudo, 2001).

Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Glicksman (1989) la definen como “*un conjunto de percepciones y emociones negativas como consecuencia del cuidado*” (p.64), es decir, la sensación que los cuidadores tienen de sentirse agobiados o abrumados.

Entre los factores dependientes del enfermo, en los que los estudios realizados han llegado a un consenso, encontramos los **problemas de conducta** de la persona cuidada, que se relacionan significativamente con la sobrecarga (Carretero, Garcés, Ródenas y San José, 2009; Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987).

Por el contrario, no se ha encontrado consenso respecto al **deterioro funcional o el deterioro cognitivo** de la persona dependiente. Encontramos autores que afirman que ni el grado de deterioro funcional (Dunkin y Anderson-Haley, 1998), ni el nivel de deterioro cognitivo (Deimling y Bass, 1986), están relacionados de forma significativa con la sobrecarga. Pero estudios más recientes han establecido una relación entre la sobrecarga y el grado de deterioro cognitivo y funcional (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand y Henrard, 2005; Muela, Torres y Peláez, 2002).

Entre los factores dependientes del cuidador, destacan las **estrategias de afrontamiento**. Varios estudios hablan de la relación estadísticamente significativa entre las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y una mayor sobrecarga y las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y una menor sobrecarga (Artaso, Goñi y Biurrun, 2002; Muela et al., 2002).

Con respecto a la **edad**, Tárraga y Cejudo (2001) relacionan una menor edad con una mayor sobrecarga, pero otros estudios han mostrado que los cuidadores mayores de 55 años de edad presentan mayor sobrecarga (Alonso-Babarro et al., 2005; Crespo y Rivas, 2015).

El **sexo** del cuidador parece ser relevante, pero mientras varios estudios (Alonso-Babarro et al., 2005; Navaies-Waliser, Spriggs y Feldman, 2002) muestran que la sobrecarga aparece el doble de veces en mujeres que en hombres, Hawranik y Strain (2000) no muestran una relación estadísticamente significativa entre el sexo y los niveles de sobrecarga.

Entre los factores dependientes del contexto o la situación del cuidador destacamos el nivel socioeconómico, la percepción de apoyo social y la calidad de la relación previa.

Con respecto al **nivel socioeconómico**, se ha establecido una relación estadísticamente significativa entre bajo nivel económico y mayor sobrecarga (Tárraga y Cejudo, 2001).

Por otro lado, varios estudios hablan de la relación entre la **percepción de apoyo social** bajo y altos niveles de sobrecarga (Losada et al., 2009; Molina, Iáñez y Iáñez, 2014).

Los estudios realizados respecto a la **calidad de la relación previa** no han llegado a un consenso. Zarit, Todd y Zarit (1986) han encontrado que una relación mala se relaciona con una mayor sobrecarga, mientras Jenkins, Parham y Jenkins (1985) no han encontrado esta relación.

Atendiendo a la morbilidad psiquiátrica (depresión y ansiedad), los estudios realizados afirman que es una variable fundamental a la hora de hablar de consecuencias negativas en el cuidador, debido a los altos niveles de ansiedad y depresión que presentan (Rodríguez-Rodríguez, 2005).

En la actualidad hay un amplio consenso sobre los altos niveles de depresión entre los cuidadores de personas mayores (Cuijpers, 2005) siendo más frecuentes que entre las personas no cuidadoras. La prevalencia de depresión en cuidadores estaba en torno al 50% en 2003 (Artaso, Goñi y Biurrun, 2003) y datos más actuales cifran la depresión alrededor del 65 y 86% (IMSERSO, 2009).

Entre los factores dependientes del enfermo destacan los **problemas de conducta** de la persona cuidada. Varios estudios (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2005; Haley et al., 1987) afirman que son los problemas de conducta de la persona cuidada, los que influyen sobre una mayor depresión.

En cuanto al grado de **deterioro funcional** (Dunkin y Anderson-Haley, 1998) los estudios realizados ofrecen resultados contradictorios. Si bien Carretero et al. (2009) mostraron que no está relacionada de forma significativa con la depresión, otros estudios más recientes han establecido una relación estadísticamente significativa entre la depresión y el grado de deterioro cognitivo (Ankri et al., 2005; Cuijpers, 2005).

Entre los factores dependientes del cuidador, destacan las **estrategias de afrontamiento**. Varios estudios han demostrado que afrontar activamente se asocia con menores niveles de depresión (Artaso et al., 2003; Haley et al., 1987).

Con respecto al **sexo** del cuidador, varios estudios han encontrado mayor probabilidad de desarrollar depresión en mujeres que en hombres (Clyburn et al., 2000; Yee y Schulz, 2000), mientras que otros estudios no han encontrado relación entre ser hombre o mujer y tener una mayor probabilidad de sufrir depresión (Hawranik y Strain, 2000; Alonso-Babarro et al., 2005).

Entre los factores dependientes del contexto o la situación del cuidador destacan el apoyo social y el tiempo dedicado al cuidado. Muela et al. (2002) han demostrado que altos **niveles de apoyo social** se relacionan con menores niveles de depresión.

Con respecto al **tiempo dedicado al cuidado**, varios estudios muestran que tanto una mayor duración en el tiempo como un mayor número de horas dedicado al cuidado (Losada et al., 2009; Montorio et al., 1998) se relaciona con mayores niveles de depresión.

La **calidad de la relación previa** parece ser relevante, aunque no existe consenso entre los estudios. Diversos estudios han mostrado, que una relación pobre puede favorecer que el cuidador presente mayores niveles de depresión (Schulz et al., 2008; Zarit et al., 1986) mientras

que otros estudios no han establecido una clara relación entre estas dos variables (Jenkins et al., 1985; Zabalegui et al., 2004).

Schulz et al. (2004) han mostrado, que no existen diferencias estadísticamente significativas entre ser **hijo/a o cónyuge** y presentar mayores niveles de depresión, mientras que Iecovich (2008) encontró que ser hijo/a aumenta los niveles de depresión que ser cónyuge.

En cuanto a la ansiedad, es de sobra conocido que el cuidado de una persona dependiente es una tarea estresora en sí misma. Los niveles de ansiedad entre los cuidadores de personas mayores son más frecuentes que entre las personas no cuidadoras (Cuijpers, 2005).

Entre los factores dependientes del enfermo destacamos varios estudios que han encontrado una relación estadísticamente significativa entre ansiedad y **problemas de conductas disfuncionales** del mayor dependiente (Clyburn et al., 2005; Deimling y Bass, 1986; Haley et al., 1987).

Con referencia al grado de deterioro de la persona dependiente, Seeher, Low, Reppermund y Brodaty (2013) no han encontrado relación entre la ansiedad y la **capacidad funcional** y el **deterioro cognitivo**, mientras que Olabarria (1995) si ha mostrado relación entre mayores niveles de ansiedad y un mayor grado de deterioro cognitivo de la persona dependiente.

El grado de dependencia de la persona mayor parece ser relevante, aunque no existe consenso entre los estudios. Camós et al. (2005) han encontrado que a mayor grado de dependencia, mayores síntomas de ansiedad. Pero otros autores no han encontrado una relación entre estas dos variables (Sheeher et al., 2013).

Entre los factores dependientes del cuidador, varios autores han encontrado que un mayor **nivel de estudio**, disminuye los niveles de ansiedad (Delgado et al., 2014). Del mismo modo, tener una alta **autoestima** está relacionada con menores niveles de ansiedad (López et al., 2005).

El estudio sobre el efecto de la **edad** en la ansiedad del cuidador arroja resultados contradictorios, Tárraga y Cejudo (2001) relacionan una menor edad con una mayor ansiedad, pero Clyburn et al. (2000) relacionan una mayor edad en el cuidador con mayores niveles de ansiedad.

El **sexo** del cuidador parece ser relevante, aunque no existe consenso entre los estudios. Mientras Navaie-Waliser et al. (2002) muestran que la ansiedad aparece un mayor número de veces en mujeres que en hombres, Hawranik y Strain (2000) no muestran una relación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Entre los factores dependientes del contexto o la situación del cuidador, varios estudios describen que bajos **niveles de apoyo social** se han relacionado con mayores niveles de ansiedad (Muela et al., 2002; Yanguas et al., 2000).

En cuanto al parentesco con la persona dependiente, Schulz et al. (2004) han mostrado que los **cónyuges e hijos** experimentan mayores niveles de ansiedad que los cuidadores con otro tipo de relación familiar con el mayor dependiente.

Por otro lado, la **calidad de la relación previa** parece ser relevante, aunque no existe consenso entre los estudios. Zarit et al. (1986) han mostrado que una relación pobre está relacionada con mayores niveles de ansiedad en el cuidador, mientras que otros autores no han establecido una relación entre estas dos variables (Jenkins et al., 1985).

Consecuencias positivas. Factores asociados

Hasta hace relativamente poco tiempo, los estudios se habían centrado en las consecuencias negativas del cuidado, pero cada vez son más los estudios (Farran, Miller, Kaufman, Fogg y Fogg, 1999; Fernández-Capo y Gual-García, 2005) que muestran interés por las consecuencias positivas en el cuidador.

El término satisfacción (Kramer, 1997) ha sido el más utilizado, pero otras consecuencias positivas han comenzado a estudiarse como: la calidad de vida, el sentido de la coherencia, la auto-aceptación, la satisfacción vital, la autonomía, el crecimiento personal, la gratificación y la satisfacción con el cuidado, entre otros.

Lawton et al. (1989) definen la satisfacción como “*los sentimientos de placer por ayudar, saber que se está proporcionando la mejor asistencia, disfrutar del tiempo que se pasa junto al receptor del cuidado, y sentirse cercano a la persona atendida debido a la ayuda prestada*” (p.63).

Cuidar a una persona mayor puede satisfacer al cuidador, aunque es una situación estresante no solo para el cuidador, sino también para la familia, la persona cuidada y el entorno (Fernández-Capo y Gual-García, 2010).

La satisfacción tiene efectos positivos sobre las consecuencias negativas del cuidado, como la sobrecarga y morbilidad psiquiátrica (ansiedad y depresión).

A continuación, se van a especificar distintos factores dependientes del enfermo, del cuidador y del contexto o situación del cuidador, asociados a la satisfacción y calidad de vida, y veremos si existe consenso o no en los estudios sobre ello.

Entre los factores dependientes del enfermo en los que los estudios realizados han llegado a un consenso, encontramos que un mayor **grado de dependencia**, está relacionado con una menor satisfacción del cuidador (IMSERSO, 2009).

En cuanto a la **edad de la persona dependiente** también es relevante, varios autores han encontrado que una mayor edad disminuye la satisfacción del cuidador (Fernández-Capo y Gual-García, 2010).

Por el contrario, no se ha encontrado consenso respecto al **deterioro cognitivo** del enfermo. Diversos estudios afirman que un mayor nivel de deterioro cognitivo está relacionado con menor satisfacción (Cohen, Colantonio, y Vernich, 2002; Tornatore y Grant, 2004), pero Lawton et al. (1989) no han establecido una relación entre la satisfacción y el grado de deterioro cognitivo.

Entre los factores dependientes del cuidador, destaca la **elección de cuidar**. Zabalegui et al. (2004) mostraron que la elección de cuidar es un factor importante en el bienestar del cuidador, ya que una mayor libertad de elección se relaciona con una mayor satisfacción.

La **edad** del cuidador parece ser relevante, pero mientras Tárraga y Cejudo (2001) relacionan una menor edad del cuidador con una mayor satisfacción, otros estudios (Crespo y Rivas, 2015; Fernández-Capo y Gual-García, 2005) relacionan una mayor edad con mayor satisfacción.

Con respecto a la satisfacción que sienten los cuidadores informales, López et al. (2005) señalan que les ayuda a incrementar su **autoestima** y da un mayor **sentido a sus vidas**.

Entre los factores dependientes del contexto o situación del cuidador, Cohen et al. (2002) han encontrado menor grado de satisfacción en los **cónyuges** mujeres que en los hombres. Por otro lado, Montenkeo (1989) mostró que los cuidadores que no conviven en el **mismo domicilio** con la persona cuidada, presentan una mayor satisfacción, que aquellos cuidadores que si conviven en el mismo domicilio.

Por el contrario, no hay consenso respecto al **tiempo de cuidado**. Tornatore y Grant (2004) mostraron que cuanto más tiempo de cuidado había transcurrido, más satisfacción obtenían los cuidadores. En cambio Montenkeo (1989) ha encontrado una relación estadísticamente significativa entre una menor satisfacción y un mayor tiempo de cuidado.

Atendiendo a la calidad de vida, se trata de un término muy amplio con muchas definiciones, no existiendo un consenso en su significado (Alonso-Babarro et al., 2005).

Schallock (1990) la define, como *“una representación de bienestar o satisfacción con la vida según, la persona y la cultura donde se desarrolla”* (p.204).

Por otro lado, García-Calvente et al. (2004) la define como *“la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”* (p.87).

Entre los factores dependientes del enfermo, destacan los **problemas de conducta** de la persona cuidada. Haley et al. (1987) mostraron que mayores problemas de conducta, se relacionan significativamente con peores niveles de calidad de vida.

En cuanto al **nivel de dependencia** de la persona mayor, los estudios realizados ofrecen resultados contradictorios. Si bien unos afirman que un mayor nivel de dependencia, se relaciona con una menor calidad de vida (Azpiazu et al., 2002), Lawton et al. (1989) no han mostrado que el nivel de dependencia sea un buen predictor de la calidad de vida.

Entre los factores dependientes del cuidador, Azpiazu et al. (2002) mostraron que las **mujeres** perciben peor su calidad de vida que los hombres.

Con respecto a los factores dependientes del contexto o situación del cuidador, destaca la **percepción de apoyo social**. Varios estudios relacionan una percepción de apoyo social alto, con una mayor calidad de vida (Azpiazu et al., 2002; Molina et al., 2014).

Por último, varios estudios muestran que los cuidadores que no **conviven en el mismo domicilio** con la persona cuidada, presentan una mayor calidad de vida, que los que sí conviven en el mismo domicilio (Cohen et al., 2002; Montenko, 1989).

Búsqueda de sentido

Frankl (1991) definió la búsqueda de sentido como *“una cuestión existencial de tomar postura ante la vida, de modo que lo importante es la actitud con que uno se enfrenta al destino”* (p.47).

Se trata de un proceso individual que implica responder a la pregunta *“¿Qué puedo hacer ante la situación que estoy viviendo?”* (Farran et al., 1999, p.1115).

Cuando hablamos del sentido del cuidado, no hay un sentido general para todos que se pueda asumir de forma automática, sino que cada uno tiene que buscar su propio sentido (Fernández-Capo y Gual-García, 2005), el cual le puede ayudar a soportar mejor la situación de cuidar.

Fernández-Capo y Gual-García (2005) hablan del sentido como *“un proceso individual, como resultado de las distintas experiencias, que requiere en la mayoría de ocasiones de voluntad, tiempo y paciencia”* (p.28).

A continuación, se va a especificar la influencia del sentido del cuidado sobre las consecuencias positivas y negativas en el cuidador.

Fernández-Capo y Gual-García (2010) mostraron que encontrar un sentido se relaciona de manera positiva con la satisfacción del cuidador.

En esta línea, diversos estudios han señalado una relación positiva entre el sentido del cuidado y el bienestar en el cuidador (Fernández-Capo y Gual-García, 2010), así como con la aceptación de la situación que se está viviendo (Farran et al., 1999).

Noonan y Tennstedt (1997) han mostrado que un mayor sentido del cuidado se relaciona con menores niveles de depresión y ansiedad, reduciendo los niveles de sobrecarga en los cuidadores (Fernández-Capo y Gual-García, 2005) pero no elimina la presencia de estas (Fernández-Capo y Gual-García, 2010; Noonan y Tennstedt, 1997).

Modelos explicativos

Cuidar a una persona mayor dependiente es una situación estresante. Los modelos explicativos en los que se basa nuestro estudio se enmarcan dentro de la conceptualización transaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984). Vamos a mencionar modelos que hablan no solo de las consecuencias negativas en el cuidador, sino también de las consecuencias positivas y debemos explicar modelos que hablen de las variables mediadoras.

El **Modelo de Proceso del Estrés de Pearlin**, enfatiza que el cuidado provoca una situación de estrés continuo (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990). En este modelo hay cinco variables que están implicadas en el cuidado y que se relacionan entre sí: antecedentes y contexto del cuidado, estresores primarios, estresores secundarios, variables moduladoras y consecuencias.

Zarit (2002) añadió la valoración primaria como la evaluación del cuidador de los estresores primarios. Este **Modelo de Proceso del Estrés Modificado de Lazarus y Pearlin** tiene seis variables: estresores primarios, tensiones de rol, tensiones intrapsíquicas, consecuencias y las valoraciones, primarias y secundarias.

Lawton et al. (1989) y su **Modelo de los Dos Factores** distingue no solo consecuencias negativas (depresión) sino también consecuencias positivas (bienestar emocional) del cuidador.

El **Modelo Explicativo de las Consecuencias Positivas y Negativas** del cuidado de un enfermo de Alzheimer (Fernández-Capo y Gual-García, 2005) incluye variables estresores, mediadores y consecuencias tanto positivas como negativas.

Objetivos e hipótesis

Prestar cuidado a personas mayores dependientes constituye un potencial de estrés, sobrecarga y depresión, pudiendo coexistir con aspectos positivos (satisfacción y calidad de vida). El primer

objetivo de este estudio es describir los niveles de estas variables en nuestra muestra y conocer cuáles son los factores (dependientes del enfermo, del cuidador o de la situación o contexto del cuidador) que se relacionan con ellas. En la línea de los datos encontrados en la literatura, esperamos encontrar que a mayor grado de dependencia, peor estado del cuidador; ser mujer y ser de mayor edad se relacionan con una mayor sobrecarga, morbilidad psiquiátrica y una peor calidad de vida. Por último, sería esperable que una mejor calidad en la relación con la persona dependiente, reflejara una mejor salud del cuidador.

Nuestro segundo objetivo es conocer el sentido del cuidado que encuentran los cuidadores, evaluando su relación con la sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida del cuidador. Se espera encontrar que los cuidadores que obtienen puntuaciones más altas en el sentido del cuidado muestren menores niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga y niveles más altos de satisfacción y calidad de vida que los cuidadores con puntuaciones más bajas.

El tercer objetivo es conocer si existen diferencias estadísticamente significativas entre ser cuidador formal o informal y los niveles de sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida. Se espera encontrar que los cuidadores informales presenten mayores niveles de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica. Por otro lado, se espera encontrar que los cuidadores formales presenten mayores niveles de satisfacción y calidad de vida.

Método

Se recogieron las características sociodemográficas de los cuidadores, y se utilizaron los instrumentos: Índice de Katz, escala de Sobrecarga del cuidador, escala de Ansiedad y Depresión de Hamilton, escala de Sentido del Cuidado, escala de Satisfacción y EuroQol-5D.

Participantes

La muestra estuvo compuesta por 60 cuidadores, de los cuales la mitad eran cuidadores formales y la otra mitad fueron cuidadores informales.

Los cuidadores formales de este estudio presentaban un rango de edad entre 23 y 55 años, con una media de 40 años y una desviación típica de 8,51. El 63,3% de los cuidadores eran mujeres y el 36,7% hombres. El 56,6% de las personas mayores de este grupo presentaban una dependencia mental y el 78,5% una dependencia física.

Los cuidadores informales de este estudio presentaban un rango de edad entre 49 y 64 años, con una media de 56 años y una desviación típica de 5,35. El 76,6% de los cuidadores eran mujeres y el 23,4% hombres. Todos los cuidadores eran hijos del mayor. La calidad de la relación en la actualidad la describieron como buena (77,3%) y normal (22,7%). El 63,3% de las personas mayores de este grupo presentaban una dependencia mental y el 49,6% una dependencia física.

Los criterios de inclusión de los cuidadores informales fueron: ser cuidador principal de una persona mayor dependiente en el momento del estudio, convivir con el familiar, ser mayor de 18 años, no recibir ningún salario por ese cuidado y llevar más de seis meses realizando la tarea de cuidar.

Los criterios de inclusión de los cuidadores formales que estuvo compuesta por enfermeros o auxiliares de enfermería fueron: trabajar en una residencia de ancianos, recibir un salario por ese trabajo, estar en contacto directo con las personas dependientes y llevar más de seis meses realizando este trabajo.

Procedimiento de recogida de información

La recogida de la información de los cuidadores formales, tuvo lugar en una residencia privada de ancianos en Madrid. Todos ellos eran cuidadores principales y cumplían los criterios de inclusión mencionados anteriormente.

Se contactó con la directora del centro que iba a participar en el estudio, con la finalidad de informarle de los objetivos del estudio y sobre todo para solicitar su colaboración.

Una vez tenido el permiso de la directora del centro, comencé a conocer al personal sanitario del centro y contacté con 30 de sus trabajadores. La evaluación con los cuidadores tuvo lugar de forma individual en una sala tranquila. El protocolo de evaluación fue:

- Introducirme personalmente, y presentar el estudio de forma general al participante.
- Se explicó de forma detallada el estudio, los objetivos e hipótesis y la manera en la que iba a ser la entrevista, así como su duración.
- Se recordó la confidencialidad, así como la participación voluntaria y la posibilidad de abandonar el estudio en cualquier momento.
- Se comenzó la entrevista, con preguntas sencillas y a la vez se fue evaluando la ansiedad y la depresión con la escala de Hamilton. Se finalizó la entrevista con los cuestionarios estructurados y agradeciendo su participación en el estudio.

La recogida de la información de los cuidadores informales, se realizó a través de familiares y amigos que cuidaban algún familiar mayor dependiente. El protocolo de evaluación de los cuidadores informales, fue el mismo que para los cuidadores formales.

Instrumentos de medida

Los instrumentos de evaluación que fueron utilizados en este estudio, han sido utilizados en estudios previos y presentaban adecuadas propiedades psicométricas. Entre los instrumentos utilizados destacan:

Nivel de dependencia. Para esta variable se utilizó el índice de Katz (Cruz, 1991) que hace referencia a la versión española del índice de *Katz Index of Activities of Daily Living*. Que evalúa el grado de dependencia o independencia de la persona. Presenta en la escala original coeficientes de correlación (0.70). En este estudio el índice de fiabilidad de Cronbach fue 0,76.

Presencia de demencia/ no demencia. Variable dicotómica evaluada en el cuestionario realizado.

Datos sociodemográficos del cuidador. Edad, variable cuantitativa y sexo, variable dicotómica hombre/mujer.

Relación de parentesco. Solo a cuidadores informales. 2 categorías, cónyuges o hijos/as.

Relación previa con la persona cuidada. Solo a cuidadores informales. 3 categorías, buena, normal, mala.

Tiempo de cuidado. Variable cuantitativa, meses.

Sentido del Cuidado. Se utilizó la Escala de Sentido del Cuidado (Fernández-Capo, Gual-García y Farran 2006) que hace referencia a la versión española de la escala *Finding Meaning Through Caregiving Scale* (Farran et al., 1999). Es una escala autoadministrada. Está formada por 43 ítems que se dividen en 3 subescalas. La subescala pérdida e indefensión (PI) que refleja sentimientos de pérdida, indefensión y falta de control ante la tarea de cuidar. La subescala sentido provisional (SP) que hace referencia al sentido que encuentran día a día a través del cuidado. Por último, la subescala sentido último (SU) que son cuestiones relacionadas con el ámbito religioso y espiritual de la persona. Todos los ítem se evalúan mediante una escala con 5 posibles respuestas (1: totalmente desacuerdo; 2: desacuerdo; 3: indiferente; 4: de acuerdo, y 5: totalmente de acuerdo). Este estudio obtiene una fiabilidad de Cronbach en esta escala de 0,80.

Sobrecarga. Se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador (Martín et al., 1996) que hace referencia a la versión española de la escala *Caregiver Burden Inventory*. Está formado por 22 ítems y se evalúa mediante una escala con 5 posibles respuestas (1: Nunca; 2: Rara vez; 3: Algunas veces; 4: Bastantes veces; 5: Casi siempre). La puntuación total se obtiene de la suma de todos los ítems, dando como resultado la suma: 22-46, sin sobrecarga; 47-55, sobrecarga leve, y 56-110, sobrecarga intensa. La fiabilidad de Cronbach en este estudio fue de 0,79.

Depresión. Fue medida a través de la Escala de Hamilton para la Depresión (Ramos-Brieva y Cordero, 1986), que hace referencia a la versión española de la escala *Hamilton Anxiety Scale*. Se trata de una escala heteroaplicada, compuesta por 17 ítems. La puntuación total se obtiene de la suma de todos los ítems, dando como resultado la suma que: 0-6 sin depresión; 7-17 depresión ligera; 18-24 depresión moderada; 25-52 depresión grave. Muestra una buena

consistencia interna (alfa de Cronbach de 0,79 a 0,92) y su correlación con otros instrumentos que miden la depresión oscila entre 0,8 y 0,9. En este estudio la fiabilidad obtenida fue de 0,68.

Ansiedad. Se utilizó la Escala de Hamilton para la Ansiedad que hace referencia a la versión española de la escala *Anxiety Rating Scale*, se trata de una escala heteroaplicada, compuesta por 14 ítems. La puntuación total se obtiene de la suma de todos los ítems, dando como resultado la suma que: 0-5 puntos sin ansiedad, 6-14 ansiedad menor, 15 o más ansiedad mayor. La consistencia interna es buena (alfa de Cronbach de 0,79 a 0,86) y presentaba unos valores test-retest entre 0,96-0,64. La fiabilidad de Cronbach obtenida en este estudio fue de 0,71.

Satisfacción. Fue medida a través de la Escala de Satisfacción con el Cuidado (López y Crespo, 2003). Está formada por 6 ítems y cada ítem se evalúa mediante una escala con 5 posibles respuestas. La puntuación total oscila entre 6 y 30. Por último, presenta una consistencia interna en la escala original (Lawton, et al., 1989) entre 0,67 y 0,92 y una fiabilidad test-retest de 0,76. La fiabilidad de Cronbach encontrada en este estudio fue de 0,84.

La calidad de vida. Se estudió a través del EuroQol-5D (Badia, Roset, Monserrat, Herdman y Segura, 1998) que hace referencia a la versión española de la escala. Consta de dos partes, la primera descriptiva del estado de salud del cuidador en cinco dimensiones (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y la segunda parte del cuestionario el sujeto debe señalar sobre una escala visual analógica de 0 a 100 su estado de salud en el momento actual. Este estudio obtuvo una fiabilidad en esta escala de 0,85.

Análisis de datos

En este estudio se usó un diseño correlacional, por lo que no se pueden establecer relaciones de causalidad. Se trató de conocer en qué medida estaban relacionadas las variables y se realizó un análisis inferencial en función de los objetivos planteados, fijando un intervalo de confianza del 95%. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 22.

Se han llevado a cabo análisis descriptivos de las puntuaciones medias y desviación típica. Para evaluar las relaciones entre las variables independientes (del enfermo, del cuidador y del contexto) y la sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida, se utilizaron una serie de análisis de regresión, así como T de Student para valorar la relación entre variables cuantitativas y categóricas de dos niveles y además; ANOVAS para establecer la relación entre variables cuantitativas y categóricas de más de dos niveles.

Mediante el coeficiente de correlación de Pearson se estudió la relación entre el sentido del cuidado y las variables sobrecarga, ansiedad, depresión, satisfacción y calidad de vida.

Para contrastar si había diferencias estadísticamente significativas entre cuidadores formales e informales, en sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida se utilizó la prueba estadística T de Student.

Resultados

Descripción de la sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida.

Los cuidadores de nuestro estudio muestran una sobrecarga leve, niveles elevados de ansiedad y niveles bajos de depresión, pero el 38,7% de la muestra presenta sintomatología que puede clasificarse como depresión leve.

Tabla 1. Puntuaciones medias, desviación típica y el baremo, así como las referencias.

	Media \pm DT	Baremo			Referencia
		Sin síntomas	Leve	Grave	
Sobrecarga	49 \pm 15,30	22-46	47-55	56-110	Martín et al., 1996
Ansiedad	9,25 \pm 2,28	0-5	6-14	15-52	Hamilton, 1959
Depresión	5,84 \pm 3,04	0-6	7-24	25-52	Hamilton, 1959

Los cuidadores presentan una satisfacción alta, consideran que tienen pocos problemas en su calidad de vida y la perciben como notable (79,53 sobre 100), a pesar de la presencia de sobrecarga y ansiedad.

Tabla 2. Puntuaciones medias, desviación típica y baremo de las consecuencias positivas, así como las referencias.

	Media \pm DT	Baremo			Referencia
		Sin síntomas	Leve	Grave	
Calidad de vida	6,86 \pm 1,30	0-5	5-10	10-15	EuroQol, 1990
Calidad de vida percibida	79,53 \pm 20,28	76 \pm 19,01	en>de	30 años	EuroQol, 1990
Satisfacción	26,84 \pm 8,04		6-30		Lawton et al., 1989

Factores asociados a la sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida.

Sobrecarga

En cuanto a las *variables relacionadas con el enfermo* (presencia de demencia/no demencia y nivel de dependencia), *el cuidador* (edad, sexo) y *la situación o contexto del cuidador* (calidad de la relación previa y tiempo de cuidado). El modelo de regresión sobre la variable sobrecarga mostró un ajuste significativo $F(1,57) = 5,79; p = 0,026; r^2 = 0,28$.

Un mayor grado de **dependencia** en la persona mayor se relaciona con mayores niveles de sobrecarga de los cuidadores ($t = 2,46; p = 0,026$). En cuanto a la presencia de **demencia** ($t = 2,78; p = 0,018$) de la persona mayor, se relaciona con una mayor sobrecarga de los cuidadores. En relación al **sexo**, las mujeres ($59,69 \pm 2,07; t = -2,52; p = 0,015$) presentan mayor sobrecarga que los hombres ($37,59 \pm 3,74$).

Por otro lado, el modelo excluye la variable **edad**, que no es significativa ($t = 1,07; p = 0,651$), la variable **calidad de la relación** ($t = -3,45; p = 0,501$) y la variable **tiempo de cuidado** ($t = 2,07; p = 0,378$).

Ansiedad

Atendiendo a la ansiedad, se han estudiado la *variable relacionada con el enfermo* (nivel de dependencia), *el cuidador* (edad, sexo) y *la situación o contexto del cuidador* (calidad de la relación previa y tiempo de cuidado). El modelo de regresión sobre a variable ansiedad $F(1,45) = 6,12; p = 0,028; r^2 = 0,06$ únicamente incluye la variable **sexo**. Las mujeres ($11,69 \pm 2,07; t = -2,07; p = 0,015$) presentan mayor ansiedad que los hombres ($7,24 \pm 2,10$).

Por otro lado, el modelo excluye la variable nivel de **dependencia** ($t = 0,85; p = 0,410$), la variable **edad** ($t = 1,12; p = 0,241$), la variable **calidad de la relación** con la persona mayor ($t = -3,02; p = 0,371$) y la variable **tiempo de cuidado** ($t = 3,58; p = 0,259$).

Depresión

En cuanto a la depresión, se han estudiado la *variable relacionada con el enfermo* (presencia de demencia), *el cuidador* (edad, sexo) y *la situación o contexto del cuidador* (calidad de la relación previa y tiempo de cuidado). El modelo de regresión sobre la variable sobrecarga mostró un ajuste significativo $F(1,61) = 7,45; p = 0,019; r^2 = 0,18$.

La presencia de **demencia** ($13,05 \pm 2,07; t = 2,85; p = 0,035$) o no demencia ($10,69 \pm 2,07$) en la persona mayor, se relaciona con una mayor presencia de depresión en el cuidador. En relación al **sexo** del cuidador, se puede observar que existen diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones de depresión, en función de ser hombre ($3,24 \pm 2,10$) o mujer ($7,24 \pm 2,16; t = -2,74; p = 0,028$).

Por otro lado, el modelo excluye las variables, **edad** ($t=2,39$; $p=0,189$), **calidad de la relación previa** con el mayor dependiente ($t=-3,02$; $p=0,271$) y **el tiempo de cuidado** ($t=4,17$; $p=0,369$).

Satisfacción

En lo referido a la satisfacción se han estudiado la *variable relacionada con el enfermo* (presencia de demencia y nivel de dependencia), *el cuidador* (edad) y *la situación o contexto del cuidador* (calidad de la relación previa). El modelo de regresión sobre la variable sobrecarga $F(1,76) = 5,28$; $p = 0,021$; $r^2 = 0,07$ únicamente incluye la variable **nivel de dependencia**, podemos observar cómo, un menor grado de dependencia en la persona mayor se relaciona con mayor satisfacción ($t = 3,08$; $p = 0,027$).

En cuanto a las variables que el modelo excluye encontramos, la **presencia de demencia** ($t=3,08$; $p=0,421$), la **edad** ($t = 2,15$; $p=0,218$) y la **calidad de la relación previa** con el mayor dependiente ($t=-4,12$; $p = 0,189$).

Calidad de vida

En lo referido a la calidad de vida del cuidador únicamente se ha estudiado su relación con la variable presencia o no de **demencia**, hemos encontrado que la presencia de **demencia** ($t = 2,85$; $p=0,035$) de la persona mayor, se relaciona con una mayor calidad de vida.

En cuanto a la *variable relacionada con el cuidador*, se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la calidad de vida, entre ser **hombre** ($4,70 \pm 1,8$) y **mujer** ($7,33 \pm 1,22$; $t = 3,20$; $p=0,001$).

Sentido del cuidado

La media obtenida en la subescala Sentido Total de la Escala Sentido del Cuidado fue de 127,16. Las puntuaciones del resto de las subescalas obtenidas, quedan recogidas en la tabla 3.

Tabla 3. Puntuaciones medias, desviación típica y rango, obtenidos por los cuidadores en la Escala Sentido del Cuidado.

	Media	DT	Rango
Pérdida de Sentido	59,98	13,59	25-95
Sentido provisional	45,62	12,64	28-85
Sentido último	21,56	5,75	9-29
Sentido total	127,16	16,5	75-180

Los cuidadores que manifestaban mayor *pérdida de sentido e indefensión*, presentaban niveles más altos de sobrecarga ($n= 60$; $r= 0,59$; $p= 0,015$), ansiedad ($n= 60$; $r= 0,47$; $p= 0,021$) y depresión ($n= 60$; $r= 0,51$; $p= 0,011$), así como problemas en la calidad de vida ($n= 60$; $r= -0,48$; $p= 0,012$) y una peor percepción de la calidad de vida ($n= 60$; $r= 0,61$; $p= 0,035$).

Altos niveles de *sentido provisional* ($n= 60$; $r= -0,52$; $p= 0,027$) se relacionan con una mayor satisfacción. Los cuidadores que manifestaban mayor *sentido último*, presentaban niveles altos de satisfacción ($n= 60$; $r= 0,38$; $p= 0,001$).

Cuanto más alta fue la puntuación obtenida en el *sentido total*, menores fueron los índices de sobrecarga ($n=60$; $r= -0,52$; $p= 0,012$), ansiedad ($n= 60$; $r= 0,47$; $p= 0,001$), depresión ($n= 60$; $r= 0,41$; $p= 0,028$) y mayores los niveles de satisfacción ($n= 60$; $r= 0,47$; $p= 0,01$).

Tabla 4. Correlación entre las distintas subescalas de la Escala Sentido del Cuidado y el grado de sobrecarga, morbilidad psiquiátrica, satisfacción y calidad de vida de los cuidadores.

	PI	SP	SU	ST
Sobrecarga	0,59*	-0,21	-0,31	-0,52*
Ansiedad	0,47*	-0,11	0,09	-0,23*
Depresión	0,51*	0,07	0,04	-0,41*
Satisfacción	0,03	-0,52*	0,38*	0,26*
Problemas CV	-0,48*	-0,09	-0,02	0,14
Percepción CV	0,61*	-0,08	-0,02	0,19

PI: pérdida de sentido; SP: sentido provisional; SU: sentido último; ST: sentido total. * $P<0,05$

Diferencia entre cuidadores formales e informales.

Hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la sobrecarga que presentan los cuidadores informales ($59,60 \pm 16,30$) y los cuidadores formales ($39,40 \pm 14,15$; $t=3,31$; $p=0,025$) con un nivel de significación del 5%.

En lo que se refiere a la depresión, hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la depresión que presentan los cuidadores informales ($8,60 \pm 6,30$) y los cuidadores formales ($3,42 \pm 5,85$; $t=2,48$; $p=0,014$) con un nivel de significación del 5%.

Los resultados arrojan diferencias estadísticamente significativas entre la ansiedad que presentan los cuidadores informales ($13,60 \pm 10,08$) y los cuidadores formales ($5,60 \pm 9,58$; $t=3,54$; $p=0,028$) con un nivel de significación del 5%.

Hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la satisfacción que presentan los cuidadores informales ($29,46 \pm 8,70$) y los cuidadores formales ($23,38 \pm 7,15$; $t=2,52$; $p=0,015$) con un nivel de significación del 5%.

Por último, no hemos encontrado diferencias estadísticamente significativas entre la calidad de vida que presentan los cuidadores formales y los cuidadores informales ($t=1,12$; $p=0,721$).

Discusión

El primero de nuestros objetivos fue describir el estado en el que se encuentran los cuidadores de personas mayores dependientes de este estudio. Este perfil es similar a los encontrados por otros autores (IMSERSO, 2004; López et al., 2005; Tárraga y Cejudo, 2001), mayoritariamente mujeres, siendo la hija la cuidadora principal, seguida del cónyuge, con una edad media en torno a los 52 años (Alonso-Babarro et al., 2005) y llevan cuidando una media de 5,4 años, siendo similar al tiempo encontrado por Crespo y López (2006).

Nuestra muestra está formada por un 71% de mujeres y un 29% de hombres, lo que se asemeja a las tendencias demográficas actuales que dicen que, cada vez son más los hombres que asumen el papel de cuidadores principales (Tárraga y Cejudo, 2001).

La variable ser mujer en este estudio está relacionada con mayores niveles de sobrecarga, morbilidad psiquiátrica y con una peor percepción de calidad de vida de los cuidadores. Este resultado es llamativo y se puede explicar ya que en muchas ocasiones el rol del cuidador es impuesto en las mujeres y los hombres suelen elegir libremente ser cuidadores o no.

El 100% de nuestra muestra afirma que asume el rol de cuidador principal de forma voluntaria, siendo similar al encontrado por Fernández-Capo y Gual-García (2005), pero muy superior al encontrado por Crespo y López (2006). Este resultado es llamativo y hay que tomarlo con precaución, ya que la pregunta fue realizada al inicio de la entrevista y a personas conocidas, que quizá quisieron dar una respuesta socialmente deseable.

La calidad de la relación en la actualidad fue descrita por los cuidadores como buena (77,3%) y normal (22,7%), ningún cuidador describió la relación como mala o regular. Estos datos son superiores a los encontrados en otros estudios (Jenkins et al., 1985; Zarit et al., 1986). Estos resultados hay que tomarlos con precaución ya que la muestra de cuidadores en los estudios citados anteriormente fue mucho mayor.

Los resultados obtenidos han permitido confirmar la hipótesis de nuestro trabajo que afirma que los cuidadores informales presentan puntuaciones más elevadas de sobrecarga que los cuidadores formales, en la línea de lo obtenido por Aparicio, Sánchez, Díaz et al. (2008). Varios estudios sobre cuidadores informales de personas mayores dependientes muestran altos niveles de sobrecarga (Crespo y López, 2006; Fernández-Capo y Gual-García, 2005), debido al elevado grado de compromiso que tienen hacia la tarea de cuidar a su familiar y está caracterizada por el afecto. Pero nuestros resultados arrojan niveles menores a los encontrados en estos estudios.

Estos datos hay que tomarlos con precaución, ya que la muestra de nuestro estudio es mucho menor que la muestra de los estudios mencionados anteriormente.

Los cuidadores formales en este estudio no presentan sobrecarga, a pesar de ser una de las alteraciones más frecuentes en el personal sanitario (Cerquera y Galvis, 2014). La muestra de este trabajo fue recogida de un único centro privado residencial, donde las condiciones de trabajo eran favorables, no existiendo largos turnos de trabajo y habiendo un gran número de profesionales sanitarios dedicados al cuidado de pocos ancianos, lo que ha podido influir en la ausencia de sobrecarga de los cuidadores formales.

Las variables que muestran una relación significativa con la sobrecarga en nuestro estudio son el *grado de dependencia* de la persona mayor, la presencia de *demencia* y el *sexo*. Nuestros resultados sugieren que presentar una mayor *dependencia* y tener *demencia* se relacionan con una mayor sobrecarga. Cuanto más dependiente es la persona mayor, se requiere un mayor esfuerzo para ayudar en las tareas de la vida diaria (Rogeró, 2009), por lo que el cuidador tiene que realizar un esfuerzo diario que acaba repercutiéndole. Ankri et al. (2005) mostraron que la presencia de demencia y dependencia en la persona mayor se relaciona con la aparición de sobrecarga, aunque otros autores (Carretero et al., 2009; Deimling y Bass, 1986) sugieren que no es tanto el grado de dependencia como la presencia de demencia lo que se asocia al malestar en el cuidador, sino que son los problemas de conducta de la persona cuidada, los que se relacionan significativamente con la sobrecarga (Haley et al., 1987).

Las mujeres presentan mayores niveles de sobrecarga que los hombres, en la línea de estudios previos (Aparicio et al., 2008; Fernández-Capo y Gual-García, 2005), aunque no muestran el doble de sobrecarga que ellos, como indica Navaies-Waliser et al. (2002). Esto puede deberse a que en muchas ocasiones el rol del cuidador es impuesto en las mujeres y los hombres suelen elegir libremente ser cuidadores o no.

Nuestro estudio indica que no existen diferencias entre la *calidad de la relación* y la sobrecarga del cuidador. Estos resultados no coinciden con el estudio realizado por Fernández-Capo y Gual-García (2005), que muestran que una relación mala entre el cuidador y el enfermo está relacionada con un mayor grado de sobrecarga. Estos resultados hay que tomarlos con precaución, ya que la respuesta de los cuidadores ante esta pregunta fue muy rápida y catalogada únicamente como buena o normal, además se realizó al principio de la entrevista, por lo que los cuidadores han podido dar una respuesta distinta, ya que pudo no haberse establecido una relación de confianza y se han podido dejar llevar por la deseabilidad social.

Tampoco se han establecido diferencias estadísticamente significativas entre los niveles de sobrecarga y la *edad*. El estudio sobre el efecto de la edad en la sobrecarga del cuidador arroja

resultados contradictorios, Tárraga y Cejudo (2001) relacionan una menor edad con una mayor sobrecarga, pero Crespo y Rivas (2015) han mostrado que los cuidadores mayores de 55 años de edad presentan mayor sobrecarga. Estos datos hay que tomarlos con precaución, ya que la muestra de nuestro estudio estuvo compuesta por un pequeño número de cuidadores, y además las edades de estos cuidadores fueron bastante similares.

En lo que se refiere a la ansiedad, los cuidadores informales de nuestro estudio muestran unos niveles elevados. Estos datos coinciden con varios estudios previos (Crespo y López, 2006; Deimling y Bass, 1986). Sin embargo, los niveles de ansiedad en los cuidadores formales fue mucho menor, coincidiendo con los resultados encontrados por Aparicio et al. (2008).

Los resultados obtenidos han permitido confirmar la hipótesis de nuestro trabajo que afirma que los cuidadores informales presentan mayores puntuaciones en ansiedad que los cuidadores formales. Esto coincide con los datos obtenidos por Aparicio et al. (2008) y Cuijpers (2005). La falta de información de los cuidadores informales de cómo se desarrolla el cuidado hacia una persona mayor dependiente, puede provocar que en muchas ocasiones no sepan cómo desempeñar la función de cuidar y cómo ayudar a sus familiares, pudiendo esto aumentar los niveles de ansiedad de los cuidadores informales.

Nuestros resultados sugieren que el *sexo* se relaciona con la ansiedad: las mujeres presentan significativamente mayores niveles de ansiedad que los hombres. Este dato coincide con estudios previos que mostraron que eran las mujeres las que presentaban mayor nivel de ansiedad que los hombres (Carretero et al., 2006; Crespo y López, 2006; Yee y Schulz, 2000). Esto podría deberse a que las mujeres no solo se encargan de cuidar a su familiar dependiente, sino que tienen más responsabilidades que los hombres como: realizar las tareas del hogar, cuidar a sus hijos y en algunos de los casos trabajar fuera de casa, entre otros.

Las variables que no muestran una relación significativa con la ansiedad en nuestro estudio son el *grado de dependencia* de la persona mayor y la *calidad de la relación*. Nuestros resultados no han encontrado una relación en ansiedad en función del grado de dependencia. Esto coincide con el estudio de Sheeher et al. (2013) que no encontró una relación estadísticamente significativa entre esto. Pero hay datos contradictorios, ya que Camós et al. (2005) si han encontrado relación, entre estas dos variables. Nuestro estudio no ha podido probar la relación con la ansiedad quedando abierta una línea para futuras investigaciones.

No hemos encontrado diferencias entre la *calidad de la relación* y la ansiedad del cuidador, lo que refuerza estudios previos (Jenkins et al., 1985; Schulz et al., 2004; Zarit et al., 1986) que no muestran diferencias en ansiedad en función de tener una buena o normal relación actual con la persona mayor dependiente. Estos resultados hay que tomarlos con precaución, ya que la

respuesta de los cuidadores ante esta pregunta fue catalogada como buena o normal únicamente, pudiendo dejarse llevar por la deseabilidad social.

En lo que se refiere a la depresión, los cuidadores informales de nuestro estudio muestran unos niveles bajos de depresión ($8,60 \pm 6,30$), aunque el 38,7% de la muestra presenta sintomatología que puede clasificarse como depresión leve. Schulz et al. (2004) muestran una prevalencia de depresión en cuidadores en torno el 30% y el 48%.

Por otro lado, los cuidadores formales presentan niveles bajos de depresión ($3,42 \pm 5,85$), siendo inferiores a los niveles encontrados por Cerquera y Galvis (2014) que refieren casi el doble de depresión. Estos datos hay que tomarlos con precaución, ya que la muestra de nuestro estudio es mucho menor que la muestra de los estudios mencionados anteriormente y como ya se ha mencionado con anterioridad la muestra de cuidadores formales fue recabada de un solo centro residencial privado de Madrid, cuyas condiciones de trabajo eran favorables.

Los resultados obtenidos han confirmado que los cuidadores informales presentan mayores puntuaciones en depresión que los cuidadores formales. Esto coincide con los datos obtenidos por Aparicio et al. (2008) y Cerquera y Galvis (2014). Quizá como consecuencia de la atención sin límites por parte de los cuidadores informales, y el afecto con el que desarrollan el cuidado, hace que sea más difícil desconectar en su vida diaria de su rol de cuidador, mientras que los cuidadores formales desconectan con mayor facilidad de su trabajo en su tiempo libre. Además los cuidadores informales viven de manera más cercana y con mayor afecto el deterioro de sus familiares, pudiendo afectar a los niveles de depresión.

Las variables que muestran una relación significativa con la depresión en nuestros estudios son la presencia de *demencia* en la persona mayor y el *sexo*. Siendo la presencia de demencia en el enfermo y ser mujer las variables que se relacionan con mayores puntuaciones en depresión.

Los resultados coinciden con los encontrados por Ankri et al. (2005) que mostraron que la presencia de demencia en la persona mayor se relaciona con la presencia de depresión, aunque otros autores (Carretero et al., 2009), sugieren que no es tanto la presencia de demencia lo que se asocia al malestar en el cuidador, sino que son los problemas de conducta de la persona cuidada, los que se relacionan con la depresión (Deimling y Bass, 1986; Haley et al., 1987).

Las mujeres presentan mayores niveles de depresión que los hombres, en la línea de estudios previos (Yee y Schulz, 2000), donde hallaron una mayor probabilidad de desarrollar depresión en mujeres que en hombres. Una posible explicación de este hecho es que las mujeres en muchas ocasiones les viene impuesto el rol del cuidador y los hombres suelen elegir libremente ser cuidadores o no, además las mujeres suelen tener más problemas físicos que los hombres, lo que puede repercutir en mayores niveles de depresión.

Uno de los objetivos de este estudio ha sido conocer dos aspectos positivos (satisfacción y calidad de vida) que pueden existir en la experiencia del cuidado.

En cuanto a la satisfacción, los resultados obtenidos han permitido confirmar la hipótesis de nuestro trabajo que afirma que los cuidadores informales presentan puntuaciones más elevadas de satisfacción que los cuidadores formales en la línea de lo obtenido por Aparicio et al. (2008) y Cerquera y Galvis (2014). Los cuidadores informales de nuestro estudio muestran unos niveles altos de satisfacción ($29,46 \pm 8,70$), siendo parecido a los encontrados por Fernández-Capo y Gual-García (2005) y los cuidadores formales también presentan niveles altos de satisfacción, siendo algo superior a los niveles encontrados por Cerquera y Galvis (2014). La elección de cuidar es un factor importante en el bienestar del cuidador (Crespo y López, 2006; Zabalegui et al., 2004) elegir libremente ser cuidador parece generar más satisfacción.

La variable que muestra una relación significativa con la satisfacción en nuestro estudio es el *grado de dependencia* de la persona mayor. Nuestros resultados apoyan estudios previos (Cohen et al., 2002; Tornatore y Grant, 2004) que mostraron que a mayor dependencia del mayor, menor satisfacción siente el cuidador. Cuanto más dependiente es la persona mayor, se requiere una mayor ayuda en las tareas de la vida diaria (Rogeró, 2009), por lo que el cuidador tiene que realizar un gran esfuerzo que acaba repercutiéndole en la calidad de vida.

Nuestro estudio indica que no existen diferencias entre la *edad* y la satisfacción del cuidador. Estos resultados no coinciden con el estudio realizado por Tárraga y Cejudo (2001), que muestra la relación entre una menor edad y una mayor satisfacción. Estos datos hay que tomarlos con precaución, ya que la muestra de nuestro estudio es mucho menor que la muestra de los estudios nombrados anteriormente.

En lo que se refiere a la calidad de vida, los resultados obtenidos no han permitido confirmar la hipótesis de nuestro trabajo al no encontrar diferencias estadísticamente significativas entre la calidad de vida en cuidadores formales e informales. Ambos grupos de cuidadores han sido capaces de encontrar aspectos gratificantes en el cuidado a pesar de ser una actividad estresante.

Las variables que muestran una relación significativa con la calidad de vida en nuestro estudio es la presencia de *demencia* y *el sexo*. Nuestros resultados sugieren que presentar demencia se relaciona con una peor calidad de vida, esta presencia de demencia requiere un mayor número de horas de cuidado, una mayor implicación del cuidador y un posible aislamiento social (Casado y López, 2001), lo que puede repercutir en una peor calidad de vida.

Las mujeres perciben peor su calidad de vida que los hombres, en la línea de estudios previos (Azpiazu et al., 2002). Las mujeres suelen tener más problemas físicos (pérdida osea, problemas circulatorios, entre otros) que los hombres, lo que puede repercutir en la calidad de vida.

En cuanto al sentido del cuidado, la media obtenida en la subescala *sentido total* fue de 127,16 algo inferior a la media obtenida por Fernández-Capo y Gual-García (2010). Los resultados obtenidos han permitido confirmar la hipótesis de nuestro trabajo que afirma que encontrar un sentido a la tarea de cuidar, se relaciona con menores niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y con mayores niveles de satisfacción.

Los cuidadores con mayor *pérdida de sentido e indefensión*, presentaban niveles más altos de sobrecarga, ansiedad y depresión, así como problemas en la calidad de vida y en la percepción de calidad de vida. Es decir, que no encontrar un sentido puede aumentar los aspectos negativos del cuidador. Pero en cambio, los resultados no han podido establecer una relación con la satisfacción, en la línea de estudio anteriores (Fernández-Capo y Gual-García, 2010).

En este estudio, los cuidadores que presentan altos niveles de *sentido provisional* y *sentido último* presentan mayor satisfacción y no se encuentra relación con la sobrecarga, ansiedad, depresión o con la calidad de vida, coincidiendo así con estudios previos (Cohen et al., 2002; Fernández-Capo y Gual-García, 2005). Nuestros resultados muestran que los cuidadores son capaces de hallar satisfacción, pero sin encontrar beneficio en el aspecto emocional.

Se puede concluir que cuidar a una persona mayor dependiente es un estresor, pero podemos observar cómo los aspectos positivos y negativos pueden coexistir en el cuidador. Los resultados de este estudio han encontrado que los cuidadores presentan una leve sobrecarga, depresión y altos niveles de ansiedad, pero a la vez obtienen una gran satisfacción y perciben su calidad de vida como buena, lo que muestra la presencia de aspectos tanto positivos como negativos en el cuidador.

Las variables que muestran una relación con un mayor nivel de sobrecarga son, la presencia de demencia, un mayor grado de dependencia y ser mujer. Por otro lado, la única variable que se relaciona con mayores niveles de ansiedad ha sido ser mujer. En cuanto a la depresión, los mayores niveles de depresión se han relacionado con la presencia de demencia y ser mujer. En lo que se refiere a la satisfacción, los mayores niveles de satisfacción se han relacionado con un menor grado de dependencia y por último, una peor calidad de vida se ha relacionado con ser mujer y la presencia de demencia de la persona cuidada.

Hemos podido contrastar y confirmar nuestras hipótesis de que los cuidadores informales presentan mayores niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión, así como mayores niveles de satisfacción que los cuidadores formales, pero no hemos podido encontrar una diferencia estadísticamente significativa entre cuidadores formales e informales en calidad de vida.

Por otro lado, los resultados obtenidos indican que el sentido del cuidado aumenta los niveles de satisfacción y disminuye los niveles de sobrecarga y morbilidad psiquiátrica de los cuidadores.

Este estudio cuenta con una serie de limitaciones que hay que tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados. Es importante señalar que la muestra de cuidadores obtenida en este trabajo es incidental, solo participaron aquellos cuidadores que cumplían los criterios de inclusión mencionados anteriormente, por ello los resultados no pueden generalizarse a la población de cuidadores de personas mayores dependientes. Además, la muestra de cuidadores formales fue recabada de un solo centro residencial privado de la tercera edad, lo que limita también la posibilidad de generalizar los resultados.

Es una muestra de difícil acceso ya que no suelen dedicar tiempo a otras actividades que no sea el cuidado de sus familiares, por lo que fue necesario convencerles para que participaran, y solo conseguimos acceder a 30 cuidadores informales. El tamaño de la muestra de hombres es otra limitación, ya que fueron pocos los hombres que participaron en el estudio.

El diseño de la entrevista a los cuidadores quizá no fue el más adecuado. Una de las primeras preguntas fue cómo era la relación con su familiar y si el motivo del cuidado fue por voluntario o no, sin haber establecido un clima de confianza, lo que ha podido dar respuestas sesgadas.

De este trabajo, aparecen futuras líneas de investigación. Algunos de los resultados obtenidos muestran resultados distintos a los trabajos previos como es la relación entre la sobrecarga y el grado de dependencia y la presencia o no de demencia, así como la relación entre la ansiedad y el grado de dependencia de la persona cuidada, por lo que estos datos deben ser contrastados.

Por último, los resultados obtenidos sobre el sentido del cuidado hay que tenerlos en cuenta en futuras investigaciones, ya que muestran que el sentido del cuidado aumenta los niveles de satisfacción y disminuye los niveles de sobrecarga y morbilidad psíquica de los cuidadores.

Referencias

Alonso-Babarro, A., Garrido-Barral, A., Martín-Martínez, M. A. y Morejón, N. (2005). Evaluación de una intervención en cuidadores de pacientes con demencia mediante una escala de calidad de vida. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 40-45.

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A. y Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260. doi: 10.1002/gps.1275

Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M. y de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.

Artaso, B., Goñi A. y Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 60, 38-45.

Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(4), 212-218.

Azpiazu, M., Cruz, A., Villagrasa, J. R., Abanades, J. C., Garcia, N. y Alvear, F. (2002). Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 683-699. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/170/17000605.pdf>

Badia, X., Roset, M., Montserrat, S., Herdman, M. y Segura, A. (1998). La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. *Medicina clínica*, 112, 79-85.

Camós, L., Casas, C. y Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15(5), 251-256. doi: 10.1016/S1130-8621(05)71123-2

Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. y Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004

Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectiva de futuro*. Barcelona: Colección Estudios Sociales.

Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1), 149-167. doi:10.11144/Javerianacali.PPSI12-1.ecpa

Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, 55(1), 2-13.

Cohen, C. A., Colantonio, A. y Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi: 10.1002/gps.561

Crespo, M. y López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.

Crespo, M. y Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. doi: 10.1016/j.clysa.2014.07.002

Cruz, A. J. (1991). El índice de Katz. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 26(5), 338-348.

Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 9(4), 325-330. doi: 10.1080/13607860500090078

Deimling, G. T. y Bass, D. M. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41(6), 778-784. doi: 10.1093/geronj/41.6.778

Delgado, E., Suarez, O., de Dios, R., Valdespino, I., Sousa, Y. y Braña, G. (2014). Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 40(2), 57-64. doi: 10.1016/j.semerg.2013.04.006

Dunkin, J. J. y Anderson-Haley, C. (1998). Dementia caregiver burden. A review of literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), 30-53.

Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Fogg, E. D y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of clinical psychology*, 55(9), 1107-1125. doi: 10.1002/(SICI)1097-4679(199909)55:93.0.CO;2-V

Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2005). El sentido del cuidado y sobrecarga. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 40 (3), 24-29. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75070-8

Fernández-Capo, M. F., Gual-García, P. G. y Farran, C. J. (2006). Validación de la versión castellana de la " Finding meaning through caregiving scale". *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, 184, 187-198.

Fernández-Capo, M. y Gual-García, P. (2010). Relación entre el sentido y la satisfacción en el cuidado de un enfermo de Alzheimer. *Nous. Boletín de Logoterapia y Análisis Existencial*, 14, 21-31.

Frankl, V.E. (1998). *El hombre en busca de sentido* (19' ed.). Barcelona: Herder.

Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449- 456. doi: 10.1093/geront/29.4.449

García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., y Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/gsv/v18s2/revision9.pdf>

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 of Aging*, 2(4), 323-330. doi: 10.1037//0882-7974.2.4.323

Hawranik, P. G. y Strain, L. A. (2000). *Health of Informal Caregivers: Effects of gender, employment, and use of home care services*. Winnipeg: University of Manitoba.

Iecovich, E. (2008). Caregiving burden, community services, and quality of life of primary caregivers of frail elderly persons. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 309-330.

IMSERSO (2004). *Libro blanco sobre la atención a las personas en situación de dependencia en España*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2004). *Las personas mayores en España. Informe 2004*. Madrid: IMSERSO.

IMSERSO (2009). *Guía de prestaciones para Personas, Personas con Discapacidad y Personas en situación de Dependencia Mayores. Recursos Estatales y Autonómicos*. Madrid: IMSERSO.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10(1), 23-40. Recuperado de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/68005.pdf>

Jenkins, T. S., Parham, I. A. y Jenkins, L. R. (1985). Alzheimer's disease: Caregivers' perceptions of burden. *Journal of Applied Gerontology*, 4(2), 40-57. doi: 10.1177/07334

Kramer, B. (1997). Gain in the caregiving experience: where are we? What next?. *The Gerontologist*, 37(2), 218-232. doi: 10.1093/geront/37.2.218

Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moos, M., Rovine, M. y Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71. doi: 10.1093/geronj/44.3.P61

Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Javier_Lopez13/publication/41959873_Factors_associated_with_the_positive_impact_of_caring_for_elderly_and_dependent_relatives_Recurso_electrónico_Javier_Lpez_Jess_Lpez-Arrieta_and_Mara_Crespo/links/54662ee0cf25b85d17f5b52.pdf

Losada, A., Pérez-Peñaranda, A., Rodríguez-Sánchez, E., Gómez-Marcos, M. A., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I. R., Campo de la Torre, M. A. y García-Ortiz, L. (2009). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 20, 62. doi: 10.1016/j.archger.2009.06.001

Martin, M., Salvado, I., Nadal, S., Muji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. y Taussing M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346. doi:10.1016/S0251-138X(06)74906-3

Molina, J. M., Iáñez, M. A. y Iáñez, B. (2014). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.

Montenko, A. K. (1989). The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29 (2), 166-172. doi: 10.1093/geront/29.2.166

Muela, J. A., Torres C. J. y Peláez, E. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14(3), 558-563. Recuperado de <http://www.psychothema.com/pdf/765.pdf>

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. y Feldman, P. H. (2002). Informal caregiving. Differential experiences by gender. *Medical Care*, 40, 1249-1259. doi: 10.1097/01.MLR.0000036408.76220.1F

Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794. doi: 10.1093/geront/37.6.785

Olabarría, B. (1995). El síndrome del burnout (“Quemado”) o el cuidador descuidado. *Ansiedad y estrés*. 1(2), 189-194.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.

Pérez-Ortiz, L. (2003). Construcción social en la vejez: el sexo y la dependencia. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(6), 308-310. doi:10.1016/S0211-139X(03)74906-3

Ramos-Brieva, J. A. y Cordero, A. (1986). Validación de la versión castellana de la escala de Hamilton para la depresión. *Neurología y Psiquiatría*, 14, 324-334

Roca, M., Úbea, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreni, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención primaria*, 26(4), 217-223.

Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de la ciudadanía. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 5-15. doi: 10.1016/S0211-139X(05)75068-X

Rogero, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.

Schalock, L. (1990). *Quality of Life*. Washington: American Association on Mental.

Schulz, R., Belle, S., Czaja, S., Mc Ginnis, K., Stevens, A. y Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *Jama*, 292(8), 961-967. doi:10.1001/jama.292.8.961.

Seeher, K., Low, L. F., Reppermund, S. y Brodaty, H. (2013). Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review. *Alzheimer's and Dementia*, 9(3), 346-355. doi:10.1016/j.jalz.2012.01.012

Tárraga, L. y Cejudo, J. C. (2001). El perfil del cuidador del enfermo de Alzheimer. En *El Libro blanco sobre la enfermedad de Alzheimer y trastornos afines*. Madrid: Editorial Médica.

Tornatore, J. B. y Grant, L. A. (2004). Family caregiver satisfaction with the nursing home after placement of a relative with dementia. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 59 (2), 80-88. doi: 10.1093/geronb/59.2.S80

Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers a review and analysis. *The Gerontologist*, 40(2), 147-164. doi: 10.1093/geront/40.2.7

Zabalegui, A., Juando, C., Izquierdo, M. D., Gual, P., González-Valentín, A., Gallart, A., Díaz, M., Corrales, E., Cabrera, E., Bover, A., Sáenz de Ormijana, A., Pulpón, A., López, L. y Jones, C. (2004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomons*, 15(4), 199-208.

Zarit, S. H., Todd, P. A. y Zarit, J. M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266. doi: 10.1093/geront/26.3.260