



Tesis Doctoral

Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes

M^o MONTSERRAT NAVARRO DIEZ

Programa de doctorado en Ciencias de la Salud

Directora:

ADELAIDA ZABALEGUI YÁRNOZ

Castellón de la Plana, 2010



Tesis Doctoral

Estudio experimental sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en el malestar psicológico de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes

M^a MONTSERRAT NAVARRO DIEZ

Programa de doctorado en Ciencias de la Salud

Directora:

ADELAIDA ZABALEGUI YÁRNOZ

Castellón de la Plana, 2010

*A mi esposo Marcos
por su amor sin condiciones.*

AGRADECIMIENTOS

La realización de esta tesis doctoral ha supuesto una aventura académica y personal en la que no he estado sola, por ese motivo me parece importante mencionar a las personas que me han acompañado.

De manera muy especial deseo expresar mi más sincero agradecimiento a las familias que participaron en este estudio por el tiempo que dedicaron al proyecto y que me consta les era muy valioso y por el cariño que recibí de ellos.

Las siguientes palabras de agradecimiento son, sin lugar a dudas, para mi directora de tesis la Dra. Adelaida Zabalegui, por ayudarme no sólo en los aspectos académicos que fueron muchos e importantes, sino en la búsqueda del equilibrio personal y profesional. Siempre animándome cuando desfallecía y frenándome cuando la impaciencia o el exceso de entusiasmo me desbordaban. Pero sobre todo por introducirme en el apasionante mundo de la investigación, no podía haber tenido mejor compañera de viaje en esta aventura.

En el aspecto académico también quiero dar las gracias a mis profesores de la Universitat Internacional de Catalunya por los conocimientos que me han transmitido, especialmente a la Dra. Esther Cabrera, quién siempre ha sido un referente para mí por su trabajo excelente y su trato humano.

En el campo asistencial, he intentado seguir el modelo que ha significado para mí la Hermana Carmen Concejo. Otra persona que no puedo dejar de mencionar con afecto es mi compañero de trabajo y amigo el Dr. Jesús Cobo por sus valiosos consejos en aspectos de investigación, en la práctica clínica y en aspectos de la vida cotidiana. Siempre que he necesitado un amigo allí estabas cargado de una paciencia infinita y una gran capacidad de escucha.

Durante los más de tres años que ha durado el proceso de elaboración de mi tesis, he tenido la oportunidad de desarrollar mi profesión de enfermera en la Corporació Sanitària Parc Taulí de Sabadell. Mis compañeros de trabajo en el hospital han sido para mí una inspiración de buena práctica profesional y un apoyo emocional, gracias por todo Vicente, Ángel, Estivaliz, Elena, Marta, Ricardo, M^a José, Rebeca, Elo, Juanpe, Fran, Juanda, todas las Lauras, Javi, Esther, Marc, Carmen, Loles, Sonia,

Isabel, Sara, Roser, Cristina, Israel, Alfred y todos los profesionales de la Corporació que se me quedan en el tintero.

También quiero agradecer a los responsables del departamento de la Unidad de Psiquiatría donde he realizado mi práctica asistencial, Dr. Diego Palao y Dra. Gemma García por el reconocimiento personal y profesional que siempre me han mostrado y porque siempre han tenido un momento para escucharme.

Por otra parte, tengo que agradecer la ayuda prestada y el reconocimiento recibido por parte de los profesionales de todas las disciplinas de la unidad hospitalaria VII Centenario y que me permitió realizar este estudio de investigación. Con especial cariño agradecer a la Sra. Lourdes Ortigosa su confianza en mis posibilidades. Tampoco puedo olvidar al equipo de enfermería, auxiliares, trabajadora social, gracias Anna Belén, Carme, Enri y todos los miembros del equipo. También ha resultado imprescindible la confianza de la dirección médica del servicio Dr. Antonio Nogueras y el equipo médico, gracias.

Realmente me siento muy orgullosa de formar parte de esta organización hospitalaria que es el Parc Taulí y que destaca por la humanidad y la calidez de trato del personal a los pacientes y familias además de su excelencia profesional. En relación a estos aspectos, la Dra. Elena Ris como Directora de la Corporació, es en gran medida la impulsora de esta filosofía asistencial.

A pesar de toda la ayuda recibida de todas las persona que he nombrado y las que con seguridad he olvidado citar, nada habría sido posible sin mi familia, mis padres Joaquín y M^a Dolores, mi hermano Jordi, su esposa Cristina y su hijo Aleix, gracias por la alegría que proporciona a mi vida vuestro cariño. Tampoco quiero olvidar a mi amiga Paulina por la que siento un profundo cariño y un gran aprecio.

Finalmente no puedo olvidar a los protagonistas en el libro de mi vida que son mi hijo Roger y su esposa Yolanda, mi hija Georgina y mi esposo Marcos a los quiero profundamente. Gracias por darme la energía emocional y el apoyo logístico para realizar este trabajo que parecía imposible realizar.

Gracias a todos vosotros por acompañarme en este proyecto tan importante para mí.

Barcelona, 2010

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AGAUR	<i>Agència de Gestió d' Ajuts Universitaris i de Recerca</i>
ANCOVA	Análisis de la Covarianza
AVC	Accidente Vascular Cerebral
AVD	Actividades de la Vida Diaria
BOE	Boletín Oficial del Estado
CFI	<i>Camberwell Family Interview</i>
CGGD	<i>Grup de Cures a la Gent Gran Dependent</i>
CP	Cuidador Principal
CSIC	Consejo Superior de Investigaciones Científicas
CSPT	<i>Corporació Sanitària Parc Taulí</i>
DE	Desviación Estandard
Duke-UNK	<i>Duke University-University of North Caroline</i> (Universidad de Duke- Universidad de Carolina del Norte)
ECVM-06	Encuesta de Condiciones de vida de las Personas Mayores-06
EPOC	Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
FAMILY	<i>Family involvement; Assistance needed; Members' needs; Integration into care plan; Links to community support; Your intervention</i>
FSO	<i>Stroke Family Support Organiser</i>
GC	Grupo control
GE	Grupo experimental
GEM	<i>Geriatric patient Evaluation and Management</i>
GHQ	<i>General Health Questionnaire</i>
HEP	<i>Health Education Groups</i>
IC 95%	Intervalo de Confianza del 95%
ICASS	<i>Institut Català d'Assistència i Serveis Socials</i>
IMERSO	Instituto de Migraciones y Servicios Sociales
INE	Instituto Nacional de Estadística
INFOSA	Información Formación y Apoyo Social
INSERSO	Instituto Nacional y servicios Sociales
LAPADEP	Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia
M	Media aritmética
MDTC	<i>Modification of Dysfuncional Thoughts associated with Caregiving</i>
MFW	<i>The Minnesota Family Workshop</i>

Mdn	Mediana
NV	No Valorable
OMS	Organización Mundial de la Salud
OR	Odds Ratio
P25 - P75	Percentil 25 – Percentil 75
PADES	<i>Programa d'Atenció Domiciliaria Equip de Support</i>
PC	Persona Cuidada
PECA	Programa Educativo de Autocuidado del Anciano
PIB	Producto Interior Bruto
PLST	<i>Progressively Lowered Stress Threshold</i>
PREP	<i>PREparedness, Enrichment and Predictability in familias providing care to older people</i>
PRODEP	<i>Programa per l' Impuls i Ordenació de la Promoció de l' Autonomia Personal i Atenció a las Personas en Situació de Dependència</i>
REACH	Estudio de Intervenciones dirigido por el <i>Nacional Institute on Aging</i> y el <i>Nacional Institute of Nursing Research</i>
SAAD	Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SAD	Servicio de Atención Domiciliaria
SCP	<i>Savvy Caregiver Program</i>
SGR	<i>Grup de Recerca Emergent</i>
SEVAD	<i>Servei de Valoració de la Dependència</i>
SPMSQ	<i>Short Portable Mental Status Questionnaire</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
STAR-C	<i>Standard Training in Assisted Living Residences-Caregivers active treatment</i>
UDIAT	Unidad de Diagnóstico por la Imagen
UFISS	Unidades Funcionales Sociosanitarias
UGA	Unidad Geriátrica de Adultos
USA	Estados Unidos de América

RESUMEN

El cuidado de una persona anciana dependiente, en nuestro entorno social, se realiza en el ámbito domiciliario y es asumido en el 84% de los casos por los miembros de su familia o cuidadores principales. Los cuidadores principales contribuyen a mantener la autonomía del anciano y facilitan su permanencia en el entorno familiar. Estudios previos realizados reflejan que los cuidadores principales españoles manifiestan la necesidad de adquirir conocimientos y habilidades para el cuidado que realizan.

El objetivo general de este estudio fue el análisis de la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en relación con los niveles de sobrecarga, malestar psicológico y apoyo social percibido de los cuidadores principales.

Metodología: Estudio longitudinal con diseño experimental de medidas repetidas (pre-test, post-test I y post-test II). El ámbito del estudio fue la unidad sociosanitaria VII Centenario de la Corporació Sanitaria Hospital Parc Taulí de Sabadell. Los sujetos del estudio fueron 76 cuidadores principales de personas mayores de 65 años dependientes asignados mediante selección aleatoria simple a grupo experimental (n=39) y control (n=37). La variable independiente fue la intervención INFOSA de formación, información y apoyo emocional para cuidadores de personas ancianas con dependencia. Esta intervención fue creada y validada durante la fase pre-experimental de este estudio. INFOSA es innovadora por su contenido y tiene un formato grupal de ocho sesiones de dos horas de duración. Las variables dependientes principales estudiadas fueron la sobrecarga, malestar psicológico y apoyo social de los cuidadores principales. Los instrumentos de medida de las variables dependientes principales son la escala de sobrecarga de Zarit en su versión en castellano de Martín Carrasco y cols., (1996); el Cuestionario de Salud General (GHQ-28), versión en castellano de Lobo y cols., (1986); y el Cuestionario de Apoyo social (DUKE-UNK) versión en castellano de De la Revilla y cols., 1991. Todos estos instrumentos son válidos y fiables para el propósito del estudio. También se elaboraron cuestionarios de diseño propio para recoger las covariables del estudio relativas al cuidador principal y la persona cuidada. La recogida de datos se realizó en tres momentos, antes y después de la intervención en el Hospital y a los seis meses en el domicilio del paciente y cuidador.

Resultados: El análisis descriptivo de los cuidadores indica una mayoría de mujeres (78,6%) con una edad media de 57 años, casados (73%) con un nivel formativo básico (71%) y dedicados a tareas no remuneradas en el hogar (64%). La relación de parentesco entre el cuidador y la persona cuidada es familiar (66% descendientes y 25% cónyuges) y comparten la vivienda (68%). Los participantes en el estudio cuidan

de su familiar desde hace más de tres años (53%) y dedican una media de 17 horas diarias. Con relación a los aspectos económicos del cuidado el análisis realizado revela las dificultades de las familias para asumir los costes generados por una persona anciana dependiente. Los niveles basales de los cuidadores principales indican unos niveles elevados de sobrecarga que afecta al 75% de participantes y malestar psicológico y un nivel de apoyo social bajo. Con respecto a los resultados de la eficacia de la intervención INFOSA se realiza un modelo estadístico ANCOVA en las dos tres medidas ajustando el valor de p por el valor basal. El análisis de los niveles de sobrecarga ($p < 0,042$) y malestar psicológico global ($p < 0,001$) indican una disminución en el grupo experimental y un aumento en el grupo control siendo las diferencias post-intervención estadísticamente significativas. No obstante y aunque el efecto beneficioso de la intervención permanece, las diferencias entre grupos no son estadísticamente significativas. Con respecto al nivel de depresión y apoyo social, los cuidadores del grupo experimental mejoran respecto al grupo control, no obstante las diferencias entre los dos grupos no fueron estadísticamente significativas. Los modelos de regresión univariados confirman los resultados de las ANCOVAs de modo que los participantes en el grupo experimental mejoraron sus niveles de sobrecarga 35 veces (OR 35, IC 95% 7,47-163,99) y su malestar psicológico 149,5 veces (OR 149,5, IC 95% 15,57-1435,52) después de la intervención. El efecto de la OR resultó estadísticamente significativo para las dos variables post-intervención y a los seis meses de seguimiento. Los modelos de regresión multivariados confirmaron el efecto de pertenencia al grupo experimental como factor de buen pronóstico para los cuidadores principales.

Conclusiones: La intervención psicoeducativa INFOSA mejora los niveles basales de sobrecarga y malestar psicológico de los cuidadores de personas ancianas dependientes, además de aumentar su nivel de apoyo social percibido. Los propios cuidadores han expresado su satisfacción con la intervención INFOSA y la consideran recomendable para otros cuidadores en su misma situación.

ABSTRACT

In our environment, care of the dependent elderly is usually provided (84%) by family members or principal caregivers, thereby ensuring autonomy and avoiding institutionalization of the dependent adult. Thirty-three percent of Spanish caregivers have acknowledged the importance of acquiring the knowledge and skills necessary for daily care.

The purpose of this study was to analyse the impact of the psychoeducational intervention INFOSA, information, education and emotional support, on dependent elderly caregiver's in relation to burden, negative emotional distress and perceived social support.

Methods: We used an experimental design with repeated observations taken at baseline, post-intervention, and at six months post-intervention at caregivers' home. Study setting was the Geriatric Care Unit VII Centenario of the Corporació Sanitaria Hospital Parc Taulí in Sabadell. Study subjects were 76 elderly caregivers. The study sample were randomly assigned to the control group (n=37) or to the INFOSA intervention group (n=39). The independent variable was the caregiver psychoeducational intervention INFOSA. INFOSA program is an innovated intervention that involved eight sessions of two hours each in small groups. The dependent variables were caregiver burden, emotional distress and perceived social support. The instruments used were Zarit Burden Interview (Spanish version Martín Carrasco y cols., 1,996); General Health Questionnaire (GHQ-28) (Spanish version Lobo y cols., 1,986); Funcional social support Questionnaire (DUKE-UNK) (Spanish version De la Revilla y cols, 1,991). In addition, the participants filled out a demographic questionnaire (pre-test), an intervention satisfaction questionnaire (post-test) and a home data questionnaire (post-test II).

Results: Baseline background characteristics of participants shown a female (78,6%), married (73%) with on average 57 years old, that had basic education (71%) and were primarily working at home (64%). Married caregivers represented 25% of the sample and descendants 66%. Participants on the study reported providing care for more than three years (53%) and at least 17 hours a day. Moreover, economic data shows the great problem that caregivers have to assume the costs of care. At baseline, about 75% of the participants had high levels of burden. Caregivers had negative psychological emotional distress and low levels of perceived social support at baseline. The next step of data analysis was to assess INFOSA intervention efficacy on the outcomes measures by using analysis of covariance (ANCOVA). The intervention effect for the experimental group was positive because it decreased burden and

emotional distress and increased perceived social support. We found a statistical significant differences between groups for burden ($p < 0,042$) and for psychological distress ($p < 0,042$). Nevertheless, these results were not statistically significant at six months from-intervention. Even though, the positive effect of INFOSA interventions still remains. Besides, we found better results on experimental group than in control group in relation to perceived social support and depression levels, but differences between them were not statistically significant. The third analytic strategy was to examine INFOSA efficacy with multivariate regression models searching to corroborate the analytic approach of the ANCOVA models. Univariate regression models shown that the participants of the experimental group less burden (OR 35, IC 95% 7,47-163,99) and emotional distress (OR 149,5, IC 95% 15,57-1435,52) then the participants of the control group. Odds Ratios effect were statistically significant in post-test and six months later. Multivariate regressions models confirm a positive effect of INFOSA intervention on caregivers.

Conclusions: The INFOSA intervention reduces burden and negative emotional distress and enhances caregivers' perceived social support. Moreover, our intervention program was judged positively by caregivers and recommendable for other caregivers.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Agradecimientos	I
Abreviaturas	III
Resumen - Abstract	V
Índice de contenidos	IX
Índice de tablas	XV
Índice de figuras	XVIII
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y LA DEPENDENCIA	3
1.1.1 La dependencia	3
1.1.2 El envejecimiento del envejecimiento	8
1.1.3 Factores protectores y factores generadores de dependencia	10
1.1.4 Antecedentes de la atención político-social a la dependencia	12
1.1.5 Ley de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	14
1.2 EL CUIDADO FORMAL DE LAS PERSONAS ANCIANAS DEPENDIENTES ...	17
1.2.1 Recursos de ayuda formal	17
Servicio de Ayuda a Domicilio	18
Servicio de teleasistencia	19
Estancias temporales y centros de día	20
Ayudas técnicas	20
Centros residenciales de mayores	21
1.2.2 El coste de la dependencia	23
1.3 EL CUIDADO EN EL ENTORNO FAMILIAR	26
1.3.1 La ayuda informal	26
1.3.2 Conceptualización del Cuidador Principal	27
1.3.3 Bases sociodemográficas del cuidado informal	29
1.3.4 El cuidador secundario	31
1.3.5 Perfil de las personas cuidadas	32
1.4 CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LOS CUIDADORES	36
1.4.1 Consecuencias sobre la salud física	37
1.4.2 Consecuencias emocionales	38
1.4.3 Consecuencias sociales	40
1.4.4 Consecuencias familiares	41
1.4.5 Consecuencias económicas	42

1.4.6 El futuro de los cuidados familiares	43
1.5 INTERVENCIONES DIRIGIDAS A CUIDADORES DE MAYORES	
DEPENDIENTES	45
1.5.1 Bases teóricas de las intervenciones	45
1.5.2 El formato de las intervenciones	46
Intervención de asesoramiento	47
Intervenciones psicoeducativas	47
Intervenciones educativas	47
Intervenciones multicomponentes	48
Intervenciones de respiro	48
Intervenciones misceláneas	49
1.5.3 Eficacia de las intervenciones	50
1.5.4 El rol del profesional de enfermería en las intervenciones.....	66
1.6 MARCO CONCEPTUAL: EL MODELO DE LA INTERVENCIÓN INFOSA	
COMO MEDIADOR EN LAS DIMENSIONES DEL CUIDADO	68
1.6.1 Antecedentes teóricos de las dimensiones del cuidado	69
1.6.2 Desarrollo conceptual del modelo de la intervención como mediador en	
las dimensiones del cuidado	84
1.6.3 Consecuencias	87
Sobrecarga	88
Transtornos emocionales: ansiedad y depresión.....	89
Institucionalización	90
1.6.4 Mediadores	91
Apoyo social	91
Percepción sobre la eficacia de la intervención INFOSA	92
Percepción sobre la propia salud	92
Voluntad de cuidar	93
1.6.5 Contexto del cuidado	93
1.6.6 Dificultades para el cuidado	94
1.6.7 Esfuerzo para cuidar	95
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	97
2.1 HIPÓTESIS	99
2.2 OBJETIVOS.....	100
Objetivo general.....	100
Objetivos específicos	100
3. METODOLOGÍA	101

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO Y PLAN DE TRABAJO	103
3.2 ÁMBITO DEL ESTUDIO	104
3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA	107
3.3.1 Población de estudio	107
3.3.2 Criterios de inclusión	107
3.3.3 Criterios de exclusión con relación al cuidador	107
3.3.4 Criterios de exclusión con relación a la persona cuidada	107
3.3.5 Selección de la muestra	108
3.3.6 Cálculo del tamaño de la muestra	108
3.3.7 Formación de los grupos de intervención	108
3.4 VARIABLES DEL ESTUDIO	109
3.4.1 Variable independiente: Programa INFOSA	109
3.4.2 Variables dependientes	113
Variables sociodemográficas del cuidador	113
Variables relacionadas con la salud del cuidador	113
Variables sociodemográficas de la persona cuidada	114
Variables relacionadas con la salud de la persona cuidada	114
Variables de la relación cuidador-persona cuidada	114
Variables mediadoras frente a las consecuencias emocionales del cuidador	114
3.5 INSTRUMENTOS DE MEDIDA	115
3.5.1 Escala de sobrecarga de Zarit	115
3.5.2 Cuestionario de Salud General (GHQ-28)	116
3.5.3 Cuestionario de Apoyo Social Percibido (Duke-UNK)	117
3.5.4 Índice de Barthel	118
3.5.5 Cuestionario Pfeiffer	119
3.5.6 Cuestionario de datos sociodemográficos del Cuidador Principal	120
3.5.7 Cuestionario de datos sociodemográficos de la Persona Cuidada	120
3.5.8 Cuestionario de evaluación de la intervención	121
3.5.9 Cuestionario de valoración en el domicilio	121
3.6 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS	122
Entrevista personal	122
Batería pre intervención	123
Batería post intervención I	123
Batería post intervención II	124
Batería de datos de la persona cuidada	124

3.7 ANÁLISIS DE LOS DATOS	125
3.8 ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO	126
4. RESULTADOS	129
4.1 RESULTADOS DEL ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE DE LA MUESTRA DE CUIDADORES PRINCIPALES ANTES DE LA INTERVENCIÓN	131
4.1.1 Evolución del proceso de selección y participación de la muestra	131
4.1.2 Perfil sociodemográfico de los cuidadores principales	133
4.1.3 Características profesionales y laborales de los cuidadores principales ..	134
4.1.4 Relación cuidador principal-persona cuidada	136
4.1.5 Historia del cuidado	137
4.1.6 Aspectos económicos de cuidar	140
4.1.7 Repercusión socio-familiar del rol de cuidador principal	141
4.1.8 Niveles de apoyo social percibido por los cuidadores principales	142
4.1.9 Percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud	143
4.1.10 Nivel de sobrecarga de los cuidadores principales	145
4.1.11 Malestar psicológico de los cuidadores principales: ansiedad y depresión	147
4.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE DE LAS PERSONAS CUIDADAS ..	148
4.2.1 Características sociodemográficas de las personas cuidadas	149
4.2.2 Nivel de dependencia de las personas cuidadas	150
4.2.3 Aspectos relacionados con la dependencia de la persona cuidada que más preocupan al cuidador.....	153
4.3 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LAS AYUDAS DISPONIBLES PARA LOS CUIDADORES PRINCIPALES	155
4.3.1 Valoración de los cuidadores principales sobre las ayudas dirigidas al cuidado	155
4.3.2 Valoración de los cuidadores principales sobre la importancia de recibir información y formación	156
4.4 EFICACIA DEL PROGRAMA INFOSA POST-INTERVENCIÓN	158
4.4.1 Niveles de sobrecarga en los cuidadores principales post-intervención ...	159
4.4.2 Resultados sobre la salud emocional de los cuidadores principales post- intervención	161
4.4.3 Presencia de síntomas somáticos en los cuidadores principales post- intervención	163
4.4.4 Resultados sobre la ansiedad en los cuidadores principales post- intervención	164

4.4.5 Resultados sobre la presencia de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención	166
4.4.6 Resultados sobre los niveles de depresión en los cuidadores principales post-intervención	168
4.4.7 Resultados sobre los niveles de apoyo social percibido por los cuidadores principales post-intervención.....	170
4.5 ANÁLISIS DE LA SIGNIFICACIÓN CLÍNICA DE LOS RESULTADOS MEDIANTE MODELOS DE REGRESIÓN LOGÍSTICA	172
4.5.1 Análisis de la sobrecarga de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	173
Modelo de regresión univariada	173
Modelos de regresión multivariada	174
4.5.2 Análisis sobre la salud emocional de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	176
Modelo de regresión univariada	176
Modelos de regresión multivariada	177
4.5.3 Análisis sobre la presencia de síntomas somáticos en los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	179
Modelo de regresión univariada	179
Modelos de regresión multivariada	180
4.5.4 Análisis sobre la ansiedad de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	182
Modelo de regresión univariada	182
Modelos de regresión multivariada	182
4.5.5 Análisis sobre la presencia de disfunción social en los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	184
Modelo de regresión univariada	184
Modelos de regresión multivariada	185
4.5.6 Análisis sobre la presencia de depresión en los cuidadores principales en los modelos de regresión logística	187
Modelo de regresión univariada	187
Modelos de regresión multivariada	187
5. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	191
5.1 CUIDADORES Y PERSONAS CUIDADAS EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO	193

5.2 DIFICULTADES DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES PARA EL CUIDADO	201
5.3 ESFUERZO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES PARA CUIDAR	206
5.4 ANÁLISIS DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES.....	212
5.5 ANÁLISIS DE LA INTERVENCIÓN INFOSA	216
5.6 ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN INFOSA	218
5.7 ANÁLISIS DE LOS MEDIADORES EN EL PROGRAMA INFOSA	221
5.8 LIMITACIONES DEL ESTUDIO	223
5.9 IMPLICACIONES DEL ESTUDIO PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y LA INVESTIGACIÓN	224
6. CONCLUSIONES	227
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	231
8. ANEXOS	273
ANEXO I: Escala de sobrecarga de Zarit	275
ANEXO II: Cuestionario de Salud General (GHQ-28)	277
ANEXO III: Cuestionario de apoyo social percibido (Duke-UNK)	279
ANEXO IV: Índice de Barthel	281
ANEXO V: Cuestionario de Pfeiffer	283
ANEXO VI: Cuestionario de datos sociodemográficos del cuidador	285
ANEXO VII: Cuestionario de datos sociodemográficos de la persona cuidada ..	295
ANEXO VIII: Cuestionario de evaluación de la intervención	299
ANEXO IX: Cuestionario de valoración en el domicilio	301
ANEXO X: Folleto informativo del Programa INFOSA	303
ANEXO XI: Documento de Aprobación del Comité de Ética de la CSPT	305
ANEXO XII: Documento de Aprobación del Comité de Ética de la UIC	307
ANEXO XIII: Autorización de los autores de los instrumentos de medida	309
ANEXO XIV: Documento de Consentimiento Informado	313
ANEXO XV: Certificado del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS)	317

8. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Población de 65 años y más	10
Tabla 2. Distribución porcentual de dependencia funcional por sexo y edad	11
Tabla 3. Perfil sociodemográfico de los cuidadores	30
Tabla 4. Nivel de ayuda que precisan las personas cuidadas para determinadas tareas de la vida diaria	34
Tabla 5. Cuidados que prestan los cuidadores principales a las personas ancianas cuidadas	35
Tabla 6. Dificultades que tienen las personas mayores para realizar actividades dentro de casa	36
Tabla 7. Intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes	54
Tabla 8. Clasificación de las variables del modelo de Pearlin y cols., 1990	77
Tabla 9. Plan de trabajo	104
Tabla 10. poblaciones que forman el área de referencia de la CSPT	106
Tabla 11. Esquema de los contenidos del Programa INFOSA	111
Tabla 12. Secuencia de trabajo y recogida de datos por grupo	122
Tabla 13. Características sociodemográficas del cuidador principal	134
Tabla 14. Formación académica y dedicación laboral de los cuidadores principales .	135
Tabla 15. Dedicación del cuidador principal al cuidado	138
Tabla 16. Ayudas que reciben los cuidadores principales de una persona contratada	139
Tabla 17. Aspectos económicos relativos al cuidado	141
Tabla 18. Consecuencias familiares y sociales de ser cuidador	142
Tabla 19. Apoyo social percibido de los cuidadores principales pre-intervención	143
Tabla 20. Percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud	144
Tabla 21. Niveles de sobrecarga de los cuidadores principales pre-intervención	145
Tabla 22. Niveles de malestar psicológico: somatización, ansiedad, disfunción social y depresión en los cuidadores principales pre-intervención	147
Tabla 23. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadas	149
Tabla 24. Procesos de enfermedad más frecuentes en las personas cuidadas	150
Tabla 25. Consumo de fármacos con prescripción médica por las personas cuidadas	151
Tabla 26. Número de ingresos hospitalarios de las personas cuidadas en los últimos 12 meses	152
Tabla 27. Puntuación del Índice de Barthel que indica nivel de dependencia por deterioro funcional de la persona cuidada	152
Tabla 28. Puntuación del cuestionario Pfeiffer que indica nivel de dependencia por	

por deterioro cognitivo de la persona cuidada	153
Tabla 29. Aspectos causantes de dependencia en la persona cuidada que más preocupan al cuidador	154
Tabla 30. Percepción del cuidador sobre la importancia de diferentes tipos de ayudas	156
Tabla 31. Evolución de los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales post-intervención	160
Tabla 32. Evolución del nivel de malestar psicológico global de los cuidadores principales post-intervención	162
Tabla 33. Evolución de los niveles de síntomas somáticos de los cuidadores principales post-intervención	164
Tabla 34. Evolución de los niveles de ansiedad de los cuidadores principales post-intervención	166
Tabla 35. Evolución de los niveles de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención	168
Tabla 36. Evolución de los niveles de depresión de los cuidadores principales post-intervención	170
Tabla 37. Evolución del nivel de apoyo social percibido de los cuidadores principales post-intervención	172
Tabla 38. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la sobrecarga de los cuidadores principales	174
Tabla 39. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la sobrecarga de los cuidadores principales ..	175
Tabla 40. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la salud emocional de los cuidadores principales	177
Tabla 41. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la salud emocional de los cuidadores principales	178
Tabla 42. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la presencia de síntomas somáticos de los cuidadores principales	180
Tabla 43. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la presencia de síntomas somáticos de los cuidadores principales	181
Tabla 44. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo	

de regresión univariada de la ansiedad de los cuidadores principales	182
Tabla 45. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la ansiedad de los cuidadores principales	183
Tabla 46. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la presencia de disfunción social de los cuidadores principales	185
Tabla 47. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la presencia de disfunción social en los cuidadores principales	186
Tabla 48. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada del nivel de depresión de los cuidadores principales	187
Tabla 49. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante del nivel de depresión de los cuidadores principales	188

8. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Porcentaje de tareas de cuidado que realizan los cuidadores principales según su relación con la persona cuidada y por comunidades autónomas	31
Figura 2. Modelo de determinantes de la sobrecarga del cuidador (Zarit y cols., 1980)	71
Figura 3. Modelo de los dos factores (Lawton y cols., 1991)	74
Figura 4. Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin y cols., 1990) .	76
Figura 5. Modelo de proceso de estrés (Aneshensel y cols., 1995)	79
Figura 6. Aportaciones y mediadores del bienestar psicológico de los cuidadores informales (Yates y cols., 1999)	80
Figura 7. Modelo de sobrecarga de las esposas cuidadoras de personas ancianas con demencia (Van Den Wijngaart y cols., 2007)	82
Figura 8. Modelo sociocultural del estrés adaptado al cuidado (Losada y cols., 2006b)	83
Figura 9. Desarrollo conceptual del modelo de intervención como mediador en las dimensiones del cuidado. Adaptado de Aneshensel y cols. (1995)	86
Figura 10. Modelo de la intervención INFOSA como mediador de las dimensiones del cuidado	87
Figura 11. Área sanitaria de referencia de la Corporació Sanitària Parc Taulí (CSPT)	106
Figura 12. Esquema del proceso de evaluación	133
Figura 13. Restricción laboral de los cuidadores familiares para cuidar	135
Figura 14. Relación de parentesco entre el cuidador principal y la persona cuidada	136
Figura 15. Tipos de convivencia domiciliaria del cuidador principal	136
Figura 16. Niveles de sobrecarga de los cuidadores pre-intervención	146
Figura 17. Importancia para los cuidadores principales de recibir información sobre la enfermedad de su familiar y los cuidados más adecuados	157
Figura 18. Necesidad de cada cuidador principal de recibir información de los profesionales de salud	157
Figura 19. Importancia para los cuidadores principales de recibir información en habilidades prácticas para cuidar a su familiar	158
Figura 20. Niveles de sobrecarga en los cuidadores principales post-intervención	159
Figura 21. Nivel global de salud emocional de los cuidadores principales post-intervención	161

Figura 22. Niveles de síntomas somáticos en los cuidadores principales post-intervención	163
Figura 23. Niveles de ansiedad en los cuidadores principales post-intervención	165
Figura 24. Niveles de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención	167
Figura 25. Niveles de depresión en los cuidadores principales post-intervención	169
Figura 26. Niveles de apoyo social percibido en los cuidadores principales post-intervención	171

1. INTRODUCCIÓN

1.1 EL ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y LA DEPENDENCIA

Durante las últimas décadas, se ha producido a nivel del mundo occidental un descenso de la natalidad al mismo tiempo que se producía un descenso de la mortalidad como consecuencia del desarrollo científico en ciencias de la salud. Este mapa sociodemográfico ha provocado una situación de pirámide poblacional inversa donde el número de personas mayores de 65 años va en aumento frente a la población infantil que disminuye (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, 2.005a). Por otro lado, se produce la circunstancia de que las personas como consecuencia del proceso de envejecimiento, ven deteriorada en mayor o menor medida, su nivel de salud. El deterioro de la salud, es el factor más importante relacionado con la dependencia en la población anciana (Montorio y Losada, 2.004).

Como consecuencia del aumento de la población anciana dependiente, se ha desarrollado en España distintas políticas de atención a éste colectivo de personas, durante los últimos 40 años (IMSERSO, 2.005b). En el momento actual, la política sociosanitaria española ha dado paso al desarrollo de una nueva ley aprobada en 2.007, la Ley de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia y cuyo objetivo es proporcionar ayudas económicas o instrumentales y recursos sociosanitarios a las personas dependientes y sus familias (Boletín Oficial del Estado-BOE nº 299, 2.006).

1.1.1. La dependencia

El envejecimiento es un proceso natural que puede anticiparse o prolongarse más o menos en el tiempo, dependiendo de factores internos o externos a la persona. Los factores internos de la persona son su carga genética y los procesos de enfermedad, mientras que los factores externos, son el entorno en el que la persona desarrolla su vida o los hábitos saludables (Montorio y Losada, 2.004). No obstante, el envejecimiento en la sociedad actual parece un valor a la baja en lugar de un logro de la ciencia frente a los procesos de enfermedad. Concretamente, es la asociación de la vejez con la posibilidad de ver como disminuye el grado de autonomía para realizar algunas actividades cotidianas como por ejemplo conducir, pasear, ducharse, ir al lavabo, etc., lo que preocupa a la sociedad (Querejeta, 2.004).

En los últimos años parece que el término dependencia ha cobrado un nuevo significado asociado a la vejez. Lo cierto, es que la dependencia no es un término de nueva creación, ni tan siquiera un concepto con nuevo significado. Si se considera la dependencia como una situación en la vida de una persona en la cual necesita la ayuda de otro para realizar actividades que anteriormente realizaba de manera autónoma, durante un período de tiempo más o menos prolongado, no necesariamente la persona dependiente debe ser un anciano. Por otro lado, la dependencia también ha estado presente en épocas anteriores, cuando las personas tenían una menor esperanza de vida, como por ejemplo personas invidentes o que habían sufrido la amputación de un miembro. Considerando todos estos elementos, la dependencia se encuentra dentro del proceso continuo de salud y enfermedad.

La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1.980), aceptada de manera universal, le atribuye tres dimensiones básicas: biológica, psicológica y social. De manera que las personas a lo largo de su vida alternan procesos de salud y de enfermedad. Además, la dependencia no solo repercute sobre el aspecto biológico de la persona, sino que afecta al área psicológica y social de la propia persona y su entorno (Naciones Unidas, 1982). Por consiguiente, el estudio y tratamiento del fenómeno de la dependencia debe realizarse también desde una perspectiva multifactorial.

Lo cierto es que no existe una única definición de dependencia, si bien en las últimas décadas, se han publicado varias aproximaciones teóricas internacionales y también en el contexto español. La OMS (1.980) definió la situación de dependencia como la restricción o ausencia de la capacidad de realizar alguna actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal. Las actividades referidas por la OMS (2.001), eran las relacionadas con las actividades para la vida diaria: asearse, vestirse, comer, beber, cuidar el propio bienestar, preparar la comida, cuidar de la vivienda y participar en la movilidad.

Para Rodríguez-Cabrero (1.999), la dependencia también tenía un carácter multidimensional y la definió como la consecuencia de limitaciones severas de orden físico o mental que hacen que la persona requiera la ayuda de otro para realizar actos vitales de la vida cotidiana. Por su parte, Gandoy, Millán, García, Buide, López Mayán (1.999) realizaron una aproximación teórica definiendo la dependencia en las personas

mayores como la situación en la que un anciano no es autosuficiente para la realización de una actividad.

La definición de dependencia por parte del Consejo de Europa (1.998) como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia o ayudas importantes para realizar las actividades de la vida diaria, aportó una visión más multidimensional frente a las definiciones anteriores más biomédicas.

Coincidiendo con las definiciones de los organismos nacionales, europeos e internacionales, el Informe de la Oficina del Defensor del Pueblo en España (2.000), definió la dependencia como la necesidad de atención y cuidados que precisan las personas que no pueden hacer por sí mismas las actividades de la vida cotidiana (Oficina del Defensor del Pueblo en España, 2.000).

En el ámbito español, el término dependencia se convirtió en uno de los más nombrados a diario por la población, como consecuencia de la aprobación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia conocida como la *Ley de la Dependencia* (BOE nº 299, 2.006). En este documento de ley, se define la dependencia como el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades de la vida diaria o en el caso de las personas con discapacidad o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Todas las definiciones expuestas, se han posicionado entre la dualidad dependencia-autonomía como opuestos, a pesar de que una persona puede ser dependiente para determinados aspectos y mantener cierto grado de autonomía que le permita dirigir el resto de situaciones que se produzcan en su vida. Siguiendo este postulado, Querejeta (2.004) analizó la relación entre los conceptos dependencia y autonomía considerándolos un continuo en el que se encontraban las personas a lo largo de su vida. Además, definió el término autonomía de las personas como la capacidad individual de decisión y gestión de los propios intereses.

La definición de autonomía realizada por Querejeta (2.004), se encuentra en la misma línea de pensamiento que presenta el Llibre Blanc de la Gent Gran amb Dependència elaborado por la Generalitat de Cataluña (2.002), que en su recomendación tercera, incide en la necesidad de orientar los servicios hacia las preferencias de los usuarios, atendiendo a su nivel de autonomía para tomar decisiones.

Por otra parte, ya anteriormente el Consejo de Europa (1.998) recordaba en sus principios generales la importancia de considerar la autonomía de la persona en la medida de lo posible y señalaba al respecto que toda persona dependiente tiene derecho al respeto de su dignidad humana y de su autonomía, por lo que debe poder participar en el proceso de evaluación del grado de dependencia y en la toma de decisión que le concierne.

Más recientemente en el documento de la Ley de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia se define autonomía como la capacidad de controlar, afrontar i tomar por iniciativa propia, decisiones personales sobre cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (BOE, nº 299, 2.006).

Las diferentes definiciones sobre dependencia citadas, se inclinan hacia la valoración de los aspectos más funcionales del término, incluso determinados autores utilizan los términos dependencia y dependencia funcional de manera indistinta (Beland y Zunzunegui, 1.995). Posiblemente sea la relación entre disminución de la autonomía funcional en el proceso natural de envejecimiento uno de los motivos por los que se asocia la dependencia con la persona anciana. No obstante, en el proceso de evolución hacia el proceso de dependencia, coexisten factores sociales y económicos que generan conductas o hábitos de salud, que pueden derivar en mayores niveles de dependencia (Montorio y Losada, 2.004).

Por su parte, Pérez-Ortiz (2.006) recomendaba no tratar a las personas con una dependencia física como meros receptores de ayuda y ofrecerles la posibilidad de decidir, en la medida de lo posible. Esta recomendación se relaciona de manera muy estrecha con la labor realizada por los profesionales de enfermería en el ámbito sociosanitario, cuando entre otros tratamientos terapéuticos incluyen estimular a la persona a realizar cualquier actividad por sí misma en la medida de lo posible. Esta

actitud proactiva se encuentra centrada en mantener la autonomía en lugar de promover la dependencia mediante la inactividad.

Los datos poblacionales publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2.006 sobre el nivel de autonomía de la población mayor de 65 años en España, indican que la población masculina presenta niveles más elevados de autonomía que la población femenina. Concretamente, el 74,4% de los hombres son autónomos para realizar las actividades de cuidado personal mientras que el porcentaje disminuye en las mujeres situándose en un 59%. Respecto a la realización de las tareas domésticas los hombres (67,1%) también se muestran más autónomos que las mujeres (57,2%). En relación a la capacidad de moverse de manera autónoma, los hombres presentan mayores niveles de autonomía (77,4%) respecto a las mujeres (62,0%) (INE, 2.006).

Estos datos apuntan como las personas ancianas que con mayor probabilidad presentarán algún nivel de dependencia son las mujeres de la misma manera que las personas que asumirán la responsabilidad de su cuidado, los cuidadores principales*, también serán mujeres en un porcentaje mucho más elevado como se mostrará a lo largo de este trabajo.

Por otro lado, a medida que aumenta la edad de la población también aumenta el nivel de dependencia en los dos sexos. Así, a partir de los 85 años los datos del INE (2.006) señalan que el 72,8% no son capaces de moverse de manera autónoma, el 74,2% no puede realizar su autocuidado y el 78,3% no puede realizar las tareas de casa por sí mismos (INE, 2.006). Aunque estos datos porcentuales sobre el nivel de dependencia de los mayores parecen sobrecogedores, impacta conocer que el número de personas mayores dependientes es de 2.150.000 según datos de 1.998 (Casado y López-Casasnovas, 2.001) y que en el momento actual este número ha aumentado en 320.000 en el año 2008 (INE-EDAD, 2.008).

Por consiguiente y después de analizar las diferentes aproximaciones teóricas y los datos sobre el estado de salud de la población, consideramos que la atención a las personas dependientes debe respetar necesariamente el nivel de autonomía de la

* Durante el desarrollo de este estudio nos referiremos a los *cuidadores principales de personas ancianas dependientes* de manera genérica y sin realizar diferencias entre hombres y mujeres. No obstante, somos conscientes de que estas personas constituyen una minoría masculina de *cuidadores* y una gran mayoría femenina de *cuidadoras*. Así, queremos dejar claro que las referencias en el texto al término lingüístico *cuidador principal* representan a *cuidadores y cuidadoras* sin diferenciación de género.

persona haciéndole participe y dueño de su vida. Concretamente, las intervenciones dirigidas a promover la autonomía y prevenir los niveles de dependencia en las personas mayores, ya se están realizando en la comunidad, como por ejemplo el Programa Educativo para mejorar la Calidad de vida de las Personas Mayores (PECA) (Zabalegui, Escobar, Cabrera, Gual, Ginestí y March, 2.006).

El programa PECA se realizó en un Centro de Atención Primaria en Barcelona y estaba dirigido a mejorar o mantener el nivel de autonomía de las personas mayores de 65 años. Para alcanzar el objetivo, los investigadores diseñaron un programa de actividades para fomentar el ejercicio, mejorar la dieta y disminuir el aislamiento social de las personas mayores. Concretamente, se estableció un programa de ejercicio como medio para mejorar la movilidad. También se realizaron sesiones de educación sanitaria sobre nutrición para mejorar la dieta y mantener la salud al tiempo que se mejoraba el control sobre las patologías crónicas más frecuentes entre la población mayor (hipertensión, colesterol, diabetes, etc.). Finalmente, se abordaron estrategias para evitar el aislamiento social de ésta población tan vulnerable, a través de canales de comunicación y redes sociales (Zabalegui, Cabrera, March, Ginestí, Gual, Escobar, 2005). Como resultado del estudio se editó un vídeo y un cuaderno educativo titulado "Vive más, vive mejor".

1.1.2 El envejecimiento del envejecimiento

Uno de los motivos por los que una sociedad envejecida dispara señales de alarma, es por la asociación que se establece entre procesos crónicos de salud relacionados con el envejecimiento y la dependencia. La dependencia no es una consecuencia inevitable del envejecimiento, pero la realidad es que con la edad disminuye la autonomía de la persona, al tiempo que se producen más problemas de salud (Puga y Abellán, 2.004; Casado y López-Casasnovas, 2.001). El aumento de la dependencia como consecuencia de la edad se produce principalmente en las mujeres a partir de los 85 años. Por encima de esa edad, la prevalencia de dependencia aumenta situándose en un 41,5% en las mujeres y un 26,8% en los hombres (Pérez-Ortiz, 2.006).

El proceso de envejecimiento demográfico experimentado por la población española, es una situación que comparten los países occidentales y supone un reto que se aborda en foros internacionales (Parlamento Europeo, 2.002). El Parlamento Europeo,

en su informe del 17 de diciembre de 2.002, presentó datos sobre las estimaciones del envejecimiento de la población de la Unión Europea, en el que señalaba que la población de ciudadanos europeos mayor de 65 años, representaba el 16,1% en el año 2.000 y que la previsión para 2.025 indicaba un aumento hasta situarse en un 22%. En el mismo informe, se señalaba que la población mayor de 80 años, que en 2.000 representaba un 3,6% de la población sufriría un aumento en 2.025 situándose en un 6% y posteriormente en un 10% en 2.050 (Parlamento Europeo, 2.002).

Los datos sobre el envejecimiento de la población, se muestran más inquietantes en España y la sitúan como el país más envejecido de Europa y entre los más envejecidos del mundo (Parlamento Europeo, 2.002). Las previsiones sobre la evolución demográfica en España indican que el número de mayores de 65 años en 2.020 será de 19,5% y el de mayores de 80 constituirá el 6,2% de la población (IMSERSO, 2.005a). Estos datos publicados por organismos españoles, son concordantes con los ofrecidos anteriormente por organismos europeos. Con respecto a la prevalencia de las situaciones de dependencia de la población española, el Libro Blanco (IMSERSO, 2.005b) la sitúa en el 22,8% mientras que el estudio de Pérez-Ortiz (2.006), la estima en un 26%.

Además del proceso de envejecimiento de la población que se prevé como una realidad social en breve, se está produciendo una situación social nueva con tendencia a aumentar, es el fenómeno del “envejecimiento del envejecimiento”. Estos cambios sociales consisten en una disminución de la población con edades próximas a 65 años y un aumento del ritmo de crecimiento de la población mayor de 80 años (IMSERSO, 2.005b).

La nueva situación social de envejecimiento de la población española, se analiza bajo una doble perspectiva, por un lado se produce una disminución de la natalidad y por otro lado, aumenta la esperanza de vida como consecuencia de los avances médico-farmacéuticos y en hábitos de salud. La consecuencia de ésta situación es un aumento de la población española mayor de 65 años al tiempo que aparece un número más elevado de personas con edades superiores a 85 años (Tabla 1).

Tabla 1. Población de 65 años y más

Población	Unidades: miles de personas
Total población ambos sexos	7.260,8
De 65 a 69 años	1.908,0
De 70 a 74 años	1.940,4
De 75 a 79 años	1.688,0
De 80 a 84 años	1.093,5
De 85 años y más	630,9

Fuente INE: Encuesta Nacional de Salud 2.006.

El fenómeno demográfico del envejecimiento, supone un reto para quienes deben cuidar de la salud de una persona dependiente. El aumento de la demanda de cuidados por parte de la población más envejecida tiene repercusiones sobre la dinámica familiar, social y sociosanitaria y el bienestar de las personas mayores.

1.1.3 Factores protectores y factores generadores de dependencia

No existe una única circunstancia generadora de dependencia, sino que se trata de la concurrencia de distintos factores bio-psico-sociales. El aspecto biológico que más repercusión tiene como generador de dependencia es la enfermedad. Los avances en el tratamiento farmacéutico de gran parte de enfermedades han favorecido el aumento del número de enfermedades crónicas. Por otra parte, la enfermedad puede provocar de manera directa un deterioro funcional en la persona, como por ejemplo una amputación o un accidente cerebral-vascular (AVC). Además, la enfermedad puede favorecer la aparición de dependencia de manera indirecta como por ejemplo durante una restricción temporal de la movilidad en una persona anciana. Las enfermedades crónicas favorecen la aparición de la dependencia, especialmente en las personas mayores que son quienes mayoritariamente las padecen. No obstante, no siempre se asocia edad con enfermedad y con dependencia, existe un gran número de mayores que envejecen de manera autónoma (IMSERSO, 2.005b).

Otro aspecto biológico que se asocia con la dependencia, es el sexo de la persona. Como se refleja en la tabla 2, son las mujeres quienes presentan niveles inferiores de autonomía para la realización de algunas actividades dentro del hogar (INE, 2.006). La relación entre género y nivel de dependencia se explica como consecuencia de algunas enfermedades crónicas como son las óseas. Las enfermedades óseas como la artrosis, enfermedades reumáticas, osteoporosis, evolucionan como enfermedades degenerativas y aumentan el nivel de dependencia funcional de la mujer (INE, 2.006).

Por otro lado, las enfermedades más prevalentes en los hombres son las cardiovasculares y respiratorias. Esta combinación de supervivencia, tipo de enfermedad y sexo, provoca en las mujeres que vivan durante más años con un mayor nivel de dependencia mientras que los hombres mantienen su nivel de autonomía por más tiempo, pero presentan una esperanza de vida inferior.

Tabla 2. Distribución porcentual de dependencia funcional por sexo y edad

Ambos sexos	No	Sí para cuidado personal	Sí para labores domésticas	Sí para movilidad
	%	%	%	%
Total	51,4	34,4	38,6	31,4
De 65 a 69	70,5	16,4	21,5	15,5
De 70 a 74	60,9	24,1	29,8	20,7
De 75 a 79	45,0	40,8	42,6	35,2
De 80 a 84	32,7	51,0	54,9	48,5
De 85 y más	14,3	74,2	78,3	72,8
Varones	60,3	25,6	32,9	22,6
De 65 a 69	77,1	10,8	18,0	11,8
De 70 a 74	69,2	18,8	24,7	14,2
De 75 a 79	58,5	25,5	33,5	21,4
De 80 a 84	39,5	42,1	50,8	38,9
De 85 y más	18,1	67,6	75,0	60,6
Mujeres	44,8	41,0	42,8	38,0
De 65 a 69	65,8	20,5	24,0	18,2
De 70 a 74	54,2	28,4	33,8	26,1
De 75 a 79	35,2	51,9	49,2	45,3
De 80 a 84	27,7	57,4	57,9	55,5
De 85 y más	11,9	78,3	80,4	80,4

Fuente INE: Encuesta Nacional de Salud 2.006.

Con respecto a los factores sociales que se relacionan con la dependencia podemos señalar el nivel cultural y la dedicación profesional como generadores de dependencia. En la Encuesta de Salud de 2.006, se puede observar como las personas con un nivel social más alto perciben su salud como buena en un 84,4% de los hombres y en un 75,9% de las mujeres, mientras que en las clases sociales menos favorecidas la percepción sobre la propia salud en los hombres es buena en un 70,8% de los hombres y un 60,5% de las mujeres. Además, en los datos referentes a la percepción de la propia salud por sexo y edad también se observan las mismas diferencias por sexos si bien la percepción de salud es menos positiva, un 41,6% de hombres mayores de 75 años ven su salud como buena mientras que las mujeres desciende a un 29,1% (INE, 2.006).

Los datos estadísticos presentados sobre la percepción de salud y las diferencias por sexo y edad se explican ya que en la mujer predomina un nivel cultural más bajo que en el hombre con ausencia de retribución por el trabajo. Las personas con un nivel sociocultural más alto conocen los recursos que hay a su disposición y tienen los conocimientos para buscar la ayuda precisa (IMSERSO, 2.004).

1.1.4 Antecedentes de la atención político-social a la dependencia

En el período pre-democrático para dar respuesta a las necesidades de las personas ancianas, se aprobó el Plan Nacional de la Seguridad Social de asistencia a los ancianos (Orden del Ministerio de Trabajo de 26 de febrero de 1.971). Los objetivos del Plan se dirigieron a desarrollar servicios de ayuda domiciliaria, centros sociales para mayores y a la creación de centros geriátricos. Posteriormente, las políticas de atención a las personas mayores en España, parten del marco de referencia de la Constitución Española aprobada en 1.978 y en la que el Estado asumía la responsabilidad del bienestar de los ciudadanos.

En aquel momento del inicio de la democracia en España, no existían datos sociodemográficos de la población anciana ni de sus necesidades por lo que se realizó el primer estudio sociodemográfico español sobre la vejez financiado por la Confederación Española de Cajas de Ahorro (Informe GAUR, 1.975). Los resultados del Informe GAUR indicaban que el 71% de los mayores vivían con sus hijos u otros familiares mientras que el resto de la población anciana se encontraba en una situación de precariedad como consecuencia de la falta de recursos sociales.

En la década de los 80 y siguiendo las recomendaciones de la Asamblea de Naciones Unidas en el Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento (Naciones Unidas, 1.982), se inició el desarrollo de las políticas comunitarias que en España se tradujo en el Plan Gerontológico Nacional (Instituto Nacional de Servicios Sociales IMSERSO, 1.993). Se trataba de disminuir la institucionalización de las personas ancianas, manteniéndolas en su entorno familiar. El Plan Gerontológico, se desarrolló entre los años 1.988 a 1.991 y supuso la primera respuesta en política social dirigida a las personas mayores y a las personas dependientes de todas las edades. Los recursos que se previeron en el Plan Gerontológico incluían entre los principales servicios formales un 8% de cobertura del SAD, un 12% en servicio de teleasistencia para personas que vivían solas y un 4,5% de plazas residenciales (IMSERSO, 1.993).

De haberse logrado el cumplimiento de los objetivos en el año 2.000 cuando se evaluó el Plan Gerontológico, habría sido un gran avance social donde la población española habría dispuesto de los mismos recursos que el resto de países europeos de nuestro entorno. El motivo por el cual el Plan Gerontológico resultó poco eficaz, fue debido a los escasos recursos que se le dedicaron (Sancho-Castiello y Rodríguez-Rodríguez, 2.002).

De manera paralela al desarrollo de las políticas de ámbito nacional español, las diferentes Comunidades Autónomas de España desarrollaron programas de atención a los mayores. En Cataluña se desarrolló el Programa *Vida Als Anys* (Vida a los Años) (1.986). En el momento de su creación, el Programa *Vida Als Anys* dependía del Departamento de Sanidad y Seguridad Social, pero en 1988 se creó el *Departament de Benestar Social* (Departamento de Bienestar Social) de la Generalitat de Cataluña por lo que el Programa se convirtió en interdepartamental. La población a la que se dirigía el Programa *Vida als Anys* eran las personas mayores de 65 años, personas con comorbilidad y pacientes en situación terminal. Es decir, se dirigía a la atención de personas con dependencia funcional.

El desarrollo del Programa *Vida Als Anys* contemplaba la creación de nuevos recursos asistenciales que resultaban necesarios para atender a la población anciana. Los nuevos recursos que se añadieron a las unidades de larga estancia, ya en funcionamiento, fueron las unidades de media estancia que podían ser de convalecencia o de cuidados paliativos (ingreso no superior a 3 meses), hospital de día, equipos de apoyo y valoración en el hospital de agudos por las Unidades Funcionales Sociosanitarias (UFISS), unidades de diagnóstico de trastornos cognitivos y de la conducta. Además de recursos hospitalarios, se desarrolló dentro del programa, la atención en el domicilio por parte de los Equipos de Soporte de Atención Primaria (PADES).

A pesar de los esfuerzos realizados en políticas sociales, la realidad es que resultaron insuficientes para atender las necesidades crecientes de la población. Para mejorar los resultados de los programas sociales en los diferentes países del mundo, la OMS en su Informe de 2.001, recomendó la realización de actuaciones conjuntas entre administraciones públicas, sector privado y familias e individuos. Además de la actuación de forma conjunta, la oferta de servicios debería ser variada para adaptarse a las necesidades de las personas con dependencia y de sus familiares como se

indica en los informes elaborados por el IMSERSO desde el año 2.000 hasta el momento actual.

1.1.5 Ley de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

La repercusión social de la dependencia no se deriva del hecho de que se trate de un fenómeno nuevo, sino de las dimensiones adquiridas en los últimos años y especialmente de las perspectivas que se auguran para el futuro. Por ese motivo, resulta acuciante ofrecer soluciones desde el espacio político a este grave problema.

En España, la política actual para la atención de la dependencia, se regula mediante la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPADEP) (BOE nº 299, 2006). La aprobación de esta ley surge del reconocimiento político de configurar un sistema integral de atención a las personas con dependencia. Además supone el reconocimiento de los derechos de todas las personas a recibir una atención pública en condiciones de igualdad y no discriminación. Así, los titulares de los derechos establecidos por la Ley son los ciudadanos españoles que se encuentren en situación de dependencia. Aunque la LAPADEP también supone el reconocimiento de la función de la familia en la atención a las personas dependientes.

La aplicación de la Ley, como se expone en el artículo primero, precisaba del desarrollo del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) que garantizara el cumplimiento y la previsión de los servicios necesarios para la atención de las personas en situación de dependencia. El objetivo de la creación del SAAD fue la de configurar una red de utilización pública que integrase de forma coordinada centros y servicios públicos y privados debidamente acreditados como se recoge en el artículo sexto de la LAPADEP. No obstante, la aplicación de la LAPADEP requería la cooperación de la Administración del Estado, las comunidades autónomas y las entidades locales como se recoge en el artículo octavo al doceavo. Para conseguir la coordinación y cooperación de los diferentes órganos que participaban en el desarrollo de la Ley se creó el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Además de los organismos reguladores de la ley, se previeron los servicios y prestaciones que recibirían los usuarios y que se facilitarían a través de la red pública de servicios sociales de las diferentes comunidades autónomas mediante centros públicos y privados concertados.

Los servicios ofrecidos por el SAAD son:

- Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y de promoción de la autonomía personal.
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
 - Atención de las necesidades del hogar.
 - Cuidado personal.
- Servicio de centro de día y de noche.
 - Centro de día para mayores de 65 años.
 - Centro de día para menores de 65 años.
 - Centro de día de atención especializada.
 - Centro de noche.
- Servicio de atención residencial.
 - Residencia para personas mayores en situación de dependencia.
 - Centro de atención a personas en situación de dependencia según el tipo de discapacidad.

Las prestaciones económicas que prevé la LAPADEP son:

- Prestación económica vinculada a la contratación del servicio.
- Prestación económica por cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales.
- Prestaciones de asistencia personalizada.

Por otro lado la Ley establece los niveles de valoración de dependencia para todas las personas que lo soliciten, mediante un baremo oficial que recoge tres grados de dependencia: moderada, severa y gran dependencia (BOE nº 96, 2.007). Para la realización de la valoración de todas las personas que lo solicitasen, se estableció una lista de actividades consideradas habituales y en base a los problemas de realización y el grado de ayuda necesaria se puntuaba cada actividad. La valoración del nivel de dependencia la realizan enfermeras y trabajadoras sociales en los propios domicilios de las personas que hayan solicitado ser valoradas.

El siguiente paso tras la valoración del individuo, es determinar y aprobar el grado y nivel de dependencia por parte de la administración autonómica. En Cataluña, se creó la Agencia Catalana de la Dependencia para gestionar y garantizar el cumplimiento de la LAPADEP. Una vez finalizado este proceso, se determinan los servicios y prestaciones a los que puede acceder la persona en base a su grado y nivel de dependencia mediante la realización del Plan Individual de Atención (PIA). La selección de la modalidad de atención para cada persona, la realiza la persona anciana o su familia, si ésta no tiene capacidad para elegir.

En Cataluña, para poder realizar las valoraciones de las personas dependientes, se creó el Programa de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (PRODEP). El Programa PRODEP se puso en marcha como herramienta de valoración y apoyo al diseño de la entonces propuesta de la LAPADEP para lo que dispusieron un proyecto piloto que se realizó en 14 territorios: Barcelona (Eixample y La Barceloneta), Hospitalet de Llobregat, Sabadell, Cornellà, Mataró, Osona, Garrotxa, Bages, Berguedà, Girones, Segrià, Pallars Sobirà i Lluçanet, Baix Camp-Reus y Montsià. El Hospital Parc Taulí de Sabadell (Barcelona), ámbito donde se ha desarrollado este estudio, participó en la prueba piloto por lo que hemos tenido la oportunidad de seguir desde el proceso de gestación hasta el momento actual, el desarrollo de la LAPADEP y del Programa PRODEP.

Por otra parte, el calendario de aplicación de la LAPADEP situó su entrada en vigor el 1 de enero de 2.007 momento en el que se iniciaron las valoraciones de las personas con un grado de dependencia más alto (grado III, niveles 2 y 1). La previsión para este año 2.009 es la valoración de las personas con dependencia severa (grado II) nivel 2. Concretamente se prevé que las valoraciones de las personas con algún nivel de dependencia finalicen en 2.015. Podemos decir pues, que resulta prematuro realizar un análisis sobre la eficacia de la Ley. No obstante, el personal de enfermería, como profesionales plenamente implicados en el marco de la atención a las personas con dependencia y sus familiares, debemos recoger las inquietudes de éstas personas para colaborar en la realización de las modificaciones que fueran pertinentes en el futuro.

Finalmente cabe señalar la relación de este proyecto de investigación (Programa INFOSA) con la atención a las personas ancianas dependientes y sus familias en el ámbito sociosanitario. El objetivo de este estudio se dirige fundamentalmente a la

realización de una intervención que pretende formar a las familias para prevenir y mejorar la atención a las personas mayores dependientes, objetivo que por otra parte es una recomendación del artículo 21 de la LAPADEP: “prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas..., de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores...” (BOE nº 299, 2.006 pag. 44148).

1.2. EI CUIDADO FORMAL DE LAS PERSONAS ANCIANAS DEPENDIENTES

El proceso de dependencia asociado a la enfermedad y a la edad, comporta un aumento de las demandas de cuidado en las personas. Por un lado, los avances en tratamientos de salud, hacen que la persona anciana añada años a su vida, pero al mismo tiempo, se produce un aumento del nivel de dependencia que requiere mayor esfuerzo en los cuidados. En la medida en que los cuidados requieren más tiempo y conocimientos específicos a las familias, se produce una demanda para la sustitución de la provisión de cuidados hacia el Estado, o se buscan soluciones en el mercado de servicios.

1.2.1 Recursos de ayuda formal

La ayuda formal es el conjunto de servicios provistos por entidades y organizaciones, de naturaleza pública o privada, con o sin ánimo de lucro, y por personas que trabajan por su cuenta de forma remunerada, para cubrir las necesidades de los mayores dependientes, en su hogar, en la comunidad o en una institución. Los cuidadores formales son los profesionales que trabajan en los diferentes servicios de atención a las personas dependientes, principalmente profesionales de la medicina, enfermería, fisioterapia, psicología, neurología, psiquiatría, trabajo social, etc. Pero además de los profesionales mencionados, existe una categoría de cuidadores remunerados, no profesionales que en muchos casos son los cuidadores inmigrantes*. Esta población de cuidadores, trabajan principalmente en los domicilios, probablemente porque no tienen la formación ni la titulación para acceder a los servicios sanitarios o residenciales.

* De la misma manera que sucedía con el término *cuidadores informales*, los *cuidadores inmigrantes* son también mayoritariamente mujeres aunque no se realice la distinción lingüística. Por consiguiente, la semántica del término hace referencia a los cuidadores y cuidadoras de personas que proceden de otro país distinto de España y que desempeñan la labor de atender a personas ancianas dependientes.

La atención formal en España supone una parte muy pequeña, representan un 10% de la atención a las personas con dependencia. Concretamente, los servicios formales están presentes en la actividad de cuidado en uno de cada once mayores. Pero la mayor parte de la ayuda formal recibida por los mayores dependientes se dirige a las personas sin familia. Además se produce la situación paradójica que las personas mayores no conocen los recursos de atención formal que tienen a su disposición y en muchas ocasiones el porcentaje de utilización está directamente relacionado con el nivel de conocimiento del servicio (Pérez-Ortiz, 2.006).

Los servicios formales dirigidos a la población dependiente se concretan en servicios de ayuda a domicilio, servicios de teleasistencia o telealarma, centros de día, servicios de respiro o estancias temporales, programas de adaptación de las viviendas, residencias de mayores, hospitales de media y larga estancia.

Servicio de Ayuda a Domicilio

El Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD) consiste en un programa individualizado con objetivos de carácter preventivo y rehabilitador. El rango de servicios proporcionado por el SAD van desde la atención personal hasta tareas domésticas y se desarrollan en el entorno de la persona mayor dependiente. El SAD se gestiona fundamentalmente desde las administraciones locales (ayuntamientos) quienes contratan para las prestaciones empresas de servicios. La prestación directa de los servicios suele provenir de auxiliares de atención domiciliaria, profesión sin contenido formativo e impartido por las propias empresas proveedoras de los servicios.

La importancia de desarrollar el servicio de atención domiciliaria ya se estableció en el Plan Gerontológico a finales de la década de los 90, cuando se marcó como objetivo a conseguir una cobertura de SAD del 8%. No obstante, como refleja la encuesta del IMSERSO del año 2.000, en 1.998 el servicio del SAD sólo cubría un 1,82%. La realidad actual es que la ayuda a domicilio es el servicio más demandado como lo muestra porcentaje de cobertura global del 3,1% que aumenta a un 6,5% en los casos en que los mayores viven solos (Pérez-Ortiz, 2.006). No obstante, el nivel de cobertura en el caso de la ayuda domiciliaria, aporta una información parcial que debe ser analizada conjuntamente con el dato relativo a la intensidad del servicio y que es de 10 a 15 horas mensuales por usuario (Sancho-Castiello y Rodríguez-Rodríguez, 2.002). Estos datos proporcionan una perspectiva claramente insuficiente, más aún cuando el objetivo propuesto es el envejecimiento en el propio domicilio. Además, las cifras

españolas de cobertura del SAD, se aprecian más escasas todavía, cuando se comparan con las de otros países de Europa. Concretamente, la cobertura del SAD en Francia es del 11%, en Gran Bretaña el 9%, en Holanda el 21% y en Dinamarca aumenta hasta un 31% (Sancho-Castiello y Rodríguez-Rodríguez, 2.002).

Por otro lado, la atención domiciliaria es fundamentalmente de carácter privado (11,4%), de manera que el organigrama de la provisión de cuidados en España se establecería como la familia en primer lugar, el mercado como una alternativa clara y el Estado que representa el último eslabón por orden de implicación (Casado y López-Casasnovas, 2.001). En el futuro si se pretende que las personas envejecan en sus hogares, cabría realizar un importante desarrollo del SAD respecto a un aumento en su cobertura (Puga, 2.001). Además, sería necesaria una mejora de la calidad del servicio, que con la excepción del País Vasco y Navarra, actualmente se encuentra más centrado en la realización de tareas domésticas que en la provisión de cuidados (Sancho-Castiello y Rodríguez-Rodríguez, 2.002).

Servicio de Teleasistencia

El servicio de telealarma nace para proporcionar seguridad a las personas que vivían solas. Inicialmente el servicio de telealarma se desarrolló en los países nórdicos, Gran Bretaña y Alemania en los años 80. Posteriormente, el servicio evolucionó para responder a la persona en la demanda que realizaba a través de una llamada telefónica, transformándose en el servicio de teleasistencia. El soporte físico de la asistencia, consiste en un dispositivo en forma de medallón o reloj de pulsera que se encuentra conectado con la red telefónica. El equipo de profesionales que trabajan en este servicio, cuentan habitualmente con el apoyo de profesionales sanitarios (enfermeras, médicos, psicólogos, etc.) (IMSERSO, 1.996).

El servicio de teleasistencia proporciona apoyo, a la vez que seguridad, a las personas mayores que viven solas. Esta estrategia de apoyo, permite a las personas permanecer en sus domicilios y retrasar la institucionalización. La relevancia de este servicio para facilitar la permanencia de las personas mayores en sus hogares, hizo que ya en el Plan Gerontológico se determinara como objetivo a conseguir, alcanzar el 12,5% de cobertura para las personas mayores que vivían solas (IMSERSO, 1.993). Pero lo cierto, es que no se alcanzaron los objetivos propuestos y el servicio proporcionó cobertura a 73.000 usuarios que representaba una ratio del 1,20 (IMSERSO, 2.000). No obstante, en los últimos años, la tasa de cobertura global ha

aumentado y representa un 3,4%, dato que aumenta hasta un 7,2% en los mayores de 80 años (Pérez-Ortiz, 2.006).

Estancias temporales y centros de día

Las estancias temporales y los centros de día se consideran un servicio de tipo intermedio, es decir, comparte los cuidados en el propio domicilio con los cuidados proporcionados por el sistema formal. Las estancias temporales constituyen un servicio que tiene un doble objetivo, por una lado proporciona tiempo al cuidador para disminuir el impacto emocional que genera el cuidado diario y por otra parte, la persona cuidada se beneficia de los cuidados profesionales que le proporcionan en el centro asistencial. Principalmente este servicio se orienta como un recurso de respiro para el cuidador principal antes que un cuidado de sustitución (IMSERSO, 2.005b).

Las estancias de día son un recurso de atención a la persona anciana dependiente durante una parte del día. Al igual que sucedía en las estancias de respiro, proporcionan un doble servicio, proporcionan atención a la persona anciana y liberan del estrés del cuidado diario al cuidador. Resulta importante diferenciar las estancias de día de los centros de día, puesto que estos últimos tienen un objetivo terapéutico para la persona anciana y por tanto los profesionales que trabajaron en estos centros deben tener la formación necesaria para atender a estas personas que necesitan cuidados más complejos (enfermeras, psicólogos, geriatras, etc.).

El número de centros de día en España era de 1.756 centros con 33.709 plazas en 2.004 entre centros públicos y privados. Considerando que en 1.999 España contaba con 11.540 plazas de centros de día, se ha producido un aumento importante de este servicio. No obstante, la distribución del número de plazas por comunidades autónomas presentada en el Libro Blanco, indica las diferencias en número de recursos por territorio. Concretamente, Cataluña dispone de cerca de 11.000 plazas de centros de día y Madrid de aproximadamente 6.000, mientras que el resto de comunidades no han desarrollado de igual manera este recurso. Además, las diferencias por comunidad autónoma existen también con respecto al precio del servicio, que oscila entre los 11.000 euros en el País Vasco y los 900 euros en Melilla, siendo el precio medio en España de 6.402 euros (IMSERSO, 2.005b).

Ayudas técnicas

Las ayudas técnicas representan una aportación para facilitar la realización de algunas tareas de cuidado como por ejemplo una grúa hidráulica para mover a una persona dependiente, una silla de ruedas para facilitar el desplazamiento, etc. Otro aspecto de la colaboración entre la tecnología y la dependencia es la adaptación del entorno a las necesidades de la persona. No obstante, la principal recomendación realizada al respecto en el Libro Blanco es construir viviendas para todas las edades y que no necesiten ajustes posteriores (IMSERSO, 2.005b).

Los profesionales de enfermería lideramos los cuidados de las personas durante el proceso de ingreso hospitalario y conocemos, por propia experiencia, las dificultades que supone cambiar de posición a una persona que no puede colaborar. Ese fue el motivo de que en el Programa INFOSA se incluyera una sesión dirigida a proporcionar conocimientos a los cuidadores sobre las ayudas técnicas disponibles en el mercado además de conocimientos teóricos y prácticos sobre como cambiar de postura a una persona dependiente. Las cuestiones que más preocupaban a los cuidadores sobre ese tema eran las transferencias (traslados silla-cama ó silla-lavabo) y la adaptación del cuarto de baño a las necesidades de la persona anciana.

Centros residenciales de mayores

La conceptualización del término dependencia que se realiza en el Libro Blanco, ofrece una visión de atención física, social y espiritual que se engloba dentro de la atención sociosanitaria (IMSERSO, 2.005b). Además, en el mismo texto del Libro Blanco se indica que la atención a las personas que residen en las residencias, necesitan de la atención de profesionales formados integrados en un equipo multidisciplinar (médicos, enfermeras, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, etc.). El objetivo del equipo de profesionales sanitarios multidisciplinar, debe dirigirse fundamentalmente a prevenir la dependencia, promoviendo la autonomía de la persona mayor en la medida de lo posible.

Las residencias son una alternativa para las personas ancianas que por cualquier circunstancia no pueden permanecer en sus domicilios. A diferencia de las personas ancianas dependientes no institucionalizadas, existen pocos datos sobre el número de mayores dependientes que viven en residencias. Casado y López-Casasnovas (2.001), recogieron los datos procedentes del estudio realizado por el IMSERSO (1.998) e IMSERSO (2.002) para estimar el número de personas que utilizaban este

servicio. Los resultados dejaban patente la implicación del mercado privado con 87.157 plazas residenciales, frente a la participación del Estado con 37.782 plazas.

Lo cierto es que el número de plazas de residencia en España ha aumentado en los últimos años, desde las 55.000 plazas existentes en 1.975 hasta 265.712 en 2.004. Como sucedía en los servicios para las personas mayores descritos anteriormente, existe una diferencia en el reparto de plazas de residencia por comunidades autónomas. Concretamente, Cataluña tiene cerca de 50.000 plazas residenciales, Madrid aproximadamente 38.000 y eso supone un índice de cobertura del 5,66%. Mientras que las comunidades de Galicia, Murcia, Valencia o Ceuta tienen un índice de cobertura del 2,5% (IMSERSO, 2.005b). Los índices de cobertura de plazas residenciales más elevados en cualquiera de las comunidades autónomas españolas, siguen siendo insuficientes, comparados con el 13% de cobertura en Dinamarca, el 11% de Gran Bretaña, el 12,2% de Holanda ó el 7,9% de Francia (Sancho-Castiello y Rodríguez-Rodríguez, 2.002).

Con respecto a los precios de las plazas de residencia en España, la media entre comunidades indica aproximadamente un coste de 15.500 euros al año. Al igual que sucedía en los centros de día, las plazas de residencia dependiendo de la comunidad autónoma donde se encuentren pueden disminuir el precio en un 50% lo que a juicio de los expertos que elaboraron el Libro Blanco resulta del todo incomprensible (IMSERSO, 2.005b).

Finalmente y a modo de reflexión, cabe destacar el rol que adquieren los profesionales de enfermería en relación con la atención a las personas ancianas dependientes y sus familias en cualquiera de los servicios descritos anteriormente. En primer lugar, los profesionales de enfermería, como líderes de los cuidados, proporcionan atención a los aspectos físicos y emocionales de la unidad anciano-cuidador principal. Además, son los profesionales de enfermería quienes se transforman en mediadores entre la familia y otros servicios u otros profesionales. Podríamos afirmar, sin temor a equivocarnos, que es el profesional que más tiempo pasa cerca de las personas a las que cuida, por lo que conoce de primera mano las dificultades que comporta cuidar de una persona que precisa atención casi continua. Debido al nivel de exigencia requerido, en cuanto a formación teórica y habilidades para cuidar de una persona anciana dependiente, nos pareció necesario y parte de las competencias de nuestra

profesión, diseñar una nueva herramienta que contribuyese a mejorar los cuidados de la persona mayor y su cuidador como es el programa INFOSA.

1.2.2 El coste de la dependencia

En las últimas décadas se ha producido en España una disminución de la natalidad al tiempo que aumentaba la esperanza de vida y por tanto el número de personas mayores de 65 años.

Esta situación poblacional, genera una disminución del número de personas en edad de contribuir al desarrollo económico, pero por el contrario más susceptible de generar gasto económico en prestaciones sociales (pensiones de jubilación, gasto sanitario, etc.). El estudio realizado por Rodríguez-Cabrero y Montserrat (2.002) sobre los costes de la atención a la población mayor de 65 años y en el que se analizaron 177 casos, demuestra el aumento de las probabilidades de desarrollar algún tipo de dependencia con el aumento de la edad. Los resultados del estudio, indicaron que las personas mayores de 65 años, mantenían un promedio de vida de 19,44 años más, de los cuales, 7,73 años los vivían dependiendo de la ayuda de otro para su cuidado. Con los datos obtenidos, se estimó el coste global del gasto generado por estas personas, de manera que las personas sin dependencia generaban un gasto sanitario y en ayudas (farmacéuticas, instrumentales, etc.) de 927 euros al año frente a 14.700 euros cuando la persona presentaba una dependencia severa y sin contar en ninguno de los dos casos el coste del cuidador.

En el momento actual, existe un desequilibrio entre las demandas sanitarias generadas por las personas mayores con dependencia y los recursos formales disponibles (Zabalegui, Juando, Izquierdo, Gual, González-Valentín y cols., 2.004). Resulta una realidad, que los costes generados por personas que requieren atención continuada como consecuencia de un proceso de enfermedad permanente, no pueden ser asumidos por las instituciones sanitarias en su totalidad. Una de las estrategias implementadas para controlar los costes de la atención a las personas mayores dependientes, es la disminución del tiempo de ingreso hospitalario. De manera que los centros hospitalarios proporcionan atención durante el episodio agudo, pero no pueden asumir los cuidados continuados que la persona precisa a largo plazo. Esta realidad contribuye a que sea la familia quién ofrece los cuidados a las personas mayores dependientes (Frías y Pulido, 2.001). En nuestro país el sistema sanitario

formal proporciona solo el 12% del tiempo de atención que precisa la persona dependiente (Durán, 1.991).

Por otra parte, el coste que representa la atención al paciente psicogerátrico resulta difícil de contabilizar debido a las diferencias entre utilización de servicios. No obstante, Artaso, Martín y Cabasés (2.002), realizaron un estudio donde calcularon que el coste del paciente en régimen ambulatorio era de aproximadamente 1.200 euros/mes. Los resultados de éstos investigadores se aproximaban a los obtenidos por Boada, Peña-Casanova, Bermejo, Guillén, Hart y cols. (1.999), quienes señalaron que los gastos mensuales generados por paciente eran de aproximadamente 1.500 euros de los cuales el 77% era asumido por los cuidadores informales. No obstante, los costes de una persona anciana dependiente en régimen ambulatorio no son iguales en todos los países. Concretamente, el coste del cuidado de una persona anciana dependiente resultaría un 50% más cara en otros países occidentales como Canadá, Italia o Francia (Boada y cols., 1.999).

Por otro lado, el gasto generado por las personas mayores de 65 años corresponde a diferentes servicios. Del coste total que generan las personas mayores de 65 años, el 79% corresponde a las pensiones, mientras que el gasto sanitario representa un 19% y el de servicios sociales es un 2% (Montserrat, 2.000). No obstante, el coste de la atención no es igual para todas las personas mayores de 65 años, sino que el gasto que genere cada persona en concepto de servicios sociales y de salud, dependerá del nivel de dependencia de la persona. Así, una persona con nivel 1 de dependencia consumirá 1.953 euros al año en concepto de servicios sanitarios y sociales, mientras que una persona con nivel 3 eleva el coste de su atención a 9.123. Lo cierto es que la aportación del Estado a la financiación de la dependencia es del 0,23% del producto interior bruto (PIB) mientras que las familias asumen un 1,09% que equivale a cuatro veces y media el coste asumido por el Estado.

Además, la realidad es que los servicios existentes en España no cubren las necesidades reales de las personas dependientes y si así fuese, el coste de estos servicios no podría ser asumido por todas las personas que lo necesitasen. Concretamente, el precio de una residencia supone dos veces y media el salario mínimo interprofesional que es de 6.316 euros al año. Por tanto este servicio se limitaría a las personas que pudiesen pagarlo o aquellas que tuvieran acceso a una

plaza residencial pública que son entre un 25-30% del total de personas que lo precisarían (Montserrat, 2.003).

El análisis del coste de la dependencia en Cataluña, señala el SAD como el principal generador de gasto con 1.554,71 euros al año por usuario. Aunque por otro lado el número de horas de promedio por usuario y mes es de 15,40 lo que indica un índice de cobertura claramente insuficiente. Con respecto al servicio de teleasistencia proporciona atención a 13.898 usuarios con una cobertura del 1,28% y un coste de 320,60 euros al mes. El coste de la plaza en el centro de día depende del nivel de dependencia cognitiva de la persona. Así una plaza para una persona dependiente es de 5.696 euros al año frente a 10.120 euros al año de coste para una plaza de psicogeriatría. No obstante, y aunque el centro de día ha sido el servicio más desarrollado en Cataluña, constituye un servicio cofinanciado por los usuarios en un 18% cuando las personas obtienen la asignación pública del servicio (IMSERSO, 2.006a).

Además de los servicios descritos anteriormente, existen otros servicios de atención a la dependencia en el ámbito domiciliario como son las comidas a domicilio con un total de 1.779 usuarios atendidos anualmente en España. Un servicio de ayuda menos frecuente es la prestación económica para la adecuación de las viviendas. El número de ayudas concedidas en concepto de adaptación de las viviendas en 2.006 fueron 46, siendo el gasto medio anual por usuario de 5.020 euros. Los servicios con financiación pública se dirigen principalmente a facilitar la permanencia de las personas en su propio domicilio. La prestación económica para familias cuidadoras representa un claro ejemplo de reconocer la labor de las familias en el cuidado y atención a la dependencia. El número de usuarios que se beneficiaron en 2.006 del servicio de ayuda económica a las familias fue de 42.493 con un gasto medio anual por usuario de 2.885 euros (IMSERSO, 2.006a). No obstante, la aportación destinada a cubrir este servicio podríamos clasificarla como meramente simbólica.

Otro aspecto importante en el análisis de los costes de la dependencia, se relaciona directamente con el consumo de productos farmacéuticos. Los datos proporcionados por el IMSERSO (2.006a) indican que el 85% de los hombres y el 90,9% de las mujeres en España mayores de 65 años afirmaban haber tomado algún fármaco en las últimas dos semanas. Estos datos aumentan en Cataluña, especialmente en las mujeres con un 93,3% (IMSERSO, 2.006a).

Considerando los datos anteriores sobre el reparto del coste de las personas mayores de 65 años, no parece que el que genere la dependencia en los mayores sea excesivo comparado con otros países de nuestro entorno. La realidad en España es que el gasto en concepto de personal para atender a las personas dependientes, es asumido por la propia familia. Los datos aportados por Durán (1.999) señalaban que el 5% de los responsables del hogar (mujeres 95%) dedicaban una media de cinco horas diarias al cuidado de una persona dependiente. Además, los datos más recientes publicados por el INE (INE-EDAD, 2.008) siguen señalando a la mujer como cuidadora principal en tres de cada cuatro casos. Esta situación socio-económica, genera un importante coste de oportunidad para la mujer.

De todo lo expuesto, se puede concluir que el futuro de las personas mayores dependientes en Europa, debe planificarse mediante el compromiso de compartir responsabilidades entre las familias, la sociedad y las instituciones (Bazo, 1.998). Además, nada nos hace prever que en los próximos años, se pueda dar continuidad al Estado del Bienestar que han disfrutado los países europeos en los últimos años. Por consiguiente, se presupone una continuidad de la ideología del “familismo”, que postula que las personas ancianas o discapacitadas deben ser cuidadas por sus familias (Brody, 1.985). Además, si se pretendiese sustituir el trabajo que realizan las cuidadoras de personas ancianas dependientes por trabajo remunerado sería necesario crear unos 600.000 puestos de trabajo para atender a esas personas que necesitan ayuda (Sánchez-Fierro, 2.004).

1.3. EL CUIDADO EN EL ENTORNO FAMILIAR

Como se ha señalado anteriormente, el cuidado de las personas dependientes en España se realiza en el entorno familiar por los cuidadores principales que forman la red de ayuda informal. Por otro lado, esta realidad se ajusta a las demandas de la población mayor de 55 años que expresan la voluntad de ser cuidados en el futuro en sus propios domicilios y por sus familiares (IMSERSO, 2.005a). Por ese motivo, en muchas ocasiones son tan sólo las situaciones más graves las que se dan a conocer a los servicios formales, no olvidemos que solo una pequeña parte de las personas ancianas dependientes, son atendidos fuera del hogar.

1.3.1 La ayuda informal

En el Libro Blanco de la Dependencia (IMSERSO, 2.005b) el apoyo informal se define como el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista a las personas que presentan algún tipo de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros agentes y redes distintos de los servicios formalizados de atención. El aspecto fundamental de esta definición, es el carácter no remunerado de la ayuda, independientemente de que ésta sea de carácter instrumental o material y diferenciándolo del apoyo emocional o informativo.

La red de apoyo informal compuesta principalmente por el entorno familiar, no es una situación nueva, aunque como consecuencia del envejecimiento y aumento de la dependencia de los mayores se ha visto sobrecargada. La característica definitoria de la ayuda informal es que se dirige a personas dependientes y puede ser proporcionada por cualquier persona, siempre que sea realizada de manera voluntaria y altruista (Pérez-Ortiz, 2.006). Pero a pesar de la denominación de cuidados familiares, lo cierto que es que en realidad la responsabilidad del cuidado recae mayoritariamente sobre una única persona, “el cuidador principal” (Mateo, Millán, García-Calvente, Gutierrez, Gonzalo y López, 2.000). Concretamente, por cada hombre con una edad máxima de 64 años que realiza la función de cuidador principal hay cuatro mujeres (INE-EDAD, 2.008).

1.3.2 Conceptualización del Cuidador Principal

Desde la infancia hasta la vejez, las personas han sido cuidadas y protegidas en el ámbito familiar como un hecho natural. No obstante, la prestación de la mayor parte de la ayuda proviene de una única persona, el cuidador principal. Hasta el momento actual, no existe una definición consensuada que describa al cuidador principal a pesar de ser un concepto estudiado por diferentes autores.

Lawton, Kleban, Moss, Rovine y Gliksman (1.989) identificaron al cuidador principal como la persona que más tiempo dedicaba a proveer los cuidados que precisaba su familiar. Para otros autores, el cuidador era la persona que prestaba los cuidados primarios (Parris-Stephens y Townsend, 1.997). Siguiendo la misma conceptualización, Dwyer, Lee y Jankowski (1.994) reconocían al cuidador principal como la persona que más horas dedicaba a cuidar.

Por su parte, Wilson (1.989) afirmaba que el cuidador debía tener unas características concretas: ser el principal proveedor de los cuidados y asumir esa responsabilidad; no recibir remuneración económica y haber realizado las tareas de cuidado durante un período mínimo de entre seis semanas a tres meses. Posteriormente, Mateo y cols. (2.000) definieron al cuidador principal como, la persona que proporciona cuidados a otro y no percibía remuneración económica por ello. Además, los cuidadores principales, no sólo proporcionan los cuidados básicos como son la higiene, alimentación y vestido, sino que son los responsables de mantener la autonomía del anciano y de su permanencia en el entorno familiar, convirtiéndose en el lazo afectivo más importante para el anciano (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1.996; Zabalegui, Rodríguez, Ramirez, Pulpón, Izquierdo, Gual y cols., 2.007a; Zabalegui, A., Juando, C., Saenz de Ormijana y cols., 2.007b).

Por otro lado, Domínguez-Alcón (1.998) identificó unos rasgos que caracterizaban claramente a la persona del cuidador. Estos rasgos eran: no recibía remuneración, tenía una relación de parentesco o de red próxima con la persona cuidada y existía una implicación afectiva y de compromiso duradero entre ambos. De hecho, los cuidadores desarrollan su rol en el ámbito doméstico, lo que sugiere privacidad y cotidianeidad (García-Calvente, Mateo y Gutierrez, 1.999). Además, los cuidados de los mayores con dependencia y sus familiares presentan algunos aspectos importantes y que se deben considerar, como son los vínculos afectivos, las destrezas para el cuidado, la conciliación de la vida familiar y laboral y las dificultades que se derivan de compartir los cuidados entre los miembros de las familias (Puga, 2.001). El apoyo a la unidad anciano-familia pasa por la implantación de programas de ayuda en el domicilio, que por otra parte ya no son cuestionables en el ámbito hospitalario (Zabalegui y cols., 2.008a).

Según refieren Montorio, Díaz-Veiga e Izal, 1.995; Losada, Izal, Pérez y Montorio (2.003a), en la medida en que se desarrollen recursos de ayuda, se conseguirá mantener los cuidados a la persona anciana en el domicilio y se fomentará la prevención de la sintomatología negativa que sufren los cuidadores/as como consecuencia del cuidado). No obstante, los recursos de ayuda deben estar centrados en las necesidades de los cuidadores y las personas cuidadas. Los resultados del análisis realizado por Zabalegui, Juando, Izquierdo, Gual, González-Valentín y cols., (2.004) para valorar los recursos de que disponían los cuidadores principales de ancianos mayores de 65 años, indicaron que, en general, los cuidadores no estaban

satisfechos con los recursos disponibles dado que no cubrían sus necesidades. Por otro lado, la ayuda más valorada por los cuidadores fue la calidez del trato recibido por los profesionales de enfermería.

1.3.3 Bases sociodemográficas del cuidado informal

En el entorno social español, los cuidados a las personas dependientes, provienen fundamentalmente de la familia (Casado y López-Casasnovas, 2.001). Concretamente, los cuidadores informales familiares, proporcionan el 85% de los cuidados que se prestan a las personas dependientes en el domicilio. Además, los cuidados que realizan los cuidadores varían en función del nivel de dependencia de la persona mayor. Fundamentalmente, las ayudas que proporcionan los cuidadores, se dirigen a la realización de gestiones en un 93,2% de los casos y cuidados personales como son el baño (75,6%), usar el lavabo (46,4%) ó cambiar el absorbente higiénico a causa de la incontinencia (35,4%) (IMSERSO, 2.005a). Además de las ayudas en las tareas de gestión y de cuidados personales, los cuidadores proporcionan apoyo emocional a la persona mayor (Mateo y cols, 2.000).

El perfil sociodemográfico del cuidador en España es el de una mujer con una media de edad de 53 años, casada con un nivel de estudios primarios y cuya situación laboral se centra en las tareas del hogar (IMSERSO, 2.005a). Estos datos no se han visto modificados en la encuesta publicada por INE en 2.008, donde describen el perfil del cuidador principal como el de una mujer entre 45 y 64 años (INE-EDAD, 2.008). Aunque se debe considerar como relevante que existe un 12% de personas mayores de 70 años que ayudan a cuidar a otra persona (Puga, 2.001). No obstante, aunque la figura del cuidador principal es mayoritariamente femenina, cuando la edad del cuidador principal alcanza los 80 años, no se observan diferencias entre sexos con respecto a la realización de tareas de cuidado (INE-EDAD, 2.008).

Aunque no se observan cambios en el perfil de los cuidadores principales en los últimos años, si podemos analizar su evolución durante el período de 1.998 a 2.004 en la tabla 3. En primer lugar se produce un aumento significativo de la población de cuidadores principales masculina que aumenta en un 32,7%. Otro dato relevante es, sin duda, la incorporación de la mujer cuidadora al trabajo remunerado fuera del hogar que aumenta en un 22,7%. Como consecuencia de la incorporación de la mujer al

mundo laboral, el porcentaje de mujeres cuidadoras principales dedicadas a las tareas del hogar disminuye en un 29,7% (IMSERSO, 2.005a).

Tabla 3. Perfil sociodemográfico de los cuidadores

Variables	Cuidadores/as	Población	Diferencia (A-B)
	1.998 (A)*	2.004 (B)**	
Género			
Hombre	16,4	49,1	-32,7
Mujer	83,6	50,9	32,7
Edad			
Menos de 20 años	1,2	4,9	-3,7
De 20 a 29	3,6	18,3	-14,7
De 30 a 39	11,9	20	-8,1
De 40 a 49	23,8	16,9	6,9
De 50 a 59	28,7	13,9	14,8
De 60 a 69	15,9	11,8	4,1
Más de 69 años	14,9	14,2	0,7
Edad Media	52,9	46,2	6,7
Estado civil			
Soltero/a	14,8	30,1	-15,3
Casado/a	76,2	58,3	17,9
Viudo/a	5,1	8,1	-3
Separado/a	2,1	2,2	-0,1
Divorciado/a	1,5	1,3	0,2
No consta	0,3		
Nivel de estudios			
Sin estudios + Analfabetos	17,1	15,9	1,2
Primarios	43	23,3	19,7
Segundo Grado	32,6	46,8	-14,2
Tercer Grado	7,0	14,0	-7
No sabe	0,3		
Situación laboral			
Ocupado	26,0	48,7	-22,7
No ocupado	73,1	51,3	21,8
Jubilado/Pensionista	20,2	21,1	-0,9
Parado habiendo trabajado	7,0	6,4	0,6
Parado buscando primer empleo	0,3	1,5	-1,2
Tareas del hogar	44,2	14,5	29,7
Estudiante	1,4	6,2	-4,8
No contesta	0,9		

Fuente: (*) IMSERSO/GFK-EMER (2.004): Encuesta de apoyo informal a los mayores en España. (**)INE (2.004): Censo de población y viviendas 2.001.

Si bien es cierto que los hombres se han incorporado a las tareas del cuidado, los datos de la Encuesta de Condiciones de Vida de los Mayores (2.006) (ECVM-06)

sobre los cuidadores de personas dependientes en España, señalan que los miembros de la familia de una persona dependiente con más probabilidades de convertirse en cuidador, son las hijas, seguidas por los cónyuges (IMSERSO, 2.006b). Estos datos son similares a estudios anteriores (IMSERSO, 2.002), aunque se observan algunos cambios como el aumento de cuidadores hijos y de cuidadores empleados.

El aumento de cuidadores empleados se ha producido principalmente en zonas urbanas (Madrid y Cataluña), este hecho puede ser consecuencia de la incorporación de la mujer al mundo laboral. Otro factor que podría explicar el aumento de cuidadores empleados es el distanciamiento geográfico que se produce entre los miembros de las familias y que impide cuidar personalmente al familiar mayor dependiente.

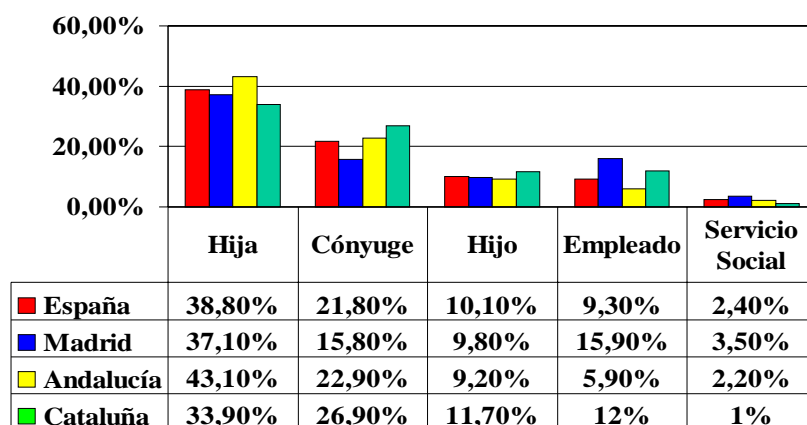


Figura 1. Porcentaje de tareas de cuidado que realizan los cuidadores principales según su relación con la persona cuidada y por comunidades autónomas.

Fuente: IMSERSO-CIS. Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, 2.006 (ECVM-06).

Otro dato que resulta significativo con respecto a la figura del cuidador principal, es el hecho de que en la comunidad de Andalucía el número de cuidadoras hijas sea mayor que en el resto de España, este hecho podría deberse a factores socioculturales. Además, un aspecto destacable es el aumento de los hijos como cuidadores que se encuentra casi a la par con el porcentaje de cuidadores empleados. Por otro lado, el porcentaje de tareas realizadas por parte de otros miembros de la familia que participan en los cuidados, serían inapreciables si se situasen en la gráfica. Además, los miembros de la familia que rodean al cuidador principal, suelen desarrollar el rol de cuidador secundario. Finalmente, los servicios sociales siguen representando un porcentaje poco destacable como principales proveedores de cuidados (IMSERSO, 2.006b).

1.3.4 El cuidador secundario

La elección del cuidador principal parece clara cuando se trata del cónyuge y éste se encuentra en situación de realizar la tarea de cuidar ó cuando la persona anciana solo tiene un hijo. Pero cuando la familia de la persona anciana dependiente tiene más de un hijo, la cuidadora de elección es la hija especialmente si es soltera o si no trabaja. Otra alternativa frente a la elección de un cuidador principal, es la rotación en los cuidados. Según Rivera J., Rivera S. y Zurdo (1.999), prestar cuidados de manera rotatoria entre diferentes miembros de la familia no resulta beneficioso para la persona cuidada, pero en determinadas ocasiones, es la única opción para la familia a pesar de que el mismo entorno familiar reconoce que no es la mejor alternativa para su familiar mayor.

Con respecto al perfil del cuidador secundario, es en el 60,8% de los casos mujer, al igual que lo es el cuidador principal. No obstante, es mayor el número de cuidadores secundarios hombres 39,2% que en el rol de cuidador primario donde se situaba en el 29,8%. A pesar de las semejanzas de género con el cuidado principal, el cuidador secundario tiene un trabajo remunerado en el 62,9% de los casos. Además, las ayudas que proporciona el cuidador secundario van más dirigidas al cuidador primario que a la persona anciana. Concretamente su función es la de suplir al cuidador principal cuando éste no puede desempeñar su labor (Tennstedt, McKinlay y Sullivan, 1.989).

1.3.5 Perfil de las personas cuidadas

En primer lugar resulta necesario conocer con quién conviven las personas mayores para valorar las ayudas que puedan necesitar. En España, aproximadamente ocho de cada diez mayores viven solos de manera autónoma en su propio domicilio y seis de cada diez lo hacen acompañados por su pareja (IMSERSO, 2.002). Los datos que se ofrecieron como resultado de la encuesta realizada por el INE en 1.998 sobre los mayores que vivían solos, indicó que en números absolutos unas 745.000 personas mayores de 65 años vivían solas y en 2.001 la cifra aumentó hasta 1.368.297. Estos datos siguen aumentando como indica la encuesta ECVM-06 que señala que ya son un 21,4% los mayores que viven solos (IMSERSO, 2.006b). Estos últimos datos indican un aumento del 50,7% con respecto a los datos de la encuesta del INE de 1.998.

Otro factor que resulta necesario estudiar con respecto a las personas ancianas es la zona geográfica donde habitan. Respecto a la distribución por área geográfica, la mayor concentración de personas mayores se encuentra en las áreas urbanas, concretamente el 70%. El hecho de que la mayor parte de los mayores se encuentren en zonas urbanas, favorece la previsión de recursos, mientras que la dispersión poblacional de las áreas rurales hace menos eficaces los recursos destinados a las personas ancianas (IMSERSO, 2.006a).

Además de los aspectos relacionados con las personas mayores descritos anteriormente, hay que indicar la dependencia como uno de los aspectos que caracterizan a las personas cuidadas. La dependencia no afecta sólo a las personas mayores, pero sí es cierto que las dos terceras partes del total de personas que necesitan ayudas son ancianas. Por consiguiente, de la misma manera que la media de edad de la población aumenta, también lo hace el número de personas con algún grado de dependencia (INE, 2.004). La situación de dependencia se produce en las personas mayores de 65 años como consecuencia de un deterioro físico o cognitivo. En la mayoría de las ocasiones, el inicio de la dependencia física en la persona mayor, se produce por procesos agudos de enfermedad (fracturas óseas, accidentes cerebrovasculares) ó por la evolución de procesos crónicos de enfermedad (diabetes mellitus, hipertensión arterial). En cualquiera de los casos anteriores, se produce un pérdida de capacidad funcional y un deterioro progresivo de la salud que transforma a la persona anciana en un “anciano frágil” (Baztán, Gonzalez-Montalvo, Solano y Hornillos, 2.000).

Por otro lado, los trastornos físicos que padecen los mayores, evolucionan en muchas ocasiones conjuntamente con un deterioro cognitivo. Álvarez y Sicilia (2.007), evaluaron el deterioro cognitivo y la dependencia física en una muestra de 472 sujetos atendidos por el servicio de atención domiciliaria (SAD) de Almería. Los resultados del estudio mostraron que el 43% de los ancianos, presentaba algún nivel de deterioro cognitivo y de éstos, el 8% presentaba deterioro cognitivo severo. Por consiguiente, estas personas necesitaban ayuda para la realización de algunas actividades personales (Tabla 4). Las actividades indicadas en el estudio representan actividades diarias que requieren una dedicación constante por parte de los cuidadores principales. Los datos de este estudio vienen a confirmar los ofrecidos anteriormente por el IMSERSO (2.000).

Tabla 4. Nivel de ayuda que precisan las personas ancianas cuidadas para determinadas tareas de la vida diaria

Actividad	Porcentaje de ayuda
Levantarse o acostarse	17,9%
Vestirse o desvestirse	18,8%
Cuidar su aspecto físico	21,8%
Ducharse o bañarse	40,5%
Ir al lavabo	19,1%
Comer	11,9%
No puede quedarse solo durante la noche	28,9%

Fuente: Álvarez y Sicilia, 2.007.

El estudio realizado por Roca, Úbeda, Fuentelsanz, López, Pont, García y Pedreny, (2.000) proporciona información sobre los cuidados que prestan los cuidadores principales. Estos investigadores, estudiaron en una muestra de 240 cuidadores el tipo de cuidados prestados por los cuidadores principales en el área de cinco municipios de Barcelona. Los resultados de este estudio presentados en la tabla 5, reflejan las tareas que realizan los cuidadores y el porcentaje de ayuda que necesitan las personas cuidadas. Las tareas desempeñadas por los cuidadores principales, varían desde cuidados de aspectos emocionales como proporcionar apoyo y escucha a cuidados que requieren un mayor grado de conocimientos en temas de prevención de lesiones. Otro dato relevante de este estudio fue la información referente a las características de las personas cuidadas. El perfil de la persona cuidada era: mujer en el 73% de los casos, con una media de edad de 80 años, el 31% presentaba deterioro cognitivo y tenía una mediana en el Índice de Barthel de 55 (rango, 0-100) que corresponde a un nivel de dependencia moderada.

Además de los aspectos de cuidados físicos, los cuidadores principales proporcionan seguridad económica y asesoramiento cuando la persona cuidada no puede decidir por sí misma, como es el caso de las personas con deterioro cognitivo. Como se demuestra en los resultados del estudio de Roca y cols. (2.000), las demencias constituyen un factor claro de dependencia y principalmente la enfermedad de Alzheimer que constituye el 60-70% del total de los diferentes tipos de demencias (Cummings y Cole, 2.002).

 Tabla 5. Cuidados que prestan los cuidadores principales a las personas ancianas cuidadas

Actividad	Porcentaje de ayuda
Acompañar	98%
Comprar y cocinar	95%
Tomar decisiones por el enfermo	88%
Proporcionar entretenimiento	84%
Administrar su economía	84%
Realizar la higiene	82%
Escuchar sus inquietudes	81%
Ayudar en la deambulaci3n	80%
Prevenir las lesiones de la piel	72%
Vigilar para que no se accidente	67%
Supervisar y administrar la medicaci3n	62%
Vestir y desvestir	47%
Adecuar las condiciones del hogar	12%

Fuente: Roca y cols, 2.000.

Adem3s de los aspectos de cuidados f3sicos, los cuidadores principales proporcionan seguridad econ3mica y asesoramiento cuando la persona cuidada no puede decidir por s3 misma, como es el caso de las personas con deterioro cognitivo. Como se demuestra en los resultados del estudio de Roca y cols. (2.000), las demencias constituyen un factor claro de dependencia y principalmente la enfermedad de Alzheimer que constituye el 60-70% del total de los diferentes tipos de demencias (Cummings y Cole, 2.002).

Adem3s de las patolog3as f3sicas o mentales que pueden sufrir las personas mayores y provocar en ellos un aumento del nivel de dependencia, tambi3n es un factor a tener en cuenta el aislamiento en el hogar. La encuesta ECVM-06 indicaba que entre un 20% y un 40% de las personas mayores ten3an dificultad para deambular con libertad por el barrio (IMSERSO, 2.006b). Adem3s, las personas mayores tambi3n refer3an tener dificultad para realizar tareas dentro del hogar como se refleja en la tabla 6.

Por otra parte, el n3mero de personas mayores de 65 a3os que precisan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria (AVDs) representan un 17% de la poblaci3n (IMSERSO, 2.005b).

Considerando la realidad del escenario en el que transcurre el cuidado, ser el cuidador principal de una persona anciana dependiente, requiere conocimientos y habilidades específicas y así lo manifiestan un 33% de ellos. Sin embargo, sólo un 10% de cuidadores principales de una persona anciana dependiente refieren haber recibido formación para poder cuidarla (IMSERSO, 2.005b).

Tabla 6. Dificultades que tienen las personas mayores para realizar actividades dentro de casa

Actividad	Sí %	No %	No hay %	No lo hace nunca %
Utilizar la bañera	24%	46,4%	26,7%	2,9%
Utilizar plato de ducha	10,5%	49,1%	38,6%	1,8%
Usar w.c.	11,6%	87,8%	-	-
Coger utensilios en armarios de la cocina	22,9%	70,1%	-	6,9%
Usar los utensilios de la cocina	12,8%	74,6%	-	12,6%
Meter o sacar la ropa de la lavadora	13,4%	62,8%	-	23,1%
Tender la ropa	16,8%	59,5%	-	23,6%

Fuente: IMSERSO-CIS. Encuesta de Condiciones de Vida de las Personas Mayores, 2.006 (ECVM-06).

Por tanto, podríamos concluir que los cuidadores principales realizan una tarea que en la mayoría de las ocasiones les ocupa todo el día. Además, estas tareas que requieren una dedicación casi exclusiva les resta tiempo para su propio cuidado o el del resto de su familia. Por consiguiente, no parece que los cuidadores principales puedan disponer de tiempo de ocio. Sin embargo, no podemos olvidar que los cuidadores principales no son profesionales sanitarios y que algunas de las tareas de cuidado que realizan requieren conocimientos y habilidades. Por todos estos aspectos, resulta necesaria la realización de programas formativos y de apoyo. De hecho, el programa INFOSA fue diseñado para proporcionar a los cuidadores principales información, formación y apoyo para que pudiesen realizar las tareas de cuidado asesorados por profesionales cualificados como son el personal de enfermería.

1.4. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LOS CUIDADORES

De la misma forma que de manera más o menos insidiosa se inicia el proceso de dependencia en la persona anciana, los cuidadores principales también saben que posiblemente será un proceso largo y por tanto penoso. En ocasiones, como consecuencia del deterioro cognitivo de la persona cuidada, los cuidadores principales viven día a día la pérdida de su familiar. Dependiendo del impacto emocional, las

habilidades de cuidado y el nivel de dependencia de la persona cuidada se establecerán diferentes escenarios de cuidado para los cuidadores principales.

Los aspectos positivos que pueden ofrecer los cuidados en el domicilio para los ancianos, presentan la otra cara de la moneda cuando se examinan las consecuencias del cuidado para los cuidadores. Consecuencias que por otra parte es percibida por los cuidadores en un 85% como un factor que repercute de manera negativa en sus vidas (IMSERO, 2.005b). Además, corroborando la percepción de los propios cuidadores, los profesionales de la salud también detectan en las consecuencias negativas que provoca el cuidado en los cuidadores principales en aspectos de salud física, emocional y social (Zabalegui y cols., 2007a y 2007b; Izal, Montorio, Márquez, Losada y Alonso, 2.001). El impacto de cuidar afecta con mayor o menor medida a todos los miembros de la familia pero resulta más intenso en el cuidador principal (Semple, 1.992).

1.4.1 Consecuencias sobre la salud física

Los estudios realizados sobre las consecuencias del cuidado sobre la salud física de los cuidadores principales, se han centrado en la valoración de los indicadores objetivos y las apreciaciones subjetivas de los propios cuidadores. Con respecto a las valoraciones subjetivas, el 27,2% de los cuidadores sienten que disponen de poco tiempo para su propio cuidado y en general un 11,8% piensan que su salud se ha visto deteriorada (IMSERO, 2.005a). Otro síntoma que presenta uno de cada cuatro cuidadores es la fatiga (Clark, 2.002). Esta situación vital se produce ante la paradoja de que los cuidadores sienten un gran temor por perder su salud y no poder seguir cuidando a su familiar (Algado, Basterra y Garrigós, 1.997). Incluso el 65% de las hijas cuidadoras refieren sentimientos de culpa durante algún momento del proceso de cuidar a su familiar si piensan que dedican más tiempo o esfuerzo a su propio cuidado que al de su familiar (Gonyea, Paris y de Saxe Zerden, 2.008).

Las valoraciones objetivas sobre la salud de los cuidadores indican la existencia de problemas de salud relacionados con el cuidado. Concretamente, el 84% de los cuidadores presenta algún problema relacionado con su salud física (Badia, Lara y Roset, 2.004). Además el 70% de los cuidadores presenta cefaleas frecuentes (Roca y cols., 2.000). Otro problema de salud que se presenta en el 50% de los cuidadores son los dolores osteoarticulares (Badia y cols., 2.004) y los trastornos del sueño, que se

encuentran muy relacionados con la institucionalización de la persona cuidada (Pollack y Perlick, 1.991; McCurry, Logsdon, Vitiello y Teri, 1.998; Wilcox y King, 1.999) y con los niveles de sobrecarga del cuidador (Happe y Berger, 2.002).

También existen estudios que demuestran que los cuidadores presentan alteración de la función inmunitaria, especialmente si sus niveles de sobrecarga y estrés son elevados (Cacioppo, Poehlmann, Burleson, Kiecolt-Glaser, Malarkey, Bernston y Glaser, 1.998; Wilkins, Castle, Heck, Tanzy y Fahey, 1.999; Vedhara, McDermott, Evans, Treanor, Plummer, Tallon, Cruttenden y Shifitto, 2.002). De igual forma, resulta significativo el dato de que el 64% de los cuidadores consumen algún tipo de fármaco en general, siendo los más frecuentes los ansiolíticos y antidepresivos que representan el 21,4% y los analgésicos bajo prescripción médica 14,2% (Seira, Aller y Calvo, 2.002).

Todos estos estudios no dejan lugar a duda sobre las consecuencias del cuidado en los cuidadores. Sin embargo, es en los datos de estudios comparativos entre personas de 60 años que son cuidadores principales de personas mayores dependientes y otras personas no cuidadores de la misma edad, donde mejor se refleja el impacto de cuidar sobre la salud. Los estudios realizados en estas condiciones, reflejan que los cuidadores presentan más riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares (Von Känel, Dimsdale, Mills, Ancoli-Israel, Patterson, Mausbach y Grant, 2.006), hipertensión (Vitalino, Zhang y Scanlan, 2.003), estado de hipercoagulación (Aschbacher, Von Känel, Dimsdale, Patterson, Mills, Mausbach, Allison, Ancoli-Israel y Grant, 2.006). Además, la enfermedad cardiovascular en los cuidadores, se manifiesta con independencia de su género (Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2.001). Es decir, en el nivel de salud de los cuidadores principales, se diluye el efecto de pertenencia a un determinado sexo.

No obstante, los resultados que resultan más explícitos, son los que señalan que ser esposa cuidadora de una persona anciana, representa un riesgo de mortalidad del 63% frente a otras esposas no cuidadoras (Schulz y Beach, 1.999).

1.4.2 Consecuencias emocionales

Las consecuencias emocionales que provoca el cuidado pueden parecer menos visibles que las repercusiones físicas, pero resultan igualmente devastadoras para los

cuidadores. Algunas de las consecuencias emocionales que se producen en los cuidadores como consecuencia del cuidado, están directamente relacionadas con sus sentimientos. Existe literatura científica que asocia el cuidado con sentimientos de pérdida de identidad (Skaff y Pearlin, 1.992), de culpa (Gonyea y cols., 2.008), de frustración (Walker, Martín y Jones, 1.992), de ira (Vitalino, Russo, Young, Becker y Maiuro, 1.991a), de ansiedad (Russo, Vitalino, Brewer, Katon y Becker, 1.995) ó de depresión (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1.995). También existe evidencia que demuestra que los hombres presentan menos respuestas emocionales negativas que las mujeres, si bien los factores relacionados con este hecho no han sido estudiados en profundidad (Crocker-Houde, 2.002).

Cuidar provoca efectos negativos sobre los cuidadores que no siempre mejoran cuando finalizan las tareas de cuidado por defunción de la persona cuidada. El cese en la tarea de cuidar, se ha asociado en las cuidadoras esposas con reacciones emocionales de soledad, depresión, pena y dolor (Eloniemi-Sulkava, Rahkonen, Suihkonen, Halonen, Hentinen y Sulkava, 2.002). Por otro lado, y frente a la evidencia sobre las consecuencias negativas del cuidado, algunos autores han reflejado como resultado de su práctica clínica e investigadora que no todos los cuidadores presentan las mismas consecuencias, incluso, han descrito su experiencia, como gratificante y satisfactoria (Farran, 1.997; López, López-Arrieta y Crespo, 2.005). No obstante, los resultados sobre los beneficios que los aspectos positivos provocan sobre la salud mental de los cuidadores no han resultado concluyentes (Rapp y Chao, 2.000). Además, en algunas ocasiones, los cuidadores se han mostrado ambivalentes entre los sentimientos de frustración y las gratificaciones por el cuidado (Motenko, 1.989).

Otro aspecto relacionado con las emociones de los cuidadores principales son las relaciones interpersonales y las relaciones previas al proceso de enfermedad que se mantenían con la persona cuidada. Así, está directamente relacionada una buena relación previa hija-padres ancianos, con un mayor riesgo de sufrir depresión (Li y Seltzer, 2.003). Además, las consecuencias emocionales se manifiestan de manera diferente según sea la raza o la cultura a la que pertenece el cuidador principal. Las diferencias culturales se reflejan especialmente en la elección de la persona que será el cuidador principal como sucede en las culturas orientales, donde son las hijas o las nueras quienes realizan ese rol (Chou, LaMontagne y Hepworth, 1.999; Rapp y Chao, 2.000).

Además las diferencias culturales y raciales se muestran en conductas de mayor implicación en el cuidado como sucede con las personas de cultura afro-americana frente a una menor dedicación de la población americana de raza blanca. (Dilworth-Anderson, Williams y Gibson, 2.002; Gallagher-Thompson, Coon, Solano, Ambler, Rabinowitz y Thompson, 2.003; Dilworth-Anderson, Goodwin y Williams, 2.004; Coon, Rubert, Solano, Mausbach, Kraemer, Argüelles, Haley, Thompson y Gallagher-Thompson, 2.004; Sörensen y Pinquart, 2.005). Otros estudios realizados entre diferentes culturas, señalan la población hispana en USA, como tradicionalmente facilitadora de los cuidados familiares (Losada, Robinson-Shurgot, Knight, Márquez, Montorio, Izal y Ruiz, 2.006a).

1.4.3 Consecuencias sociales

Como consecuencia del tiempo que los cuidadores principales emplean en cuidar a su familiar, se produce un distanciamiento de su red social que puede conducirles al aislamiento. Algunos estudios indican que los cuidadores disminuyen sus relaciones sociales y su tiempo de ocio (Barnes, Raskind, Scott y Murphy, 1.981). Otros estudios presentan resultados más preocupantes e indican que un 25% de cuidadores principales refieren que han perdido privacidad y libertad personal además de no poder disfrutar nunca de vacaciones (Jones y Peters, 1.992). Por consiguiente, no parece extraño que los cuidadores principales presenten signos de aislamiento social si consideramos el elevado número de tareas para los que la persona cuidada necesita ayuda y la dedicación al cuidado puede ser de 24 horas al día.

En España, el estudio realizado por Santiago, López y Lorenzo (1.999) proporcionaba información sobre la situación social de los cuidadores principales. Los resultados del estudio indicaron que un 45,6% de una muestra de cuidadores principales no recibía ningún tipo de ayuda y que incluso un 31,6% no tenía ningún día libre a la semana y que además, el 24,1% compaginaba el cuidado con un trabajo fuera del domicilio. Además, los cuidadores principales y las personas cuidadas suelen residir en el mismo domicilio en un 79,3% de los casos (INE-EDAD, 2.008).

Por otra parte, se podría pensar que la actividad laboral supondría para los cuidadores principales una oportunidad de distanciarse de su rol de cuidadores y realizar alguna actividad remunerada y por tanto socialmente reconocida que supusiera un alivio emocional. Aunque en la mayoría de las ocasiones, los cuidadores principales no

tienen la oportunidad de escoger y se ven obligados a abandonar su trabajo para poder cuidar de su familiar. No obstante, existe evidencia científica de que la disminución del número de horas laborales y la contratación de ayuda suplementaria repercute negativamente en la salud del cuidador y también en la persona cuidada (Scharlach, Gustavson y Dal Santo, 2.007).

Por tanto, resulta necesario que los profesionales sanitarios evaluemos el apoyo social de los cuidadores, para prevenir el aislamiento social y las consecuencias emocionales negativas de éste. Con el objetivo de prevenir el aislamiento social, se han diseñado intervenciones que se han mostrado eficaces para mejorar el apoyo social incluso transcurrido un año (Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2.004a; Mittelman, Roth, Haley y Zarit, 2.004b; Roth, Mittelmann, Clay, Madan y Haley, 2.005).

1.4.4 Consecuencias familiares

Las tareas de cuidado que realizan los miembros de la familia hacia la persona anciana dependiente, no siempre se asignan de forma equitativa y frecuentemente, recaen sobre el cuidador principal. Esta relación de dependencia entre la persona cuidada y su cuidador repercute de manera casi inevitable en las relaciones entre los miembros de la familia. Principalmente, son los conflictos familiares los que generan mayores consecuencias negativas en el cuidador. Los desacuerdos entre el cuidador principal y el resto de la familia surgen entre otros aspectos del modo de cuidar, de la decisión sobre que miembros deben colaborar en el cuidado etc. (Montorio, Yanguas y Diaz-Veiga, 1.999; Semple, 1.992). Concretamente, existen datos que indican que el 27% de los cuidadores principales tienen conflictos familiares relacionados con temas de cuidados y el 83% reconocen que la relación con la persona cuidada les provoca sensación de estrés y nerviosismo (Panisello, Lasaga y Mateu, 2.000).

La principal consecuencia de los conflictos familiares para el cuidador, se encuentra directamente relacionada con el estrés psicológico (Ducharme, Lévesque, Lachance, Gangbè, Zarit, Vécina y Caron, 2.007; Mitrani, Feaster, McCabe, Czaja y Szapocznik, 2.005). Además, la relación previa al deterioro físico que sufre la persona mayor afecta negativamente al cuidador y repercute en la calidad de los cuidados prestados (Steadman, Tremont y Davis, 2.007). Por otro lado, la relación en ocasiones paternalista y sobreprotectora de los cuidadores principales hacia la persona cuidada, también perjudica las relaciones entre ellos y con el resto de la familia. Concretamente

el 92% de los pacientes de Alzheimer desean poder tomar decisiones sobre su tratamiento en la medida de lo posible, mientras que el 71% de sus cuidadores principales consideran que su familiar no debe participar en la toma de decisiones (Hirschman, Joyce, James, MBioethics, Xie y Karlawish, 2.005).

Por otra parte, los cuidadores principales que forman parte de una familia con lazos sólidos presentan sentimientos más positivos hacia el cuidado de su familiar (Clark, 2.002). Además, una relación de confianza y sinceridad entre cuidador principal y persona cuidada se ha demostrado que disminuye las tensiones y los conflictos entre ambos (Johnson, 1.996). Concretamente, la cohesión familiar (familismo) se ha asociado a una disminución de los niveles de depresión en población española y a una disminución de la sobrecarga en población hispana en USA (Losada y cols., 2.006a).

Además de las situaciones familiares descritas, en determinados casos, se da la situación de que es el propio cuidador quién no desea compartir los cuidados con otras personas asumiendo que es su responsabilidad (Feliu, 1.993). El nivel de compromiso hacia la persona cuidada es tan intenso que los cuidadores lo asumen como el cumplimiento de un deber (Bazo y Dominguez-Alcón, 1.996). Finalmente, en palabras de Roig, Abégozar y Serra, (1.998), parece acertado afirmar que son todos los miembros de la familia del enfermo de Alzheimer los que pierden algo de su vida personal y son por consiguiente, los miembros de cada núcleo familiar quienes deben buscar la solución más acertada a su caso particular.

1.4.5 Consecuencias económicas

El valor de un servicio suele entenderse como la retribución económica que se le concede. No sucede así en el caso del cuidado de una persona anciana dependiente. Por consiguiente el trabajo realizado por los cuidadores se define en ciencias económicas, como trabajo no retribuido con un elevado coste de oportunidad (Montgomery, 1.999; Montgomery y Williams, 2.001). La dedicación de los cuidadores se dirige de manera casi exclusiva al cuidado de su familiar. Concretamente, un 26,4% de estos cuidadores principales no puede plantearse trabajar fuera del hogar (IMSERSO, 2.005a). Incluso un 13,8% de cuidadores principales tuvo que dejar de trabajar definitivamente o de manera temporal (11%) (García-Calvente y cols., 1.999). Además, son las mujeres con un nivel económico bajo o en paro las que tienen mayores probabilidades de ser la cuidadora principal (La Parra, 2.001).

Los cuidadores principales tienen dificultades para obtener ingresos por sí mismos y además de gastos extra como consecuencia de cuidar de su familiar. Concretamente, un 9,5% de cuidadores principales no dispone de recursos económicos para afrontar los gastos que supone el cuidado (García-Calvente y cols., 1.999). En el estudio realizado por Mateo y cols. (2.000) sobre la población de cuidadores de ancianos con enfermedad neurodegenerativa, se reflejan las dificultades económicas que atraviesan estas personas. La población de cuidadores principales del estudio, estaba formada por mujeres en un 94,4% y un 42,6% de éstas, consideró que cuidar a su familiar perjudicó su situación laboral. Además, los resultados del mismo estudio, indicaron que el 44,4% de los cuidadores principales asumió gastos extras para adquirir ropa, comida y otras ayudas como las camas articuladas para el cuidado del enfermo. También, un 11,3% de cuidadores principales tuvo gastos como consecuencia del acondicionamiento de la vivienda a las necesidades de su familiar como es ensanchar los pasillos para poder circular con silla de ruedas, adaptar la ducha para poder realizar la higiene de la persona anciana, etc. (Mateo y cols., 2.000).

Por otra parte, encontramos aquellos cuidadores principales que además de cuidar, tienen un trabajo fuera del hogar. Estos cuidadores reparten su tiempo entre sus dos trabajos, por lo que un 7,2% refiere que su vida profesional sufre las consecuencias. Además, un 11,2% de cuidadores refieren que han reducido su jornada laboral para cuidar a su familiar (IMSERSO, 2.005a). Existen estudios que demuestran que la dedicación de más de 28 horas semanales de cuidado a un familiar, se asocia con la percepción de tener mala salud (La Parra, 2.001).

1.4.6 El futuro de los cuidados familiares

El modelo de cuidados proporcionados por el entorno familiar, se encuentra amenazado principalmente por razones demográficas, es decir, cada vez hay menos cuidadoras en edad y con capacidad de cuidar y por otra parte la población anciana va en aumento. Las familias extensas han ido desapareciendo en los últimos años dando paso a familias con uno o dos descendientes por lo que en el futuro resultará más difícil que las personas mayores sean cuidadas por miembros de su propia familia. Además, los modelos familiares han cambiado (divorcios, uniones de hecho, etc.) y en consecuencia disminuye el número de cónyuges que realizan el rol de cuidador principal. Pero fundamentalmente, se ha producido un cambio de la situación de la mujer en la sociedad con su incorporación al mundo laboral que le ha obligado a

modificar su rol de proveedora principal de los cuidados familiares. (Sanchez-Fierro, 2.004).

Por otro lado y frente a previsiones pesimistas sobre el futuro de los cuidados familiares, algunos autores consideran que si bien las familias han sufrido cambios, especialmente en sus funciones socializadoras y de transmisión de valores, han salido de “la crisis”, reforzando sus valores afectivos y de reconocimiento personal (Pérez-Ortiz, 2.006). Aunque en éste mismo estudio realizado por Pérez-Ortiz, (2.006) se exploró la percepción de las personas mayores sobre la calidad de los cuidados familiares que les prestaban y el resultado fue que las personas cuidadas eludieron responder de manera directa. También sortearon la respuesta sobre los cambios que se han producido en los cuidados a las personas mayores respecto a tiempos anteriores y sólo un 6,8% pensaba que en el momento actual era mejor.

El estudio realizado por García-Calvente y cols. (1.999) con cuidadoras, muestra el impacto económico, social y familiar del cuidado. Los resultados resultan un claro exponente de los aspectos del cuidado y de los cuidadores principales desarrollados hasta el momento. Concretamente, en el estudio se especifica que el 62,9% de los cuidadores tienen gastos extras como consecuencia de cuidar a su familiar. Además, el 59,8% no dispone de tiempo para dedicar a sí misma o el 33,3% refiere haber perdido intimidad. Pero en el 50,3% de los casos, los cuidadores principales comparten el cuidado de su familiar anciano con el cuidado de otras personas en el ámbito familiar (hijos, otras personas ancianas dependientes de la misma familia) u otras responsabilidades.

Además de los aspectos personales, el área laboral de los cuidadores principales también se ve afectada como consecuencia del cuidado para un 50,9% de ellos y el 33,3% refieren tener dificultades económicas. Con respecto a las relaciones sociofamiliares, un 43,6% refiere que su vida se ha visto afectada en distintas áreas sociales. Concretamente, un 5,4% han visto afectadas las relaciones con amigos y a un 13,2% cuidar de su familiar les ha afectado su relación con otros miembros de la familia. Además de los aspectos económicos y sociales, el 20,8% de los cuidadores perciben un deterioro en su salud como consecuencia de cuidar (García-Calvente y cols., 1.999).

A los cambios estructurales que sufren las familias respecto a modificaciones en los roles tradicionales, las rupturas matrimoniales y la incorporación de la mujer al mundo laboral, hacen necesario establecer estrategias de apoyo al cuidador. Además, para que el apoyo resulte eficaz debe responder a las necesidades de los cuidadores y de las personas cuidadas. Algunos autores proponen optimizar recursos y mejorar la cobertura de atención comunitaria, concretamente la de enfermeras comunitarias (Úbeda, Roca y García, 1.998).

1.5. INTERVENCIONES DIRIGIDAS A CUIDADORES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

Cuidar de una persona anciana dependiente provoca desajustes físicos, psicológicos, sociales y económicos en los cuidadores principales como se ha mostrado en esta revisión anteriormente. Para intentar aliviar las consecuencias del cuidado, se han desarrollado diferentes intervenciones dirigidas a los cuidadores principales. Las intervenciones realizadas, se fundamentan en diferentes bases teóricas (cognitivo conductual, afrontamiento del estrés, resolución de problemas, etc.) con formatos diferentes (individual, grupal, no presencial, etc.) y realizadas por profesionales de distintas disciplinas (enfermería, psicología, psiquiatría, medicina, trabajado social, etc.). Como consecuencia de la heterogeneidad de los estudios, los resultados obtenidos resultan difíciles de comparar, aunque cuando el diseño se centra en los objetivos de los cuidadores principales las intervenciones se muestran eficaces para disminuir las consecuencias emocionales negativas que provoca el cuidado diario de una persona anciana dependiente (Zabalegui y cols., 2.008a).

1.5.1 Bases teóricas de las intervenciones

Durante el desarrollo de esta revisión, se ha ido describiendo el problema social y de salud que supone el envejecimiento y el aumento de la dependencia de la población. Además, se han descrito las consecuencias que la dependencia de las personas mayores provoca en sus cuidadores. Además, la evidencia científica demuestra que son los propios cuidadores quienes solicitan más información, formación y apoyo social de los servicios sanitarios para poder cuidar de sus familiares en los propios domicilios (Zabalegui, Bover, Rodríguez, Cabrera, Díaz y cols., 2.008b).

Los estudios sobre cuidadores con fundamentos empíricos se iniciaron en la década de los 80 con los estudios realizados por Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1.980). A lo largo de ese tiempo, los estudios han ido evolucionando para alcanzar mejores niveles de eficacia. No obstante antes de iniciar el estudio sobre los tipos de intervenciones es importante detenerse en realizar un breve análisis sobre las bases teóricas que las han sustentado.

Los modelos teóricos que han guiado las intervenciones sobre cuidadores han sido fundamentalmente tres: las teorías derivadas del modelo teórico del estrés afrontamiento y adaptación de Lazarus y Folkman (1.984), el modelo de aprendizaje de Bandura (1.982) y el modelo de resolución de problemas de D' Zurilla (1.986). Así, las intervenciones dirigidas a modificar o mejorar aspectos emocionales se fundamentan en el modelo teórico del estrés afrontamiento y adaptación (Crespo y López, 2.007; Farran, Gilley, McCann, Bienias, Lindeman y Evans, 2.007; Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2.004; Braithwaite, 1.996; etc.). La técnica de resolución de problemas se integra en el diseño de la intervención como por ejemplo en el trabajo de Gallagher-Thompson, Lovett, Rose, McKibbin, Coon, Futterman y Thompson (2.000). La diversidad de modelos teóricos se justifica por las distintas dificultades que atraviesan los cuidadores principales y las personas cuidadas (Bourgeois, Schulz y Burgio, 1.996). No obstante, Gitlin (2.003a) identificó como una fuente de dificultad en la evaluación y comparación de las intervenciones el hecho de la diversidad de modelos teóricos.

1.5.2 El formato de las intervenciones

El desarrollo de intervenciones dirigidas a cuidadores tiene una historia temporal de más de 20 años de evolución y a lo largo de ese tiempo se han realizado intervenciones con distintos formatos. Zarit en 1.994, analizó la evolución que habían experimentado las intervenciones dirigidas a los cuidadores proponiendo nuevas estrategias basadas en las experiencias obtenidas hasta el momento. Como resultado de este análisis, Zarit (1.994) recomendaba que las intervenciones dirigidas a los cuidadores principales, debieran diseñarse teniendo en cuenta la problemática de los cuidadores principales, valorando la multidimensionalidad de la sobrecarga y el estrés y finalmente utilizando instrumentos válidos y fiables. Por su parte, Bourgeois y cols., (1.996) clasificaron las intervenciones en cuatro categorías al objeto de su análisis y

estudio. Estas categorías fueron intervenciones de asesoramiento, intervenciones psicoeducativas, intervenciones multicomponentes e intervenciones de respiro.

Recientemente, nuestro equipo (Zabalegui y cols., 2.008a) analizó las características de las intervenciones y las clasificó en intervenciones de asesoramiento, psicoeducativas, educativas, multicomponentes e intervenciones de respiro. Así, los datos tomados del análisis de los estudios sobre intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes realizado en la revisión sistemática de la literatura por este equipo de investigación (Zabalegui y cols., 2.008a) presenta las intervenciones como:

Asesoramiento

El asesoramiento es una intervención que se realiza estableciendo una relación terapéutica y de confianza entre el cuidador y el profesional de la salud. El contenido suele combinar aspectos formativos dirigidos a proporcionar estrategias al cuidador para potenciar sus emociones positivas con consejos para cuidar a la persona mayor dependiente (ej. Roberts, Browne, Milne, Spooner, Amiram y cols., 1.999).

Las intervenciones de asesoramiento pueden realizarse también en formato grupal y en ese caso se centran en proporcionar apoyo emocional a los cuidadores principales que participen. Dentro de esta clasificación se encuentran los grupos de apoyo (ej. Wright, Litaker, Laraia y DeAndrade, 2.001).

Intervenciones psicoeducativas

Las intervenciones psicoeducativas tienen como objetivo proporcionar conocimientos a los cuidadores en aspectos psicológicos y conductuales del cuidado. Principalmente, su objetivo está relacionado con la adquisición de destrezas y el desarrollo de estrategias de manera autónoma partiendo de los conocimientos impartidos. La realización de este tipo de intervención está restringida a profesionales entrenados (psicólogos, enfermeras, etc.) y están dirigidas a disminuir los efectos emocionales del cuidado (sobrecarga, ansiedad, depresión, etc.). Este tipo de intervención puede realizarse de manera individual o en grupos pequeños y en los dos casos proporcionan apoyo emocional (ej. Losada, Moreno, Cigarran, Peñacoba y Montorio, 2.006b). Estas intervenciones se diferencian de las intervenciones meramente educativas por el carácter terapéutico que ofrecen a las personas que participan.

Intervenciones educativas

Las intervenciones de carácter educativo proporcionan a los cuidadores información de carácter general sobre los problemas de salud de la persona cuidada incluyendo consejos para mejorar las habilidades de cuidado. Un ejemplo claro de este tipo de intervención son las realizadas por las diferentes asociaciones de enfermos crónicos como pacientes de Alzheimer, Parkinson, Accidente Vascular Cerebral (AVC), patología renal, etc. (ej. Mant, Winner, Roche y Wade, 2.005).

Por otra parte, estas intervenciones proporcionan apoyo emocional cuando se realizan en pequeños grupos. Aunque el objetivo de estas intervenciones no se dirige a producir una acción terapéutica, los participantes en estas sesiones se benefician del efecto grupo.

Intervenciones multicomponentes

Principalmente las intervenciones deben dar respuesta a las necesidades de los cuidadores que son variadas, así pues las intervenciones multicomponentes proporcionan un mayor rango de servicios al cuidador combinando intervenciones de asesoramiento, educación, respiro, etc. Así, Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin (1.996) evaluaron la eficacia de una intervención multicomponente que combinó apoyo emocional y un programa de asesoramiento dirigido a esposas y familiares de personas con Alzheimer. Estos investigadores observaron que la intervención resultaba eficaz para disminuir los niveles de depresión de los cuidadores al tiempo que prolongaba el tiempo de permanencia en el hogar de la persona cuidada. Otro ejemplo representativo de las intervenciones multicomponentes es el programa *Health Education Program* (HEP) (Programa de Educación para la Salud) realizado por Toseland, Smith, Bourgeois y Garstka (2.001). El programa HEP combinaba múltiples aspectos de apoyo, asesoramiento, educación, información sobre servicios sociales de apoyo, técnicas en resolución de problemas y manejo de las emociones. Los resultados obtenidos en el estudio mostraban una disminución en los niveles de depresión pero no en el de sobrecarga y ansiedad.

Intervenciones de respiro

Las consecuencias físicas y emocionales que provoca el cuidado en los cuidadores no pueden ser desatendidas por los servicios de salud. Las intervenciones de respiro proporcionan ingresos de la persona cuidada de manera temporal. El Propósito de éstas intervenciones es el de dar descanso temporal a los cuidadores para prolongar

los cuidados domiciliarios después del descanso, el máximo tiempo posible (ej. Berry, Zarit y Rabatin, 1.991; Gottlieb y Johnson, 2.000). Además, estas intervenciones permiten a los cuidadores realizar otras actividades para las que habitualmente no disponen de tiempo.

Por otro lado, existen otras modalidades de intervención de respiro que han sido poco representadas en la literatura científica como son los cuidados domiciliarios por un cuidador contratado, el servicio de ingreso residencial a demanda de la familia (un día puntual o un fin de semana, etc.) y centros de día, además de otras variaciones de ingreso. Respecto a las intervenciones de respiro en general existe una amplia literatura científica que muestra su eficacia para disminuir los niveles de depresión, ansiedad, sobrecarga y mejorar el aislamiento social (ej. Bourgeois y cols., 1.996; Zarit, Stephens, Townsend y Greene, 1.998).

Intervenciones misceláneas

Un elemento fundamental de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes es el apoyo que reciben y cómo perciben éste apoyo. Una herramienta que se ha demostrado de utilidad es la tecnología. Una de las técnicas basadas en la tecnología más utilizadas es el apoyo telefónico como base para establecer una terapia única (ej. Mahoney, Tarlow y Jones, 2.003; Salfi, Ploeg y Black, 2.005; Smith y Toseland, 2.006). Además los resultados obtenidos mediante los grupos de apoyo telefónico proporcionaron efectos similares a otras intervenciones con formato presencial (Bank, Argüelles, Rubert, Eisdorfer y Czaja, 2.006).

No obstante las tecnologías a través de internet, pueden resultar una posibilidad, especialmente cuando se trata de poblaciones con difícil acceso geográfico o con personas con una red de apoyo social escasa. La intervención realizada por Beauchamp, Irvine, Seeley y Johnson (2.005) consistente en la evaluación de un programa de apoyo familiar a través de internet se mostró eficaz para disminuir los niveles de ansiedad, depresión y sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia. El programa tenía una duración de 30 días durante los cuales los cuidadores principales pudieron utilizar el programa.

Otro estudio que proporcionaba a las familias acceso rápido a la atención, información y apoyo de los profesionales sanitarios a través de Internet fue el realizado por Hanson, Andersson, Magnusson, Lidskog y Holm (2.002). Mediante esta intervención

los cuidadores principales se beneficiaron de las experiencias que otros cuidadores les ofrecieron y con los que compartieron de manera virtual las experiencias de cuidar. El propósito de este estudio fue proporcionar atención mediante llamada telefónica, videotelefónica o a través de internet. La información la proporcionaron profesionales sanitarios y personal voluntario. La intervención se dirigió principalmente a que las personas pudiesen tomar decisiones sobre aspectos sociales y de salud partiendo de la información recibida por expertos.

Las intervenciones con ayuda de nuevas tecnologías todavía deberán esperar en nuestro entorno mediterráneo. El motivo principal es porque en primer lugar el acceso a Internet es muy inferior en el entorno español frente a la casi universalidad de Internet en los países escandinavos. Además, en España no se ha afianzado la nueva cultura de medios *on line*. Así, deberemos esperar a que se produzca la alfabetización mediática de nuestra sociedad y en particular la de los futuros cuidadores principales. Las intervenciones dirigidas a las familias como una unidad a tratar, incluyen el tratamiento de problemas físicos, conductuales, emocionales y/o mentales de las personas cuidadas (Sherrill, Frank, Geary, Stack y Reynolds, 1.997; Rivière, Gillette-Guyonnet, Andrieu, Norhashemi, Lauque y cols., 2.002; Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault y Prévile, 2.005a). En concreto intervenciones realizadas en pacientes con estadios iniciales de demencia que pueden beneficiarse de terapias de estimulación cognitiva o física (Teri, Gibbons, McCurry, Logsdon, Buchner y cols., 2.003; Whitlatch, Judge, Zarit y Femia, 2.006) o pacientes con graves alteraciones de conducta que ingresan en un centro por descarga familiar pueden beneficiarse de intervenciones de realizadas por profesionales de enfermería (Neville y Byrne, 2.002).

1.5.3 Eficacia de las intervenciones

Las intervenciones dirigidas a los cuidadores principales de personas ancianas dependientes, se han centrado fundamentalmente en mejorar las consecuencias emocionales que provocaba el cuidado (sobrecarga, ansiedad, depresión). No obstante, el efecto logrado por las intervenciones como se describe en los primeros meta-análisis realizados por Knight, Lutzky y Macofsky-Urban (1.993) o Acton y Kang (2.001) y Acton y Winter (2.002) resultaba moderado sobre las variables ansiedad y depresión y no resultaba eficaz sobre la sobrecarga. Aunque los mismos autores reconocían la dificultad de modificar las consecuencias psicológicas y especialmente la sobrecarga. Por otra parte, los últimos estudios de meta-análisis realizado por o

Brodsky, Green, y Koschera (2.003) o Pinquart y Sörensen (2.006) describen mejores resultados sobre las variables ansiedad y depresión e incluso sobre la sobrecarga cuando los cuidadores participaban de manera activa en la intervención (Gallagher-Thompson y cols., 2.000).

Otro factor que repercute sobre la eficacia de las intervenciones es el diseño de los estudios. Con respecto al diseño de los estudios resulta deseable que se realicen diseños experimentales con el fin de poder discriminar el efecto de la intervención. Nuestro equipo de investigación (Zabalegui y cols. ,2.008a) realizó una revisión de la literatura sobre la eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes centrando su búsqueda en los estudios con un diseño experimental. Los resultados del estudio demostraron que el efecto de las intervenciones era estadísticamente moderado pero clínicamente relevante para disminuir las consecuencias emocionales (sobrecarga, ansiedad y depresión) que se producen en los cuidadores por el cuidado. Otro aspecto destacable del estudio fue el hecho de que aunque se revisaron un total de 97 artículos sólo 15 estudios cumplían con criterios de estudio experimental con selección aleatoria a grupo experimental o control. Estos resultados avivaron nuestro interés por continuar con el proyecto del programa INFOSA.

Además de los aspectos mencionados en relación con la eficacia de las intervenciones, el marco teórico es otro aspecto a destacar ya que guía la intervención y ayuda a explicar los resultados. Además el marco teórico proporciona una información valiosa sobre las consecuencias del cuidado sobre las que se desea intervenir. Por otra parte, el marco de referencia, ofrece a otros investigadores una guía sobre el contexto de cuidado en el que se ha desarrollado la intervención (Gitlin, 2.003a).

Otro punto importante en la valoración de la eficacia de una intervención es el nivel de intensidad, es decir, el número de sesiones que se realizan a lo largo de la intervención. El grado de intensidad de la intervención debe determinarse para responder al objetivo propuesto, es decir, dependiendo de los conocimientos o habilidades que se quieran transmitir se diseñará una intervención con un mayor o menor número de sesiones. Cuando los investigadores pretenden proporcionar muchos conocimientos en poco tiempo la intervención no se muestra tan eficaz como sería deseable. Por ejemplo, Guerrero, Ramos, Alcolado, López, Pons y Quesada

(2.008) realizaron una intervención con cuidadores principales consistente en dos visitas a domicilio y dos llamadas telefónicas. La intervención realizada presentaba una baja intensidad y quizás por ese motivo los resultados del estudio no fueron todo lo positivos que se esperaba.

Además de los factores descritos, un aspecto de interés para valorar la eficacia de una intervención que se debe considerar es el momento de la situación de cuidado en que se encuentran los cuidadores principales cuando se realiza la intervención. Puede suceder que las intervenciones se realicen cuando la familia lleva varios años cuidando de una persona anciana dependiente con los efectos que el cuidado prolongado provoca. Desde los servicios de atención domiciliaria en un estudio de seguimiento durante tres años, se consiguió retrasar la institucionalización de algunas personas con demencia. La explicación que ofrecieron los investigadores sobre estos resultados fue que en los primeros estadios de la enfermedad los cuidadores principales que reciben asesoramiento para el cuidado se adaptan mejor a las nuevas demandas de las personas cuidadas en la medida en que van apareciendo. Además el apoyo profesional reduce los niveles de sobrecarga, especialmente cuando la persona cuidada se encuentra en las primeras fases de la enfermedad (Gaugler, Kane R.L., Kane R.A. y Newcomer, 2.005).

Las intervenciones deben centrarse en las necesidades de los cuidadores y tener la capacidad de adaptarse a nuevas necesidades en la medida que se produzcan. En realidad, los cuidadores principales deberían poder elegir el tipo de intervención que se adapta a sus necesidades, pero incluso en ese caso no se tendrían garantías de que el efecto de la intervención permaneciese por más tiempo. Lo cierto es que la enfermedad de Alzheimer u otras enfermedades crónicas que provocan dependencias severas (AVC, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), fracturas óseas, enfermedades óseas, etc.) se mantienen por un período largo de tiempo a lo largo del cual presentan diferentes síntomas que crean nuevas dificultades cada día a los cuidadores principales. Por tanto las intervenciones deberían adaptarse a cada trayecto de la enfermedad de las personas cuidadas (Bourgeois, Schulz, Burgio y Beach, 2.002).

Por otro lado, las intervenciones dirigidas a las familias de personas ancianas dependientes, mantienen a la persona cuidada por más tiempo en el domicilio además de mejorar la calidad de los cuidados, cuando la intervención se centra en las

necesidades de los cuidadores principales. A este respecto la evidencia científica es clara y demuestra que algunos pacientes con demencia pueden permanecer durante más tiempo en los domicilios si se proporciona apoyo a sus cuidadores a lo largo del proceso como pusieron de manifiesto Brodaty, Gresham y Luscombe (1.997) en un estudio longitudinal de ocho años de duración. El estudio se realizó con una muestra de 96 cuidadores que se asignaron de manera aleatoria a una de las tres condiciones del estudio: intervención sobre el cuidador, lista de espera e intervención sobre el paciente. La intervención sobre la persona con demencia incluyó diez días de ingreso de la persona cuidada y ninguna intervención sobre el cuidador. La intervención sobre el cuidador trataba de manejar las conductas disruptivas y los problemas de salud más habituales de la persona cuidada, además proporcionaba estrategias psicoterapéuticas para tratar los sentimientos de culpa o los problemas de comunicación mediante técnicas de comunicación asertiva.

No obstante, las intervenciones dirigidas a mantener a la persona con demencia en el domicilio mediante el entreno de los cuidadores en el manejo de las conductas disruptivas de la persona cuidada, se muestran eficaces para retrasar el ingreso de la persona cuidada durante los primeros meses, pero transcurridos dos años no se observan diferencias entre un grupo experimental y otro control respecto al deseo de institucionalización (Eloniemi-Sulkava, Notkola, Hentinen, Kivelä, Sivenius y Sulkava, 2.001). Por otro lado, el deseo de institucionalización difiere de una cultura a otra, así los cuidadores afro americanos manifiestan mayor satisfacción con el cuidado y menor deseo de institucionalizar a la persona cuidada que los cuidadores americanos blancos (Burgio, Stevens, Guy, Roth y Haley, 2.003).

Como respuesta a búsqueda de intervenciones eficaces dirigidas a las familias de personas con demencia tipo Alzheimer, el *National Institute on Aging* y el *National Institute of Nursing Research* dirigieron un estudio multicéntrico al que denominaron REACH. A diferencia de otros estudios multicéntricos o de comparación de la eficacia de más de una intervención, el proyecto REACH, presenta 15 intervenciones bien definidas de las cuales nueve son condición experimental y seis control. Las intervenciones consistían en formato psicoeducativo, psicosocial, manejo de conductas, modificación del entorno e intervenciones mediante tecnología. Con respecto a las intervenciones de tipo control, tres incluían mínimo contacto telefónico y otras tres consistían en la atención que se proporcionaba de manera habitual a este

tipo de paciente en cada zona geográfica de las seis que participaron en el estudio: Birmingham, Boston, Memphis, Miami, Palo Alto y Philadelphia.

La población de estudio incluida en el proyecto REACH fueron 1.222 sujetos de distintas razas y culturas (americanos de raza negra ó afro-americanos, norteamericanos de origen cubano, norteamericanos de origen mejicano y americanos de raza blanca) todos ellos cuidadores principales de personas con enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias. La intervención resulta eficaz para disminuir la depresión pero es especialmente eficaz sobre población norteamericana de origen cubano por lo que las hipótesis de las diferencias culturales se sostiene (Eisdorfer, Czaja, Loewenstein, Rubert, Argüelles, Mitrani y Szapocznik, 2.003). Los resultados del estudio REACH realizado en Birmingham se comparaban dos intervenciones psicoeducativas y los resultados indicaron que en ambos grupos disminuían los niveles de depresión si bien también presentaron diferencias culturales entre blancos americanos y negros americanos (Burgio y cols., 2.003).

La búsqueda de la eficacia de las intervenciones dirigidas a los cuidadores principales nos llevó a realizar una búsqueda de la evidencia científica publicada hasta el momento actual. La búsqueda se centró en aquellos estudios dirigidos a disminuir las consecuencias emocionales del cuidado (sobrecarga, ansiedad y depresión). El resultado de la búsqueda se recoge para su estudio en la tabla 7.

Tabla 7. Intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes.

Autor	Intervención	Metodología	Resultados post-intervención
Akkerman y Ostwald, 2.004	Metodología cognitivo conductual. Sesiones grupales (n: 9) de 2h semanales y 6 semanas de seguimiento. Persona Cuidada (PC) con Alzheimer.	Selección aleatoria N = 35 Ansiedad	Resultados estadísticamente significativos sobre el grupo experimental, pero el efecto no se mantiene a las 26 semanas.
Alonso y cols., 2.004	Intervención educativa. Sesiones grupales (n: 8) de 1,5h semanal. PC con demencia.	No Selección aleatoria N = 68 Sobrecarga	No obtienen resultados estadísticamente significativos, pero sí una disminución de los niveles de sobrecarga en el grupo experimental con respecto a los niveles basales.

Archbold y cols., 1.995	Intervención educativa (Modelo PREP) Sesiones individuales para aumentar las habilidades de cuidado PC anciano frágil	Selección aleatoria N = 22 Depresión	Los resultados no son estadísticamente significativos, pero el grupo experimental disminuye su nivel de depresión post intervención.
Belmin y Olivet, 1.999	Intervención educativa. Grupos intervención (n: 2), conyuges y descendientes 3 sesiones grupales (n: 3) de 3h semanales. PC con demencia.	No Selección aleatoria No grupo control N = 19 Sobrecarga	Los niveles de sobrecarga disminuyen tras la intervención respecto a los niveles basales.
Berger y cols., 2.004	Intervención multicomponente: psicoeducación más grupos de apoyo para los cuidadores y terapia musical y de entrenamiento de memoria para los PC con demencia.	No Selección aleatoria N = 36 Depresión Sobrecarga	No se observan resultados estadísticamente significativos frente al grupo control al finalizar la intervención, pero a los 6 meses el grupo experimental presentaba menos menor sobrecarga y depresión que el grupo experimental. A los 24 meses los resultados se invirtieron y fue el grupo control quien presentaba menores niveles de depresión y sobrecarga.
Bianchetti y cols., 1.997	Programa educativo Metodología de resolución de problemas. Sesiones grupales (n: 6) de 1h. PC con demencia.	No Selección aleatoria N = 21 Estrés	Los niveles de estrés disminuyen post intervención pero no son estadísticamente significativos, aunque a los 3 meses la tendencia a la significación se hace patente para el grupo experimental.
Bourgeois y cols., 2.002	Comparación de 2 intervenciones, una sobre la persona cuidada y otra sobre el cuidador, frente a un grupo control. Combina formación en habilidades individual en el domicilio (11 visitas) con 1 sesión formativa grupal de 3h. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 63 Ansiedad Depresión Sobrecarga	Los participantes en los dos grupos experimentales, presentan niveles significativamente menores en las variables de resultado que el grupo control.

Buckwalter y cols. 1.999	Intervención psicoeducacional, Programa PLST. Sesiones individuales de entre 3-4 h y 2 llamadas telefónicas mensuales durante 4 meses. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 245 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos en la disminución de la depresión. Además, efecto se mantiene a los 12 meses de seguimiento.
Burgio y cols., 2.003	Intervención psicoeducativa. Metodología cognitivo conductual y resolución de problemas. Combina sesiones grupales (n: 1) con sesiones individuales en el domicilio (n: 16). Paciente con demencia.	Selección aleatoria N = 118 Ansiedad Depresión Apoyo social	Obtienen resultados estadísticamente significativos en el grupo experimental sobre los niveles de ansiedad. No se modifican los niveles de depresión pero se reducen los niveles de satisfacción con el apoyo social recibido.
Burns y cols., 2.003	Comparación entre 2 intervenciones en atención primaria: intervención sobre manejo de comportamientos desadaptados del paciente con demencia y la segunda contiene la misma información pero añade información sobre autocuidado del cuidador.	Selección aleatoria N = 167 Depresión	Este estudio forma parte del proyecto REACH. Los resultados muestran una disminución sobre los niveles de depresión en los dos grupos, si bien los resultados de la segunda intervención son mejores. Un número importante de pérdidas por abandono (76 cuidadores finalizan el estudio).
Coen y cols., 1.999	Programa educativo dirigido a proporcionar información para mejorar los cuidados de las personas con demencia	No Selección aleatoria N = 32 Sobrecarga Apoyo social	Los resultados del estudio muestran un aumento de la sobrecarga post-intervención y una percepción negativa sobre el apoyo social.
Coon y cols. 2.003	Intervención multicomponente. Metodología cognitivo conductual para entrenamiento en autocontrol y manejo del estado de ánimo mediante el manejo efectivo de actividades gratificantes para el cuidador. Sesiones grupales (n: 10). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 116 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la depresión.

Chang 1.999	Intervención educativa (tareas de vestido y alimentación de PC). Metodología cognitivo conductual. Combina sesiones individuales, grupales (n: 2) con apoyo audiovisual (video) y seguimiento telefónico (entre 5 y 90 minutos). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 65 Sobrecarga Ansiedad Depresión	No obtiene resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga ni la depresión, pero sí sobre la ansiedad. También disminuyen los niveles de depresión en el grupo experimental.
Chu y cols., 2.000	Intervención multicomponente. Personal de distintas disciplinas (enfermería, terapia ocupacional, psiquiatría, trabajadores sociales, voluntarios) colaboran para ayudar a mejorar los cuidados y las conductas disruptivas del paciente. Pacientes con demencia.	Selección aleatoria N = 75 Sobrecarga	Los resultados muestran una reducción estadísticamente significativa de la sobrecarga en el grupo experiemental que se mantiene 6 meses post intervención.
Davis, 1.998	Intervención psicoeducativa. Sesiones individuales en domicilio de 2h y llamadas telefónicas (n: 12) de 45-60 minutos de seguimiento.	Pre-post sin grupo control N = 17 Depresión	Se produce una reducción de los niveles de depresión estadísticamente significativa post-intervención.
Eisdorfer y cols., 2.003	Intervención combinada de terapia familiar estructurada y apoyo telefónico comparada con un grupo control de mínimo contacto telefónico.	Selección aleatoria N = 225 Depresión	Este estudio forma parte del proyecto REACH. Los resultados a los seis meses post intervención presentan una disminución significativa en los niveles de depresión de los cuidadores del grupo intervención más apoyo telefónico.
Farran y cols., 2.007	Intervención psicoeducativa Metodología cognitivo conductual y manejo de problemas. Combina sesiones grupales (n: 5) con sesiones telefónicas individualizadas (n: 7).	Selección aleatoria N = 143 Distrés o presión	Obtienen resultados estadísticamente significativos en la disminución del distrés en los cuidadores de personas demenciadas con conductas de agitación.

Gallagher-Thompson, 2.000	Intervenciones psicoeducativas (n: 2): cognitivo conductual y resolución problemas. Sesiones grupales (n: 10) de 2h semanales. PC con patología neurológica.	Selección aleatoria (3 grupos) N = 161 Sobrecarga Depresión Ansiedad	Resultados estadísticamente significativos sobre la variable depresión, no obtienen resultados estadísticamente sobre la sobrecarga y la depresión.
Gallagher-Thompson, 2.001	Intervención psicoeducativa Metodología cognitivo conductual y resolución de problemas.	Selección aleatoria N = 70 Sobrecarga Depresión	No se obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga, pero sí sobre los niveles de depresión en el grupo experimental.
Gallagher-Thompson, 2.003	Intervenciones psicoeducativas (n: 2): Grupos de apoyo y elaboración de estrategias de reducción del malestar psicológico del cuidador. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 213 Depresión Apoyo social	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre los niveles de depresión en el grupo experimental mediante la intervención de reducción del malestar psicológico, pero no con los grupos de apoyo.
Garand y cols., 2.002	Intervención psicoeducativa Programa PLST. Sesiones Individuales de visitas a domicilio de 3h y contacto telefónico 2 veces por semana durante 6 meses. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 37 Variables afectivas y del sistema inmune	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre las variables afectivas, pero sí se detectó un aumento de los linfocitos T en el grupo experimental.
Gendron y cols., 1.996	Comparación entre dos intervenciones: Intervención cognitivo conductual y de resolución de problemas e intervención de grupos de apoyo.	Selección aleatoria N = 35 Sobrecarga	No se obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga, además se aprecia una tendencia a aumentar en los dos grupos de intervención.
Gitlin y cols. 2.003b	Intervención psicoeducativa Sesiones individuales de visitas a domicilio (n:5) de 90 minutos. Réplica del estudio realizado en 2001 (Gitlin y cols., 2001).	Selección aleatoria N = 190 Sobrecarga	El grupo experimental obtiene resultados estadísticamente significativos en disminución de la sobrecarga.

Gitlin y cols. 2.005	Intervención psicoeducativa Técnica de simplificación de tareas y modificación del entorno. Sesiones individualizadas (n: 6) y telefónicas breves (n: 3).	Selección aleatoria N = 170 Sobrecarga	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga, además el efecto permanece a los 6 meses post-intervención y a los 12 meses de seguimiento.
Gitlin y cols. 2.006	Intervención de asesoramiento, educación y apoyo social a los cuidadores de personas con demencia que acuden a un centro de día. La duración del programa es de 12 meses.	Selección aleatoria N = 129 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la disminución de los niveles de depresión en el grupo intervención. Además los participantes en el grupo experimental solicitaron menos visitas domiciliarias de enfermería.
Gonyea y cols., 2.006	Intervención multicomponente. Metodología cognitivo conductual y de resolución de problemas. Sesiones grupales (n: 5) de 90 minutos. PC con Alzheimer.	Depresión Ansiedad Sobrecarga	Los resultados muestran una disminución de la depresión y ansiedad estadísticamente significativa. Los niveles de sobrecarga, disminuyen en el grupo experimenta pero no es estadísticamente significativo.
Gormley y cols., 2.001	Intervención con metodología cognitivo conductual dirigida a las personas cuidadas con demencia. Sesiones individualizadas (n: 4).	Selección aleatoria N = 62 Sobrecarga	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la variable sobrecarga.
Guerrero y cols., 2.008	Intervención educativa Sesiones individuales (n: 2) de visitas a domicilio de 1 h y 2 llamadas telefónicas. PC ancianos.	Selección aleatoria N = 61 Ansiedad Depresión	Los cuidadores del grupo experimental vieron disminuidos los niveles de ansiedad y depresión aunque los resultados no fueron estadísticamente significativos.

Haley y cols., 2.008	Intervención de asesoramiento y apoyo. Combina 2 sesiones individuales (n: 2) y grupales (n: 4). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 254 Depresión	Los cuidadores del grupo experimental disminuyeron su nivel de depresión de manera significativa. Los cuidadores del grupo control sufrieron un incremento de los niveles de depresión que se mantuvieron más de un año después del fallecimiento de la persona cuidada.
Hébert y cols., 1.994	Intervención educativa. Sesiones grupales (n: 8) de 3 horas. PC con Alzheimer.	Selección aleatoria N = 45 Sobrecarga	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la variable sobrecarga.
Hébert y cols., 2.003	Intervención psicoeducativa. Programa MFW, basado en la teoría del afrontamiento y el estrés. Metodología de resolución de problemas. Sesiones grupales (n: 15) de 2h semanales. PC con Alzheimer.	Selección aleatoria N = 158 Sobrecarga Ansiedad	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre las variables sobrecarga y ansiedad.
Hepburn y cols., 2.001	Intervención psicoeducativa basada en la teoría del afrontamiento y el estrés. Sesiones grupales (n: 7) de 2h semanales. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 94 Sobrecarga Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga y la depresión.
Hepburn y cols., 2.003	Intervención psicoeducativa Programa SCP adaptado de MFW. Adaptación del estudio realizado por Hepburn y cols. (2.001). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 60 Sobrecarga Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la sobrecarga y la depresión. Los resultados mejoran respecto a los obtenidos en 2.001.
Hosaka y Sugiyama, 1.999	Intervención psicosocial mediante grupos de discusión. Metodología de resolución de problemas. Sesiones grupales (n: 5). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 20 Ansiedad y Depresión	Mejora significativamente la depresión y la ansiedad en el grupo experimental.

Hosaka y Sugiyama, 2.003	Intervención psicosocial mediante grupos de discusión. Metodología de resolución de problemas. Sesiones grupales (n: 5). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 20 Función Inmune	El grupo experimental obtuvo mejores resultados en función inmune.
Kuhn y cols., 2.001	Intervención educativa. Dirigida a personas en estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer. Sesiones grupales (n: 5) de 2h.	Pre-post sin grupo control N = 58 Depresión	Los resultados muestran un aumento de los niveles de depresión post-intervención.
Larson y cols., 2.005	Intervención educativa Pretende proporcionar información a esposas de ancianos con AVC. Sesiones grupales (n: 6) y seguimiento telefónico.	Selección aleatoria N = 97 Sobrecarga	Resultados estadísticamente significativos en la disminución de los aspectos negativos del bienestar del cuidador, pero no de la sobrecarga.
Lincoln y cols., 2.003	Intervención educativa. Programa FSO. Pretende proporcionar conocimientos a cuidadores de ancianos supervivientes a un AVC Sesiones individuales de visitas en el domicilio (M 6,4).	Selección aleatoria N = 250 Sobrecarga	No obtienen resultados estadísticamente significativos.
López y cols., 2.007; También en: Crespo y López, 2007	Comparación entre dos intervenciones psicoeducativas: - Formato tradicional de sesiones grupales (n: 8) de 1h. - Formato mínimo contacto de sesiones grupales (n: 3) de 90 minutos. - Grupo de lista de espera.	Selección aleatoria N = 91 Ansiedad Depresión Sobrecarga	No obtienen diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las tres variables de resultado. No obstante los sujetos del grupo intervención formato tradicional obtuvieron niveles inferiores en comparación con los otros dos grupos.

Losada y cols., 2.004	Comparación de dos intervenciones psicoeducativas: - Intervención cognitivo conductual. - Intervención con metodología de resolución de problemas. - Grupo formato control.	Selección aleatoria N = 75 Ansiedad Depresión	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la variable depresión en ninguno de los tres grupos. Con respecto a la ansiedad la puntuación del grupo con formato resolución de problemas es significativamente inferior que la de los otros grupos
Mant y cols., 2.005	Intervención educativa. Programa FSO, misma intervención que en Mant y cols., (2.000). Pretende proporcionar conocimientos a cuidadores de ancianos supervivientes a un AVC. Sesiones individuales de visitas en el domicilio (M 5,1) a los 6 meses y (M 7,8) a los 12 meses.	Selección aleatoria N = 520 Sobrecarga	No obtienen resultados estadísticamente significativos.
Márquez-González y cols., 2.006	Intervención psicoeducativa. Modelo de intervención MDTC. Metodología cognitivo conductual. Sesiones grupales (n: 8) de 2h semanales.	Selección aleatoria N = 39 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos en el grupo experimental con respecto a la depresión.
Marriott y cols., 2.000	Intervención psicoeducativa. Programa CFI basado en el modelo cognitivo conductual y de afrontamiento y el estrés. Pretende proporcionar conocimientos, estrategias de manejo del estrés y formación en destrezas. Sesiones individuales (n: 14) de 2h mensuales. PC con Alzheimer.	Selección aleatoria (3 grupos) N = 42 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos en la disminución de la depresión.

McCurry y cols., 1.998	Intervención multicomponente Adiestrar al cuidador en técnicas de higiene del sueño, manejo del estrés, recursos sociales, manejo de las conductas desadaptadas de la PC. Se compara una intervención individual (n: 6) con 14 cuidadores y sesiones grupales(n: 4) con 7 cuidadores. PC con demencia.	Selección aleatoria (3 grupos) N = 36 Sobrecarga Depresión	Los cuidadores mejoran en la calidad del sueño pero no se obtienen resultados estadísticamente significativos respecto a la depresión y sobrecarga
Mittelman y cols., 2.004a	Intervención multicomponente. Misma intervención en Mittelman (1.996). Sesiones individuales de asesoramiento (n: 6) y formación de grupos a los 4 meses.	Selección aleatoria N = 406 (2 cohortes) Depresión	Obtienen resultado estadísticamente significativo transcurrido un año post intervención.
Mizuno y cols., 1.999	Programa psicoeducativo. Metodología de resolución de problemas y técnicas de relajación. Sesiones grupales (n: 5) de 90 minutos. PC con demencia y deterioro físico.	Pre-post sin grupo control N = 56 Ansiedad Depresión	Los cuidadores obtienen resultados estadísticamente significativos post intervención respecto a los niveles de depresión y ansiedad basales.
Monini y cols., 2.001	Intervención psicoterapéutica. Técnicas para mejorar las relaciones cuidador-paciente y consejos para cuidar. Sesiones grupales. PC con Alzheimer.	Pre-post sin grupo control N = 30 Ansiedad Depresión Sobrecarga	Obtienen una disminución estadísticamente significativa post-intervención respecto a la ansiedad y sobrecarga pero no sobre la depresión.
Morano y Bravo, 2.002	Intervención psicoeducativa Sesiones diarias (n: 5) de 4 h. PC con Alzheimer	No selección aleatoria N = 20	La intervención resultó adecuada a las necesidades de los cuidadores americanos de origen hispano para la adquisición de conocimientos y habilidades de cuidado.

Ostwald y cols., 1.999	Intervención multicomponente Programa MFW. Sesiones grupales (n: 7) de 2h semanales. PC con demencia.	Selección aleatoria N = 94 Sobrecarga	Disminución estadísticamente significativa de la sobrecarga post-intervención pero no a los 6 meses de seguimiento.
Roberts y cols., 1.999	Intervención de asesoramiento. Metodología de resolución de problemas Sesiones Individualizadas.	Selección aleatoria N = 58 Sobrecarga	El grupo experimental disminuye sus niveles de malestar psicológico. Además se muestran satisfechos con el programa.
Roth y cols., 2.005	Intervención multicomponente de asesoramiento individualizado (n: 6) y formación de grupos de apoyo. PC con Alzheimer.	Selección aleatoria N = 312 Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos sobre la depresión transcurrido un año.
Sánchez-Pascual y cols., 2.001	Intervención educativa Individual Sesiones individuales (n: 3-5) de 1 a 2h. Paciente con demencia (degenerativa o vascular).	No Selección aleatoria N = 8 Sobrecarga	El área afectiva de los cuidadores mejora tras la intervención.
Secker y Brown, 2.005	Intervención psicoeducativa Metodología de terapia cognitivo conductual. Sesiones grupales (n: 12-14). PC con Parkinson	Selección aleatoria N = 30 Ansiedad Depresión Sobrecarga	Los resultados se muestran estadísticamente significativos en las tres variables de resultado en el grupo experimental.
Teri y cols., 2.005	Intervención psicoeducativa. Programa STAR-C. Metodología de resolución de problemas. Sesiones individualizadas (n: 8) semanales y llamadas telefónicas de seguimiento (n: 4). PC con Alzheimer	Selección aleatoria N = 83 Sobrecarga Ansiedad Depresión	Obtienen resultados estadísticamente significativos. a los 6 meses post-intervención sobre la depresión.

Toseland y cols., 2.001	Intervención multicomponente. Programa HEP. Sesiones grupales (n: 8) de 2h semanales y sesiones de seguimiento mensuales (n: 10). PC anciano frágil.	Selección aleatoria N = 105 Sobrecarga Ansiedad Depresión	No obtienen resultados estadísticamente significativos. Disminución de la depresión en el grupo experimental.
Van den Heuvel y cols., 2.002	Intervenciones cognitivo conductual realizada en dos formatos, individual y grupal con mismo contenido y duración (n: 8 sesiones de 2h). PC superviviente de AVC.	No Selección aleatoria (3 grupos) N = 100	No existen diferencias estadísticamente significativas entre los tres grupos. Tampoco existen diferencias entre programa individual o grupal.
Vernooij-Dassen y cols., 2.000	Intervención psicoeducativa Pretende mejorar el sentido de competencia y dar apoyo al cuidador. Se basa en el estudio previo de Vernooij-Dassen y cols., (1.995). PC con demencia.	Selección aleatoria N = 49 Percepción de competencia	No se producen cambios entre grupo experimental y control.
Weuve y cols., 2.000	Intervención psicoeducativa Programa GEM. Sesiones individuales (n: 8). PC anciano frágil	Selección aleatoria N = 99 Sobrecarga	No obtuvieron resultados estadísticamente significativos aunque sí se observó una disminución de la sobrecarga en el grupo experimental.
Wright y cols., 2.001	Intervención de respiro y asesoramiento. Sesiones en el domicilio (n: 5) cuando la PC regresaba a casa. PC con Alzheimer	Selección aleatoria N = 93 Depresión Ansiedad	No obtienen resultados estadísticamente significativos sobre ninguna de las variables de resultado. No obstante, los sujetos del grupo control mantenían niveles más elevados de depresión al finalizar el estudio y comparado con su nivel basal.

AVC: Accidente Vascular Cerebral. **CFI:** Camberwell Family Interview. **FAMILY:** Family involvement; Assistance needed; Members' needs; Integration into care plan; Links to community support; Your intervention. **FSO:** Stroke Family Support Organiser. **HEP:** Health Education Groups. **GEM:** Geriatric patient Evaluation and Management. **MDTC:** Modification of Dysfunctional Thoughts associated with Caregiving. **MFW:** The Minnesota Family Workshop. **PC:** Persona Cuidada. **PLST:** Progressively Lowered Stress Threshold. **PREP:** PReparedness, Enrichment, and Predictability, in families providing care to older people. **SCP:** Savvy Caregiver Program. **STAR-C:** Standard Training in Assisted Living residences- Caregivers active treatment.

1.5.4 El rol del profesional de enfermería en las intervenciones

El profesional de enfermería actúa como principal cuidador formal en la atención de las personas ancianas dependientes y sus familiares. En ocasiones el rol de enfermería se desarrolla como miembro integrado en un equipo asistencial multidisciplinar y en otras ocasiones realiza su rol propio de cuidados a las personas sanas y enfermas de manera autónoma. Con respecto al desarrollo del rol de cuidar, el personal de enfermería atiende las necesidades de formación de las familias y de cuidados de las personas ancianas, también les proporciona apoyo emocional durante todo el proceso de enfermedad hasta el momento de la muerte. El papel de enfermería resulta necesario para canalizar los sentimientos negativos que provoca el cuidado (ira, frustración, depresión, ansiedad, sobrecarga, etc.) contactando con otras familias, normalizando el proceso de enfermedad, recomendando la realización de actividades gratificantes y especialmente reconociendo el papel insustituible de los cuidadores principales en la atención de sus familiares enfermos. Por tanto la actuación de los profesionales de enfermería se desarrolla en el ámbito hospitalario, sociosanitario, residencial, comunitario, domiciliario ó donde se encuentren las familias y las personas ancianas dependientes.

Los estudios realizados sobre las necesidades de los cuidadores principales de personas con demencia institucionalizadas son escasos y muchos de ellos no se centran en sus propias necesidades. Las dificultades identificadas por el profesional de enfermería en los cuidadores de personas con demencia institucionalizadas son: pérdida de la capacidad de manifestar la opinión con respecto a las decisiones concernientes a los cuidados de su familiar, pérdida de control sobre la calidad de los cuidados, dificultad en la comunicación con el profesional de enfermería respecto a los cuidados de salud y dificultad para sobrellevar la tristeza que provoca ser testigo del deterioro de un ser querido. Basado en las necesidades expresadas por estas familias, principalmente mujeres, Ducharme y cols. (2.005a) elaboraron el programa Taking Care of Myself , este programa se mostró eficaz para disminuir las alteraciones psicológicas que sufren los cuidadores hijas (137 sujetos) de personas ingresadas como se analizó en el seguimiento de la intervención (Ducharme, Lévesque, Giroux y Lachance, 2.005b).

Lo cierto es que la atención profesional dirigida exclusivamente a mejorar aspectos del cuidado y que no atienden los aspectos emocionales de los cuidadores principales tiene un efecto negativo sobre éstos con respecto a la percepción del apoyo social y no alivian los niveles de sobrecarga (Coen y cols., 1.999). No obstante, las intervenciones de estimulación cognitiva en la que los cuidadores principales participan activamente, obtienen resultados positivos sobre la relación cuidador-paciente (Corbeil, Quayhagen, M.P. y Quayhagen, M., 1.999).

En España, Martín, C., Medina y Irazábal (1.999) realizaron un estudio mediante una intervención educativa para mejorar la calidad de los cuidados de las personas con demencia que acudían a las consultas de atención primaria. Los resultados obtenidos mostraban un aumento de los conocimientos sobre los cambios posturales de la persona encamada. Además el 73% de los participantes manifestaron que la intervención les había parecido interesante. Por otra parte, las intervenciones realizadas con pacientes ancianos para disminuir las conductas alteradas consecuencia de su proceso de demencia, son eficaces para las personas cuidadas ya que proporcionan una estimulación cognitiva, pero además producen beneficios sobre la salud emocional de los cuidadores (Zarit y cols., 1.998).

Los profesionales de enfermería geriátrica, especialmente aquellos que trabajan con pacientes con demencia proporcionan un valioso tratamiento a los enfermos y a las familias mediante los grupos de apoyo e intervenciones de asesoramiento. El apoyo que reciben las familias resulta eficaz para disminuir el nivel de estrés y los síntomas emocionales que se presentan incluso cuando la persona anciana con demencia está ingresada en un centro residencia Larrimore, K.L. (2.003). Además los profesionales en los centros de larga estancia también han detectado la necesidad de formación y apoyo de las familias (Olsen y Wagner, 2.000; Shapiro y Taylor, 2.002; Simmons y Ouslander, 2.005). Por éste motivo se han realizado intervenciones en unidades de geriatría y psicogeriatría para proporcionar apoyo emocional que ayude a las familias a adaptarse al proceso cambiante de su familiar (Salinas, O'Connor, Weinstein, Lee, Fitzpatrick, 2.002; Rollison y Carlsson, 2.002; Robinson, Curry, Gruman, Porter, Henderson y Pillermer, 2.007).

1.6 MARCO CONCEPTUAL. EL MODELO DE LA INTERVENCIÓN INFOSA COMO MEDIADOR EN LAS DIMENSIONES DEL CUIDADO

El fenómeno del cuidado de las personas mayores dependientes, debe ser analizado desde la perspectiva de las personas implicadas en él: el cuidador principal y la persona cuidada. Como ya se ha expuesto anteriormente, las personas mayores de 55 años manifiestan su deseo de ser cuidados en sus propios domicilios y por sus familiares (IMSERSO, 2.005a).

Por otra parte, los cuidadores principales expresaron la necesidad de recibir del entorno formal (enfermeras, médicos, psicólogos y otros profesionales de salud) información para poder atender mejor el proceso de enfermedad de la persona cuidada, formación para adquirir las habilidades de cuidado y apoyo social para mantener a la persona cuidada en el domicilio durante el mayor tiempo posible (Zabalegui y cols., 2.008b).

Dentro de este contexto social y de salud, era necesario concretar un marco referencial que permitiese explicar la situación del cuidado durante el proceso de investigación de este estudio, a la vez que ayudase a explicar los resultados del mismo. Para lograr este propósito se realizó una revisión de los modelos más utilizados en estudios sobre cuidadores principales de personas ancianas:

- Modelo de determinantes de la sobrecarga del cuidador (Zarit y cols., 1.980).
- Modelo de estrés y afrontamiento entre cuidadores (Haley y cols., 1.987).
- Modelo de interacción cuidador-persona cuidada (Corbeil, Quayhagen M.P. y Quayhagen M., 1.999).
- Modelo del proceso del estrés para predecir cambios en la salud física y mental de los cuidadores (Goode, Haley, Roth y Ford, 1.998).
- Modelo de los dos factores (Lawton y cols., 1.991).
- Modelo de la sobrecarga y el bienestar general del cuidador (Stull, Koloski y Kercher, 1.994).
- Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1.990).
- Modelo del proceso del estrés (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlach, 1.995).
- Marco conceptual del proceso de estrés de los cuidadores informales de ancianos (Noonan y Tennstedt, 1.997).

- Aportaciones y mediadores del bienestar psicológico de los cuidadores informales (Yates, Tennstedt y Chang, 1.999).
- Distinción entre sobrecarga y bienestar (Chappell y Reid, 2.002).
- Modelo de sobrecarga de las esposas cuidadoras de personas ancianas con demencia (Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen y Feeling, 2.007).
- Modelo sociocultural del estrés adaptado al cuidado (Losada y cols., 2.006b).

El análisis de estos modelos teóricos nos ha permitido aportar un marco conceptual basado en la evidencia y que se adapte a las necesidades de nuestro estudio, el modelo de intervención como mediador en las dimensiones del cuidado.

1.6.1 Antecedentes teóricos de las dimensiones del cuidado

El cuidado de una persona anciana dependiente, enfrenta día a día a los cuidadores a la resolución de problemas a menudo cambiantes y en un contexto con implicaciones emocionales, sociales, económicas y de salud física. Esta situación, que frecuentemente se prolonga en el tiempo, provoca consecuencias indeseadas en los cuidadores. Las consecuencias que provoca el cuidado, difieren de un cuidador a otro, aunque suelen predominar los efectos negativos frente a los positivos (Dillehay y Sandys, 1.990).

Con el propósito de ofrecer respuestas que permitan explicar el proceso de cuidar y sus consecuencias en los cuidadores, se han establecido diferentes modelos teóricos en los últimos 20 años. El modelo teórico más utilizado en las investigaciones con cuidadores, son los modelos basados en la teoría del estrés, afrontamiento y adaptación de Lazarus y Folkman (1.984). Para estos autores, el estrés consiste en un proceso dinámico de interacción entre la persona, su entorno y en el contexto en que se encuentra la persona. El modelo transaccional del estrés, adaptado al cuidado con diferentes aportaciones realizadas por diversos autores, se desarrolló pensando en enfermos de Alzheimer y sus cuidadores. Este modelo, se ha ido adaptando a las nuevas situaciones de cuidado, la adaptación más conocida y utilizada en estudios de investigación con cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer es el modelo de Pearlin y cols. (1.990).

El esquema general planteado por las diferentes adaptaciones del modelo transaccional del estrés, incluye las siguientes categorías:

- Variables contextuales: edad, género, relación de parentesco, nivel educativo, nivel económico, situación laboral y salud del cuidador.
- Estresores: complejidad de los cuidados que necesita la persona anciana en relación con su nivel de dependencia, tiempo dedicado por el cuidador a la atención de la persona cuidada y a las relaciones familiares.
- Valoración cognitivo-perceptual de los estresores: percepción por parte del cuidador de los estresores como por ejemplo la carga.
- Variables mediadoras: actúan entre la evaluación de los estresores y las consecuencias. Estas variables son el apoyo social, la autoeficacia y las estrategias de afrontamiento.
- Consecuencias físicas como son dolores articulares, deterioro del sistema inmunitario y consecuencias emocionales del cuidado como son la depresión y ansiedad.

A pesar del esquema general que presentan la mayoría de los modelos transaccionales del estrés, no existe un consenso sobre la definición de los distintos conceptos implicados en el fenómeno del cuidado, especialmente el de la sobrecarga. Los estudios que han documentado las consecuencias del cuidado, han utilizado los términos como sinónimos, alternando los conceptos carga, distrés, presión, estrés, impacto, coste de cuidar, sin establecer diferenciación entre ellos. Concretamente, Lawton y cols. (1.991) definieron la sobrecarga subjetiva del cuidador, como una percepción psicológica del distrés. Otros autores, midieron los niveles de distrés con escalas específicas para medir depresión (Miller, Berrios y Politynska, 1.996).

Por otra parte, tampoco existe un criterio único sobre el tipo de relación existente entre las distintas variables en las distintas adaptaciones del modelo inicial de Lazarus y Folkman (1.984). Para algunos autores existe una relación lineal entre las variables, de manera que el proceso de demencia en la persona cuidada, provoca sobrecarga en su cuidador y como consecuencia se produce una alteración del ánimo que conduce a una depresión (Zarit y cols. 1.980). Para otros investigadores, la relación entre las distintas variables dentro de un modelo, podía establecerse enfrentando un concepto con su opuesto, así Lawton y cols. (1.991) exploraron la sobrecarga y el bienestar como posibles consecuencias del cuidado en los cuidadores. Pero como se explicaba en el inicio de este capítulo, existe una categoría de variables que actúan modulando

las consecuencias que provocan los estresores, son los mediadores. Así, Pot, Deeg, Van Dyck y Jonker (1.998) demostraron que la valoración que realizaban los cuidadores sobre su situación, actuaba como mediador entre el estrés del cuidado y su bienestar psicológico. Estos resultados, coincidían con los obtenidos por Chappell y Reid (2.002) respecto a la relación entre bienestar y sobrecarga.

De todo lo expuesto anteriormente se puede concluir que la principal dificultad para establecer un marco conceptual para el análisis de la situación del cuidado, se debe al hecho de que los estudios realizados se han centrado en distintas dimensiones: la sobrecarga, depresión, bienestar o la presión del cuidado. Además hay una importante falta de consenso respecto a las definiciones de los conceptos implicados en el cuidado. También, resultaba necesario explicar las variables que forman parte del fenómeno del cuidado en el que están inmersos el cuidador y la persona cuidada. Por ese motivo y para establecer un modelo que guiase este estudio de investigación, se realizó una revisión de los distintos modelos adaptados del modelo inicial de Pearlin y cols. (1.990).

El primer referente teórico en el estudio de la sobrecarga de los cuidadores de personas enfermas de Alzheimer, fue el modelo de determinantes de la sobrecarga del cuidador propuesto por Zarit y cols. (1.980). Este modelo conceptual seguía el esquema general, presentado en este capítulo, donde las variables se organizaban como estresores, mediadores y consecuencias (Figura 2).

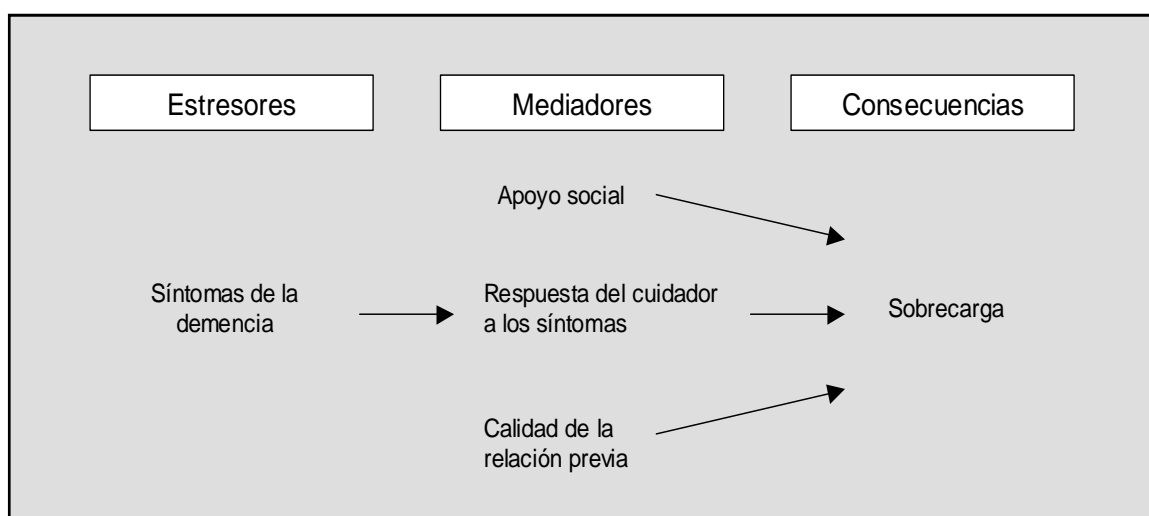


Figura 2. Modelo de determinantes de la sobrecarga del cuidador (Zarit y cols., 1.980).

Las variables estresoras eran aquellas relacionadas con la demanda de cuidado de la persona cuidada, concretamente, el grado de deterioro cognitivo de la persona, como consecuencia de la enfermedad de Alzheimer. La consecuencia que el cuidado de una persona con demencia generaba en los cuidadores principales, era la sobrecarga. Para Zarit y cols. (1.980) la sobrecarga era la consecuencia de un desajuste entre la variable estresora y las variables mediadoras. Las variables que se consideraron que actuaban como mediadoras de la sobrecarga para disminuir el impacto del estresor en este modelo, fueron tres: el apoyo social, la respuesta del cuidador a los síntomas de la persona cuidada y la calidad de la relación previa entre cuidador y persona cuidada.

Otra propuesta teórica fue la que realizaron Haley y cols. (1.987) con el modelo de estrés y afrontamiento entre cuidadores. El esquema gráfico del modelo seguía el propuesto por Zarit y cols. (1.980) donde las variables se agrupaban en estresores, mediadores y consecuencias. Para establecer la relación entre estresores, variables mediadoras y consecuencias, Haley y cols. (1.987) evaluaron la validez empírica de su modelo en 54 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Los resultados del estudio, confirmaron la relación entre las variables que componían el modelo de estrés y afrontamiento entre cuidadores.

En el modelo propuesto por Haley y cols. (1.987), los estresores eran las variables referentes al nivel de incapacidad física y mental de la persona cuidada. Las variables que se observó actuaban como mediadores de las consecuencias, fueron el afrontamiento ó la respuesta de los cuidadores a los estresores (resolución de problemas, búsqueda de información, apoyo emocional) y el apoyo social. Estas variables mediaron entre los estresores y las consecuencias estudiadas en este modelo que fueron el nivel de depresión, grado de satisfacción vital y nivel de salud autopercebida del cuidador.

Por otra parte, Corbeil y cols. (1.999), con el objetivo de disminuir las consecuencias que el cuidado provocaba en los cuidadores principales, propusieron una intervención que estaba dirigida a tratar a personas con Alzheimer. Concretamente, esta intervención se dirigió a disminuir las conductas disruptivas de la persona cuidada mediante estimulación cognitiva. La intervención se fundamentó sobre la base de que la persona cuidada y el cuidador eran la unidad a tratar. Así, la intervención debía mejorar la relación entre cuidador-persona cuidada, provocando una interacción entre

ambos que evitara las consecuencias negativas del cuidado en los cuidadores principales.

El modelo de interacción cuidador-persona cuidada de Corbeil y cols. (1.999), seguía el esquema presentado por Zarit y cols. (1.980) y Haley y cols. (1.987) donde se identificaban estresores, mediadores y consecuencias. La representación gráfica del modelo estaba formada por las siguientes variables:

- Estresores: conductas alteradas de la persona mayor con demencia.
- Mediadores: estrés percibido por el cuidador, afrontamiento y apoyo social.
- Consecuencias: interacción cuidador-persona cuidada que generaba satisfacción en el cuidador.

La evaluación del modelo se realizó durante el estudio desarrollado por estos investigadores con 87 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer que participaron en una intervención de estimulación cognitiva. Finalizado el estudio, los investigadores pudieron comprobar que la intervención realizada resultaba eficaz para mejorar el nivel cognitivo de la persona con demencia al tiempo que establecía una relación de proximidad con su familiar cuidador provocando en este último un sentimiento de bienestar emocional.

Los modelos descritos hasta el momento apuntan a la sintomatología de la persona cuidada, concretamente a la demencia de tipo Alzheimer como la causante de las consecuencias negativas que sufren los cuidadores principales como consecuencia de proporcionar cuidado diario. No obstante, y a aunque coincidimos con esta apreciación, resulta necesario reflexionar sobre las aproximaciones teóricas realizadas por otros investigadores y donde la situación del cuidado se dibuja como una realidad donde el estrés es crónico. Esta situación de estrés crónico hace que los cuidadores principales deban adaptarse a cambios continuos debidos a las demandas de cuidado cambiantes y esos cambios provocan consecuencias emocionales.

Por otro lado, las consecuencias emocionales negativas favorecen a su vez la aparición de alteraciones físicas en los cuidadores principales. Además, la evolución de la situación del cuidado no es del todo lineal, sino que entre el estresor y las consecuencias se encuentran los mediadores que pueden alterar la evolución de la situación del cuidado en cualquier momento. Esa modificación de la situación de cuidado fue estudiada por Goode y cols. (1.998) en el modelo del proceso del estrés.

El modelo propuesto por estos investigadores, pretendía predecir cambios en la salud física y mental de los cuidadores principales como consecuencia de la situación de cuidado. Principalmente, el estudio pretendió determinar los aspectos relacionados con los cambios que se producían en la salud de los cuidadores como consecuencia del cuidado.

Después de estudiar a 197 cuidadores principales, Goode y cols. (1.998) concluyeron que el aspecto con mayor impacto sobre la salud de los cuidadores no era el deterioro progresivo de la persona cuidada, sino la percepción que los cuidadores tenían de ese deterioro. Es decir, los cambios producidos en los mediadores tenían mayor repercusión sobre las consecuencias que los estresores. Estos resultados son relevantes para el diseño e implementación de intervenciones dirigidas a las personas que cuidan de otra, ya que si bien los cuidadores principales sufren una situación de alteraciones emocionales crónicas, podemos intervenir para tratar de mejorar esa situación.

Una aproximación teórica menos unipolar es la propuesta por Lawton y cols. (1.991) (Figura 3). Estos autores consideraron que las consecuencias del cuidado podían ser positivas, negativas o ambas opciones. Es decir, los cuidadores podían sentirse sobrecargados, al tiempo que sentían satisfacción por cuidar de la persona querida.

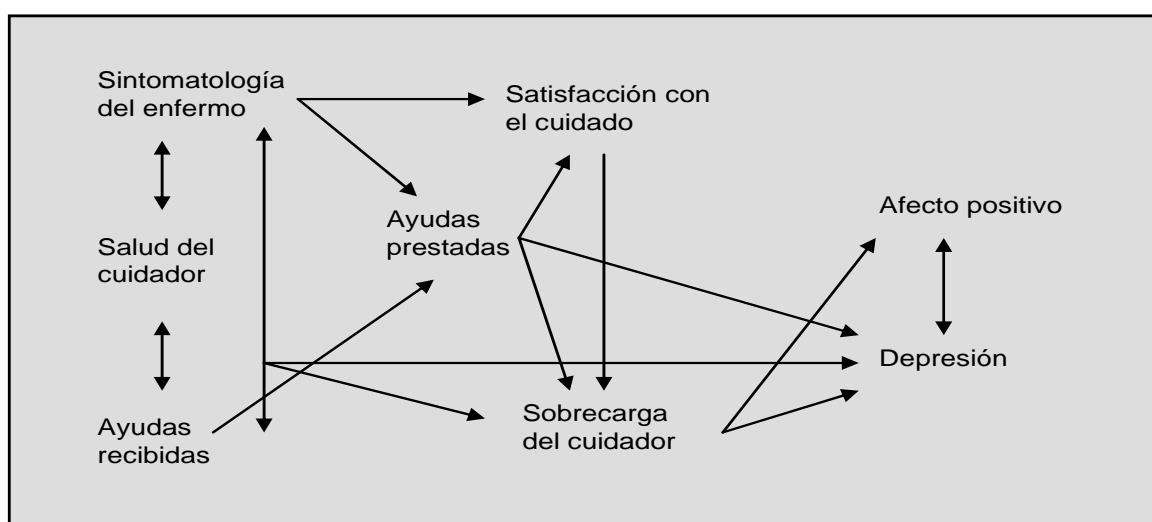


Figura 3. Modelo de los dos factores (Lawton y cols., 1.991).

En la representación gráfica del modelo de Lawton y cols. (1.991), se presentaron los estresores, la valoración de la persona cuidada y los recursos para el cuidado. Estos aspectos se valoraron desde la perspectiva del propio cuidador, lo que podría resultar

demasiado subjetivo. Por consiguiente, en el diseño de nuevos modelos teóricos, sería importante introducir una valoración más objetiva respecto a la valoración de la persona cuidada y los recursos formales e informales con los que cuentan los cuidadores.

Siguiendo el mismo planteamiento teórico realizado por Lawton y cols. (1.991), Stull y cols. (1.994) propusieron dos hipótesis sobre la relación entre la sobrecarga y el bienestar de los cuidadores principales. En primer lugar propusieron el bienestar y la sobrecarga como consecuencias del cuidado y una segunda hipótesis que se basaba en la asunción de que el bienestar y la sobrecarga eran factores predictores de las consecuencias. Para la segunda hipótesis, Stull y cols. (1.994), consideraron como consecuencias negativas del cuidado la institucionalización de la persona cuidada o la demanda de servicios por parte de los cuidadores principales. Los resultados del estudio, mostraron que los cuidadores podían sentir mayor bienestar o más sobrecarga, dependiendo de la percepción subjetiva que les implicase el cuidado de una persona anciana dependiente. Estos autores, recomendaron en su informe final, la utilización de escalas de valoración de los niveles de sobrecarga en el cuidador principal, frente a escalas de bienestar para explicar las consecuencias del cuidado.

Pearlin y cols. (1.990) mantenían una visión del cuidado más amplia que la presentada en los modelos anteriores. Estos investigadores, basaron su modelo en la multidimensionalidad del fenómeno del cuidado. Además, propusieron el estudio de un mayor número de variables (Figura 4). Este modelo explicativo de las consecuencias del cuidado, ha sido ampliamente citado y utilizado como referente para el diseño metodológico de muchos estudios de sobrecarga (Aneshensel y cols., 1.995; Chappell y Reid, 2.002; Devi y Ruiz Almazán, 2.002; Noonan y Tennstedt, 1.997; Yates y cols. 1.999; etc.). Los autores que lo han utilizado, opinaban que el estrés era un fenómeno único para cada persona, fruto de la mezcla de sus circunstancias personales y sus experiencias previas y en este sentido el modelo resultaba explicativo.

El modelo conceptual de Pearlin y cols. (1.990), se compone de cinco dominios interrelacionados entre sí: antecedentes, estresores (primarios y secundarios), tensiones intrapsíquicas, mediadores y consecuencias (Tabla 8). Las variables que componen los antecedentes y el contexto del cuidado son las variables sociodemográficas (edad, sexo, nivel formativo, económico y laboral, etc.).

Las variables que corresponden a la historia del cuidado son aquellas variables que dependen del cuidador principal y la persona cuidada como la relación previa entre ambos y la actual, el deterioro físico o cognitivo de la persona cuidada, la complejidad de las técnicas de cuidado, el tiempo que se dedica al cuidado diario y desde hace cuanto tiempo, etc. Las variables incluidas en la composición de la red social hacen referencia a cuántas personas están implicadas en las tareas del cuidado u otras tareas de apoyo al cuidador principal y la persona cuidada, además de los recursos sociales que reciben o sencillamente las personas con las que se relacionan en su tiempo de ocio.

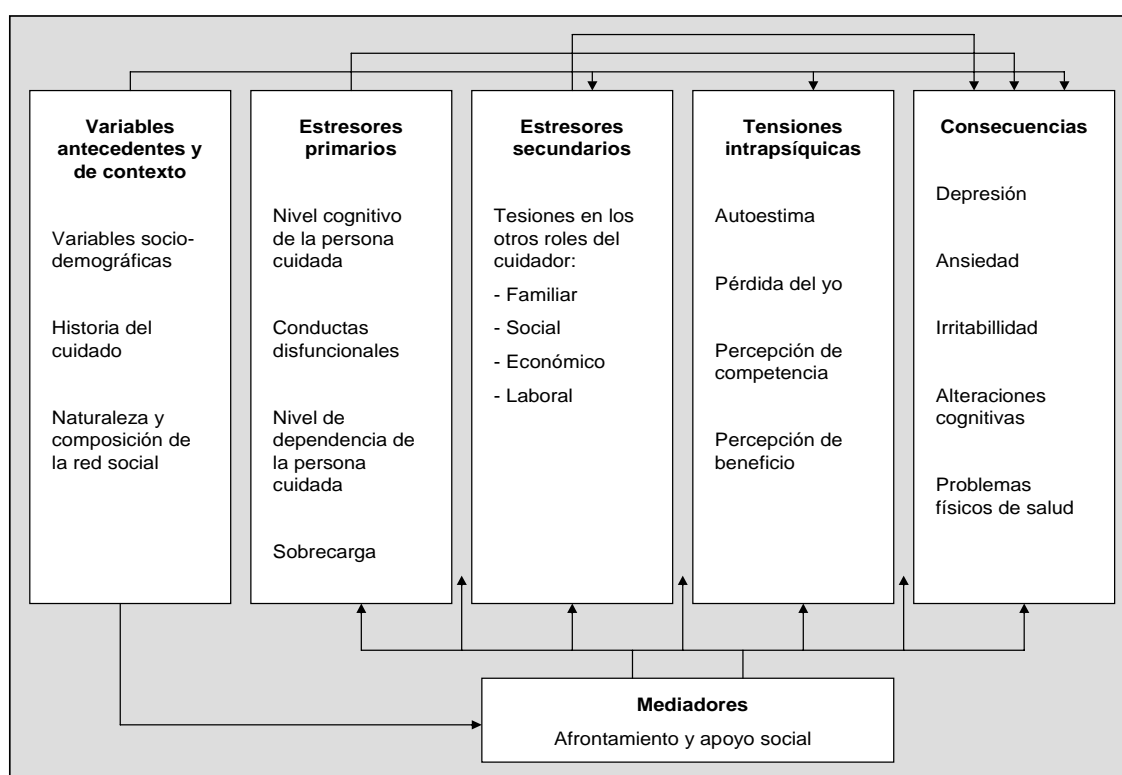


Figura 4. Modelo multidimensional de agentes estresantes (Pearlin y cols., 1.990).

Con respecto a los estresores, Pearlin y cols. (1.990) no sólo consideran el deterioro cognitivo de la persona cuidada como los modelos presentados anteriormente, sino que evalúan aspectos familiares, sociales, laborales o económicos que también son generadores de estrés en el cuidador principal. Además de los estresores secundarios que introducen estos autores en su modelo, también valoran las variables que generan tensiones emocionales en la figura del cuidador principal como son el nivel de autoestima, la pérdida del yo, la percepción de competencia o sentir un beneficio como consecuencia de cuidar.

Tabla 8. Clasificación de las variables del modelo de Pearlin y cols., 1.990

Dominios	Categorías	Variables
Antecedentes y variables de contexto.	Datos sociodemográficos del cuidador principal y la persona cuidada.	Edad, sexo, raza, nivel formativo, laboral y económico, etc.
	Historia del cuidado.	Relación cuidador persona cuidada, tiempo que dura el cuidado, complicación de las tareas de cuidado, nivel de dependencia de la persona cuidada, etc.
	Naturaleza y composición de la red de apoyo.	Personas que colaboran en el cuidado, grado de colaboración, etc.
Estresores primarios: son los primeros en aparecer.	Estado cognitivo.	Deterioro cognitivo de la persona cuidada.
	Conductas problemáticas.	Agitación, agresividad, alucinaciones, vagabundeo, negativismo, etc. que realiza la persona cuidada.
	Necesidad de ayuda.	Nivel de dependencia física o cognitiva de la persona cuidada.
	Sentimiento de sobrecarga.	Sobrecarga subjetiva y alteración progresiva de las relaciones sociales del cuidador.
Estresores secundarios: Tensiones en otros roles y no dependientes del cuidado.	Tensiones familiares, laborales, económicas.	Conflictos familiares, disminución de ingresos, aumento de gastos, disminución horario laboral.
Tensiones intrapsíquicas:	Autoestima.	Control sobre la propia vida.
	Pérdida del yo.	Sentimiento de estar atrapado en el rol de cuidador.
	Competencia.	Percepción sobre la propia actuación.
	Beneficio, etc.	Satisfacción personal.

Consecuencias: efectos de los antecedentes y los estresores paliado por los mediadores.	Depresión.	Nivel de depresión.
	Ansiedad.	Nivel de ansiedad.
	Alteraciones del humor.	Irritabilidad, labilidad, etc.
	Problemas físicos.	Cefaleas, dolor articular o muscular, disminución de la función inmunitaria, etc.
	Alteraciones cognitivas.	Síntomas psicopatológicos.
Mediadores: disminuyen la intensidad de los estresores.	Afrontamiento y apoyo social.	El apoyo social instrumental y expresado.

Por otro lado, las consecuencias que se estudian en el modelo son aquellas variables que corresponden a consecuencias negativas físicas y emocionales (ansiedad, depresión, alteraciones del humor y problemas físicos). Finalmente el modelo de Pearlin y cols. (1.990) consideran como variables mediadoras el afrontamiento y el apoyo social. Estas variables mediadoras actúan en diferentes momentos de cuidado sobre los estresores primarios, secundarios y sobre las tensiones intrapsíquicas para disminuir las consecuencias que provoca el cuidado en los cuidadores principales.

Al igual que el modelo de Pearlin y cols. (1.990), el modelo del proceso de estrés propuesto por Aneshensel y cols. (1.995) se basaba en la multidimensionalidad del cuidado. El objetivo de estos últimos autores al proponer la visión modificada de su modelo, fue la evaluación del proceso del cuidado.

El modelo propuesto por Aneshensel y cols. (1.995), se fundamentó en tres conceptos principales: situación crónica de estrés, contención del estrés y el proceso del cuidado.

El primer concepto o situación crónica del estrés propuesto por Aneshensel y cols. (1.995), señalaba el cuidado de una persona anciana dependiente, como una situación generadora de estrés crónico. Formaban parte de este concepto, el contexto de cuidado, los estresores primarios, roles secundarios y variables o estresores secundarios ya descritos en el modelo anterior de Pearlin y cols. (1.990).

El segundo concepto denominado de contención del estrés, contenía las variables moduladoras o mediadoras (Aneshensel y cols., 1.995). Estas variables incluían los recursos de que disponían los cuidadores de naturaleza emocional (familiares, amigos, grupos de apoyo) económica (leyes que concilien la actividad de cuidador principal con la actividad laboral, prestaciones económicas), recursos humanos (personal de ayuda para los cuidados) ó recursos instrumentales (transporte sanitario, mobiliario adaptado al nivel de dependencia), etc. Se observó que estos recursos disminuían los niveles de carga de los cuidadores principales, cuando éstos los percibían como adecuados. Esta apreciación sobre los recursos resulta fundamental cuando se pretende explicar las diferencias que se aprecian en las consecuencias que el cuidado provoca entre cuidadores principales.

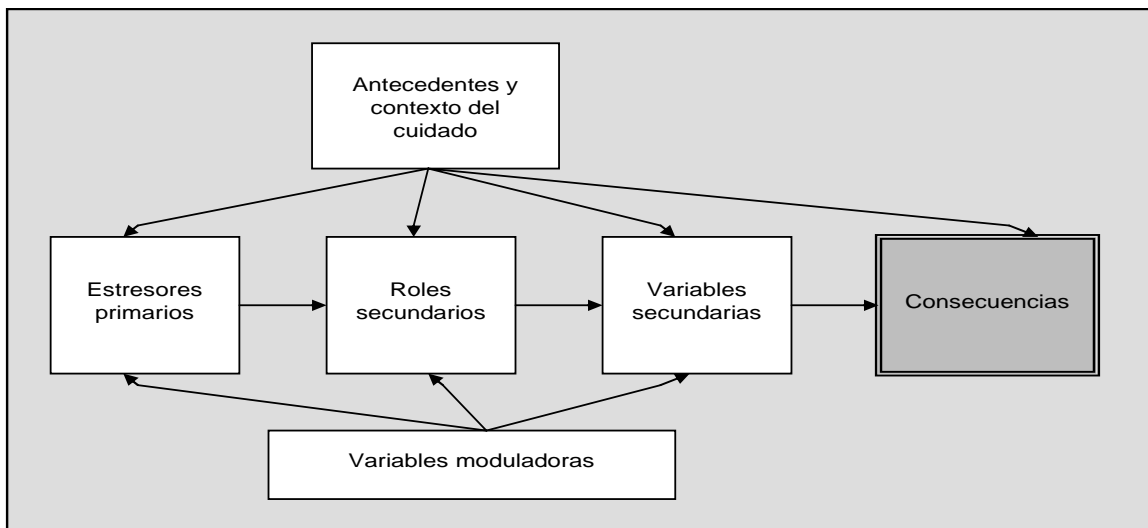


Figura 5. Modelo de proceso de estrés (Aneshensel y cols., 1.995).

El tercer concepto de este marco conceptual denominado proceso del cuidado propuesto por Aneshensel y cols. (1.995), señalaba que el cuidador, debía entender el cuidado como un proceso de aprendizaje y una nueva forma de establecer relaciones sociales. Además de la necesidad de adaptarse a la situación cambiante del proceso de salud que vive la persona cuidada, los cuidadores principales necesitan información y formación para poder realizar las tareas de cuidado sin perjuicio para su salud o el de su familiar. Sobre este particular el ejemplo más clarificador es la ayuda prestada a una persona que no puede colaborar en su movilidad, caso frecuente entre las personas ancianas con deterioro cognitivo o físico. Además, este último concepto, consideramos que resulta de especial interés para este estudio, concretamente para el

análisis del fenómeno del cuidado y el de la eficacia de las intervenciones con cuidadores.

Por su parte, Yates y cols. (1.999) adaptaron el modelo de Pearlin y cols. (1.990) incorporando aspectos del modelo de Lawton y cols. (1.991) (Figura 6).

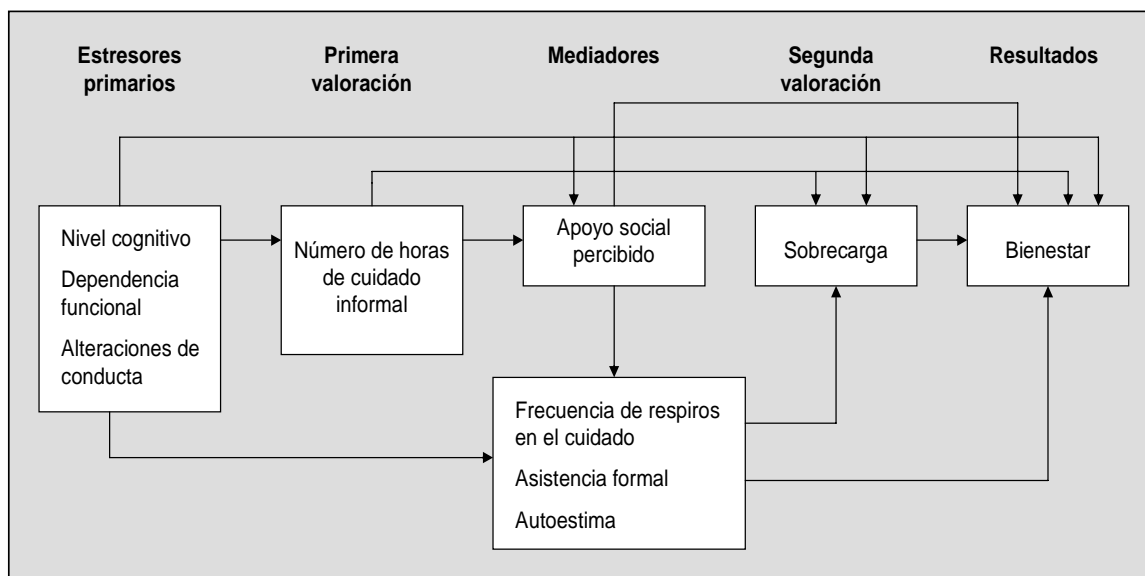


Figura 6. Aportaciones y mediadores del bienestar psicológico de los cuidadores informales (Yates y cols., 1.999).

En el modelo propuesto por estos autores, se introdujo la sobrecarga como una variable perteneciente a la valoración secundaria y no como un estresor primario. Para ello argumentaron que era el equivalente a la valoración de sobrecarga subjetiva. La segunda modificación realizada en el modelo fue en relación con el estresor primario nivel de dependencia que encontrábamos en el modelo de Pearlin y cols. (1.990) y que en el modelo de Yates y cols. (1.999) transformaron en la variable horas de cuidado perteneciente a la valoración primaria. De forma que, un aumento de las horas de cuidado, se relacionaba con mayores niveles de sobrecarga en el cuidador principal. En el momento de analizar los resultados innovaron las variables correspondientes a los estresores intrapsíquicos en el modelo de Pearlin y cols. (1.990), convirtiéndolas en mediadores en el modelo de Yates y cols. (1.999).

Posteriormente, Chappell y Reid (2.002), basándose en el modelo propuesto por Yates y cols. (1.999), estudiaron la relación existente entre el bienestar y la sobrecarga en los cuidadores principales. Para conseguir el objetivo, estos investigadores estudiaron a 243 cuidadores principales con el propósito de generar evidencia científica sobre la

experiencia del cuidado. Los resultados del estudio reforzaban la hipótesis de que el número de horas dedicadas al cuidado, se encontraba directamente relacionadas con la sobrecarga. Además, el apoyo social percibido actuó como mediador entre los estresores primarios referentes al nivel de dependencia física y mental de la persona cuidada y el bienestar del cuidador.

Por otra parte, no se encontró evidencia de relación entre sobrecarga y apoyo social percibido, por lo que Chappell y Reid (2.002) afirmaron que sobrecarga y bienestar eran conceptos diferentes aunque entre ellos existieran aspectos relacionados. Los resultados de éste estudio, coincidieron con los obtenidos anteriormente por Yates y cols. (1.999). No obstante, Goldsworthy y Knowles (2.008), siguiendo el mismo modelo teórico sí consiguieron explicar la relación entre el nivel de dependencia física de las personas cuidadas (enfermos de Parkinson) y la sobrecarga de sus cuidadoras.

Como hemos podido comprobar, la investigación sobre la conceptualización del cuidado no es un tema zanjado. En los últimos años, Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen y Feeling (2.007) realizaron una adaptación del modelo de Lazarus y Folkman, para explorar los determinantes de la sobrecarga (Figura 7). Pero, no pudieron demostrar el efecto mediador de la capacidad de afrontamiento respecto a la relación entre las demandas del cuidado y la sobrecarga. No obstante, los resultados sí mostraban una disminución en la sobrecarga como consecuencia del apoyo social que recibían los cuidadores principales.

Los resultados del estudio realizado por Van Den Wijngaart y cols. (2.007) resultan relevantes para los profesionales de salud que trabajan con personas ancianas dependientes ya que apuntan la necesidad de información y formación de estas personas. Además confirma que la sobrecarga es un factor que se asocia al cuidado de un familiar anciano dependiente y que los cuidadores informales no pueden adaptarse y superar esa situación sin ayuda. Por otro lado, no podemos olvidar que las consecuencias que provoca la situación de cuidado afectan al cuidador principal, pero también repercute sobre la persona cuidada (aislamiento social, emocional, institucionalización). A modo de conclusión podríamos afirmar que la realización de intervenciones formativas y de apoyo es un mediador eficaz para disminuir los niveles de sobrecarga en los cuidadores principales al tiempo que mejoran los cuidados físicos y psicológicos de la persona cuidada.

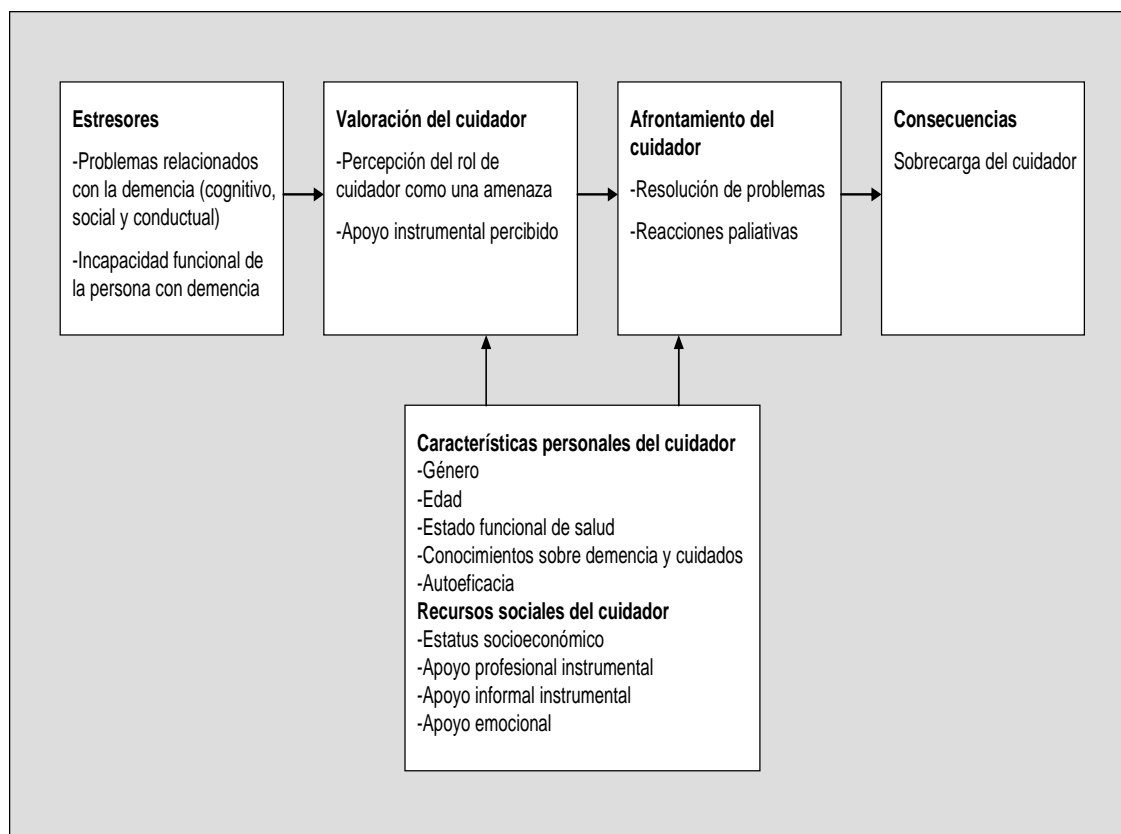


Figura 7. Modelo de sobrecarga de las esposas cuidadoras de personas ancianas con demencia (Van Den Wijngaart y cols., 2.007).

No podíamos cerrar este apartado sin reflejar las adaptaciones al modelo del estrés realizadas por algunos autores para valorar las variables de tipo sociocultural (raza, valores, creencias, influencias sociales, etc.). Estas variables, han sido estudiadas en sociedades multiculturales, como la sociedad americana y existe evidencia científica, que demuestra que aspectos como la raza y la cultura que se asocia a ella, pueden tener impacto, sobre las consecuencias del cuidado (Coon y cols. 2.004; Dilworth-Anderson y cols., 2.002; Dilworth-Anderson y cols., 2.004; Gallagher-Thompson y cols., 2.003; Knight, Flynn-Longmire, Dave, Kim y David, 2.007; Li y Fries, 2.005; Losada, Knight y Márquez, 2.003b).

Por otro lado, Losada y cols. (2.006a) y Losada y cols. (2.006b), realizaron una adaptación del modelo transaccional del estrés con el objetivo de estudiar aspectos culturales (cultura hispano-americana) que podían tener repercusión en el cuidado de una persona con demencia (Figura 8). Estos investigadores buscaron aspectos de la cultura española que se encontrasen implicados en la situación que se establece entre cuidador y persona cuidada. Hay que señalar que en la sociedad española y en la

cultura hispano-americana, de la misma manera que en la cultura afro-americana u oriental, el cuidado de los mayores se asume por el entrono familiar. Por otro lado, en el sector de población blanca americana o en los países escandinavos los cuidados son asumidos por el sector de cuidado formal ya sea privado o público respectivamente. En nuestra opinión esta realidad, que por otro lado no ha sido explicada, puede deberse a aspectos culturales del entorno socio-cultural donde el cuidado de la persona anciana dependiente se realiza en el ámbito familiar. Otro aspecto que explicaría las diferencias detectadas entre diferentes sociedades son la disposición de recursos y medios económicos de que disponen los países escandinavos y norteamericanos, si bien en este último los recursos no son universales.

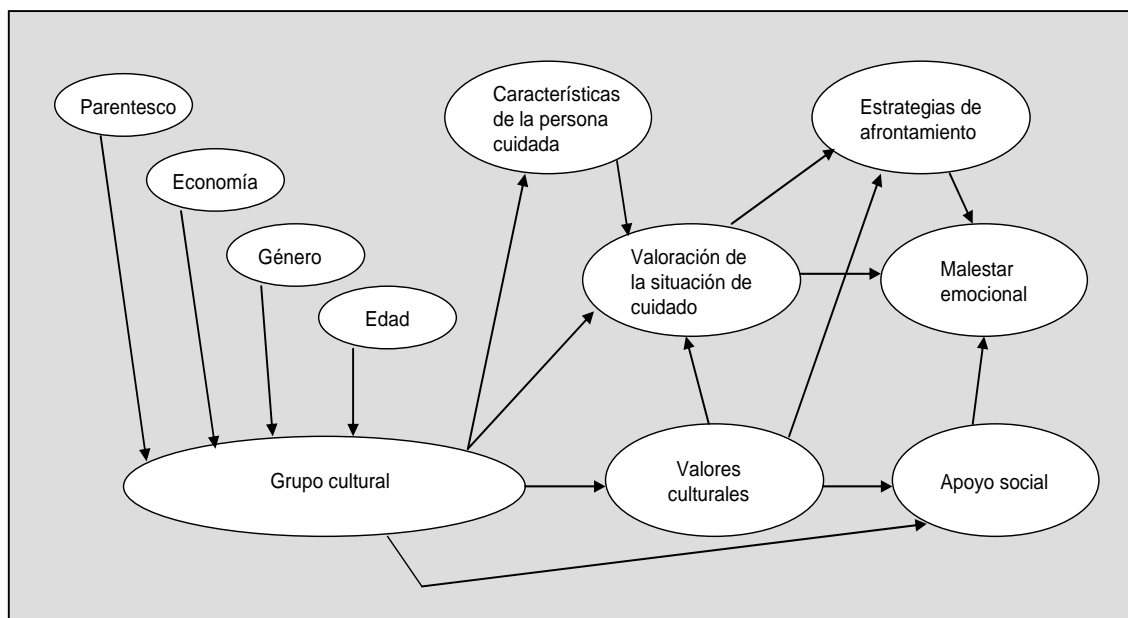


Figura 8. Modelo sociocultural del estrés adaptado al cuidado (Losada y cols., 2.006b).

Estos valores con relación a la voluntad de cuidar tan arraigados en la cultura española no protegen de las consecuencias negativas como son la sobrecarga. Por tanto sería recomendable introducir intervenciones realizadas por profesionales (enfermería, psicología, medicina, etc.) para disminuir el impacto de cuidar. Además, sería deseable introducir en el modelo teórico del cuidado las intervenciones dirigidas a los cuidadores principales como un mediador entre los estresores que provoca el nivel de dependencia de la persona cuidada o la falta de conocimientos de los que cuidan para disminuir las consecuencias que provoca el cuidado (alteraciones emocionales, físicas, institucionalización de la persona cuidada, etc.).

Finalmente, la revisión de los modelos teóricos presentados, aporta las siguientes conclusiones:

- Los conceptos incluidos en el marco conceptual deben definirse claramente y basándose en la evidencia científica.
- Partir de una aproximación teórica que señale la multidimensionalidad del cuidado, ya que visiones más unipolares comportan una pérdida de información en los estudios.
- En el escenario de la situación del cuidado es esencial valorar la unidad cuidador principal-persona cuidada ya que ambos se encuentran relacionados en interacción continua.
- El entorno en el que se desarrolla el proceso del cuidado debe ser estudiado en toda su amplitud: entorno familiar, social, económico, físico, lúdico, etc.
- Los modelos teóricos deben ser flexibles para poder adaptarse a la subjetividad de las personas, la evolución del proceso de cuidar y los recursos disponibles.
- La evidencia científica disponible parte de una situación dura para los cuidadores principales donde la intervención formal se dirige a disminuir o paliar los efectos devastadores de la situación crónica de efectos negativos. No obstante, la intervención formal proporciona beneficios a los cuidadores principales (disminución de las consecuencias del cuidado) y a las personas cuidadas (mejora de los cuidados y retraso en la institucionalización).
- En ninguno de los modelos estudiados se incluye la intervención realizada como mediador en el marco conceptual cuando es uno de los dominios que media entre las dificultades del cuidado (información), el esfuerzo para cuidar (formación en habilidades) y apoyo emocional frente a las consecuencias del cuidado (sobrecarga, ansiedad, depresión, institucionalización).

1.6.2 Desarrollo conceptual del modelo de la intervención INFOSA como mediador en las dimensiones del cuidado

El modelo de intervención como mediador entre estresores y consecuencias del cuidado, se deriva de una revisión crítica de la literatura científica relativa al cuidado de las personas mayores dependientes y de los marcos conceptuales que guiaron esas investigaciones. De acuerdo con esas teorías, la base conceptual que ha guiado esta tesis, se fundamenta en la visión del cuidado como parte de las vivencias de cada cuidador. Esta visión de cuidar, proporciona a cada persona la experiencia en el cuidado para adaptarse y responder, adecuándose al contexto en que se produce el

problema. Por otra parte, la respuesta que ofrezca cada cuidador dependerá también del momento concreto por el que atraviese su vida y de sus experiencias previas.

Principalmente, los marcos teóricos desarrollados, se han estructurado para explicar el proceso de cuidar y sus consecuencias desde las diferentes perspectivas de cada investigador (Yanguas, Leturia y Arrazola, 2.000). Concretamente de los modelos teóricos propuestos solamente los modelos de Pearlin y cols. (1.990), Lawton y cols. (1.997), Corbeil y cols. (1.999) y Chappell y Reid (2.002) han sido validados mediante estudios experimentales. Además, estos estudios han sido realizados con una población de enfermos de Alzheimer y reclutados en una de sus asociaciones lo que ofrece una perspectiva reduccionista de la situación del cuidado de las personas dependientes. Así, coincidimos con Crespo y López (2.007) en afirmar que existe la necesidad de proponer nuevos modelos, basados en estudios científicos rigurosos y con muestras de cuidadores que no formen parte de asociaciones de enfermos. Además, y siguiendo las mismas recomendaciones realizadas por Pearlin y cols. (1.990) los modelos propuestos hasta el momento deben servir de heurístico para el desarrollo de diferentes modelos ya que existen relaciones que no están suficientemente explicadas.

El desarrollo teórico del modelo propuesto para este trabajo, se ha basado en los tres conceptos propuestos por Aneshensel y cols. (1.995). Centrándose en la visión dinámica y cambiante del proceso del cuidado que se representa de manera gráfica para su estudio en la figura 9.

El primer aspecto de estudio, es la situación del cuidado. Cuidar es un proceso dinámico, marcado por el contexto en el que se desarrolla el cuidado y por los cambios que experimentan las personas que actúan en esa situación. Por tanto, es necesario describir aquellos aspectos relacionados con el cuidado, al tiempo que discriminar los que no lo están.

El segundo concepto, son los mediadores. Los mediadores son aquellos factores o aquellas variables que ayudan a explicar la diversidad de respuesta de los cuidadores frente a situaciones similares. Estos mediadores se encuentran entre las variables de situación del cuidado y las de proceso del cuidado. Por ese motivo, las variables mediadoras contribuyen a disminuir la intensidad de los problemas que se producen en la situación del cuidado. Estos factores mediadores son las ayudas recibidas

(económicas, instrumentales, sociales, familiares, etc.), el apoyo social y familiar percibido y la ayuda proveniente del sistema formal.

El tercer aspecto, es el análisis del cuidado como un proceso de creación nuevo, en el que las personas buscan nuevas maneras de resolver las dificultades que se les plantean, en la situación diaria del cuidado. Para elaborar estos cambios, las personas se sirven de los mediadores como recursos positivos para la elaboración del proceso de cuidado. Por otro lado, resulta imprescindible una percepción de los mediadores como necesaria y de utilidad para que las personas busquen nuevos recursos y elaboren nuevos aprendizajes.

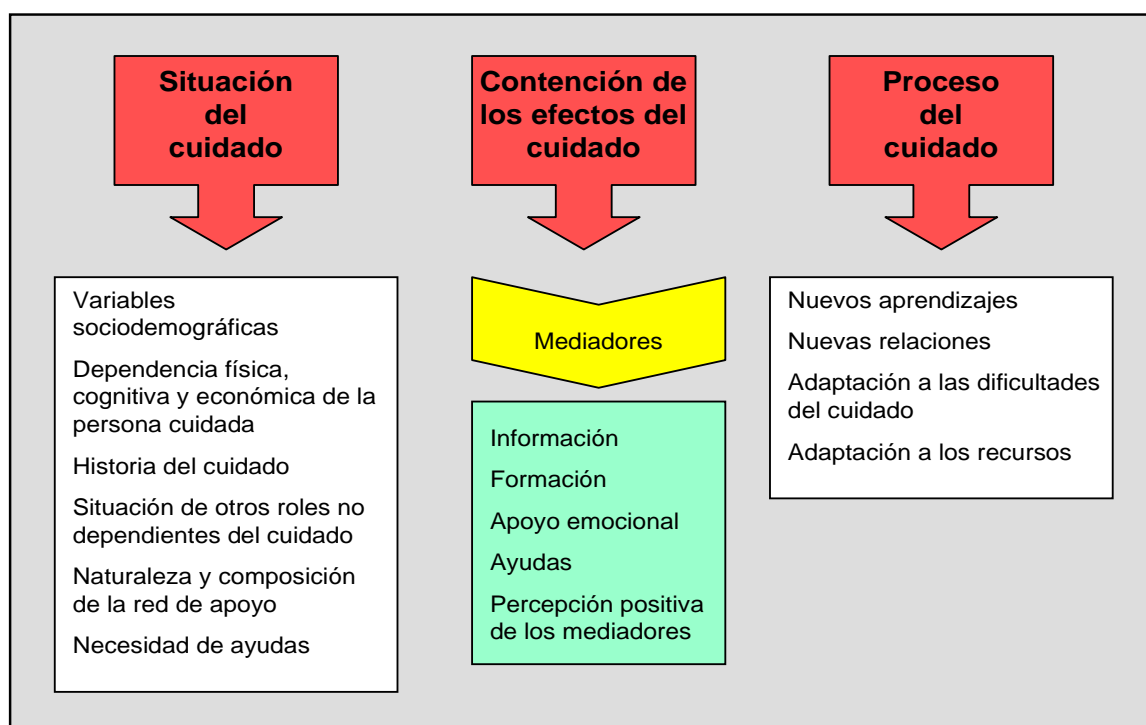


Figura 9. Desarrollo conceptual del modelo de intervención como mediador en las dimensiones del cuidado. Adaptado de Aneshensel y cols. (1.995).

De manera sintetizada, podríamos decir que cuidar de otro es un proceso que se elabora de manera subjetiva y en la medida en que se disponga de recursos que actúen como mediadores entre la situación del cuidado y el proceso del cuidado, disminuirán las consecuencias negativas de cuidar.

El modelo conceptual de intervención como mediador en las dimensiones del cuidado, se representa con cinco categorías: contexto del cuidado, dificultades para el cuidado, esfuerzo para cuidar, mediadores y consecuencias (Figura 10).

La propuesta del modelo de la intervención como mediador en las dimensiones del cuidado pretende explicar cómo la intervención INFOSA media entre las consecuencias emocionales de los cuidadores principales (sobrecarga, ansiedad y depresión) y los dominios de las dificultades para el cuidado y el esfuerzo para cuidar.

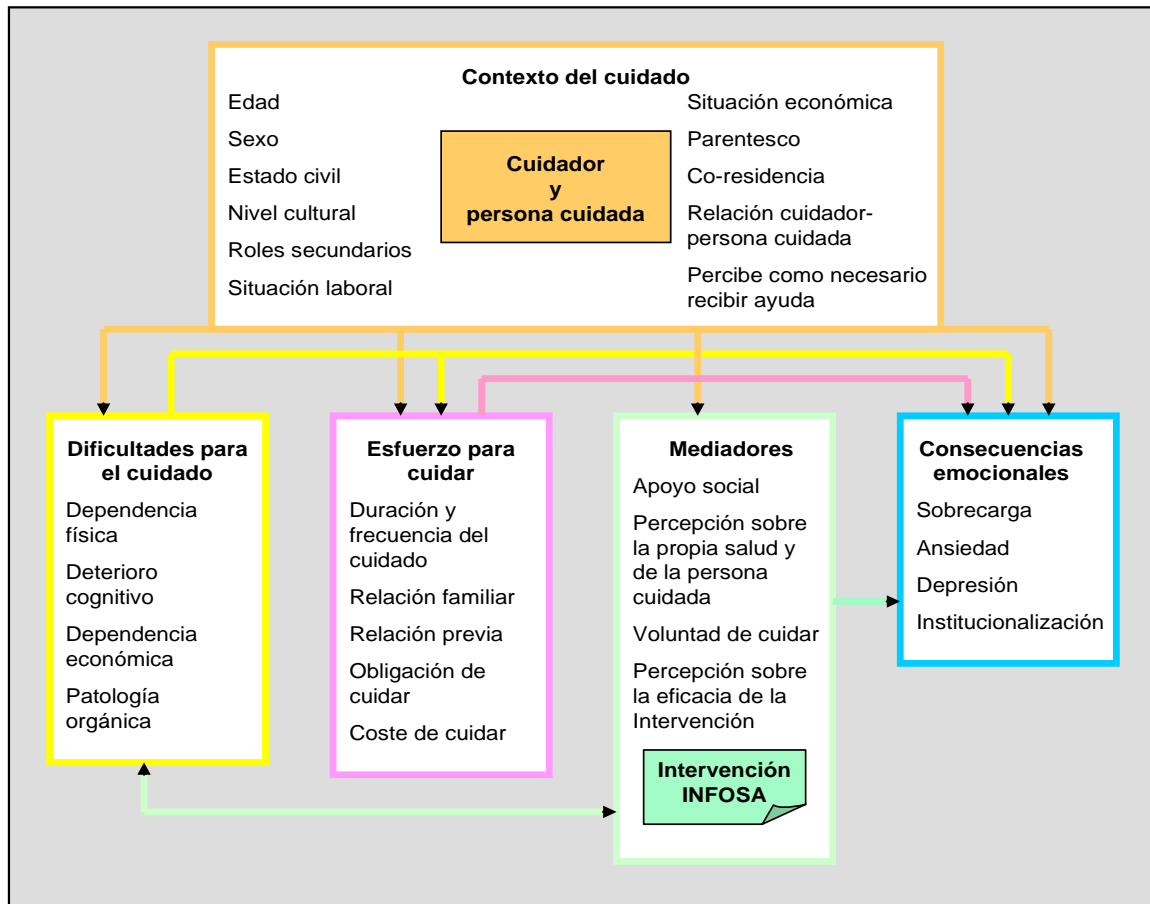


Figura 10. Modelo de la intervención INFOSA como mediador en las dimensiones del cuidado.

1.6.3 Consecuencias

En el momento en que las familias asumen el cuidado de un anciano dependiente, se enfrentan a importantes cambios vitales, ya que el rol de cuidador tiene importantes consecuencias en todas las áreas vitales conduciéndoles en ocasiones a la claudicación o abandono del cuidado. Las variables que se estudian en este modelo como consecuencias que sufren los cuidadores durante el proceso de cuidado se centra en los aspectos emocionales (sobrecarga, ansiedad y depresión) y sociales (apoyo social percibido e institucionalización de la persona cuidada). Principalmente, son los aspectos emocionales de los cuidadores los que más sufren el impacto del

cuidado diario ya que las consecuencias físicas se manifiestan más tarde (Schulz, y cols., 1.995).

Sobrecarga

El concepto de sobrecarga ha sido explorado desde la perspectiva de diferentes disciplinas y en distintos términos en los últimos 50 años, aunque paradójicamente aún hoy podemos afirmar que carece de suficiente elaboración teórica (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1.998). Los primeros estudios sobre la sobrecarga se realizaron en psiquiatría con familias de personas con trastorno mental (Brad y Sainbury, 1.963) y posteriormente en el área de gerontología (Freudenberger, 1.974). Otro término que se ha venido aceptando como relacionado con la sobrecarga y que proviene del campo de la sociología es el *burnout* (Peinado y Garcés, 1.998). El hecho de que el concepto de sobrecarga se haya explorado en distintas disciplinas (sociología, psicología, psiquiatría, enfermería o la gerontología) ofrece múltiples significados desde distintas aproximaciones.

El Diccionario de la Real Academia Española (1.992) define sobrecarga como “molestia, pena o pasión del ánimo”. De acuerdo con Zarit, Todd y Zarit (1.986), la carga es el modo como los cuidadores perciben que su salud emocional, salud física, vida social y nivel económico sufren como consecuencia del cuidado de su familiar. Para George y Gwyther (1.986) la sobrecarga es un estado psicológico resultante de la combinación de diferentes factores: trabajo físico, presión emocional, presión social y necesidades económicas derivadas de los requerimientos del cuidado del paciente. Además estos autores identificaban el estrés o presión objetiva y *strain* o agobio (presión emocional subjetiva), como dimensiones de la sobrecarga. Por otro lado, Lawton y cols. (1.989) valoraban la sobrecarga como un estresor que resulta de la percepción del cuidador de su situación como amenazante. Braithwaite (1.996) definió la sobrecarga como el conflicto que se genera cuando las demandas de la persona cuidada impiden al cuidador la realización de sus actividades básicas. Uno de los análisis sobre la carga realizados en nuestro medio es el de Montorio y cols. (1.998). Estos autores definen la carga como una valoración o interpretación del cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según se valore más o menos negativamente y en función de los recursos y habilidades con los que cuenta el cuidador.

Además de las diferentes definiciones de sobrecarga, se han identificado aspectos objetivos (Braithwaite, 1.996) y subjetivos (Chwalisz, 1.996) de ésta. Incluso, autores como Vitalino, Young y Russo (1.991b), explicaron la sobrecarga como la conjunción de componentes objetivos y subjetivos de las personas.

El motivo de que existan numerosos estudios sobre la sobrecarga se debe a las consecuencias que provoca en los cuidadores y el hecho de ser una de las variables menos susceptibles de modificar (Zabalegui y cols., 2.008a). Además, estudios realizados en España, demuestran que el 79% de las cuidadoras de ancianos dependientes muestran niveles de sobrecarga intensa valorada con la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Artaso, Goñi y Biurrun, 2.003). Por otra parte, la sobrecarga repercute sobre la salud mental de los cuidadores como se refleja en los resultados del estudio de Martín, Ballesteros, Ibarra, Loizaga, Serrano y cols. (2.002) que demostraron la asociación entre sobrecarga y distrés psíquico.

En el modelo INFOSA se pretende analizar la sobrecarga como fenómeno multidimensional y confirmar las dimensiones que se le asocian (demográficas, económicas, familiares, sociales, dificultades para el cuidado y esfuerzo para cuidar).

Trastornos emocionales: ansiedad y depresión

La depresión relacionada con el rol de cuidador se refleja en la literatura científica en primer lugar por Lezak (1.978). Posteriormente, Coope, Ballard, Saad, Patel, Bentham y cols. (1.995) en un estudio de cuidadores de personas con demencia detectaron que los niveles de depresión en esta población eran del 28%. Estos mismos autores observaron que un 33% de los cuidadores presentaba morbilidad psiquiátrica a nivel subclínico. Coincidiendo con estos resultados, Murray, Manela, Shuttle-Worth y Livingston (1.997) utilizando el General Health Questionnaire (GHQ) observaron que el 50% de los cuidadores cónyuges podían considerarse “casos psiquiátricos”.

La depresión es una de las consecuencias adversas más graves a las que están potencialmente expuestos los cuidadores ya que no sólo empobrece su vida, sino que aumenta las posibilidades (Covinski, Newcomer, Fox, Wood, Sands y cols., 2.003) o favorecer la aparición de ideas suicidas (Ribas, Castel, Escalada, Ugas, Grau y cols., 2.000).

Con respecto a los niveles de ansiedad y de depresión, en el análisis realizado por Ribas y cols., (2.000) en una muestra de 65 cuidadores, indicaron que el 69,6% presentaba malestar relacionado con la ansiedad y un 75,4% presentaba síntomas de depresión en la escala GHQ.

Lo cierto es que las consecuencias emocionales se mantienen en los cuidadores principales y sólo desaparecen tras el fallecimiento de la persona cuidada. Sobre este aspecto, se realizó un estudio con cuidadores principales de personas con demencia a los que se les aplicó una intervención de asesoramiento para disminuir su nivel de depresión. Los resultados mostraron que los síntomas de depresión disminuyeron con el fallecimiento de la persona cuidada, tanto en el grupo experimental (asesoramiento) como en el control. No obstante la disminución se aprecia más acentuada cuando la persona anciana no había sido institucionalizada y en el caso de que lo hubiera sido, la sintomatología depresiva permanece durante más de un año después del fallecimiento (Haley y cols., 2.008).

Institucionalización

La institucionalización es una de las variables que se incluyen en el modelo como una consecuencia negativa para la persona cuidada.

Como se ha expuesto anteriormente, son los cuidadores quienes en mayor o menor medida toman decisiones por la persona cuidada. Aunque no siempre tomar las decisiones por otro resulta fácil. Algunos cuidadores refieren que ingresar a su familiar en una residencia fue la decisión más difícil que nunca habían tomado (Fink y Picot, 1.995).

Por otro lado, los motivos que mueven a los cuidadores principales a ingresar a su familiar en una residencia son variados. Algunas familias institucionalizan a su familiar ante la creencia de que no pueden ofrecerle los cuidados más adecuados. Ese nivel de autoexigencia hace que se mantengan implicados en los cuidados después de ingresar a su familiar en la residencia. Las investigaciones realizadas sobre el impacto de la institucionalización de la persona cuidada sobre el cuidador principal, señalan que algunos cuidadores siguen implicados en los cuidados diarios y no disminuyen sus niveles de sobrecarga o de estrés (King, Collins, Given y Vredevoogd, 1.991; Majerovitz, 2.007; Moyle, Edwards y Clinton, 2.002; Schulz, Belle, Czaja, McGinnis, Stevens y Zang, 2.004a; Taylor, Kuchibhatla, Ostbye, Plasman y Clipp, 2.008).

No obstante, existe evidencia de que a medida que transcurre más tiempo desde el ingreso, el contacto entre cuidador y persona cuidada disminuye sin que en ello influya el deterioro cognitivo de la persona anciana (Gallo, Bover, Adrover, Santancreu, Pons y Mestre, 2.002). Una buena relación entre el cuidador y la persona cuidada además del apoyo social percibido son factores protectores de la institucionalización (Spitznagel, Tremont, Davis y Foster, 2.006).

1.6.4 Mediadores

Las variables que se identifican como mediadores en el modelo son aquellas que modifican la relación existente entre los dominios dificultades para el cuidado y esfuerzo para cuidar frente al dominio consecuencias (sobrecarga, ansiedad y depresión). Estas variables pueden ser las que justifiquen la diversidad de respuestas frente a los estresores por parte de los cuidadores principales. Las variables identificadas como mediadores en este modelo son: el apoyo social, la intervención INFOSA en sí misma, percepción sobre la eficacia del programa de intervención, percepción sobre la propia salud y voluntad de cuidar.

Apoyo social

Las variables que se estudian como mediadoras son las ayudas recibidas por los cuidadores o apoyo social. Las ayudas que componen el sistema de apoyo social, pueden ser humanas (segundo cuidador, entorno socio-familiar, personas contratadas, etc.), instrumentales (mecánicas, formativas, etc.) y económicas (ayudas institucionales). Además, las ayudas pueden provenir del sistema informal (amigos, vecinos, familiares, etc.) o del sistema formal (profesionales de salud, trabajadoras sociales, etc.). Cada una de las dimensiones del apoyo social incluye un aspecto instrumental y otro emocional (Taylor, Sherman, Kim, Jarcho, Takagi y Dunagan, 2.004). El apoyo instrumental hace referencia a las ayudas tangibles y el apoyo emocional a los sentimientos que se provocan en el sujeto que recibe la ayuda (Yanguas y cols., 2.000). El apoyo social puede provenir de la familia, los amigos o los profesionales, pero es la percepción de sentirse apoyado lo que proporciona fortaleza a los cuidadores (Wilks y Croom, 2.008).

Existe evidencia científica que confirma la influencia positiva que ejerce el apoyo social informal sobre la salud de los cuidadores principales (Goode y cols., 1.998; Kim y Knight, 2.008; Pinqart y Sörensen, 2.006). No obstante, también existen otros

estudios donde se indica que el apoyo social no resulta de ayuda a los cuidadores principales (Chappell y Reid, 2.002; Smerglia, Miller, Sotnak y Geiss, 2.007).

Con respecto al apoyo formal, la percepción de los cuidadores sobre las prestaciones de las administraciones públicas es que estas son insuficientes en los países occidentales (Wood, 1.999) y en España (Zabalegui y cols., 2.008b). Por otra parte, esta percepción depende también del nivel económico de las familias (Rivera J., Rivera S. y Zurdo, 1.999).

Percepción sobre la eficacia de la intervención INFOSA

Este modelo incluye como variable mediadora la intervención psicoeducativa INFOSA realizada por profesionales de enfermería. La intervención proporciona a los cuidadores de personas mayores dependientes información, formación y apoyo emocional para ayudarles en las dificultades y el esfuerzo de cuidar sin olvidar el apoyo social. La necesidad de ofrecer estos recursos a los cuidadores ha sido ampliamente recomendada en la literatura (Bertrand, Fredman y Saczynski, 2.006; De Frias, Tuokko y Rosenberg, 2.005; Garrido, 2.003; Zabalegui y cols. 2.008a). Además, la formación y el apoyo proporcionado por personal de enfermería resulta eficaz para mejorar la calidad de los cuidados proporcionados a la persona cuidada independientemente de los niveles de sobrecarga de los cuidadores (Greenberger y Litwin, 2.003; Portillo, Wilson-Barnett y Saracíbar, 2.002a).

Principalmente, se pretende analizar si nuestro programa INFOSA que forma parte del apoyo social formal, resulta eficaz para disminuir las consecuencias que producen las dificultades y el esfuerzo de cuidar. Además, la valoración de la percepción sobre la eficacia de la intervención resulta necesario ya que una percepción positiva se relaciona con un resultado positivo sobre las variables emocionales (Pérez-Salanova y Yanguas, 2.004).

Percepción sobre la propia salud

Otro mediador importante incluido en el modelo, es la variable percepción sobre la propia salud y la de la persona cuidada. Los cuidadores tienen una percepción más negativa sobre su propia salud que las personas no cuidadoras (Vitalino y cols., 2.003). Además, una percepción negativa sobre la salud de la persona cuidada, tiene consecuencias emocionales sobre los cuidadores (Aneshensel y cols., 1.995).

Voluntad de cuidar

Además de los mediadores descritos anteriormente, nos parecía relevante incluir la variable voluntad de cuidar, ya que no existen datos previos fuera de nuestro entorno. Un ejemplo claro de la repercusión de la voluntad de cuidar sobre la institucionalización, es la experiencia de las políticas sociales en Alemania. Mediante un estudio de investigación, se observó que las personas continuaban recurriendo al apoyo familiar a pesar de poder disponer de una cobertura pública. Estos resultados, permitieron afirmar que en el cuidado de una persona dependiente, existe un componente emocional, que no se puede obviar (Millan, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán, 1.998; Schulz, Visitainer y Williamson, 1.990).

Por otro lado, algunos autores explican que en el 92,4% los cuidadores asumen el cuidado como una responsabilidad familiar y moral (Noonan, Tennstedt y Rebelsky, 1.996). Además, existe evidencia de diferencias en las consecuencias del cuidado en los cuidadores dependiendo de la cultura a la que pertenecen (Dilworth-Anderson y cols., 2.004).

1.6.5 Contexto del cuidado

Este modelo sitúa el contexto del cuidado en el ámbito familiar en el que éste se produce, sin olvidar que cuidador principal y persona cuidada forman parte de la sociedad.

Las variables relativas al cuidador, incluyen el rol de género como una variable que influye en los aspectos emocionales (Abengoza y Serra, 1.999; Braudy, 1.993; Roig y cols., 1.998) y en la salud física de los cuidadores, particularmente si son mujeres (Atienza y cols., 1992; Vitalino y cols., 2.003).

La relación de parentesco es también una variable relevante en el contexto de cuidado. Los familiares que sufren un mayor impacto, son las esposas frente a los cuidadores descendientes (Eloniemi-Sulkava y cols., 2.002; Ingersoll-Dayton y Raschick, 2.004). Así pues, el menor impacto emocional del cuidado en los cuidadores esposos varones, hace que éstos prolonguen el cuidado en el hogar por más tiempo (Mittelman y cols., 1.996).

Las variables edad, estado civil, nivel cultural y situación económica también pueden considerarse como una posible explicación de las consecuencias negativas que sufren los cuidadores (Barusch y Spaid, 1.989). Además, todas estas variables nos permiten ofrecer un perfil sociodemográfico del cuidador y la persona cuidada para profundizar en el conocimiento del contexto del cuidado. De la misma manera, resulta importante para este estudio conocer la situación laboral del cuidador, su implicación en el desarrollo de otros roles y las variables de interrelación entre cuidador y persona cuidada como son el parentesco, la co-residencia y la relación entre ambos. Existe evidencia científica de que todas estas variables están relacionadas entre sí y formando el contexto del cuidado (Gibeau y Anastas, 1.989). También, se estudian los cambios producidos en la relación cuidador-persona cuidada antes y durante el proceso de cuidado y su relación con las consecuencias del cuidado. Ésta variable fue analizada por Corbeil y cols. (1.999), aunque estos autores lo hicieron relacionándola con aspectos gratificantes del cuidado.

El modelo INFOSA introduce la variable percepción del cuidador sobre la necesidad de recibir ayudas. Los tipos de ayuda que pueden recibir los cuidadores, se refieren a las ayudas instrumentales y humanas provenientes del ámbito formal y del informal. Estas variables resultan importantes, ya que ofrecen el perfil de las necesidades de los cuidadores y sus familiares (Zabalegui y cols., 2.008b). Además, refuerzan la hipótesis de nuestro estudio sobre la necesidad de realizar intervenciones dirigidas a cuidadores.

1.6.6 Dificultades para el cuidado

Esta categoría del modelo, hace referencia a la persona cuidada. Los modelos sobre cuidadores revisados, estudiaban a los cuidadores de personas con Alzheimer, aunque algunos autores como Haley y cols. (1.987), incluyeron una valoración sobre la necesidad de ayuda como consecuencia del deterioro físico de la persona cuidada.

Con el objetivo de analizar las dificultades del cuidado, se estudiaron las variables sociodemográficas de la persona cuidada. Este modelo introduce una valoración sobre el nivel de dependencia de la persona cuidada como variables predictoras de consecuencias negativas en los cuidadores (McCullagh, Brigstocke, Donaldson y Kalra, 2.005; Victoroff, Mack y Nielson, 1.998). Aunque existen estudios que no confirman esta afirmación (Motenko, 1.989; Ribas y cols., 2.000).

El nivel de dependencia de la persona cuidada se valora en nuestro estudio en las áreas física, cognitiva y económica. El nivel de dependencia física, incluye una valoración de la capacidad de la persona cuidada para la realización de las actividades de la vida diaria evaluado mediante el Índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1.965) y las patologías orgánicas que padece. El nivel de deterioro cognitivo se valora mediante la escala Pfeiffer (Pfeiffer, 1.975) y la revisión de la Historia Clínica de la persona. Respecto a la dependencia económica se valoran los ingresos de la persona cuidada en relación con los gastos que genera su cuidado como una dificultad que genera importantes consecuencias en los cuidadores (Biurru, 2.001).

1.6.7 Esfuerzo para cuidar

Esta área del modelo recoge las variables que requieren un esfuerzo al cuidador para salvar las dificultades del cuidado. Así, se incluyen los aspectos sociales, económicos, relaciones con otros miembros de la familia y con la persona cuidada ya que se han demostrado relacionados con la sintomatología depresiva que sufren algunos cuidadores (Covinski y cols., 2.003; Mitrani, Lewis, Feaster, Czaja, Eisdorfer, Shulz y Szapocznik, 2.006).

Entre la población de cuidadores en particular y la sociedad española en general, existe un claro rechazo hacia la institucionalización de la persona cuidada, causado en la mayoría de las ocasiones por el sentimiento de obligación del cuidado (Bazo y Dominguez-Alcón, 1.996; Rivera y cols., 1.999). Además, en culturas orientales, la obligación de cuidar, es en realidad una imposición socio-familiar (Chou y cols., 1.999). La obligación de cuidar, en la cultura japonesa, es una variable que repercute más intensamente según el tipo de parentesco con la persona cuidada. Así, estudios realizados en la sociedad japonesa indican que el deseo de cuidar, es mayor en esposas e hijas que en las nueras. No obstante, cuando las nueras desean proporcionar cuidado, presentan menores niveles de depresión que las hijas (Yajima, Tsutsui, Nakajima, Li, Takigawa, Wang y Ogino, 2.007). La variable obligación de cuidar ha sido poco explorada en los estudios provenientes de culturas occidentales, a pesar de resultar relevante, para explicar aspectos relacionados con la sociedad de la que forman parte los cuidadores. Este es uno de los motivos por los que Pinquart y Sörensen (2.005) no pudieron estudiar esta variable en profundidad en su meta-análisis como podremos debatir más en extenso en la discusión de los resultados.

Otra variable que tiene un impacto importante en la salud física y mental de los cuidadores es el tiempo de dedicación al cuidado como se abordará en la discusión de este estudio (Pearlin y cols., 1.990).

Para finalizar este apartado donde se ha expuesto el marco conceptual del modelo de intervención como mediador en las dimensiones del cuidado, se pueden concretar las siguientes aportaciones:

- El modelo teórico expuesto se fundamenta en la visión multidimensional del fenómeno del cuidado. Esta multidimensionalidad y el hecho de que el fenómeno implique relaciones humanas le confieren un nivel de complejidad difícil de unificar en un único criterio de resultado (Pearlin y cols., 1.990). Además, cada cuidador principal puede tener una respuesta diferente frente al mismo estresor (Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2.006c).
- La necesidad de una nueva propuesta de marco conceptual para este estudio parte de la necesidad de explicar los efectos de la intervención INFOSA en la situación de cuidado en la que se encuentran los cuidadores principales y sus familiares enfermos.
- Con respecto a la relevancia del modelo para la práctica clínica, pensamos que este modelo se sustenta sobre la base del cuidado y ese es el objetivo al que dedican sus esfuerzos las enfermeras en su práctica asistencia.
- Este marco conceptual se fundamenta en el conocimiento generado por estudios de investigación previos y pretende a su vez generar conocimiento nuevo en un área que pese a haber sido muy estudiada aún hoy poco conocida (Crespo y López 2.007).

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

2.1 HIPÓTESIS

1. Los cuidadores principales de personas ancianas dependientes tienen niveles elevados de sobrecarga, ansiedad y depresión.
2. El cuidado de una persona dependiente por parte del cuidador principal está relacionado con una percepción negativa de su salud y de su apoyo social además de coste económico.
3. Los cuidadores principales consideran importante recibir información, formación y apoyo emocional para mantener el cuidado de su familiar dependiente en su domicilio y la intervención INFOSA responde a esta demanda.
4. La intervención psicoeducativa INFOSA disminuye los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de los cuidadores de personas ancianas dependientes en el grupo experimental respecto al grupo control.
5. La intervención psicoeducativa INFOSA aumenta los niveles de apoyo social percibido de los cuidadores de personas ancianas dependientes en el grupo experimental respecto al grupo control.

2.2 OBJETIVOS

Objetivo general

Evaluar la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA en relación con los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social de los cuidadores principales de personas mayores de 65 años dependientes.

Objetivos específicos

Sobre una muestra de cuidadores principales de ancianos dependientes ingresados en un centro sociosanitario en concepto de corta estancia y que regresarán a sus domicilios al alta hospitalaria:

1. Valorar el perfil sociodemográfico de los cuidadores y las personas cuidadas.
2. Evaluar los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y apoyo social percibido de los cuidadores antes, después y a los seis meses de haber recibido la intervención INFOSA y compararlos con los niveles del grupo control.
3. Conocer el grado de satisfacción de los cuidadores del grupo experimental acerca de la intervención INFOSA.
4. Valorar si la intervención INFOSA responde a las necesidades de conocimientos y habilidades de cuidado de los cuidadores del grupo experimental transcurridos seis meses del alta del centro sociosanitario.

3. METODOLOGÍA

3.1 DISEÑO DEL ESTUDIO Y PLAN DE TRABAJO

El presente estudio, tiene como objetivo valorar la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA (Información, Formación y Apoyo Emocional), en relación con la sobrecarga, ansiedad y depresión que sufren los cuidadores principales de personas mayores de 65 años dependientes. Para alcanzar el objetivo, se diseñó un estudio experimental de pre y post-intervención con medidas repetidas (post-intervención y a los seis meses tras la intervención) y selección aleatoria a grupo experimental y control.

El estudio se inició en enero de 2006 con la formación del *Grup de Recerca Emergent* (Grupo de investigación Emergente) (SGR), *Grup de Cures a la Gent Gran Dependent* (Grupo de Cuidado a las Personas Mayores Dependientes) (CGGD) reconocido por la *Agència de Gestió d' Ajuts Universitaris i de Recerca* (Agencia de Gestión de Ayudas Universitarias y de Investigación) (AGAUR) de la *Generalitat de Catalunya* (exp. 00878). El grupo CGGD tenía entre sus objetivos el diseño e implementación de una intervención dirigida a los cuidadores de personas ancianas dependientes. Así, el programa INFOSA fue consensuado por el grupo CGGD dirigido por la Dra. Adelaida Zabalegui y formado por profesionales de diferentes disciplinas. Los componentes del CGGD son: Sra. Navarro, Dra. Cabrera, Dr. Gallart, Dr. Escobar, Sra. Bardallo, Sra. Rodríguez del Departamento de Enfermería, Dr. Argemí del Departamento de Medicina, Dra. Gual del Departamento de Psiquiatría y Dra. Fernández-Capo del Departamento de Psicología.

El primer aspecto del plan de trabajo fue la revisión de la literatura y el diseño de la intervención y del estudio. En mayo de 2007, el Comité de Ética de la *Corporació Sanitària Parc Taulí* (CSPT), autorizó la realización del proyecto de investigación en el hospital. Además el estudio, fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la *Universitat Internacional de Catalunya* en junio de 2007. El estudio de campo en la unidad VII Centenario (CSPT), se inició en octubre de 2007 y se prolongó hasta diciembre de 2008. Por otra parte, el diseño de medidas repetidas del estudio, hizo que el ámbito se ampliase a los domicilios de los cuidadores, donde se recogieron los datos relativos a la tercera observación.

Durante los tres años que duró el estudio, se realizaron revisiones periódicas y análisis de la literatura, que fueron publicados por su interés para la comunidad científica

(Zabalegui y cols, 2008b). La planificación del estudio se representa gráficamente en la tabla 9.

Tabla 9. Plan de trabajo

Actividades	2006			2007			2008			2009		
Revisión de la literatura												
Diseño del estudio												
Diseño de la intervención												
Diseño de la batería de valoración												
Estudio de campo (Ámbito 1)												
Estudio de campo (Ámbito 2)												
Creación de la base de datos												
Introducción de los datos												
Interpretación de los datos												
Interpretación de los resultados												
Redacción del informe final												
Difusión de los resultados												

Ámbito 1: Unidad hospitalaria de la CSPT. Ámbito 2: Domicilios de los cuidadores principales y las personas cuidadas.

3.2 ÁMBITO DEL ESTUDIO

El ámbito donde se realizó el estudio fue la Unidad Sociosanitaria La Albada perteneciente a la *Corporació Sanitaria Parc Taulí* (CSPT) de Sabadell (Barcelona). Concretamente en la Unidad de media estancia ubicada en el edificio VII Centenario. La CSPT proporciona asistencia a 421.077 ciudadanos de 11 municipios de la comarca del Vallés Occidental. Para ofrecer atención a la población de referencia, la CSPT está formada por distintas unidades: Hospital de Sabadell, Unidad Sociosanitaria La Albada, Unidad de Diagnóstico por la Imagen (UDIAT), Atención Primaria Parc Taulí y Atención a la Dependencia Parc Taulí. Todas estas unidades asistenciales, se encuentran ubicadas en 11 edificios que ocupan una extensión de aproximadamente 70.000 m². El total promedio de ocupación de camas del hospital fue de 803 en 2.008, de las cuales 500 pertenecían a hospitalización de agudos y 303 a hospitalización sociosanitaria y residencial. El equipo humano que forma la CSPT es de 3.120 personas contratadas de las cuales, 1.733 son profesionales de enfermería (56%) y 626 médicos (20%).

El centro sociosanitario La Albada, acoge pacientes en concepto de media y larga estancia, procedentes de las unidades de hospitalización de agudos del Hospital Parc Taulí. La unidad de media estancia se encuentra ubicada en el edificio VII Centenario

y contienen las unidades de: Unidad Geriátrica de Agudos (UGA), Unidad de Convalecencia y Rehabilitación y Unidad de Cuidados Paliativos. Los ingresos de larga estancia corresponden a las unidades de: Psicogeriatría, Unidad de Crónicos de Alta Dependencia y Unidad de Jóvenes con Gran Discapacidad. Durante el año 2.008 se atendieron 69.038 personas en concepto de estancia superior a 60 días con un porcentaje de ocupación del 96,06%. En el servicio de media estancia, compuesto por la Unidad Geriátrica de Agudos (UGA) y Convalecencia, se dieron 1.700 altas hospitalarias, siendo la media de ingreso de 21,72 días. Además el centro La Albada, cuenta con una Unidad de Hospitalización de Día con carácter rehabilitador y de tratamiento de las personas con deterioro cognitivo con una capacidad de 39 plazas.

Además, La CSPT cuenta entre sus recursos con el *Servei de Valoració de la Dependència* (Servicio de Valoración de la Dependencia), SEVAD 11 – Vallés Occidental Este. El SEVAD es la entidad prestadora del servicio público de evaluación contemplado en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPADEP), dentro del *Programa per a l'Impuls i l'Ordenació de la Promoció de l'Autonomia Personal i l'Atenció de les Persones amb Dependència* (Programa para el Impulso y la Ordenación de la Promoción de la Autonomía Personal y la Atención a las Personas en Situación de Dependencia) (PRODEP) del *Institut Català d'Assistència i Serveis Socials* (Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales) (ICASS) del *Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya* (Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Cataluña). El objeto de las valoraciones realizadas por el SEVAD, es determinar el grado de dependencia de las personas evaluadas para que puedan tener acceso a los recursos que les otorga la Ley. En concreto, los profesionales del SEVAD-11, principalmente profesionales de enfermería y de trabajo social, realizan las valoraciones de las personas que lo soliciten, dentro del área de influencia de la CSPT.

La actividad del SEVAD-11 siguiendo el calendario de valoraciones propuesto por la LAPADEP, evaluó en 2.007, 2.498 personas de las cuales, 2.243 presentaban grado III de dependencia, 194 grado II, 44 grado I y 17 no presentaban dependencia. Durante el año 2.008 se valoraron a 4853 personas de las cuales 3.107 presentaban un grado III de dependencia, 1.319 grado II, 284 grado I y 143 no presentaban dependencia.

Para la realización de este estudio, se accedió a la población de cuidadores de personas ancianas que se encontraban ingresadas en la unidad VII Centenario.

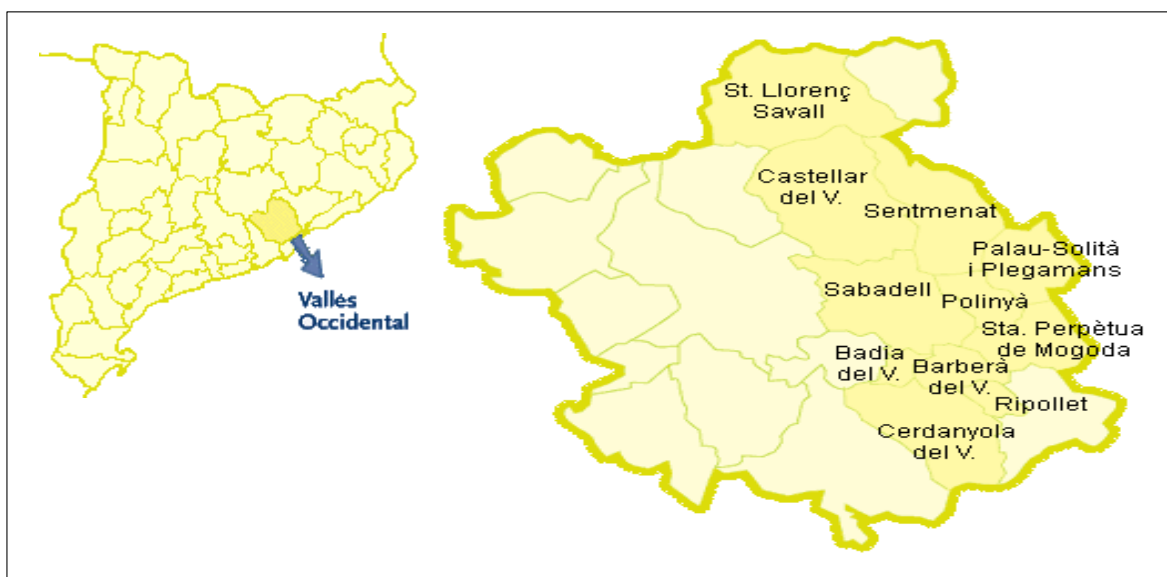


Figura 11. Área sanitaria de referencia de la Corporación Sanitaria Parc Taulí (CSPT).

Tabla 10. poblaciones que forman el área de referencia de la CSPT

Población	Número de habitantes
Badia del Vallès	13.829
Barberà del Vallès	30.271
Castellar del Vallès	22.626
Cerdanyola del Vallès	58.493
Palau-Solità i Plegamans	13.916
Polinyà	7.403
Ripollet	36.255
Sabadell	203.969
Sant Llorenç Savall	2.357
Santa Perpetua de Mogoda	24.325
Sentmenat	7.633
Población total	421.077

Fuente: IDESCAT datos de 2.008.

El entorno hospitalario, facilitó el acceso a los cuidadores, que se encuentran dispersos por la geografía de la comarca del Vallès y que carecen de tiempo para acudir a intervenciones como la propuesta en este estudio. Por ello, la unidad de hospitalización geriátrica (VII Centenario), resultaba idónea para realizar la intervención INFOSA y posteriormente, si los resultados eran positivos, incorporar la intervención a las actividades institucionales del centro sociosanitario.

Finalmente, el diseño del estudio, hizo necesario desplazarse a los domicilios de las personas mayores dependientes donde los cuidadores principales realizaban sus cuidados, para recoger los datos de la tercera observación.

3.3 POBLACIÓN Y MUESTRA

3.3.1 Población de estudio

La población objeto del estudio, fueron los cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Al objeto del estudio, se consideró cuidador principal a la persona que se identificaba como responsable de proporcionar los cuidados en el domicilio y que no percibía remuneración económica por ello.

3.3.2 Criterios de inclusión

- Ser mayor de 18 años.
- Identificarse como cuidador principal.
- Cuidar a la persona mayor en el domicilio al alta hospitalaria.
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado.

3.3.3 Criterios de exclusión con relación al cuidador

- Tener una enfermedad física o mental que incapacite para cuidar a otro.
- Haber participado anteriormente en cualquier tipo de intervención dirigida a cuidadores de personas ancianas dependientes.
- No saber leer y escribir en castellano ya que los cuestionarios y escalas están en este idioma.

3.3.4 Criterios de exclusión con relación a la persona cuidada

- Persona anciana dependiente, residente habitual de un centro residencial.
- Persona anciana dependiente cuyo cuidador principal había iniciado o pensaba iniciar los trámites para el ingreso de la persona cuidada en un centro residencial.
- Evolución del proceso de enfermedad de la persona cuidada hacia un pronóstico de muerte próxima (menos de seis meses).

3.3.5 Selección de la muestra

Se realizó muestreo de conveniencia, no probabilístico de casos consecutivos y posterior asignación aleatoria a grupo experimental o control. La selección de los participantes del estudio, se realizó en el momento del ingreso del paciente anciano en la unidad hospitalaria VII Centenario de la CSPT. Tras identificar al cuidador principal del paciente, se realizó una entrevista personal en profundidad, para asegurar que se cumplieran los criterios de inclusión y que entendía el objetivo del estudio.

La asignación a grupo experimental o control, se realizó, siguiendo el método de aleatorización simple. En todos los casos, el proceso de asignación a uno de los dos grupos del estudio, se realizó inmediatamente después de firmar el consentimiento informado.

3.3.6 Cálculo del tamaño de la muestra

Como se demuestra en estudios previos sobre intervenciones dirigidas a cuidadores de personas ancianas dependientes, se prevé que no más del 20% de los cuidadores mantengan o mejoren su nivel de sobrecarga sin realizar ninguna intervención para ello. Por otro lado, creemos que el proceso experimental puede mejorar estos datos llegando, como mínimo a un 50% de cuidadores que consigan mantener o mejorar su nivel de sobrecarga. Con estos datos y suponiendo un error de Tipo I del 5% bilateral y con un poder estadístico del 90% necesitábamos estudiar a 29 cuidadores mediante la escala de Zarit (Zarit y Zarit J.M., 1.982).

Los cálculos del tamaño de la muestra se realizan en base a los niveles de sobrecarga de los cuidadores ya que la evidencia científica muestra esta variable como la de más difícil modificación (Crespo y López, 2.007).

3.3.7 Formación de los grupos de intervención

La formación de los grupos de intervención, se realizó tras aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado. El número de cuidadores que se incluyeron en cada grupo de intervención no superó los cinco participantes. La formación de grupos pequeños, permitió crear un ambiente de confianza entre

investigador y participantes. Por otra parte, los grupos pequeños resultaron adecuados para abordar de manera más personalizada los problemas individuales, además de poder realizar sesiones prácticas de adquisición de habilidades para proporcionar mejores cuidados a su familiar (Montorio y cols., 1.995; Losada y cols., 2.003a).

3.4 VARIABLES DEL ESTUDIO

Este estudio se planteó como objetivo evaluar la eficacia de una intervención psicoeducativa sobre los efectos que el cuidado de una persona dependiente provoca en los cuidadores. La variable independiente o controlada fue la intervención psicoeducativa INFOSA. Las variables dependientes o de resultado fueron aquellas que guardan una estrecha relación con los principales efectos de la situación de cuidado.

3.4.1 Variable independiente: Programa INFOSA

El programa INFOSA es una intervención innovadora en el ámbito de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas ancianas dependientes. El diseño de la intervención, se ideó para proporcionar información, formación y apoyo emocional a los cuidadores de personas ancianas dependientes en base a las necesidades expresadas por los propios cuidadores (Zabalegui y cols., 2.008b). Además, la intervención resulta de interés para la comunidad científica ya que no se ha realizado en España ningún estudio de estas características. Sin embargo, se tuvieron en consideración para el contenido de las sesiones los estudios realizados en nuestro entorno con cuidadores de personas con Alzheimer (Losada y cols., 2.006b) y estudios previos realizados por el grupo CGGD como el Programa Educativo de Autocuidado del Anciano, PECA (Zabalegui y cols., 2.006).

Los aspectos conceptuales que se establecieron para el diseño de la intervención fueron:

- Información dirigida a aumentar los conocimientos de los cuidadores sobre:
 - Autocuidado del cuidador: nutrición, actividad física y actividades lúdicas. Basado en el programa PECA (Zabalegui y cols., 2.006).
 - Cuidados específicos del anciano frágil: nutrición, higiene, problemas de eliminación, movilidad y prevención de lesiones.

- Aspectos relacionados con la comunicación y las alteraciones de conducta en las personas con o sin deterioro cognitivo. Basado en la metodología cognitivo conductual de resolución de problemas.
- Formación dirigida a desarrollar las habilidades prácticas para el cuidado del anciano frágil.
- Apoyo emocional que se desarrolla a lo largo de toda la intervención poniendo especial interés en:
 - Reforzar la red social del cuidador. Basado en el programa PECA (Zabalegui, y cols., 2.006).
 - Mejorar la comunicación entre cuidador y persona cuidada.
 - Solicitar ayuda cuando sea necesario. Desarrollo de técnicas de comunicación y conducta asertivas.

Los contenidos de la intervención, se distribuyeron en ocho sesiones de 90 minutos de duración. Los participantes en el grupo experimental, recibieron el programa INFOSA además del tratamiento habitual por parte del personal de la unidad VII Centenario. Por otra parte, los participantes asignados al grupo control, solamente recibieron el tratamiento habitual por parte de los profesionales sanitarios.

Las sesiones psicoeducativas, se realizaron en una sala de trabajo de la tercera planta de la Unidad VII Centenario de la CSPT, por la investigadora, enfermera experta en psicogeriatría.

Los participantes del grupo experimental, recibieron, en la primera sesión, un dossier con los contenidos del programa. Por otra parte, con el propósito de controlar posibles variabilidades entre grupos, todas las sesiones fueron realizadas por la misma enfermera y siguiendo un protocolo preestablecido.

El programa INFOSA fue consensuado por el grupo CGGD formado por profesionales de enfermería, profesionales de medicina, profesionales de psicología y psiquiatría y es específico para la población de cuidadores de ancianos dependientes con o sin deterioro cognitivo, adaptándose a poblaciones con distintos niveles formativos y culturales.

Tabla 11. Esquema de los contenidos del Programa INFOSA

Sesión	Resumen del contenido	Objetivos
# 1	<i>Presentación</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Presentación del programa ✚ Presentación del grupo ✚ Envejecer un proceso natural ■ Taller: “Yo cuido de ti” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Presentar el programa. 2. Entregar el dossier. 3. Presentación del grupo. 4. Normalizar el envejecimiento. <p>Taller: Tratar las dificultades para cuidar.</p>
# 2	<i>Cuidar la propia salud</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Cuidemos nuestro cuerpo. ✚ Cuidemos nuestra mente. ■ Taller: “Compartimos la experiencia del cuidado” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que el cuidador reflexione sobre el cuidado de la propia salud. 2. Valorar los conocimientos previos de los cuidadores sobre autocuidado. <p>Taller: Que el cuidador sepa cómo cuidar su salud física y mental.</p>
# 3	<i>Nutrición en la persona mayor.</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> ✚ La nutrición en la persona mayor ✚ ¿Existe riesgo de desnutrición? ✚ Mitos sobre la nutrición ✚ Buenas ideas en nutrición. ✚ Prevenir problemas al comer: Disfagia. ■ Taller: ¿Qué y cómo damos de comer a nuestro familiar? 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que el cuidador conozca las necesidades de nutrición del anciano. 2. Proporcionar conocimientos para valorar alteraciones de la deglución. <p>Taller: Práctica para elaborar una dieta correcta para cada persona cuidada.</p>
# 4	<i>Higiene y eliminación de la persona mayor dependiente</i>	
	<ul style="list-style-type: none"> ✚ Recomendaciones básicas sobre la higiene. ✚ Problemas relacionados con la eliminación: la incontinencia ✚ Estrategias para retrasar la aparición de la incontinencia ✚ Prevenir problemas relacionados con la eliminación: infección urinaria, estreñimiento y diarrea. ■ Taller: ¿Cuándo es necesario un absorbente higiénico? Reflexiones sobre la incontinencia. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Proporcionar conocimientos para mantener el control de esfínteres el máximo de tiempo posible en el mayor. 2. Proporcionar conocimientos sobre prevención de infecciones genito-uritarias, aparición de lesiones... 3 Asegurar las habilidades en: higiene, cambio de absorbente higiénico...

Sesión	Resumen del contenido	Objetivos
# 5	<p><i>Higiene postural y movilidad del mayor dependiente</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Principios de higiene postura ✚ Técnicas de transferencia de una persona anciana dependiente ✚ Prevenir caídas en el anciano ■ Taller: “Todo por ellos y nada en su lugar” (Paul Dotte) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que los cuidadores sepan realizar las transferencias de su familiar dependiente manteniendo una buena higiene postural. 2. Qué los cuidadores valoren la necesidad de prevenir las caídas del anciano. 3. Asesorar sobre ayudas instrumentales.
# 6	<p><i>Estrategias de comunicación</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Reflexiones sobre la comunicación ✚ Verdadero y falso en comunicación ✚ Buenas ideas en comunicación ✚ Comunicación asertiva ■ Taller: “Mejorar la comunicación” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reflexionar sobre las necesidades de comunicación del mayor. 2. Que los cuidadores conozcan algunas estrategias para mejorar la comunicación con la persona mayor y el entorno familiar.
# 7	<p><i>Alteración de la conducta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Reflexiones sobre las alteraciones de conducta ✚ La negativa al cuidado ✚ El vagabundeo ✚ La agitación o la agresividad ✚ La conducta alucinatoria ✚ El insomnio ■ Taller: “Manejamos las alteraciones de conducta” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Que los cuidadores conozcan e identifiquen las alteraciones de conducta en su familiar. 2. Que los cuidadores sepan en que situaciones deben buscar ayuda profesional.
# 8	<p><i>Consulta de dudas y planes de futuro</i></p> <ul style="list-style-type: none"> ✚ Propuestas de planes de futuro 	<p>Responder últimas cuestiones.</p>

Al finalizar el estudio, a los participantes del grupo control, se les entregó en sus domicilios, el mismo dossier del programa INFOSA que a los participantes del grupo experimental.

3.4.2 Variables dependientes

Las variables de resultado del estudio fueron la sobrecarga, ansiedad y depresión que presenta el cuidador principal, además de aquellas variables asociadas, que la literatura científica, señala como directamente relacionadas con cuidar a una persona anciana dependiente (IMSERSO, 2.005). Así, las covariables del estudio incluyeron aquellas variables que describían las características sociodemográficas del cuidador y la persona cuidada; los aspectos relativos a la salud de los cuidadores y las personas cuidadas; el nivel de dependencia de la persona cuidada; la historia del cuidado; las relaciones sociales y familiares. También se incluyeron factores relacionados con la intervención como el grado de aceptación, utilidad y factores relacionados con el entorno físico de los cuidadores y las personas cuidadas. Las covariables del estudio se recogieron en cuestionarios diseñados con ese fin.

Variables sociodemográficas del cuidador

Se recogieron aquellas variables que pudiesen proporcionar una descripción del perfil del cuidador. Estas variables fueron: *edad, género, estado civil, nivel educativo, situación económica y situación laboral*. Además, se valoró el *parentesco* entre el cuidador y la persona cuidada y *tipo de convivencia*. También se preguntó a los cuidadores sobre los *gastos derivados del cuidado* para conocer el impacto de cuidar sobre la economía del grupo de convivencia. Además se incluyó una valoración de la *red socio-familiar* del cuidador y la persona cuidada.

Variables relacionadas con la salud del cuidador

Como se ha descrito en el apartado de consecuencias de cuidar en la introducción de este estudio, cuidar de una persona anciana dependiente puede repercutir en la salud de los cuidadores. Por tanto, se recogieron las siguientes variables sobre aspectos de la salud física de los cuidadores: *percepción sobre la propia salud, percepción de la repercusión del cuidado sobre la propia salud y consumo de fármacos*. También se estudiaron como variables de resultado de este estudio el impacto del cuidado sobre la salud mental de los cuidadores. Concretamente, estas variables fueron: la *sobrecarga*, la *ansiedad* y la *depresión* en los cuidadores antes y después de recibir la intervención INFOSA.

Variables sociodemográficas de la persona cuidada

Se recogieron aquellas variables que proporcionaban información sobre las características de las personas mayores dependientes y descritas en la literatura científica. Estas variables fueron: *edad, género, estado civil y situación económica*. También se recogió información sobre la percepción de ayudas que recibían los cuidadores principales por parte de la administración.

Variables relacionadas con la salud de la persona cuidada

Principalmente, se pretendió conocer el nivel de *dependencia física* y de *deterioro cognitivo* de la persona cuidada. Para describir estas variables, se utilizaron las escalas del Índice de Barthel y el Cuestionario Pfeiffer además de la información de la Historia Clínica.

Variables de la relación cuidador-persona cuidada

La relación existente entre la persona cuidada influye sobre las emociones agradables y desagradables que el cuidado provoca en los cuidadores. Así pues, se exploró la calidad de las relaciones familiares y si se han producido cambios en las relaciones familiares o con la persona cuidada por el proceso de cuidado. Además, se estableció la historia de cuidado mediante el conocimiento del tiempo que el cuidador dedicaba a cuidar y de qué manera esta situación evolucionó a lo largo del tiempo.

También se incluyó en la historia de cuidado cómo se tomó la decisión de cuidar de una persona mayor dependiente. Concretamente, las variables que describían la relación cuidador-persona cuidada: *situación de las relaciones familiares, cambios en la relación con la persona cuidada, tiempo que se dedica diariamente al cuidado y desde hace cuánto tiempo que es cuidador*. Además se incluyó la variable *obligación de cuidar* con el objetivo de conocer de qué manera se decidió que una determinada persona, el cuidador principal, fuera el responsable de los cuidados.

Variables mediadoras frente a las consecuencias emocionales del cuidador

Las variables mediadoras, se encuentran entre las variables que describen la situación y a las personas implicadas en el cuidado y las variables que expresan las consecuencias emocionales (sobrecarga, ansiedad y depresión) que sufren los cuidadores. Estas variables han sido ampliamente descritas en la literatura y se describen con detenimiento en el marco conceptual elaborado para este estudio.

Las variables que se consideraron mediadoras en este estudio fueron:

- *El apoyo social percibido*, evaluado con la escala Duke-UNK, considerando que cuando los cuidadores perciben que el apoyo que reciben de su entorno más próximo es adecuado eso se traduce en un menor impacto sobre las consecuencias emocionales.
- *La percepción sobre la propia salud*, evaluado mediante una escala analógica visual (de cero a diez puntos donde cero es el peor nivel de salud y diez el mejor). Esta variable actúa como mediador protegiendo a los cuidadores del impacto emocional cuando la percepción sobre la propia salud es positiva.
- *La percepción sobre la eficacia de la intervención psicoeducativa INFOSA*, evaluado mediante el cuestionario evaluación de la intervención, diseñado para este fin. Esta variable favorece el efecto positivo de la intervención sobre las consecuencias emocionales negativas que son consecuencia del cuidado.
- *La voluntad de cuidar frente a la institucionalización* de la persona cuidada se evaluó como una variable mediadora entre las dificultades del cuidado y las consecuencias emocionales negativas que provoca en el cuidador el cuidado de una persona anciana dependiente.

3.5 INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Para lograr el objetivo del estudio resultaba necesario la utilización de instrumentos de medida válidos y fiables además de ser específicos para la población de estudio.

3.5.1 Escala de sobrecarga de Zarit

Para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores, se utilizó la Escala de Sobrecarga de Zarit en la versión en castellano de Martín-Carrasco, Salvadó y Nadal (1.996) (Anexo I). La escala original Caregiver Burden Inventory (Zarit y Zarit, 1.982) fue diseñada para valorar la sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Posteriormente, la escala fue traducida y validada en varios idiomas, incluido el castellano. Concretamente, existen dos versiones de la escala en castellano, la Entrevista de Carga del Cuidador de Montorio y cols. (1.998) y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Martín-Carrasco y cols. (1.996).

La Escala de Sobrecarga de Zarit es autoadministrada y consta de 22 preguntas en las que se valora la salud física y psíquica, actividades sociales y recursos económicos.

Cada pregunta se responde en una escala tipo Likert escogiendo una respuesta entre cinco opciones (nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente, casi siempre) y se puntúa de uno a cinco respectivamente. La puntuación total de la escala, la conforma la suma de todas las respuestas y el rango de puntuación es de 22 a 110 puntos.

Martin-Carrasco y cols. (1.996) establecieron el punto de corte en 46-47 para nuestro medio que diferenciaba personas “no sobrecargadas” de las “sobrecargadas” con una sensibilidad del 85,1% y una especificidad del 84,4%. Por otro lado, el punto de corte de 55/56 diferenciaba entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa con una especificidad de 93,3% y una sensibilidad de 93,3%. El nivel de estabilidad temporal test-retest de la escala de Zarit en la versión en castellano de Martín-Carrasco y cols (1.996) es de 0,86 además tiene una buena consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91. Por otro lado, el análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su salud mental valorado con la escala GHQ y con la presencia de alteraciones de conducta de la persona cuidada.

Por lo tanto, esta escala tiene un buen nivel de validez y fiabilidad y es específica para la población de cuidadores principales de personas mayores de 65 años dependientes.

3.5.2 Cuestionario de Salud General (GHQ-28)

Los niveles de ansiedad y depresión de los cuidadores se evaluaron con la ayuda del Cuestionario de Salud General (GHQ-28) en la versión en castellano de Lobo, Pérez-Echevarria y Artal (1986) (Anexo II). La escala original General Health Questionnaire (Goldberg y Hillier, 1979) fue diseñada como instrumento de cribado para detectar trastornos psiquiátricos en un ámbito comunitario y clínico no psiquiátrico. La escala original se construyó con 60 ítems (GHQ-60). Posteriormente, se han realizado diferentes versiones de la escala: GHQ-30, GHQ-28, GHQ-12 todas traducidas y validadas en castellano por Lobo y Muñoz (1.996).

La versión GHQ-28, a diferencia de las otras versiones de la escala, fue diseñada para investigación y permite un análisis por subescalas. Las distintas subescalas representan dimensiones de sintomatología y no se corresponden necesariamente con diagnósticos psiquiátricos. La utilización de la versión en subescalas, permite la investigación en cuatro dimensiones medidas por el GHQ-28: síntomas somáticos, ansiedad, disfunción social y depresión grave.

Las 28 preguntas que componen el cuestionario, se responden en cuatro alternativas de posible respuesta en las que se presentan ítems positivos y negativos como se puede apreciar en el anexo II. La puntuación de la escala para este estudio y siguiendo las indicaciones de Lobo y cols. (1.996) se realizó utilizando el método GHQ (0-0-1-1).

Los coeficientes de validez medios de los diferentes estudios realizados con la escala GHQ-28, señalaron una sensibilidad del 84% (77,89) y una especificidad del 82% (78,85). El punto de corte en la versión GHQ-28 mantiene diferencias en los distintos estudios realizados, así pues los parámetros de sensibilidad y especificidad son distintos para los distintos puntos de corte:

- Para un punto de corte de 4/5: sensibilidad 82% y especificidad 70%.
- Para un punto de corte de 5/6: sensibilidad 77% y especificidad 78%.
- Para un punto de corte de 6/7: sensibilidad 72% y especificidad 86%.

Además, la escala presentó una buena consistencia interna con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,70 (Doeglas, Suurmeijer, Krol, Sanderman, van Rijswijk, y van Leeuwen, 1.999).

3.5.3 Cuestionario de Apoyo Social Percibido (Duke-UNK)

Para medir la variable apoyo social percibido, se utilizó el Cuestionario de Apoyo Social (Duke-UNK) en su versión en castellano de De La Revilla, Bailón, Luna, Delgado, Prados y Fleitas (1.991) (Anexo III). La escala Duke-UNK, evalúa el apoyo social percibido en relación a dos aspectos: la dimensión confidencial (personas a las que se puede comunicar sentimientos íntimos) y la dimensión afectiva (personas que expresan sentimientos positivos de empatía). La escala original Functional Social Support Questionnaire, fue modificada por Broadhead, Gehlbach, De Gruy y cols. (1.988). Posteriormente, fue adaptada a nuestro medio cultural por De la Revilla y cols. (1.991) y por Bellón, Delgado, De Dios y cols. (1.996).

Este cuestionario es autoadministrado y consta de 11 ítems que recogen la opinión del individuo sobre la disponibilidad de los que se encuentran a su alrededor para: ofrecer ayuda ante las dificultades; valorar la facilidad para establecer relaciones sociales y para comunicarse de forma empática y emotiva.

Cada pregunta de la escala, se evalúa en una escala tipo Likert escogiendo una respuesta entre cinco opciones (mucho menos de lo que deseo, menos de lo que deseo, ni mucho ni poco, casi como deseo, tanto como deseo) y se puntúa de uno a cinco. La puntuación total de la escala, la conforma la suma de todas las respuestas y el rango de puntuación es de 11 a 55 puntos. Los valores más elevados en la puntuación de la escala, indican mayores niveles de apoyo social y medias por debajo de 33 presentan un nivel bajo de apoyo social percibido.

La validez de constructo fue analizada mediante el método de los grupos extremos, por el que se exploraron las diferencias en el constructo apoyo social, estableciendo el punto de corte igual a 32, en grupos según presentasen o no una característica. Los resultados del análisis mostraron que los sujetos con probabilidad significativamente alta de percibir apoyo social bajo, se relacionaban con aquellos que obtuvieran puntuaciones altas en la escala GHQ-28 (Bellón y cols, 1.996).

Esta escala cuenta con un elevado nivel de fiabilidad con un alfa de Cronbach superior a 0,80 en el estudio realizado por De la Revilla y cols, (1.991) y de 0,90 en el estudio posterior realizado por Bellón y cols, (1.996) lo que la convierte en un instrumento válido y fiable.

3.5.4 Índice de Barthel

El índice de Barthel en su versión original de Mahoney y Barthel (1.965), es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria consideradas como básicas. De esta manera se obtiene una estimación cuantitativa del grado de independencia de la persona. Recoge diez apartados relacionados con distintas actividades de la vida diaria: comer, lavarse o bañarse, vestirse, arreglarse, control de heces, control de orina, uso del retrete, traslado entre la silla y la cama, deambulación y subir y bajar escaleras (Anexo IV).

Durante la valoración de la persona se asigna un valor de cero puntos en la escala para la dependencia máxima y un valor de cinco a 15 para los otros niveles. La suma de las puntuaciones en las diez actividades establece el nivel de dependencia de la persona, de manera que se considera el nivel de dependencia de las personas dependiendo de la puntuación obtenida. De manera que se considera independiente si obtiene una puntuación de 100 (95 si permanece en silla de ruedas), dependiente leve

cuando obtiene una puntuación >60 , dependiente moderado si su puntuación está entre 40 y 55 puntos, dependiente grave cuando puntúa entre 20 y 35 y se considera que la persona presenta una dependencia total cuando su puntuación es menor de 20 puntos.

El índice de Barthel es una de las escalas más extendidas para valorar el grado de dependencia y utilizada fundamentalmente en rehabilitación, geriatría ó en la valoración de ingresos residenciales. Esta escala no requiere una adaptación lingüística propiamente dicha ya que se basa en la observación de actividades muy específicas o en la consulta a los cuidadores.

La fiabilidad del instrumento no fue determinada cuando se desarrolló la escala originariamente, si bien, Loewen y Anderson (1.988) realizaron un estudio posterior a ese respecto obteniendo una buena fiabilidad interobservador (índice Kappa 0,47-1,00) e intraobservador (índice Kappa 0,84-0,97). En cuanto a la evaluación de la consistencia interna se obtuvo un alfa de Cronbach de 0,86-0,92.

El índice de Barthel es un instrumento válido y fiable, fácil de aplicar y proporciona información del nivel de dependencia de la persona por lo que resultó adecuado para valorar a las personas cuidadas en este estudio. Fundamentalmente se trata de un instrumento universalmente conocido y utilizado. Concretamente, formó parte de la batería de valoración que se utilizó para establecer el baremo de valoración del nivel de dependencia (BOE nº 96, 2.007).

3.5.5 Cuestionario Pfeiffer

El cuestionario original Short Portable Mental Status Questionnaire, (SPMSQ) fue diseñado por Pfeiffer (1.975) como instrumento de cribado del deterioro cognitivo y para determinar su grado. Se trata de una escala heteroaplicada de 10 ítems sobre cuestiones muy generales y personales que detecta la presencia de deterioro cognitivo. Explora los siguientes apartados: memoria a corto plazo, orientación, información sobre hechos cotidianos y capacidad de cálculo (Anexo V). Es un cuestionario útil tanto para pacientes institucionalizados como para población general. Se encuentra adaptado y validado en nuestro país (García-Montalvo, Rodríguez y Ruipérez, 1.992).

El cuestionario Pfeiffer es un instrumento sencillo de administrar y valorar ya que únicamente se anotan las respuestas erróneas. Las preguntas con varias respuestas sólo se aceptan como correctas si todos los elementos de éstas lo son. La valoración de los resultados establece la presencia o no de deterioro cognitivo de manera que unos resultados en la escala de entre cero a dos errores indica que no existe deterioro cognitivo, entre tres a cuatro errores se considera deterioro leve, entre cinco a siete errores deterioro moderado y cuando se dan entre ocho y diez errores en la escala, se considera que existe un deterioro grave. En la valoración se permite un error de más si el paciente no ha recibido educación primaria y un error de menos si tiene estudios superiores.

El punto de corte de la escala para establecer deterioro cognitivo se sitúa en tres errores en el caso de personas que sepan leer y escribir y de cuatro errores para las personas que no.

3.5.6 Cuestionario de datos sociodemográficos del Cuidador Principal

Se trata de un cuestionario de diseño propio que fue elaborado a partir de las siguientes categorías sugeridas en la revisión de la literatura: datos sociodemográficos del cuidador (edad, género, nivel educativo, nivel económico, problemas laborales), historia del cuidado (horas de cuidado al día, años cuidando, dificultades para trabajar), red sociofamiliar (dificultades para mantener la red social, problemas familiares, cambios en las relaciones familiares y con la persona cuidada), gastos derivados del cuidado, percepción de la propia salud, dificultades para realizar los cuidados (falta de conocimientos o habilidades), percepción sobre la salud de la persona cuidada, necesidad de ayudas percibida (ayudas profesionales, instrumentales, económicas, etc.), ayudas contratadas (personal, instrumental, etc.). Este cuestionario consta de 39 preguntas y es autocumplimentado (Anexo VI).

3.5.7 Cuestionario de datos sociodemográficos de la Persona Cuidada

Se trata también de un cuestionario de diseño propio, elaborado a partir de las siguientes categorías: datos sociodemográficos de la persona cuidada (edad, género, nivel económico, etc.), problemas de salud más importantes, motivo del ingreso en el centro sociosanitario, reingresos en los últimos 12 meses, tratamiento farmacológico al alta, percepción de la propia salud (Anexo VII). Los datos de este cuestionario se

recogieron de la historia clínica del paciente y mediante entrevista personal con el cuidador y la persona cuidada.

3.5.8 Cuestionario de evaluación de la intervención

Con el objetivo de recoger la valoración subjetiva de los cuidadores del grupo experimental, sobre la intervención, se elaboró un cuestionario que sirviera a ese fin. El cuestionario consta de ocho preguntas, con varias opciones de respuesta y espacio para sus opiniones o sugerencias. Concretamente, se preguntó a los participantes su opinión sobre: el número de sesiones, el material empleado, la utilidad e importancia de los contenidos de las sesiones, si la intervención les había parecido novedosa, su opinión sobre los profesionales que habían participado, sobre el entorno donde se desarrollaron las sesiones y finalmente se les preguntó si recomendarían a otros cuidadores participar en la intervención (Anexo VIII). La cumplimentación de este cuestionario por los participantes del grupo experimental, se realizó al finalizar la última sesión de la intervención INFOSA.

3.5.9 Cuestionario de valoración en el domicilio

Se trata de un cuestionario de diseño propio, elaborado con el propósito de recoger información sobre la evolución de la situación de cuidado en el domicilio después de transcurridos seis meses desde el alta hospitalaria de la persona cuidada (Anexo IX). Concretamente, se valoraron los siguientes aspectos: nuevas ayudas que recibe (humanas, instrumentales o económicas), adaptaciones realizadas en el entorno del hogar para acondicionarlo a las necesidades de la persona cuidada, eficacia práctica de la intervención para resolver los problemas de cuidado, se exploraron si habían surgido nuevas dificultades para cuidar a su familiar que no se trataron en la intervención.

3.6 PROCEDIMIENTO DE RECOGIDA DE DATOS

Durante la fase de diseño del estudio, el grupo de investigación CGGD, estableció el protocolo de recogida de datos que seguía la siguiente secuencia temporal (Tabla 12):

1. Entrevista personal.
2. Firma del Consentimiento Informado.
3. Batería de valoración pre-intervención.
4. Batería de valoración post-intervención I.
5. Batería de valoración en domicilio o post-intervención II.

Tabla 12. Secuencia de trabajo y recogida de datos por grupo

Fase I	Fase II	Fase III	Fase IV	Fase V
Entrevista personal		Día 1: Sesión # 1 Día 2: Sesión # 2 Día 3: Sesión # 3 Día 4: Sesión # 4		Recogida de datos en domicilio
Consentimiento informado		Día 5: Sesión # 5 Día 6: Sesión # 6 Día 7: Sesión # 7 Día 8: Sesión # 8		
Asignación a: grupo experimental ó grupo control	Medición 1 pre-test (dossier amarillo)		Medición 2 post-test I (dossier verde)	Medición 3 post-test II (dossier rosa)
	Datos basales ----- Datos finales			

Entrevista personal

De acuerdo con el diseño del estudio, se contactó con los cuidadores de personas ancianas ingresados en la Unidad VII Centenario para solicitar su participación en el estudio. En el primer contacto se confirmaba que el interlocutor cumpliera los criterios de inclusión establecidos, en cuyo caso, se le proporcionaba información sobre el estudio. Todas las entrevistas fueron realizadas por la misma investigadora, por lo que todos los participantes recibieron la misma información.

Durante el desarrollo de la entrevista se les explicó a los participantes que se estaba llevando a cabo un estudio dirigido a proporcionarles información, formación y apoyo en la prestación de cuidados a su familiar. Además, se elaboró un folleto informativo del programa INFOSA que presentaba el estudio a las personas entrevistadas (Anexo X).

También se les explicó a las personas entrevistadas y que quisieran participar que se les pediría que cumplimentasen tres cuestionarios a lo largo del estudio. La duración media de las entrevistas fue de aproximadamente 45 minutos.

El diseño del estudio preveía la recogida de datos con distintos instrumentos de valoración a lo largo del estudio. Para organizar los cuestionarios y las escalas de valoración, se establecieron tres baterías de evaluación para los cuidadores, organizadas en tres dossiers con formatos de colores diferentes (amarillo, verde y rosa) para evitar confundir a los participantes del estudio.

Batería pre intervención

Después de firmar el Consentimiento Informado, se solicitó a todos los participantes en el estudio que cumplimentaran la primera batería de valoración. Los participantes en el grupo experimental y el control cumplimentaron la misma batería de cuestionarios.

El dossier pre-intervención de color amarillo, incluía los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de datos sociodemográficos del cuidador.
- Escala de sobrecarga de Zarit.
- Cuestionario de Salud General (GHQ-28).
- Cuestionario de Apoyo Social Percibido (Duke-UNK).

Batería post-intervención I

La batería post intervención (dossier verde) se entregaba a los participantes al finalizar las ocho sesiones de la intervención. El dossier verde que se entregó a los participantes del grupo control contenía la misma batería de instrumentos que el dossier del grupo experimental a excepción del cuestionario de evaluación de la intervención.

El dossier post-intervención contenía los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de evaluación de la intervención (sólo para el grupo experimental).
- Escala de sobrecarga de Zarit.
- Cuestionario de Salud General (GHQ-28).
- Cuestionario de Apoyo Social Percibido (Duke-UNK).

Batería post-intervención II

Para recoger los datos de la tercera observación en los domicilios de los cuidadores, se elaboró el dossier rosa que contenía los mismos cuestionarios e instrumentos para el grupo experimental que para el grupo control.

La batería post-intervención II contenía los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de datos de seguimiento.
- Escala de sobrecarga de Zarit.
- Cuestionario de Salud General (GHQ-28).
- Cuestionario de Apoyo Social Percibido (Duke-UNK).

Además la enfermera que se desplazó a los domicilios de los cuidadores realizó una valoración de las características del entorno (condiciones de la vivienda, ayudas instrumentales como por ejemplo camas articuladas, grúas hidráulicas, etc.).

Batería de datos de la persona cuidada

Los datos que se recogieron sobre la persona cuidada, se organizaron en un cuarto dossier que contenía los siguientes instrumentos:

- Cuestionario de datos sociodemográficos y de salud de la persona cuidada.
- Índice de Barthel.
- Cuestionario Pfeiffer.

Los datos de este cuestionario fueron recogidos de la Historia Clínica del paciente y de la valoración realizada por los investigadores después de obtener el consentimiento por parte del paciente.

3.7 ANÁLISIS DE LOS DATOS

Para poder realizar el análisis de los datos se procedió a la codificación de todas las variables correspondiente a las escalas y cuestionarios que formaban las tres baterías de recogida de datos en los tres tiempos (pre-intervención, post-intervención I y post-intervención II). Se diseñó una base de datos única utilizando el paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 17.0. Para la realización del análisis de medidas repetidas post-test I y post-test II, se excluyeron del estudio aquellos cuidadores principales cuyo familiar había fallecido o había ingresado en una residencia de forma permanente, cuando los participantes no aceptaron cumplimentar la tercera batería de datos ó cuando no se pudo contactar telefónicamente con ellos.

El primer análisis de los datos que se realizó fue un análisis descriptivo univariante de la muestra de participantes pre-intervención que permitiese conocer el perfil sociodemográfico, las características profesionales y laborales, la relación cuidador principal con la persona cuidada, la historia del cuidado, los aspectos económicos de cuidar, las relaciones entre el cuidador principal y el resto de los miembros de la familia, los niveles de apoyo social percibido, la percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud, los niveles de sobrecarga y de malestar psicológico de los cuidadores principales de nuestro estudio. También se realizó un análisis descriptivo univariante de las características sociodemográficas, y nivel de dependencia física, deterioro cognitivo, procesos de salud, ingresos hospitalarios en los últimos 12 meses de las personas cuidadas que participaron en nuestro estudio. Además se describieron los aspectos relacionados con la persona cuidada que más preocupaban a los cuidadores principales. Por otra parte, se realizó un análisis descriptivo de la valoración que realizaban los cuidadores sobre las ayudas que recibían y la importancia que atribuían a las mismas.

Para la realización de los análisis descriptivos univariantes se calcularon los índices de tendencia central para las variables cuantitativas y los porcentajes para las variables categóricas.

El siguiente paso en el análisis de los datos fue la valoración de las diferencias entre los dos grupos después de la intervención y pasados seis meses en las variables de resultado y en la variable mediadora apoyo social percibido. Para la realización de este análisis se utilizó el modelo estadístico ANCOVA con aproximación no paramétrica

pertenencia al grupo experimental. Seguidamente se plantearon dos modelos multivariados para cada variable de resultado, donde las covariables que se introdujeron fueron las variables mediadoras del modelo teórico de nuestro estudio. En el primer modelo multivariado las covariables introducidas fueron la pertenencia al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud y sobre la salud de la persona cuidada. En el segundo modelo multivariado se introdujeron los datos obtenidos en las escalas Barthel y Pfeiffer como covariables.

3.8 ASPECTOS ÉTICOS DEL ESTUDIO

Como paso previo a la realización de esta investigación, se sometió el protocolo del estudio a la evaluación de los comités de ética de la *Corporació Sanitària Parc Taulí* (Anexo XI) y la *Universitat Internacional de Catalunya* (Anexo XII).

Una vez finalizada la fase de diseño y selección de los instrumentos de medida, se contactó con los autores de la versión en castellano de los instrumentos para solicitar su autorización y que pudiesen ser utilizados en este estudio (Anexo XIII).

Otro aspecto ético que se consideró para la realización del estudio, fue la vulnerabilidad de la población de cuidadores y sus familiares enfermos. No olvidemos que el perfil sociodemográfico de los cuidadores en España es el de una mujer de aproximadamente 55 años, con un bajo nivel formativo. Por ese motivo, los investigadores consideraron imprescindible incluir en el protocolo del estudio una entrevista donde se les explicase los motivos del estudio a los participantes. Si bien los investigadores contaban con la autorización del Comité de Ética del Hospital para recoger información del paciente mediante la Historia Clínica, se solicitó la autorización del paciente, cuando fue posible y de la familia.

Con el propósito de cumplir los requisitos éticos necesarios, se elaboró el documento de consentimiento informado y un documento anexo que proporcionaba información adicional referente al estudio (Anexo XIV). Todos los documentos que se entregaron a los participantes en el estudio (folleto informativo, consentimiento informado, hoja de información del estudio), contenían el teléfono de la coordinadora del proyecto, la Dra. Adelaida Zabalegui para facilitar la realización de consultas sobre cualquier duda referente al estudio. Por otra parte durante la entrevista inicial y como se recoge en el documento de Consentimiento Informado, se explicó a los participantes el carácter

exploratorio del proyecto y que podían abandonar el estudio en el momento en que lo desearan sin que ello supusiera un perjuicio para la persona tributaria de sus cuidados o de ellos mismos.

4. RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE DE LA MUESTRA DE CUIDADORES PRINCIPALES ANTES DE LA INTERVENCIÓN

Los resultados que se presentan seguidamente corresponden al análisis descriptivo univariante de la muestra en el momento del inicio del estudio. Se trata de ofrecer el perfil de los cuidadores principales a través de las variables estudiadas. Por tanto se presenta el perfil sociodemográfico, las características profesionales y laborales, la relación familiar, la historia del cuidado, los aspectos económicos de cuidar además del impacto de cuidar sobre el rol social y la salud física y psicológica de los cuidadores que participaron en este estudio.

Por otra parte, nos pareció relevante describir el proceso de participación de los cuidadores principales con los que se contactó para la realización de este estudio.

4.1.1 Evolución del proceso de selección y participación de la muestra

Durante los 18 meses que duró el trabajo de campo en el hospital y en los domicilios de los cuidadores principales, se contactó con un total de 242 familiares de diferentes pacientes. En el momento en que se contactó por primera vez con los cuidadores principales, la persona cuidada se encontraba ingresada en la unidad sociosanitaria VII Centenario. Para seleccionar a los cuidadores principales que reunían los criterios de inclusión establecidos, se realizaron 223 entrevistas personales. Durante las entrevistas se discriminaron 127 sujetos que no cumplían los criterios de inclusión. Así, resultaron 96 cuidadores principales que cumplían los criterios establecidos para ser incluidos en el estudio y a los que se les informó sobre el proyecto de investigación y se les propuso participar en el estudio. De los 96 cuidadores principales que cumplían criterios de inclusión, aceptaron participar 76, de manera que fueron asignados de manera aleatoria al grupo experimental 39 y al grupo control 37.

A los 20 cuidadores principales (cinco hombres y 15 mujeres) que rehusaron participar en el proyecto de investigación se les preguntó si deseaban expresar el motivo. Estas personas manifestaron que no deseaban participar en el estudio por distintos motivos: tres cuidadores (un hombre y dos mujeres) estaban valorando la posibilidad de ingresar a su familiar en una residencia de manera permanente, una cuidadora pensaba que participar en el estudio suponía abandonar a su familiar por unos minutos y eso no le gustaba, dos cuidadoras manifestaron que se sentían demasiado tristes

para participar en el programa, un cuidador varón no quiso expresar sus motivos y finalmente 13 cuidadores (tres hombres y diez mujeres) manifestaron que no disponían de tiempo para acudir a las sesiones del programa INFOSA ya que trabajaban o bien tenían otras responsabilidades familiares.

Así, se recogieron datos pre-intervención de un total de 56 cuidadores principales de los cuales 32 pertenecían al grupo experimental y 24 al grupo control. En esta primera medida, se produjeron 20 pérdidas (cuatro hombres y 16 mujeres) por distintos motivos: seis como consecuencia del fallecimiento de la persona cuidada (tres hombres y tres mujeres), 11 cuidadores (un hombre y diez mujeres) tuvieron que abandonar el estudio tras producirse el alta de su familiar de la unidad sociosanitaria VII Centenario con destino al domicilio antes de concluir su participación en el estudio y no les fue posible desplazarse al hospital para participar en las sesiones del programa INFOSA. Por otro lado, se excluyeron los datos de dos cuidadores principales (hijas) ya que ambas tenían una enfermedad mental grave y los datos de una cuidadora principal (hija) ya que la familia había establecido un pacto de silencio respecto a su familiar. La situación especial de estas tres cuidadoras podía interferir con los objetivos de la investigación por lo que se decidió excluir los datos del estudio.

Para recoger los datos de la fase de post-intervención II en los domicilios de las personas cuidadas, se contactó de manera telefónica con los 56 cuidadores del estudio. En esta fase del estudio, seis meses después de mantener el primer contacto, se produjeron 25 pérdidas, 23 casos como consecuencia del fallecimiento de la persona cuidada, dos casos en los que la persona cuidada había sido ingresada en una residencia de manera permanente y una persona no quiso cumplimentar las escalas sin dar motivo. Así, se recogieron datos en la tercera medida de 31 sujetos, 19 de los cuales pertenecían al grupo experimental y 12 al grupo control.

Finalmente, debemos destacar la adhesión de los participantes hacia el programa que se manifestó en el hecho de que tres cuidadores principales (un hombre y dos mujeres) con relación de parentesco de descendientes, permanecieron en el estudio asistiendo a las sesiones del programa después del alta hospitalaria de su familiar. Además, en la última fase, transcurridos seis meses desde el último contacto, sólo un cuidador rehusó atendernos en su domicilio, mientras que el resto de participantes se mostró satisfecho por la iniciativa de atención a las familias que supuso el programa INFOSA y nos facilitó una entrevista en su hogar. De la misma manera, los

participantes del grupo control, con los que el contacto fue mínimo, también nos facilitaron el acceso a su domicilio igual que lo hicieron los participantes del grupo experimental.

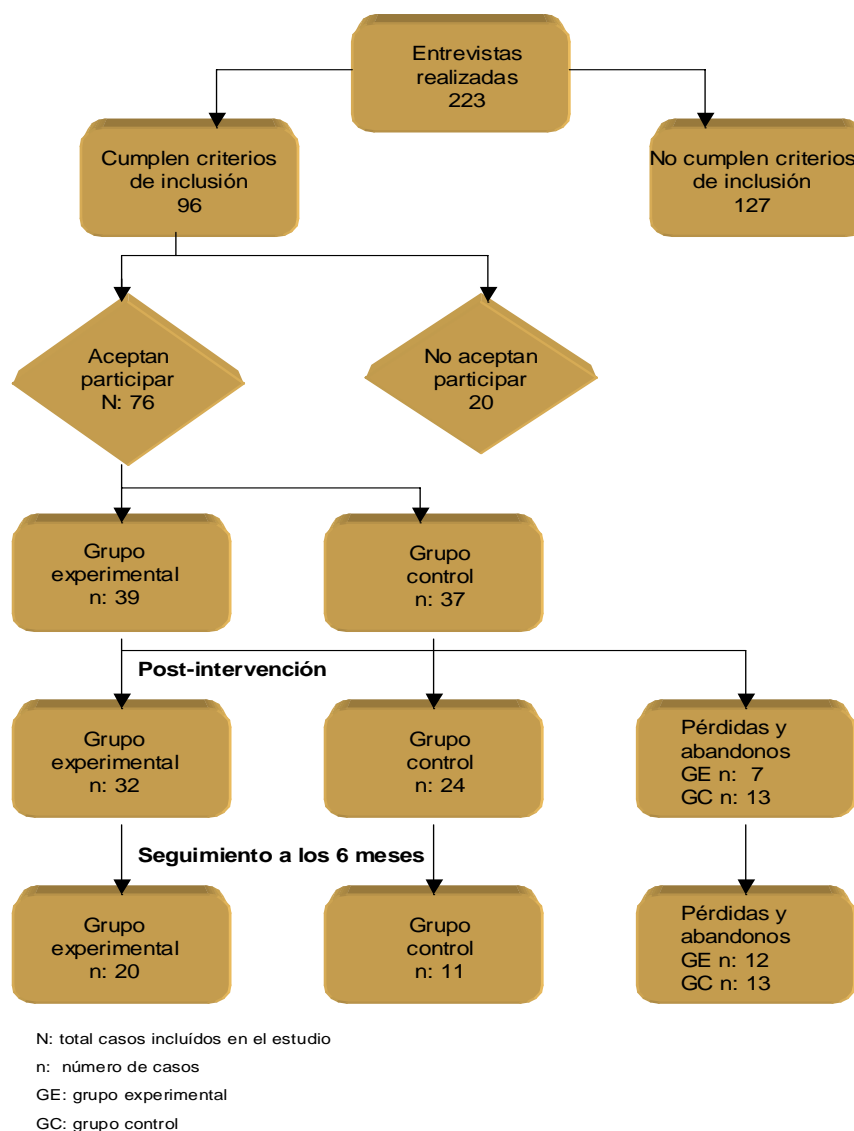


Figura 12. Esquema del proceso de evaluación

4.1.2 Perfil sociodemográfico de los cuidadores principales

Los cuidadores principales que participaron en el estudio eran mayoritariamente de sexo femenino (78,6%) frente a una menor participación de los hombres (21,4%). La media de edad de los cuidadores principales era de 57,2 (DE 14,07). No obstante, el rango de edad se situó entre los 26 y los 89 años. Los cuidadores principales de más

edad fueron los cónyuges de las personas cuidadas y representaron un 25% de los cuidadores que participaron en el estudio por lo que la media de edad de los cuidadores principales se vio aumentada.

Con respecto al estado civil, el 73,2% de los cuidadores principales estaban casados y además añadían al cuidado de su familiar dependiente otras responsabilidades (cuidado del hogar, hijos, etc.). Las características sociodemográficas del cuidador principal se indican en la tabla 13 por condición de intervención.

Tabla 13. Características sociodemográficas del cuidador principal

VARIABLES	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
Edad:			
M (DE)	59,88(14,31)	53,63(13,19)	57,2 (14,07)
Máximo (años)	28	26	26
Mínimo (años)	89	79	89
Sexo:			
Hombre n (%)	6 (18,8)	6 (25)	12 (21,4)
Mujer n (%)	26 (81,2)	18 (75)	44 (78,6)
Estado civil:			
Soltero n (%)	6 (18,8)	2 (8,4)	8 (14,3)
Casado n (%)	24 (75)	17 (70,8)	41 (73,2)
Viudo n (%)	1 (3,1)	3 (12,5)	4 (7,1)
Otros n (%)	1 (3,1)	2 (8,3)	3 (5,4)

Los datos indican número de casos (n), porcentaje (%), media (M) y desviación estándar (DE)

4.1.3 Características profesionales y laborales de los cuidadores principales

Con respecto al nivel de formación académica, profesional y laboral, los cuidadores principales del estudio tenían un nivel académico básico (71,4%) y realizaban tareas no remuneradas en el propio hogar en un 64,2% de los casos (amas de casa y jubilados) como se puede observar con más detalle en la tabla 14 por condición de intervención.

Tabla 14. Formación académica y dedicación laboral de los cuidadores principales

Variables	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
Formación académica:			
Básica (Leer y escribir) n (%)	10 (31,2)	9 (37,5)	19 (33,9)
Graduado escolar n (%)	12 (37,5)	9 (37,5)	21 (37,5)
Bachillerato n (%)	6 (18,8)	3 (12,5)	9 (16,1)
Universitaria n (%)	4 (12,5)	3 (12,5)	7 (12,5)
Dedicación laboral:			
Empresario (negocio propio) n (%)	1 (3,1)	1 (4,2)	2 (3,6)
Profesión liberal n (%)	3 (9,4)	0 (0)	3 (5,4)
Funcionario n (%)	0 (0)	2 (8,3)	2 (3,6)
Empleado n (%)	4 (12,5)	9 (37,6)	13 (23,2)
Ama de casa n (%)	10 (31,3)	8 (33,3)	18 (32,1)
Jubilado n (%)	9 (28,1)	2 (8,3)	11 (19,6)
En paro n(%)	5 (15,6)	2 (8,3)	7 (12,5)

Los datos indican número de casos (n) y porcentaje (%)

Por otro lado, cuando se preguntó a los cuidadores principales que participaron en el estudio si habían reducido el número de horas laborales para poder cuidar de su familiar, más de una cuarta parte de los participantes en el estudio, contestaron que sí como se representa en la figura 13. Por otra parte, el índice de paro en nuestra muestra de cuidadores principales fue del 12,5%, dato nada despreciable y que viene a aumentar las dificultades de esta población para conciliar el rol de cuidador y la vida laboral.

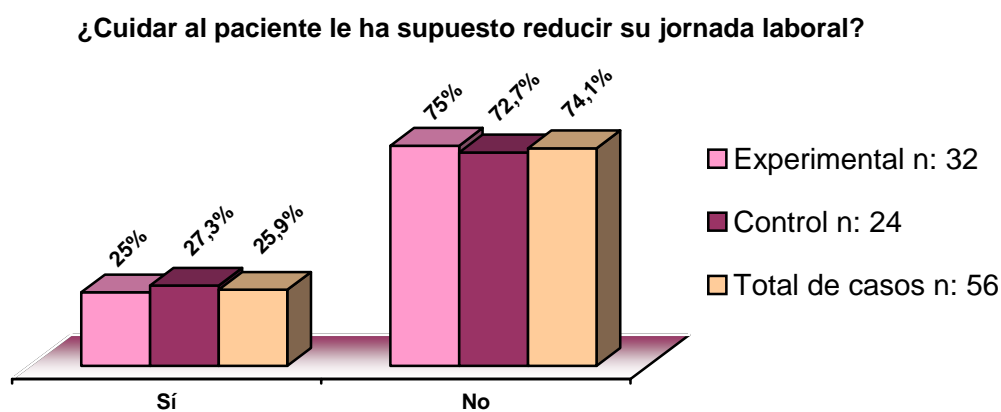


Figura 13. Restricción laboral de los cuidadores familiares para cuidar.

4.1.4 Relación cuidador principal-persona cuidada

Como se describió en el marco conceptual de este estudio, el cuidador principal y la persona cuidada forman una unidad, por ese motivo resultaba relevante conocer las interacciones entre ambos. La relación entre cuidador principal y persona cuidada en las personas que participaron en el estudio era de tipo familiar en el 100% de los casos. Respecto a la relación de parentesco que unía a los cuidadores con la persona cuidada, el 66% eran hijas y un 25% eran esposos, el resto de los participantes eran hijos políticos nietos y sobrinos (Figura 14).

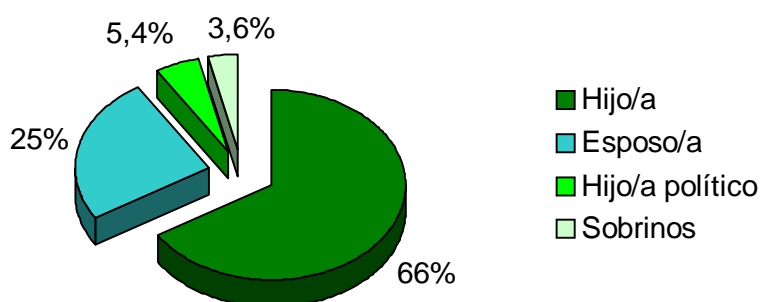


Figura 14. Relación de parentesco entre el cuidador principal y la persona cuidada.

Además de las relaciones familiares, los cuidadores y las personas cuidadas también compartían la vivienda en un 67,9% de los casos (Figura 15).

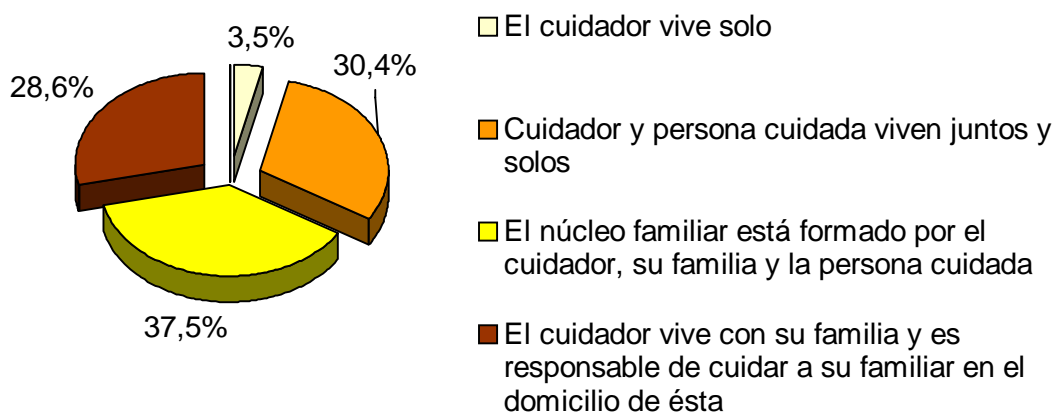


Figura 15. Tipos de convivencia domiciliaria del cuidador principal.

No obstante, no se produjeron demasiados cambios en el modelo de convivencia para cuidar de la persona anciana. Concretamente fueron un 7,1% de los cuidadores principales los que refirieron haber cambiado de domicilio para cuidar de su familiar mientras que el otro 92,9% no realizaron cambios en su modo de convivencia.

4.1.5 Historia del cuidado

La historia del cuidado es la categoría que reunía las variables relacionadas con la carga de trabajo que suponía para el cuidador principal cuidar de su familiar anciano dependiente y su evolución a lo largo del tiempo. Los datos correspondientes a las variables que forman la categoría historia del cuidado, se indican en la tabla 15 por condición de intervención.

La historia del cuidado de los cuidadores principales que participaron en el estudio mostró que el 52,7% de ellos hace más de tres años que son responsables del cuidado de su familiar. Además, el número de horas que los cuidadores principales dedicaban al cuidado de una persona anciana dependiente representó una media de 16,9 horas al día.

Con respecto a la decisión de asumir la responsabilidad del cuidado de su familiar el 82,1% de los cuidadores principales afirmaron haber tomado esa decisión por voluntad propia. No obstante como se refleja en la tabla 15 existía un 17,9% de cuidadores principales que por diferentes motivos se vieron en la situación más o menos forzada de cuidar de un familiar y esa situación se produjo a petición del propio paciente o por decisión familiar.

Tabla 15. Dedicación del cuidador principal al cuidado

Variables	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
¿Cómo decidió hacerse cargo del paciente?			
Yo voluntariamente n (%)	28 (87,5)	18 (75)	46 (82,1)
Lo decidió la familia por mí n (%)	0 (0)	3 (12,5)	3 (5,4)
El paciente me lo pidió n (%)	3 (9,4)	0 (0)	3 (5,4)
Otros n (%)	1 (3,1)	3 (12,5)	4 (7,1)
¿Comparte los cuidados con alguien?			
Con nadie n (%)	8 (25)	4 (16,7)	12 (21,4)
Con un familiar n (%)	16 (50)	9 (37,5)	25 (44,6)
Con un amigo/vecino n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Con una persona contratada n (%)	5 (15,6)	2 (8,3)	7 (12,5)
Con varias personas n (%)	3 (9,4)	8 (33,3)	11 (19,6)
Con un familiar y una persona contratada n (%)	0 (0)	1 (4,2)	1 (1,8)
¿Cuánto tiempo hace que cuida al paciente?			
Menos de un mes n (%)	3 (9,4)	5 (21,8)	8 (14,5)
Entre 1 y 6 meses n (%)	8 (25)	3 (13)	11 (20)
1 año n (%)	1 (3,1)	1 (4,3)	2 (3,7)
2 años n (%)	3 (9,4)	2 (8,7)	5 (9,1)
Más de 3 años n (%)	17 (53,1)	12 (52,2)	29 (52,8)
¿Cuántas horas convive ó dedica a cuidar al paciente cada día?			
Número de horas M (DE)	20,19 (7,49)	12,58 (8,52)	16,93 (8,74)

Los datos indican número de casos (n), porcentaje (%), media (M) y desviación estándar (DE)

Por otro lado, aunque eran los cuidadores principales quienes asumían la mayor parte de la carga del cuidado de su familiar con dependencia, el 78,6% de los participantes en este estudio recibían ayuda de otra persona. Sin embargo, los datos obtenidos en el estudio indicaron que existía un 21,4% de cuidadores principales que no recibían ningún apoyo de otra persona para cuidar de su familiar.

Tabla 16. Ayudas que reciben los cuidadores principales de una persona contratada

Variables	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
¿Recibe ayuda de una persona contratada?			
Sí n (%)	12 (37,5)	9 (37,5)	21 (37,5)
No n (%)	20 (62,5)	15 (62,5)	35 (62,5)
¿Para qué actividades le ayuda la persona contratada?			
Limpieza del hogar n (%)	3(25,0)	1(11,1)	4 (19,1)
Cuidado del paciente n (%)	8 (66,7)	7 (77,8)	15 (71,4)
Limpieza del hogar y cuidado del paciente n (%)	1 (8,3)	1 (11,1)	2 (9,5)
¿Cuántas horas al día recibe ayuda?			
Entre 2 y 4 horas al día n (%)	7 (58,3)	4 (44,4)	11 (52,4)
Entre 5 y 8 horas al día n (%)	3 (25)	1 (11,2)	4 (19)
Más de 8 horas al día n (%)	2 (16,7)	4 (44,4)	6 (28,6)

Los datos indican número de casos (n) y porcentaje (%)

Otros datos que resultaban relevantes para establecer la historia del cuidado fueron las características de las ayudas que recibían los cuidadores principales que se encuentran detalladas en la tabla 16. A ese respecto, el 37,5% de los cuidadores principales que participaron en el estudio recibían ayuda de una persona contratada temporalmente y generalmente por escasas horas. Concretamente, las ayudas contratadas que recibieron los cuidadores principales no superaban las cuatro horas al día en el 52,4% de los casos y estaban dirigidas principalmente (71,4%) al cuidado de la persona anciana dependiente. Cuando las ayudas procedían de las instituciones gubernamentales (Ley de la dependencia) en el 90% de los casos la ayuda se limitaba a una hora diaria y el resto de horas contratadas corría por cuenta de la familia.

Con respecto a la voluntad de los cuidadores principales de seguir cuidando de su familiar y aunque en la entrevista inicial todos los participantes manifestaron su voluntad de seguir haciéndolo, se les preguntó al respecto en el cuestionario de datos del cuidador. Las respuestas a la pregunta indicaron que el 76,8% no tenían intención de ingresar a su familiar en una residencia de forma permanente independientemente de la evolución de su proceso de salud. Sin embargo, el 16% considerarían la posibilidad de ingresar a su familiar en una residencia para que recibiese los mejores cuidados en el caso de que empeorase y el 6,2% estaban inseguros sobre este tema en el momento de cumplimentar el cuestionario.

4.1.6 Aspectos económicos de cuidar

En relación a los aspectos económicos relacionados con cuidar de una persona anciana dependiente, existen diferentes factores que influyen en los gastos que se generan (Tabla 17). Una gran parte de los cuidadores principales que participaron en el estudio (41,2%), afirmaron que los costes de cuidar a su familiar se situaban próximo a 800 euros al mes. Por otro lado, los ingresos que percibían el 47,2% de las personas cuidadas se situaba próximo a 600 euros al mes. Además, para hacer frente a los costes económicos generados como consecuencia del cuidado, el núcleo familiar se mostraba claramente insuficiente para afrontarlos ya que el 69,8% de las familias ingresaban un total de entre 1.000 a 1.500 euros al mes.

Además de los costes directos generados por la atención a la persona cuidada, los cuidadores principales asumían otros gastos como eran la adaptación de la vivienda para acondicionarla a las necesidades de su familiar. Concretamente, fueron el 41,1% de los cuidadores principales que participaron en el estudio los que afirmaron haber realizado reformas en su hogar (principalmente en el cuarto de baño) para adaptarlo a las necesidades de las personas ancianas dependientes.

Por otro lado, un 7,1% de los cuidadores principales necesitaron cambiar de domicilio ya que la vivienda en la que residían no reunía las condiciones necesarias para que la persona anciana dependiente pudiese vivir. En ninguno de los casos anteriores los cuidadores principales recibieron ayudas institucionales del gobierno (Ley de la dependencia) para asumir estos costes adicionales generados para cuidar a la persona cuidada. Durante el tiempo en que se estableció contacto con los cuidadores principales pudimos observar como muchos de ellos no habían solicitado ayudas, en ocasiones por desconocimiento y otras veces por que lo consideraban su responsabilidad, citando sus propias palabras *“por que hay otros que están peor...”*, *“mientras podamos”*, etc.

Tabla 17. Aspectos económicos relativos al cuidado

Variables	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
¿Ha cambiado de residencia para cuidar al paciente?			
Sí n (%)	2 (6,3)	2 (8,3)	4 (7,1)
No n (%)	30 (93,7)	22 (91,7)	52 (92,9)
¿Ha necesitado hacer reformas para atender al paciente?			
Sí n (%)	19 (59,4)	4 (16,7)	23 (41,1)
No n (%)	13 (40,6)	20 (83,3)	33 (58,9)
¿A cuál de estas opciones se aproximan los ingresos que percibe el paciente?			
Menos de 400 € al mes n (%)	5 (16,1)	2 (9,1)	7 (13,2)
Próximo a 600 € al mes n (%)	12 (38,7)	13 (59,1)	25 (47,2)
Próximo a 1000 € al mes n (%)	14 (45,2)	6 (27,3)	20 (37,7)
Más de 1500 € al mes n (%)	0 (0)	1 (4,5)	1 (1,9)
¿A cuál de estas opciones se aproximan los ingresos del núcleo familiar?			
Menos de 600 € al mes n (%)	4 (12,9)	1 (4,5)	5 (9,4)
Próximo a 1000 € al mes n (%)	11 (35,5)	6 (27,3)	17 (32,1)
Próximo a 1500 € al mes n (%)	12 (38,7)	8 (36,4)	20 (37,7)
Más de 1800 € al mes n (%)	4 (12,9)	7 (31,8)	11 (20,8)
¿A cuál de estas opciones se aproximan los gastos de cuidar de su familiar?			
Menos de 300 € al mes n (%)	9 (30)	9 (42,8)	18 (35,3)
Próximo a 800 € al mes n (%)	11 (36,7)	10 (47,6)	21 (41,2)
Próximo a 1000 € al mes n (%)	6 (20)	1 (4,8)	7 (13,7)
Más de 1500 € al mes n (%)	4 (13,3)	1 (4,8)	5 (9,8)

Los datos indican número de casos (n) y porcentaje (%)

4.1.7 Repercusión socio-familiar del rol de cuidador principal

Con el propósito de conocer la percepción de los cuidadores principales sobre la calidad de sus relaciones sociales y familiares, se preguntó a los participantes en el estudio sobre su relación con la persona cuidada y su red familiar y social (Tabla 18).

Tabla 18. Consecuencias familiares y sociales de ser cuidador

VARIABLES	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
Desde que su familiar enfermó ¿Ha cambiado la relación familiar?			
Sigue igual n (%)	20 (62,4)	16 (66,7)	36 (64,3)
Ha mejorado n (%)	2 (6,3)	0 (0)	2 (3,6)
Ha empeorado n (%)	10 (31,3)	8 (33,3)	18 (32,1)
Desde que su familiar enfermó ¿Ha cambiado su relación con él?			
No ha variado n (%)	23 (71,9)	17 (70,8)	40 (71,4)
Ha mejorado n (%)	7 (21,9)	2 (8,4)	9 (16,1)
Ha empeorado n (%)	2 (6,2)	5 (20,8)	7 (12,5)
¿Cree que el cuidado del paciente influye en sus relaciones sociales?			
Sí n (%)	21 (65,6)	15 (62,5)	36 (64,3)
No n (%)	9 (28,1)	7 (29,2)	16 (28,6)
No lo sé n (%)	2 (6,3)	2 (8,3)	4 (7,1)

Los datos indican número de casos (n) y porcentaje (%)

Como puede observarse en la tabla 18 un 64,3% de los cuidadores principales opinaron que sus relaciones sociales habían empeorado como consecuencia de cuidar a su familiar. Además el 32,1% pensaban que sus relaciones con otros miembros de la familia también se habían deteriorado debido a su rol de cuidador principal. Por otro lado, la percepción de los cuidadores principales sobre su relación con la persona cuidada desde que había enfermado era de mejora de la relación para un 16,1% y de empeoramiento para un 12,5%.

4.1.8 Niveles de apoyo social percibido por los cuidadores principales

La variable apoyo social percibido de los cuidadores principales se valoró mediante la escala validada Duke-UNK. El análisis de los datos obtenidos con la escala Duke-UNK se realizaron estableciendo el punto de corte de < 32 para diferenciar apoyo social percibido “adecuado” de apoyo social percibido “bajo” (De la Revilla y cols, 1.991). Así, niveles por debajo de 32 puntos en la escala Duke-UNK indicaba que los cuidadores principales tenían un nivel de apoyo social percibido bajo. Los resultados obtenidos con los sujetos del estudio permiten decir que los cuidadores principales que participaron en el estudio presentaban un apoyo social percibido bajo, principalmente los sujetos del grupo experimental que obtuvieron una puntuación media en la escala Duke-UNK de 32,81 (DE 12,08) (Tabla 19).

Tabla 19. Apoyo social percibido de los cuidadores principales pre-intervención

	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
M (DE)	32,81 (12,08)	39,58 (10,06)	35,71 (11,66)
Mdn [P25; P75]	34 [22; 41,5]	40,5 [31,5; 47,5]	38,5 [27; 45,5]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

4.1.9 Percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud

Con el objetivo de conocer la percepción de los cuidadores sobre el impacto que tenía cuidar de un familiar anciano dependiente sobre la propia salud, se preguntó a los participantes en el estudio si pensaban que por el hecho de cuidar se veía afectada su salud. Los resultados obtenidos señalaron que el 87,5% de los participantes pensaban que cuidar de su familiar repercutía negativamente sobre su propia salud.

Por otra parte, se solicitó a los cuidadores principales que valorasen de manera subjetiva su nivel de salud. Así, los cuidadores principales valoraron su nivel de salud mediante una escala analógica visual con valores de cero a diez donde diez era el mejor nivel de salud posible y cero el peor nivel de salud posible. Los resultados de esta valoración, mostraron que los cuidadores principales puntuaron su salud con un valor de 5,61 (DE 2,11) de valor de la media. Este resultado resultaba concordante con la apreciación que realizaron sobre el hecho de que cuidar afectaba a la propia salud.

Por otra parte, también se pidió a los cuidadores que expresaran su valoración personal sobre la salud de la persona cuidada valorada con la escala anterior (valores de cero a diez). La percepción de los cuidadores principales sobre el nivel de salud de su familiar reflejó un valor de la media de 2,59 (DE 1,83). Los cuidadores principales mostraron en las dos situaciones exploradas, propia salud y la salud del familiar, una percepción negativa sobre los niveles de salud. Percepción que por otra parte resultaba próxima a la realidad como se verá más adelante en la valoración objetiva realizada a estas personas ancianas.

Además de los datos sobre la percepción de la salud, se recogieron otros datos sobre aspectos que pudiesen indicar un deterioro en el nivel de salud de los cuidadores principales. Concretamente se preguntó a los cuidadores principales de qué manera

pensaban que cuidar de su familiar repercutía sobre su salud. El formato de pregunta abierta permitió que los cuidadores expresasen libremente su opinión. Los datos obtenidos indicaron que los cuidadores pensaban que cuidar de su familiar perjudicaba su salud porque les provocaban problemas de ansiedad, dolor, sensación de tristeza y otros malestares generales.

Tabla 20. Percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud

VARIABLES	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
¿Cree que el cuidado diario del paciente repercute sobre su propia salud?			
Sí n (%)	29 (90,6)	20 (83,3)	49 (87,5)
No n (%)	3 (9,4)	4 (16,7)	7 (12,5)
En una escala de 0 al 10 ¿Cómo cree que es su salud en estos momentos?			
M (DE)	5,81 (2,26)	5,33 (1,9)	5,61 (2,11)
Mdn [P25; P75]	6 [5; 7]	5,5 [4,5; 7]	6 [5; 7]
En una escala de 0 al 10 ¿Cómo cree que es la salud de su familiar en estos momentos?			
M (DE)	2,13 (1,41)	3,21 (2,15)	2,59 (1,83)
Mdn [P25; P75]	2 [1; 3,5]	3 [1,5; 4]	2 [1; 4]
Debido a algún problema de salud relacionado con el cuidado ¿Toma Usted alguna medicación?			
No contesta n (%)	2 (6,3)	1 (4,2)	3 (5,4)
Si toma medicación n (%)	13 (40,6)	11 (45,8)	24 (42,9)
No toma medicación n (%)	17 (53,1)	12 (50)	29 (51,7)

Los datos indican número de casos (n), porcentaje (%), media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

También se preguntó a los participantes sobre datos más objetivos relacionados con la propia salud, en concreto, se les preguntó si tomaban algún fármaco como consecuencia de la alteración de salud que habían descrito anteriormente. Los datos recogidos sobre este aspecto de la salud de los cuidadores principales mostraron que el 42,9% de los participantes tomaba medicación como consecuencia de cuidar de su familiar dependiente (Tabla 20). Los fármacos que tomaban los cuidadores del estudio eran principalmente analgésicos para paliar los dolores articulares además de antidepresivos y benzodiacepinas para tratar problemas de depresión, insomnio y de ansiedad.

También se preguntó a los participantes sobre datos más objetivos relacionados con la propia salud, en concreto, se les preguntó si tomaban algún fármaco como consecuencia de la alteración de salud que habían descrito anteriormente. Los datos recogidos sobre este aspecto de la salud de los cuidadores principales mostraron que el 42,9% de los participantes tomaba medicación como consecuencia de cuidar de su familiar dependiente (Tabla 20). Los fármacos que tomaban los cuidadores del estudio eran principalmente analgésicos para paliar los dolores articulares además de antidepressivos y benzodiacepinas para tratar problemas de depresión, insomnio y de ansiedad.

4.1.10 Nivel de sobrecarga de los cuidadores principales

Con el propósito de conocer los niveles de sobrecarga basal de los cuidadores principales de nuestro estudio, se solicitó a los participantes que cumplimentasen la escala de sobrecarga de Zarit (Martín-Carrasco y cols., 1.996). El análisis de los resultados obtenidos con la escala de Zarit se realizó considerando la sobrecarga como variable numérica y como variable categórica.

Para realizar el análisis de la variable cuantitativa sobrecarga, se siguieron las recomendaciones de Martín-Carrasco y cols. (1.996) de establecer el punto de corte en 46-47 para diferenciar “sobrecargados” de “no sobrecargados”, siendo el rango de puntuación de la escala de 22 a 110. Así, una puntuación superior a 47 en la escala de Zarit indicaría que la persona está sobrecargada.

Los resultados como se presenta en la tabla 21, indicaron que los cuidadores principales del estudio estaban sobrecargados como señala un valor de la media de 62,61 (DE 17,01) en la escala de Zarit.

Tabla 21. Niveles de sobrecarga de los cuidadores principales pre-intervención

	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
M (DE)	62,09 (13,76)	63,29 (20,88)	62,61 (17,01)
Mdn [P25; P75]	62,5 [52,5; 72,5]	60,5 [46; 85]	62 [50,5; 73,5]

Los datos indican número de casos (n), media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

En el proceso de análisis de la variable sobrecarga como variable categórica, se distribuyeron los datos por categorías, diferenciando sobrecarga leve de sobrecarga intensa con un punto de corte de 55/56 (Martín-Carrasco y cols., 1.996). Así, una puntuación en la escala de Zarit inferior a 46 indicaría no sobrecarga, una puntuación entre 47 y 55 señalaría sobrecarga leve y más de 56 puntos en la escala se interpretaría como sobrecarga intensa.

Los datos porcentuales de los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales que participaron en el estudio indicaron que el 64,3% de ellos presentaban niveles de sobrecarga intensa (Figura 16).

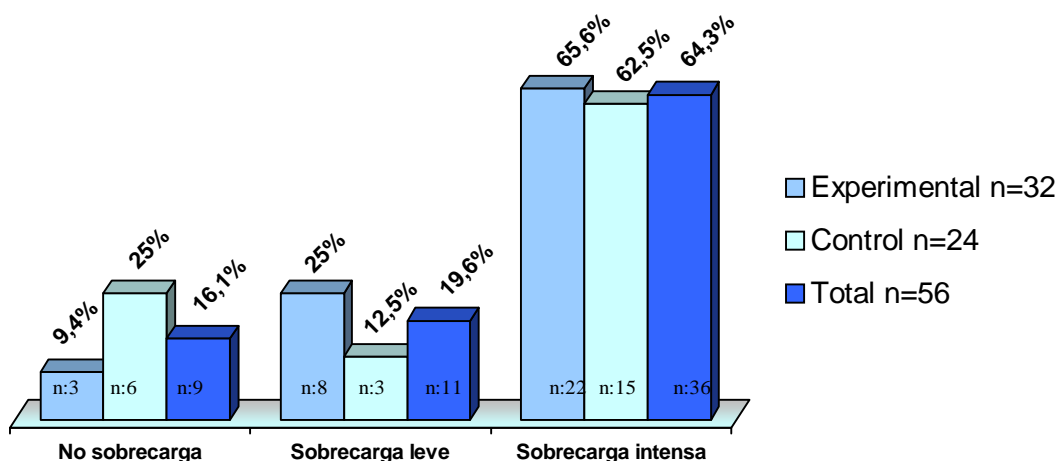


Figura 16. Niveles de sobrecarga de los cuidadores pre-intervención

Así, se puede destacar que los niveles de sobrecarga basal de los cuidadores principales de este estudio fueron extremadamente elevados y afectaban a más del 75% de los participantes. Además, resulta significativo destacar que el 64,3% de los cuidadores principales del estudio presentaron niveles de sobrecarga intensa.

Por otra parte, como se puede apreciar en la figura 16 existían diferencias en el número de cuidadores no sobrecargados por condición de intervención, de manera que el 25% de los participantes en el grupo control no presentaban sobrecarga mientras que en el grupo experimental el porcentaje fue del 9,4%. También se observaron diferencias entre grupos respecto al nivel de sobrecarga leve, de manera que en este caso el 25% de los sujetos del grupo experimental presentaban sobrecarga leve mientras que en el grupo control fueron el 12,5% de los cuidadores principales.

4.1.11 Malestar psicológico de los cuidadores principales: ansiedad y depresión

El nivel de malestar psicológico de los cuidadores principales del estudio se valoró mediante el Cuestionario de Salud General (GHQ-28) de Goldberg y Hillier (1.979) traducido al castellano por Lobo y cols. (1.986). El punto de corte para indicar morbilidad psicológica se estableció en 5/6, valores para los que Lobo y cols. (1.996) determinaron una sensibilidad del 77% y una especificidad del 78%. Además, el cuestionario GHQ-28 permitió la valoración del malestar psicológico de los cuidadores principales de manera global y el análisis de cuatro dimensiones relacionadas: síntomas somáticos, ansiedad, disfunción social y depresión.

Los resultados obtenidos en la puntuación total de la escala GHQ-28 indicaron la presencia de malestar psicológico con un valor de la mediana de 12,5 [P25: 6,5; P75: 17,5] muy por encima del punto de corte establecido inicialmente para la escala indicando que la muestra tenía un elevado nivel de malestar psicológico global (Tabla 22).

Tabla 22. Niveles de malestar psicológico: somatización, ansiedad, disfunción social y depresión en los cuidadores principales pre-intervención

Variabes	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
Malestar psicológico			
M (DE)	11,81 (6,68)	12,29 (6,92)	12,02 (6,73)
Mdn [P25; P75]	12 [6,5; 16,5]	13,5 [6,5; 18]	12,5 [6,5; 17,5]
Síntomas somáticos			
M (DE)	3,44 (2,54)	3,88 (2,13)	3,63 (2,36)
Mdn [P25; P75]	3 [1; 6]	4 [2,5; 5,5]	4 [1,5; 6]
Ansiedad			
M (DE)	4,63 (2,31)	4,33 (2,16)	4,5 (2,23)
Mdn [P25; P75]	5 [3; 7]	5 [2,5; 6]	5 [3; 6]
Disfunción social			
M (DE)	2,84 (2,17)	3,25 (2,35)	3,02 (2,24)
Mdn [P25; P75]	3 [1; 4]	2,5 [1; 5]	3 [1; 5]
Depresión			
M (DE)	0,69 (1,15)	0,83 (1,63)	0,75 (1,37)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 1]	0 [0; 1]	0 [0; 1]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

Con respecto a los resultados de las cuatro subescalas, la dimensión que se observó más afectada fue la que correspondía a los niveles de ansiedad como se aprecia en

los valores de la mediana de 5 [P25: 3; P75: 6]. Por otro lado, la dimensión que correspondía a los niveles de depresión de los cuidadores principales mostró unos valores de la mediana de 0 [P25: 0; P75: 1] que indicaron que los sujetos del estudio presentaban niveles de depresión dentro de lo que se considera normal para la población en general. Por consiguiente los resultados que se detallan en la tabla 21 describieron a la muestra de cuidadores principales de este estudio como personas con un elevado nivel de malestar psicológico global que se hacía más patente en los elevados niveles de ansiedad y presencia de síntomas somáticos. Por otro lado, los participantes no presentaban niveles de depresión destacables.

Además, se debe destacar la concordancia de los resultados obtenidos con la subescala de síntomas somáticos y la variable percepción sobre la propia salud cuando se preguntó a los cuidadores principales sobre ello en el cuestionario del cuidador principal. Así, encontramos que los cuidadores principales que participaron en el estudio presentaron unos niveles de somatización elevados.

Con respecto a la subescala C del cuestionario GHQ-28 que valoraba la disfunción social en los cuidadores mostró resultados coincidentes con los obtenidos en la escala Duke-UNK en la que la percepción de los cuidadores principales sobre el apoyo social era baja. Concretamente, los cuidadores que participaron en el estudio presentaron unos niveles elevados de disfunción social.

4.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVO UNIVARIANTE DE LAS PERSONAS CUIDADAS

Las personas cuidadas se encontraban claramente relacionadas con el objetivo del estudio aunque no participaran directamente en él. Por consiguiente se incluyó en el protocolo del estudio aquellas variables que se encontraban relacionadas con la aparición de consecuencias no deseadas en los cuidadores principales. Entre otras variables, se analizaron las características sociodemográficas y el nivel de dependencia físico y mental de las personas cuidadas. También se estudiaron los aspectos relativos al cuidado de la persona cuidada que resultaban más preocupantes para sus cuidadores principales.

4.2.1 Características sociodemográficas de las personas cuidadas

En relación con los receptores de los cuidados que fueron incluidos en el estudio junto con sus cuidadores principales, un 58,2% eran hombres y un 41,8% mujeres y la media de edad fue de 82,15 años (DE 7,5) (Tabla 23).

Con respecto al estado civil de la muestra de personas cuidadas, el 52,7% eran viudos y el 47,3% estaban casados. Por otra parte, la modalidad de familia de las personas mayores cuidadas indicó como inapreciable el número de familias que no tuvieron hijos y sin embargo el 35,1% tuvieron tres descendientes o más.

Los datos sociodemográficos que correspondientes al perfil de la persona cuidada por condición de intervención se recogen en la tabla 23.

Tabla 23. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadas

Variables	Grupo experimental n: 30	Grupo control n: 24	Total de casos n: 54
Edad			
M (DE)	81,6 (7,72)	82,83 (7,32)	82,15 (7,5)
Máximo (años)	97	96	97
Mínimo (años)	64	67	64
Sexo			
Hombre n (%)	17 (56,7)	15 (60)	32 (58,2)
Mujer n (%)	13 (43,3)	10 (40)	23 (41,8)
Estado civil			
Soltero n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Casado n (%)	16 (53,3)	10 (40)	26 (47,3)
Viudo n (%)	14 (46,7)	15 (60)	29 (52,7)
Otros n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Número de descendientes			
0 n (%)	1 (3,4)	1 (4)	2 (3,6)
1 n (%)	3 (10,3)	4 (16)	7 (13,2)
2 n (%)	14 (48,3)	12 (48)	26 (48,1)
3 n (%)	6 (20,7)	5 (20)	11 (20,4)
4 n (%)	4 (13,9)	0 (0)	4 (7,4)
7 n (%)	0 (0)	2 (8)	2 (3,7)
8 n (%)	1 (3,4)	0 (0)	1 (1,8)
9 n (%)	0 (0)	1 (4)	1 (1,8)

Los datos indican número de sujetos (n), porcentaje(%), media (M), desviación estándar (DE)

4.2.2 Nivel de dependencia de las personas cuidadas

Como se explicó anteriormente en la introducción de este estudio, las enfermedades son la causa principal de dependencia en las persona. Por ese motivo se incluyó en el protocolo de recogida de datos la valoración de los procesos de enfermedad de las personas cuidadas así como la valoración de su nivel de dependencia física y mental.

Con respecto a los problemas de salud más importantes de las personas cuidadas se recogió la información de la Historia Clínica del paciente. Los resultados de la valoración sobre los procesos de enfermedad más frecuentes en las personas cuidadas que participaron en este estudio se indican en la tabla 24.

Tabla 24. Procesos de enfermedad más frecuentes en las personas cuidadas

	Grupo experimental n: 30	Grupo control n: 25	Total de casos N: 55
Procesos de enfermedad	n (%)	n (%)	n (%)
Cardiovasculares	20 (66,6)	15 (60)	35 (63,63)
Hipertensión arterial (HTA)	20 (66,6)	16 (64)	36 (65,45)
Respiratorias	11 (36,6)	13 (52)	24 (43,63)
Osteoarticulares	11 (36,6)	4 (16)	15 (27,27)
Neurológicas (AVC-Parkinson)	13 (43,3)	18 (72)	31 (56,36)
Renal y urinarias	19 (63,3)	11 (44)	30 (54,54)
Hepato-digestivas	4 (13,3)	4 (16)	8 (14,54)
Endocrinas (DM II)	7 (23,3)	17 (68)	24 (43,63)
Demencias (filiadas y no filiadas)	16 (53,3)	15(60)	31 (56,36)
Neoplasias	4 (13,3)	4 (16)	8 (14,54)

Los datos indican número de sujetos (n) y porcentaje (%)

Por otra parte, el 98% de las personas ancianas dependientes, presentaban más de dos de los procesos de enfermedad anteriormente citados y el 93% tres o más. Como consecuencia de los procesos de enfermedad descritos, el 94,54% de las personas cuidadas que formaron parte del estudio tomaban algún fármaco de modo permanente. Así, la media de consumo de diferentes fármacos prescritos por parte de las personas cuidadas era de 8,7 fármacos (DE 3,3) (Tabla 25).

Tabla 25. Consumo de fármacos con prescripción médica por las personas cuidadas

	Grupo experimental n: 28	Grupo control n: 24	Total de casos n: 52
M (DE)	8,2 (2,9)	9,4 (3,7)	8,7 (3,3)
Mdn [P25; P75]	8 [6; 10]	9 [7; 11]	9 [6; 10]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

Por otro lado la administración de los fármacos de las personas cuidadas se realizaba en el 90% de los casos en varias tomas repartidas a lo largo del día, circunstancia que complicaba a los cuidadores principales el proceso de cuidado ya que no tenían ningún tipo de formación para esta actividad.

En relación al motivo del ingreso de las personas cuidadas en el centro sociosanitario VII Centenario se produjo en un 50,9% como consecuencia de la aparición de un proceso agudo de enfermedad (infección respiratoria, broncoaspiración, arritmias cardíacas, infartos, accidentes vasculares cerebrales, etc.). Otros motivos de ingreso fueron la reagudización del proceso crónico de enfermedad de la persona cuidada (23,6%) o bien por un deterioro del estado de salud general en las últimas semanas y que motivaron el ingreso para su estudio y estabilización (25,5%).

Como indican los datos presentados en las tablas 24 y 25, las personas cuidadas que participaron en el estudio presentaban un nivel de salud de extrema fragilidad. Además, de las 55 personas ancianas estudiadas, 23 (41,8%) no precisaron más de un ingreso hospitalario en los últimos 12 meses, mientras que 32 (58,2%) precisaron dos (20%), tres (14,6%) y hasta cuatro (3,6%) ingresos en el último año como se indica en la tabla 26 por condición de intervención.

Tabla 26. Número de ingresos hospitalarios de las personas cuidadas en los últimos 12 meses

	Grupo experimental n: 30 n (%)	Grupo control n: 25 n (%)	Total de casos n: 55 n (%)
¿Ha requerido su familiar más de un ingreso en el último año?			
No	13 (43,3)	10 (40)	23 (41,8)
Sí	17 (56,7)	15 (60)	32 (58,2)
Número de ingresos en 12 meses			
0	13 (43,3)	10 (40)	23 (41,8)
1	4 (13,3)	7 (28)	11 (20)
2	7 (23,3)	4 (16)	11 (20)
3	4 (13,4)	4 (16)	8 (14,6)
4	2 (6,7)	0 (0)	2 (3,6)

Los datos indican número de casos (n) y porcentaje (%)

La valoración del nivel de funcionalidad física y la autonomía para realizar las actividades de la vida diaria de las personas cuidadas que participaron en el estudio, se realizó mediante la escala del índice de Barthel (Mahoney y Barthel, 1.965). El punto de corte de la escala para diferenciar dependencia grave de dependencia total se estableció en valores inferiores a 20 puntos. Los resultados obtenidos mostraron un nivel de dependencia física severa en la muestra como se aprecia en la tabla 27.

Tabla 27. Puntuación del Índice de Barthel que indica nivel de dependencia por deterioro funcional de la persona cuidada

	Grupo Experimental n: 30	Grupo Control n: 25	Total de sujetos N: 55
M (DE)	12,33 (17,69)	26,88 (26,45)	18,95 (23,07)
Mdn [P25; P75]	5 [0; 15]	15 [5; 50]	10 [2; 40]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

El nivel cognitivo de la muestra de personas cuidadas, fue evaluado mediante el cuestionario Pfeiffer (Pfeiffer, 1.975). El punto de corte de esta escala se estableció en tres errores (rango cero a diez errores) para diferenciar deterioro cognitivo y no deterioro. Además, esta escala detecta la aparición de un proceso de demencia a partir de cinco errores en la escala (García-Montalvo y cols., 1.992).

La puntuación obtenida por los participantes en el estudio fue de 7,36 de media (DE 2,97) en el cuestionario Pfeiffer que indicó la presencia de deterioro cognitivo grave. En la tabla 28 se indican los resultados obtenidos con el cuestionario Pfeiffer en las personas cuidadas que participaron en el estudio por condición de intervención.

Tabla 28. Puntuación del cuestionario Pfeiffer que indica nivel de dependencia por por deterioro cognitivo de la persona cuidada

	Grupo Experimental n: 30	Grupo Control n: 25	Total de sujetos N: 55
M (DE)	7,67 (3,02)	7 (2,93)	7,36 (2,97)
Mdn [P25; P75]	9,5 [5; 10]	8 [4; 10]	8 [5; 10]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

4.2.3 Aspectos relacionados con la dependencia de la persona cuidada que más preocupan al cuidador

Como se describió en el marco conceptual del estudio, existen algunas variables relacionadas con la persona cuidada que actúan como desencadenantes de la sintomatología negativa como la ansiedad y la depresión en los cuidadores principales. Por ese motivo, se incluyó en el cuestionario del cuidador preguntas sobre los aspectos relacionados con problemas de salud y de conducta de las personas cuidadas que más preocupaban a los cuidadores principales. Además, se preguntó a los cuidadores del estudio en que grado en una escala del cero al diez les preocupaba cada uno de los aspectos relativos a la dependencia física y mental de su familiar. Los resultados de esta valoración se recogen en la tabla 29 por condición de intervención.

Tabla 29. Aspectos causantes de dependencia en la persona cuidada que más preocupan al cuidador

Aspectos de dependencia	Grupo Experimental n: 32	Grupo Control n: 24	Total de sujetos n: 56
Incontinencia (urinaria y/o fecal)			
M (DE)	5,47 (3,44)	4,63 (3,95)	5,11 (3,66)
Mdn [P25; P75]	6,5 [2; 8]	4 [0,5; 9]	5 [1; 8,5]
Dificultad para alimentarse de forma autónoma			
M (DE)	5,06 (3,98)	6,08 (3,28)	5,5 (3,7)
Mdn [P25; P75]	5,5 [0; 8,5]	7 [4; 9]	6,5 [2,5; 9]
Incapacidad para participar en su propio cuidado			
M (DE)	6,92 (3,7)	7,33 (3,2)	7,1 (3,47)
Mdn [P25; P75]	9 [5; 10]	8,5 [5; 10]	9 [5; 10]
Negativa a que el cuidador realice sus cuidados			
M (DE)	2,16 (3,38)	2,79 (3,89)	2,43 (3,59)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 3,5]	1 [0; 5,5]	0 [0; 3,5]
Dificultad para la movilidad			
M (DE)	6,77 (3,85)	7,25 (3,26)	6,97 (3,59)
Mdn [P25; P75]	9 [4; 10]	8 [5; 10]	8 [5; 10]
Dificultad en la comunicación			
M (DE)	4,7 (4,19)	4,13 (3,42)	4,46 (3,86)
Mdn [P25; P75]	5,5 [0; 9]	4,5 [0; 7]	5 [0; 8]
Agresividad			
M (DE)	2,47 (3,65)	2,21 (3,3)	2,36 (3,47)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 4,5]	0,5 [0; 3]	0 [0; 3]
Agitación			
M (DE)	3,28 (3,81)	3,13 (3,49)	3,22 (3,65)
Mdn [P25; P75]	2 [0; 7]	2 [0; 7]	2 [0; 7]
Alucinaciones			
M (DE)	2,78 (3,7)	2,42 (3,16)	2,63 (3,46)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 5]	0,5 [0; 4,5]	0 [0; 5]
Vagabundeo			
M (DE)	0,47 (1,81)	0,92 (2,1)	0,66 (1,94)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 0]	0 [0; 0,5]	0 [0; 0]
Insomnio			
M (DE)	4,94 (3,76)	5 (3,99)	4,96 (3,82)
Mdn [P25; P75]	5 [1; 8,5]	5,5 [0,5; 8,5]	5 [1; 8,5]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

Como se puede observar en la tabla 29, los aspectos relacionados con el cuidado de una persona anciana dependiente que más preocupan a los cuidadores principales fueron la incapacidad para participar en el propio cuidado y la dificultad para la movilidad. Seguido de estos dos aspectos, los cuidadores principales manifestaron su preocupación por otros problemas de la persona cuidada como fueron:

la incontinencia, la dificultad para alimentarse de manera autónoma, el insomnio y los problemas de comunicación con su familiar. Por otra parte, aspectos como el vagabundeo, la negativa al cuidado, la agitación y la agresividad eran aspectos que preocupaban en menor medida a nuestra muestra de cuidadores.

4.3 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS AYUDAS DISPONIBLES PARA LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Como se describió en el apartado de metodología de este estudio, se incluyeron en el protocolo de recogida de datos cuestiones relacionadas con las ayudas que pudiesen recibir los cuidadores principales del estudio. El propósito que se perseguía mediante la recogida de estos datos era por un lado obtener más información de los sujetos de la muestra que pudiesen explicar los resultados de nuestra intervención y por otro lado conocer la valoración de los cuidadores principales sobre la necesidad de recibir información y formación de los profesionales asistenciales.

4.3.1 Valoración de los cuidadores principales sobre las ayudas dirigidas al cuidado

Con el propósito de obtener información sobre la percepción de los cuidadores principales que participaron en el estudio sobre algunas ayudas disponibles para cuidar a las personas ancianas dependientes, se introdujo una pregunta al respecto en el cuestionario del cuidador. Se trataba de conocer para qué actividades precisaban ayuda los cuidadores y en que grado.

Para determinar el nivel de importancia que los cuidadores principales atribuían a cada ayuda evaluada, se les solicitó que señalaran un valor en una escala visual numerada del cero al diez, donde cero era el menor y diez el máximo grado de necesidad. Los resultados de esta valoración se recogen en la tabla 30 por condición de intervención.

Las ayudas más valoradas por los cuidadores principales fueron las relativas a disponer de ayuda profesional en caso de necesidad y disponer de la ayuda de otra persona para el cuidado diario de su familiar. Con respecto a la percepción de importancia que atribuyeron los cuidadores a la ayuda económica la valoraron por debajo de las ayudas relativas a formación, información y apoyo emocional como se refleja en la tabla 30.

Tabla 30. Percepción del cuidador sobre la importancia de diferentes tipos de ayudas

Tipos de ayudas	Grupo experimental n: 32	Grupo control n: 24	Total de casos n: 56
Ayuda económica			
M (DE)	5,22 (3,97)	4,79 (3,74)	5,04 (3,85)
Mdn [P25; P75]	5,5 [0; 9]	5 [1; 8,5]	5 [0; 9]
Información del proceso de enfermedad de su familiar			
M (DE)	6,52 (3,55)	4,96 (3,92)	5,85 (3,76)
Mdn [P25; P75]	8 [5; 9,25]	5 [1; 9]	6,5 [2; 9]
Formación en técnicas de cuidado			
M (DE)	6,27 (3,69)	4,5 (3,89)	5,51 (3,84)
Mdn [P25; P75]	8 [3; 9,25]	4,5 [0; 8]	6,5 [2; 9]
Poder contar con la ayuda de un profesional			
M (DE)	7,23 (3,39)	6,83 (3,33)	7,06 (3,34)
Mdn [P25; P75]	9 [5; 10]	8 [4,5; 9,5]	9 [5; 10]
Sentirse apoyado emocionalmente			
M (DE)	6,41 (3,4)	5,83 (4,33)	6,16 (3,8)
Mdn [P25; P75]	7 [4,5; 9,25]	7,5 [0; 10]	7 [3,5; 9,75]
Ayuda de otra persona para el cuidado diario			
M (DE)	6,92 (3,53)	6,5 (3,99)	6,74 (3,71)
Mdn [P25; P75]	8,5 [5; 10]	8 [2,5; 10]	8 [4,5; 10]
Ayuda para disponer de tiempo libre			
M (DE)	4,78 (3,85)	4,42 (3,76)	4,63 (3,78)
Mdn [P25; P75]	5 [0; 8,5]	5 [0; 8]	5 [0; 8]
Ayuda para poder trabajar fuera de casa			
M (DE)	1,97 (3,59)	2,54 (3,87)	2,21 (3,69)
Mdn [P25; P75]	0 [0; 2,5]	0 [0; 6,5]	0 [0; 5,5]

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]

4.3.2 Valoración de los cuidadores principales sobre la importancia de recibir información y formación

Con el objetivo de conocer la valoración que los cuidadores principales realizaban sobre el apoyo formal se confeccionaron cuatro preguntas (pregunta 28 a la 31) que fueron incluidas en el cuestionario del cuidador y que formaba parte de la batería de recogida de datos pre-intervención. Los resultados de la valoración realizada reflejaron la demanda de los cuidadores hacia los profesionales de la salud de información sobre la enfermedad de su familiar e información sobre los cuidados necesarios en relación con ese problema de salud. Además, los cuidadores principales también valoraron como importante recibir formación en técnicas de cuidado para adquirir habilidades prácticas que les permitiesen cuidar mejor de su familiar.

Con relación a la pregunta ¿Considera importante recibir información sobre la enfermedad del paciente y los cuidados que debe recibir?, 55 de los 56 cuidadores principales que contestaron la pregunta contestaron que sí (Figura 17).

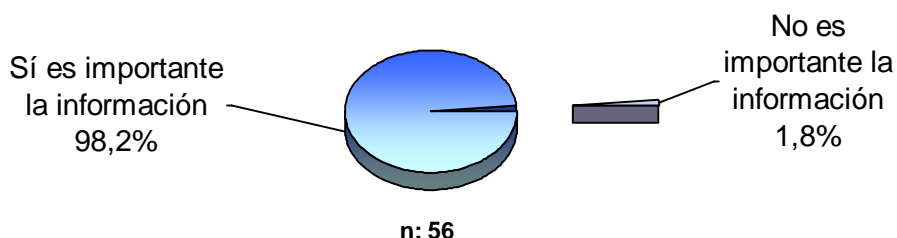


Figura 17. Importancia para los cuidadores principales de recibir información sobre la enfermedad de su familiar y los cuidados más adecuados

Seguidamente se preguntó a los mismos participantes si consideraban que ellos necesitaban recibir información. De las 56 personas que participaron en el estudio 54 contestaron de manera afirmativa (Figura 18).

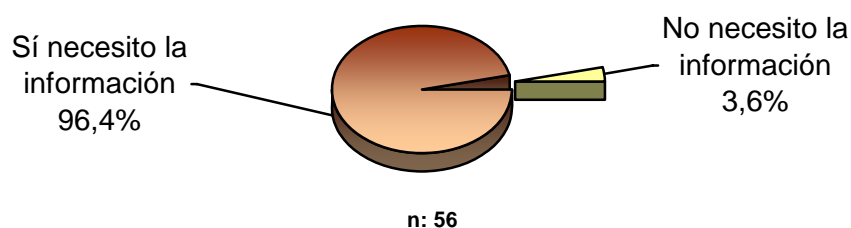


Figura 18. Necesidad de cada cuidador principal de recibir información de los profesionales de salud

En la misma línea de investigación, se formuló a los 56 cuidadores principales del estudio la siguiente pregunta: ¿Considera importante recibir formación en habilidades prácticas para cuidar del paciente? (Baño, alimentación, movilización, medicación...). Solamente cinco personas (8,90%) contestaron que no les parecía importante y que en concreto ellos no necesitaban esa formación en habilidades (Figura 19).

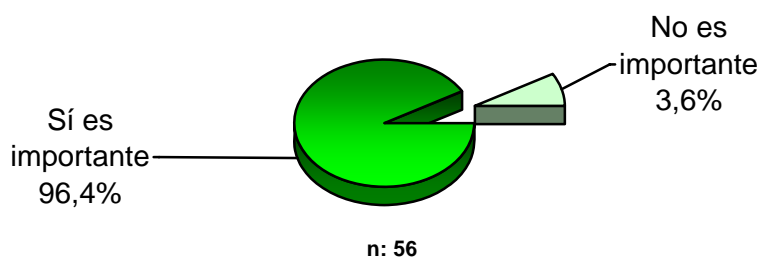


Figura 19. Importancia para los cuidadores principales de recibir formación en habilidades prácticas para cuidar a su familiar

Los participantes en el estudio que manifestaron que no necesitaban formación justificaron su respuesta afirmando que cuidaban de su familiar desde hacía tiempo y se consideraban preparados.

4.4 EFICACIA DEL PROGRAMA INFOSA POST-INTERVENCIÓN

El objetivo principal de este estudio se dirigió a averiguar si la intervención INFOSA disminuía los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión de los cuidadores principales de una persona dependiente. Además el programa psicoeducativo INFOSA pretendía mejorar la percepción de apoyo social en los cuidadores que participaron en el estudio. Para guiar el proceso de análisis de los datos y poder evaluar la consecución del objetivo del estudio se planteó la siguiente pregunta: ¿Es la intervención más eficaz que la no intervención?. Para responder a la pregunta se realizó el análisis de la evolución de las escalas que evaluaban las variables de resultado sobrecarga, ansiedad y depresión además de la variable mediadora apoyo social percibido.

El modelo estadístico realizado para analizar las variables fue una ANCOVA con aproximación no paramétrica utilizando como factor de análisis la pertenencia al grupo de intervención o no y como covariable el resultado que el sujeto presentaba al inicio del estudio. Este análisis se realizó en dos tiempos (post-test I y post-test II) ajustando el valor de p por el valor basal de los grupos. El tiempo uno correspondió al momento posterior a la intervención (post-test I) y el tiempo dos se situó a los seis meses post intervención en los domicilios de los cuidadores y las personas cuidadas (post-test II).

Así, se compararon las puntuaciones obtenidas en cada grupo mediante un modelo ANCOVA donde la variable dependiente fue la correspondiente a las variables de resultado (sobrecarga, ansiedad y depresión) y como variable independiente se introdujo la variable grupo (experimental y control). Además se valoró mediante el mismo modelo estadístico la evolución de la variable mediadora apoyo social percibido como variable dependiente y la variable grupo como independiente.

4.4.1 Niveles de sobrecarga en los cuidadores principales post-intervención

El análisis de los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales de la muestra se realizó mediante la interpretación de la evolución de la escala de Zarit en el modelo ANCOVA. Los resultados como se aprecia en la figura 20 indicaron valores similares en todos los individuos de la muestra en pre-test mientras que en la valoración post-test I se pueden observar en el gráfico diferencias entre los grupos. La evolución de los niveles de sobrecarga post-test I mostraron resultados opuestos para los dos grupos de intervención, disminuyendo en el grupo experimental y aumentando en el grupo control.

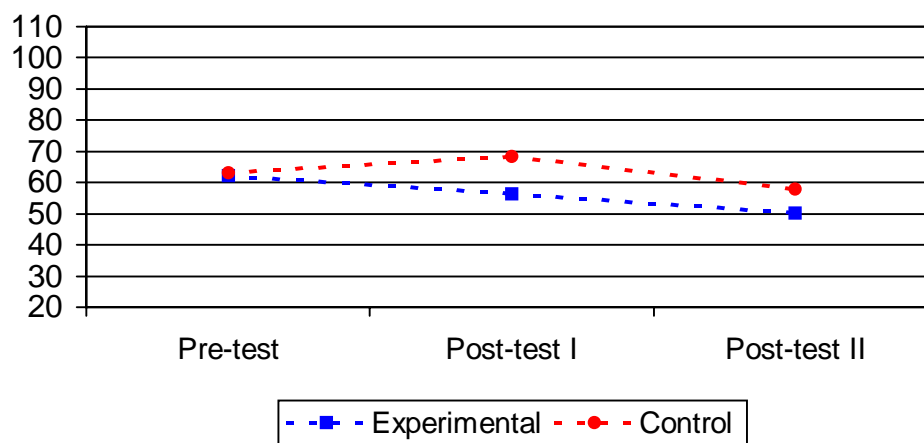


Figura 20. Niveles de sobrecarga en los cuidadores principales post-intervención

Así, los resultados presentados en la tabla 31 aportan datos que describen en detalle la evolución de los niveles de sobrecarga de los participantes en el estudio. Con respecto a los niveles de sobrecarga post-intervención, los datos señalaron una disminución en el grupo experimental con una mediana de -5 [P25: -9 y P75: -2] mientras que en el grupo control se produjo un aumento con una mediana de

incremento de 4.5 [P25: 2 y P75: 9,5]. Siendo las diferencias descritas en la evolución entre los grupos estadísticamente significativa ($p < 0,001$).

Tabla 31. Evolución de los niveles de sobrecarga de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Sobrecarga pre-test				
M (DE)	62,09 (13,76)	63,29 (20,88)	62,61 (17,01)	
Mdn [P25; P75]	62,5 [52,5; 72,5]	60,5 [46; 85]	62 [50,5; 73,5]	
	n: 32	n: 24	n: 56	
Sobrecarga post-test I				
M (DE)	56,5 (13,02)	68,29 (20,3)	61,74 (17,51)	0,042
Mdn [P25; P75]	54,5 [48; 64]	67,5 [57; 87]	60,5 [51; 71]	
	n: 30	n: 24	n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-6,47 (8,29)	5 (8,38)	-1,37 (10,06)	<0,001
Mdn [P25; P75]	-5 [-9; -2]	4,5 [2; 9,5]	0 [-8; 5]	
	n: 30	n: 24	n: 54	
Sobrecarga post-test II				
M (DE)	50,1 (15,81)	57,82 (21,04)	52,84 (17,89)	0,03
Mdn [P25; P75]	46 [40; 64]	60 [45; 69]	48 [41; 66]	
	n: 20	n: 11	n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-16,1 (15,85)	-5,82 (19,17)	-12,45 (17,51)	0,102
Mdn [P25; P75]	-16,5 [-26; -9]	-2 [-21; 5]	-11 [-23; 1]	
	n: 20	n: 11	n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

Con respecto a la fase de seguimiento los resultados de la ANCOVA recogidos en la tabla 31 mostraron como las puntuaciones de los dos grupos disminuyeron con respecto a los valores basales. No obstante, se mantuvieron las diferencias entre grupo experimental y control en los niveles de sobrecarga de manera que en el grupo experimental los niveles de sobrecarga permanecieron por debajo de los del grupo control transcurridos seis meses post-intervención. Aunque las diferencias entre los dos grupos no se mostraron estadísticamente significativas en el post-test II ($p 0,102$).

4.4.2 Resultados sobre la salud emocional de los cuidadores principales post-intervención

La presencia de alteraciones emocionales en los cuidadores principales del estudio se valoró de manera global mediante la puntuación total de la escala GHQ-28.

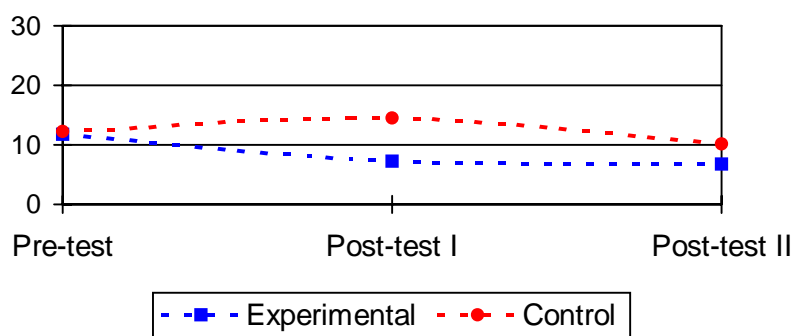


Figura 21. Nivel global de salud emocional de los cuidadores principales post-intervención

Los resultados de la valoración global del cuestionario GHQ-28 indicaron una disminución de las alteraciones emocionales en el grupo experimental post-intervención, mientras que se producía un aumento en el grupo control. Estas diferencias observadas en post-test I no se explican por los valores basales de los dos grupos que presentaban valores homogéneos en pre-test (Figura 21).

Los resultados sobre la evolución de la valoración global del cuestionario GHQ-28 se indican en la tabla 32 por condición de intervención y en los dos tiempos evaluados.

Como se aprecia en la tabla 32 se produjo en el grupo experimental una disminución en los niveles globales de alteraciones emocionales como representa el valor negativo de la mediana -4,5 [P25: -8; P75: -2]. Por otro lado los niveles obtenidos por el grupo control en esta misma variable siguieron una evolución contraria como se muestra en los valores de la mediana 1.5 [P25: 0; P75: 3,5].

Con respecto a las diferencias señaladas entre los dos grupos, el valor de p en el modelo ANCOVA indicó que eran estadísticamente significativas (<0,001).

Tabla 32. Evolución del nivel de malestar psicológico global de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Malestar psicológico global pre-test				
M (DE)	11,81 (6,68)	12,29 (6,92)	12,02 (6,73)	
Mdn [P25; P75]	12 [6,5; 16,5] n: 32	13,5 [6,5; 18] n: 24	12,5 [6,5; 17,5] n: 56	
Malestar psicológico global post-test I				
M (DE)	7,23 (6,1)	14,5 (6,88)	10,46 (7,36)	0,012
Mdn [P25; P75]	5 [3; 11] n: 30	15 [10; 20] n: 24	9,5 [4; 17] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-4,9 (4,11)	2,21 (2,7)	-1,74 (5,01)	<0,001
Mdn [P25; P75]	-4,5 [-8; -2] n: 30	1,5 [0; 3,5] n: 24	-0,5 [-5; 1] n: 54	
Malestar psicológico global post-test II				
M (DE)	6,7 (5,76)	10,09 (5,89)	7,9 (5,94)	0,001
Mdn [P25; P75]	6 [3; 9] n: 20	11 [5; 14] n: 11	7 [4; 11] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-6 (6,65)	-2,09 (3,88)	-4,61 (6,05)	0,001
Mdn [P25; P75]	-4,5 [-11,5; -1] n: 20	-2 [-5; 0] n: 11	-4 [-8; -1] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

Con respecto a la evolución de la salud emocional de los cuidadores principales a los seis meses post-intervención representada por la puntuación total del cuestionario GHQ-28 en post-test II se observa de manera gráfica en la figura 21. Los resultados de la evolución del cuestionario GHQ-28 en el grupo experimental mostraron la tendencia positiva de los resultados manifestada por la disminución de los valores pre-test en el momento post-test I y post-test II. Además, las diferencias entre los dos grupos que en el tiempo 1 fueron estadísticamente significativas también lo fueron en el tiempo 2 como indica el valor de p en el modelo ANCOVA ($p < 0,001$). Por tanto los resultados apuntan como se mantiene e incluso mejora la salud emocional de los cuidadores principales del grupo experimental como consecuencia del efecto de la intervención (Tabla 32).

4.4.3 Presencia de síntomas somáticos en los cuidadores principales post-intervención

Durante el proceso de análisis de los resultados de este estudio además de la valoración global de la salud emocional de los cuidadores principales, se estudió la presencia de síntomas somáticos. La valoración de esta dimensión emocional se realizó mediante la subescala A del cuestionario GHQ-28.

En el gráfico de la figura 22 se puede apreciar la evolución de la presencia de síntomas somáticos en los cuidadores principales del estudio. Como se representa de manera gráfica, los participantes en el estudio presentaban unos niveles basales de síntomas somáticos elevados que evolucionaron de manera positiva en el grupo experimental disminuyendo en post-test I.

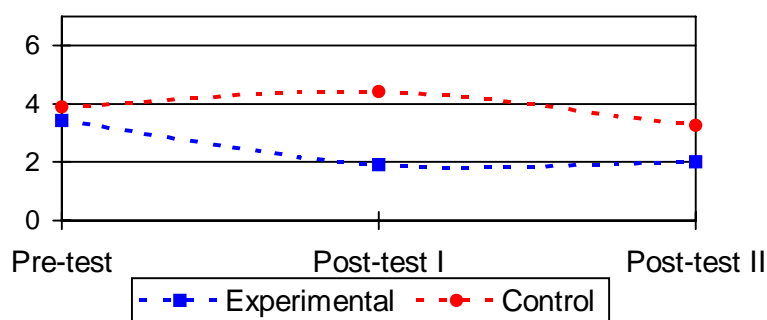


Figura 22. Niveles de síntomas somáticos en los cuidadores principales post-intervención

Con respecto a los resultados obtenidos mediante el modelo estadístico ANCOVA, se apreció una disminución importante en los valores de síntomas somáticos en el grupo experimental con un valor de la mediana diferencial en post-test I respecto a pre-test de -1 [P25: -3; P75: 0]. No obstante, los resultados obtenidos por el grupo control con un valor diferencial de la mediana de 0 [P25: 0; P75: 1] indicaron que en post-test I los participantes de este grupo no sufrieron cambios significativos respecto a sus niveles basales. Así, las diferencias entre grupo experimental y control en relación al valor de p en el modelo ANCOVA con aproximación no paramétrica, se mostraron estadísticamente significativas ($p < 0,001$) (Tabla 33).

Tabla 33. Evolución de los niveles de síntomas somáticos de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Somatización pre-test				
M (DE)	3,44 (2,54)	3,88 (2,13)	3,63 (2,36)	
Mdn [P25; P75]	3 [1; 6] n: 32	4 [2,5; 5,5] n: 24	4 [1,5; 6] n: 56	
Somatización post-test I				
M (DE)	1,9 (2,22)	4,42 (2,17)	3,02 (2,51)	0,034
Mdn [P25; P75]	1 [0; 4] n: 30	4 [3,5; 6,5] n: 24	3 [0; 5] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-1,53 (2,05)	0,54 (0,93)	-0,61 (1,94)	< 0,001
Mdn [P25; P75]	-1 [-3; 0] n: 30	0 [0; 1] n: 24	0 [-1; 0] n: 54	
Somatización post-test II				
M (DE)	2 (2,15)	3,27 (2,37)	2,45 (2,28)	0,014
Mdn [P25; P75]	1,5 [0; 3] n: 20	3 [1; 5] n: 11	2 [0; 4] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-1,4 (1,98)	-0,27 (1,62)	-1 (1,91)	0,158
Mdn [P25; P75]	-0,5 [-2; 0] n: 20	0 [-1; 1] n: 11	0 [-2; 0] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

Por otro lado, los resultados que se obtuvieron en el tiempo uno y que resultaron estadísticamente significativos no se mantuvieron en el tiempo dos (p 0,158). No obstante, la presencia de síntomas somáticos en el grupo experimental se mantuvo en niveles inferiores con respecto al grupo control y esta evolución se mantuvo a los seis meses post-intervención (Tabla 33).

4.4.4 Resultados sobre la ansiedad en los cuidadores principales post-intervención

Los niveles de ansiedad de los cuidadores principales se evaluaron en los diferentes momentos mediante la subescala B del cuestionario GHQ-28. La evolución en los niveles de ansiedad de los dos grupos del estudio se muestra más positiva en el grupo experimental con una disminución apreciable de esta sintomatología (Figura 23).

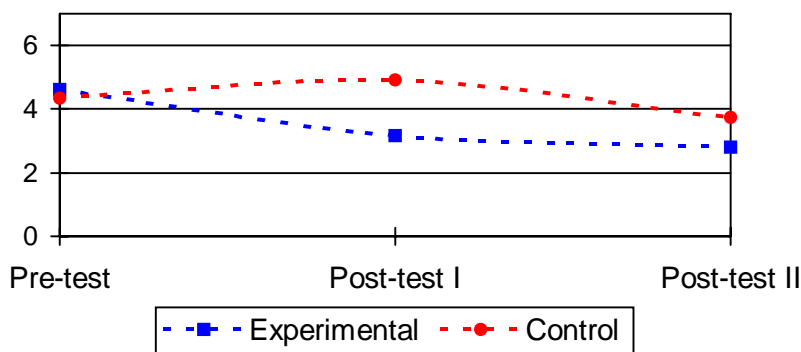


Figura 23. Niveles de ansiedad en los cuidadores principales post-intervención

Con respecto a los resultados en los niveles de ansiedad de los participantes en el estudio, la tabla 34 recoge el análisis de los datos por condición de intervención correspondientes a las puntuaciones medias, desviaciones estándar, mediana y percentiles. Además, se presentan los resultados de las comparaciones realizadas mediante el modelo ANCOVA con aproximación no paramétrica en los dos momentos evaluados.

Como se presenta en la tabla 34 en detalle, el grupo experimental obtuvo una puntuación en la dimensión ansiedad de 4,63 (DE 2,31) de valor de media, frente a una puntuación menor del grupo control 4,33 (DE 2,16) en el momento anterior a la intervención. No obstante, los valores obtenidos después de la intervención mostraron el efecto de ésta en el grupo experimental donde se produjo una disminución de los niveles de ansiedad con un valor de la media de 3,17 (DE 2,35).

Con respecto a las diferencias en la evolución de la subescala B entre los dos grupos desde pre-test a post-test I, se reflejan en los valores obtenidos en la mediana del grupo experimental -1 [P25: -3; P75: 0] que indicaron una disminución en los niveles de ansiedad frente al valor de la mediana de 0 [P25: 0; P75: 1] que obtuvo el grupo control. Además, los datos revelaron como el 75% de los sujetos del grupo control empeoraron en post-test I respecto a los niveles basales de ansiedad mientras que el 25% restante de los sujetos mantuvieron niveles de ansiedad elevados similares al momento anterior a la intervención.

En relación a las diferencias descritas en la evolución entre los dos grupos en el tiempo uno fueron estadísticamente significativas ($p < 0,001$).

Tabla 34. Evolución de los niveles de ansiedad de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Ansiedad pre-test				
M (DE)	4,63 (2,31)	4,33 (2,16)	4,5 (2,23)	
Mdn [P25; P75]	5 [3; 7] n: 32	5 [2,5; 6] n: 24	5 [3; 6] n: 56	
Ansiedad post-test I				
M (DE)	3,17 (2,35)	4,92 (1,93)	3,94 (2,33)	0,02
Mdn [P25; P75]	2,5 [1; 5] n: 30	5,5 [4; 6] n: 24	4 [2; 6] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-1,53 (1,87)	0,58 (1,1)	-0,59 (1,89)	< 0,001
Mdn [P25; P75]	-1 [-3; 0] n: 30	0 [0; 1] n: 24	0 [-1; 0] n: 54	
Ansiedad post-test II				
M (DE)	2,8 (2,48)	3,73 (2,2)	3,13 (2,39)	0,02
Mdn [P25; P75]	2,5 [0,5; 5] n: 20	4 [3; 5] n: 11	3 [1; 5] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-2,2 (3,04)	-0,55 (0,93)	-1,61 (2,6)	0,148
Mdn [P25; P75]	-1,5 [-5; -0,5] n: 20	0 [-1; 0] n: 11	-1 [-3; 0] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

Así, los niveles basales de ansiedad de los cuidadores principales que participaron en el estudio fueron elevados y disminuyeron de manera significativa en el grupo experimental post-intervención. No obstante y aunque el grupo experimental mantuvo niveles inferiores que el grupo control transcurridos seis meses, las diferencias no resultaron estadísticamente significativas (p 0,148). Por otro lado, las puntuaciones obtenidas en post-test II por el grupo experimental resultaron inferiores a las puntuaciones basales lo que reflejó la permanencia del efecto positivo de la intervención transcurridos seis meses.

4.4.5 Resultados sobre la presencia de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención

Otra de las dimensiones emocionales valoradas en los cuidadores principales fue la presencia de disfunción social que se realizó mediante la subescala C del cuestionario GHQ-28. En esta variable, de la misma manera que sucedió en las variables analizadas anteriormente, el grupo experimental mejoró tras la intervención con respecto al grupo control. La figura 24 muestra la representación gráfica de los

resultados obtenidos respecto a las diferencias existentes entre los dos grupos en el tiempo posterior a la intervención. Estos resultados indicaron una mejora en el aspecto social para el grupo experimental mientras que el grupo control presentó una puntuación más elevada en la subescala C que indicó una peor evolución.

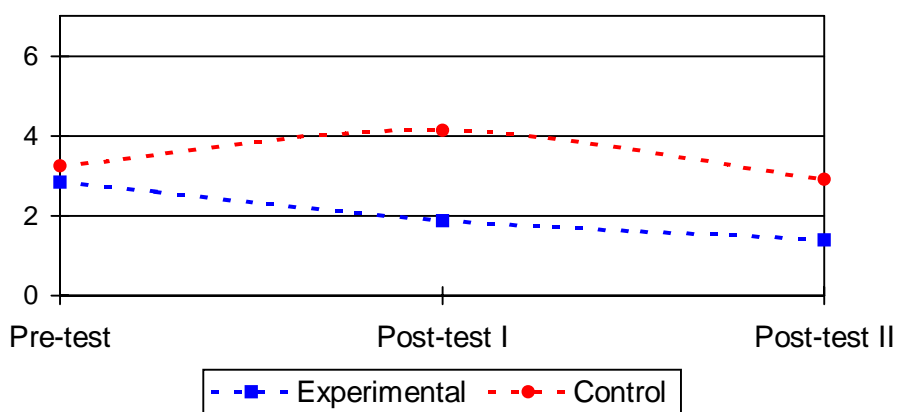


Figura 24. Niveles de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención

Los resultados obtenidos en el análisis de la subescala C se presentan en la tabla 35 como valor de la media, desviación estándar, mediana y percentiles. Además, se presentan los resultados de las comparaciones realizadas en post-test I y post-test II mediante el modelo ANCOVA con aproximación no paramétrica donde el valor de p se ajustó por el valor basal de los grupos.

Con relación a los resultados de la comparación de esta variable entre grupos, se apreció un aumento de la presencia de disfunción social en el 75% de los cuidadores principales del grupo control [P75: 2]. Además los valores de la mediana de 0 y [P25: 0] obtenidos por el grupo control, señalaron que en el mejor de los casos los participantes mantuvieron los mismos niveles elevados post-intervención que tenían en pre-test.

Por otro lado, los participantes del grupo experimental presentaron unos valores de la mediana de -1 y [P25: -2; P75: 0] que indicaron la tendencia de cambio positiva en esta dimensión emocional para estos sujetos (Tabla 35).

Con respecto a las diferencias en la evolución entre los dos grupos, los resultados fueron estadísticamente significativos como indica el valor de $p < 0,001$ basado en el modelo ANCOVA realizado.

Tabla 35. Evolución de los niveles de disfunción social en los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Disfunción social pre-test				
M (DE)	2,84 (2,17)	3,25 (2,35)	3,02 (2,24)	
Mdn [P25; P75]	3 [1; 4] n: 32	2,5 [1; 5] n: 24	3 [1; 5] n: 56	
Disfunción social post-test I				
M (DE)	1,87 (1,93)	4,13 (2,35)	2,87 (2,39)	0,004
Mdn [P25; P75]	1 [1; 3] n: 30	4,5 [2,5; 6] n: 24	2 [1; 5] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-1,17 (1,68)	0,88 (1,45)	-0,26 (1,88)	< 0,001
Mdn [P25; P75]	-1 [-2; 0] n: 30	0 [0; 2] n: 24	0 [-1; 1] n: 54	
Disfunción social post-test II				
M (DE)	1,4 (1,14)	2,91 (2,17)	1,94 (1,71)	< 0,001
Mdn [P25; P75]	1 [0,5; 2] n: 20	2 [1; 5] n: 11	2 [1; 3] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-1,95 (2,39)	-0,64 (2,94)	-1,48 (2,63)	0,028
Mdn [P25; P75]	-1 [-4; 0] n: 20	0 [-3; 2] n: 11	-1 [-4; 0] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

Los resultados mostraron que la subescala C mantuvo una evolución en el tiempo favorable para el grupo experimental. Así, en la comparación de las puntuaciones en presencia de disfunción social se produjeron unos resultados estadísticamente significativos en el tiempo uno. No obstante, en el tiempo dos aunque permaneció el efecto de la intervención en el grupo experimental, los resultados no evidenciaron diferencias estadísticamente significativas.

4.4.6 Resultados sobre los niveles de depresión en los cuidadores principales post-intervención

Con el objetivo de valorar la presencia de sintomatología depresiva en los cuidadores principales y su evolución a lo largo de este estudio, se analizó la subescala D del

cuestionario GHQ-28. La representación gráfica de los resultados obtenidos en esta dimensión emocional, se refleja en la gráfica presentada en la figura 25.

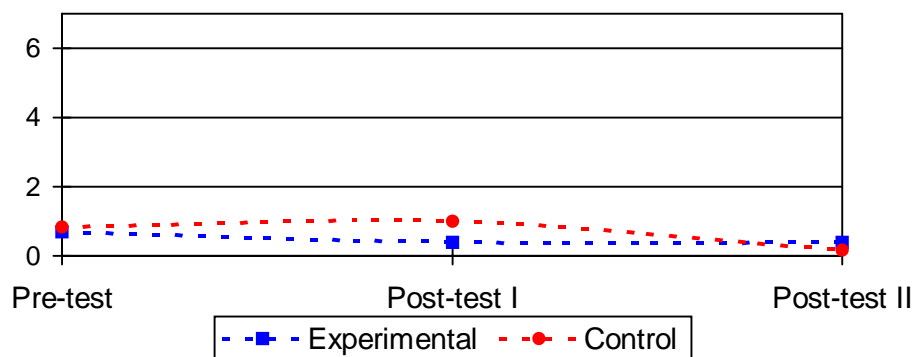


Figura 25. Niveles de depresión en los cuidadores principales post-intervención

Los resultados obtenidos en el análisis de los datos de esta variable mostraron una disminución moderada del nivel de depresión post-intervención en los participantes en el grupo experimental mientras que en el grupo control mantuvo una leve tendencia a aumentar la puntuación en la subescala D.

Con relación a las diferencias detectadas entre los dos grupos mediante el modelo estadístico ANCOVA, el valor de p señaló que eran estadísticamente significativas ($p < 0,001$) en post-test I. No obstante estas diferencias no se mantuvieron transcurridos seis meses de la intervención. Además, el grupo experimental no sufrió cambios en el tiempo dos con respecto a las puntuaciones obtenidas en el tiempo uno (Tabla 36).

Por otra parte, los resultados obtenidos en la valoración de la subescala D en los cuidadores principales del estudio no mostraban valores que indicasen la presencia de sintomatología depresiva previa a la intervención como se puede apreciar en las diferentes medidas a lo largo del tiempo y que se indican en la tabla 36. Este dato explicaría la evolución moderada de la subescala D a lo largo del tiempo en los dos grupos.

Tabla 36. Evolución de los niveles de depresión de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Depresión pre-test				
M (DE)	0,69 (1,15)	0,83 (1,63)	0,75 (1,37)	
Mdn [P25; P75]	0 [0; 1] n: 32	0 [0; 1] n: 24	0 [0; 1] n: 56	
Depresión post-test I				
M (DE)	0,4 (0,97)	1 (1,82)	0,67 (1,43)	0,096
Mdn [P25; P75]	0 [0; 0] n: 30	0 [0; 1] n: 24	0 [0; 1] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	-0,33 (0,48)	0,17 (0,56)	-0,11 (0,57)	0,001
Mdn [P25; P75]	0 [-1; 0] n: 30	0 [0; 0] n: 24	0 [0; 0] n: 54	
Depresión post-test II				
M (DE)	0,4 (1,1)	0,18 (0,4)	0,32 (0,91)	< 0,001
Mdn [P25; P75]	0 [0; 0] n: 20	0 [0; 0] n: 11	0 [0; 0] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	-0,5 (0,89)	-0,64 (1,36)	-0,55 (1,06)	0,973
Mdn [P25; P75]	0 [-1; 0] n: 20	0 [-1; 0] n: 11	0 [-1; 0] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

4.4.7 Resultados sobre los niveles de apoyo social percibido por los cuidadores principales post-intervención

La variable mediadora apoyo social percibido por los cuidadores principales del estudio se valoró mediante la escala Duke-UNK. Los resultados obtenidos en esta variable se presentan en la figura 26 por condición de intervención e indicando la evolución de los resultados en el tiempo. Como se puede apreciar en la gráfica, el apoyo social percibido mejora en los cuidadores del grupo experimental mientras que en los participantes del grupo control se observa una tendencia leve hacia valores que indican un empeoramiento.

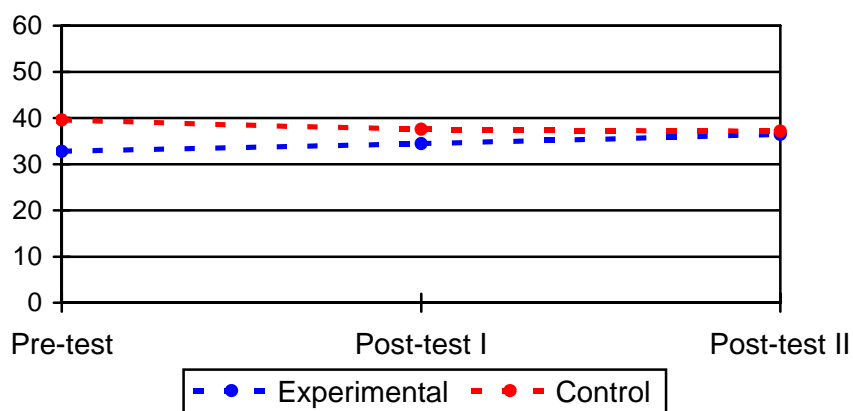


Figura 26. Niveles de apoyo social percibido en los cuidadores principales post-intervención

Con respecto a los datos referentes a los resultados del análisis estadístico realizado para valorar la evolución del apoyo social percibido mediante el modelo ANCOVA se muestran con detalle en la tabla 37.

Los resultados del análisis de los datos de la escala Duke-UNK pusieron de manifiesto diferencias entre los dos grupos pre-test, de manera que el grupo experimental obtuvo unos valores de la mediana de 34 [P25: 22; P75: 41,5] mientras que el grupo control presentaba un nivel más positivo de apoyo social percibido con un valor de la mediana de 40,5 [P25: 31,5; P75: 47,5]. Pero la evolución post-intervención presentó una mejor evolución de la escala en el grupo experimental quienes mejoraron su nivel de apoyo social percibido. Por otro lado, el grupo control experimentó una leve disminución en los niveles de apoyo social percibido post-intervención. No obstante el análisis de las diferencias entre los dos grupos realizado mediante el modelo ANCOVA en dos tiempos mostró que si bien existían diferencias entre los dos grupos y el grupo experimental mejoró en su nivel de apoyo social percibido, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas como se refleja en la tabla 37.

Tabla 37. Evolución del nivel de apoyo social percibido de los cuidadores principales post-intervención

	Grupo experimental	Grupo control	Total de casos	Valor de p
Apoyo social percibido pre-test				
M (DE)	32,81 (12,08)	39,58 (10,06)	35,71 (11,66)	
Mdn [P25; P75]	34 [22; 41,5] n: 32	40,5 [31,5; 47,5] n: 24	38,5 [27; 45,5] n: 56	
Apoyo social percibido post-test I				
M (DE)	34,47 (11,04)	37,58 (10,58)	35,85 (10,85)	0,268
Mdn [P25; P75]	37 [22; 42] n: 30	38,5 [26,5; 45] n: 24	38 [26; 43] n: 54	
Diferencias tiempo 1				
M (DE)	2,57 (7,72)	-2 (3,93)	0,54 (6,67)	0,054
Mdn [P25; P75]	0 [-1; 4] n: 30	0 [-3; 0] n: 24	0 [-2; 2] n: 54	
Apoyo social percibido post-test II				
M (DE)	36,45 (12,19)	37,18 (11,2)	36,71 (11,67)	0,003
Mdn [P25; P75]	37 [27,5; 45] n: 20	41 [27; 47] n: 11	38 [27; 45] n: 31	
Diferencias tiempo 2				
M (DE)	8,9 (12,05)	-1,73 (15,34)	5,13 (14,04)	0,876
Mdn [P25; P75]	9 [-1,5; 14,5] n: 20	0 [-14; 10] n: 11	4 [-3; 14] n: 31	

Los datos indican media (M), desviación estándar (DE), mediana (Mdn) y percentiles [P25; P75]. Valor de p basado en un modelo ANCOVA ajustando las diferencias por el valor por el basal.

4.5 ANÁLISIS DE LA SIGNIFICACIÓN CLÍNICA DE LOS RESULTADOS MEDIANTE MODELOS DE REGRESIÓN LOGÍSTICA

Con el objetivo de analizar el efecto de la intervención psicoeducativa INFOSA, se realizaron modelos de análisis estadístico de regresión logística. Se trató de aportar significado clínico interpretable sobre las diferencias halladas en las variables de resultado que se presentaron mediante el modelo ANCOVA. Los modelos de regresión logística planteados, incluyeron como variables dependientes las variables relativas a la sintomatología afectiva de los cuidadores principales. Para poder incluir estas variables en el modelo estadístico fue preciso transformarlas en variables dicotómicas como “mantiene o mejora” frente a “empeora”. En la realización del análisis se construyeron tres modelos estadísticos diferentes, un primer modelo univariado y dos modelos de regresión multivariados. Con respecto al modelo de regresión univariado que se realizó para cada una de las variables dependientes, se incluyó el factor “pertenecer al grupo experimental”. Con relación a los modelos multivariados se

introdujeron como covariables las variables mediadoras del marco teórico que dirigió este estudio y las variables relativas al nivel de dependencia de la persona cuidada. Así, las covariables o factores que se incluyeron en el primer modelo de regresión logística multivariado fueron: pertenencia al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción de los cuidadores principales sobre la propia salud y percepción de los cuidadores principales sobre la salud de la persona cuidada. En el segundo modelo de regresión logística multivariado se incluyeron como covariables o factores los resultados obtenidos en la escala de Barthel y en el cuestionario Pfeiffer. En los resultados de los modelos de regresión logística se valoró el nivel de significación de las nuevas covariables. Además, se evaluaron los cambios en la magnitud del efecto de la variable “grupo” para detectar posibles influencias de una o más covariables en el mantenimiento o mejora de los cuidadores principales sobre las diferentes variables de resultado. Los modelos de regresión logística se realizaron siguiendo el mismo procedimiento para los dos tiempos del estudio, post-test I y post-test II.

4.5.1 Análisis de la sobrecarga de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Para el análisis de la sobrecarga se realizaron tres modelos de regresión logística, una aproximación univariada cuyos resultados se presentan en la tabla 38 y dos modelos multivariados. El primer modelo multivariado se ajustó por las covariables mediadoras y el segundo por el nivel de dependencia de la persona cuidada, los resultados de estos análisis se recogen con detalle en la tabla 39.

Modelo de regresión univariada

Los resultados de la aproximación univariada realizada en el modelo de regresión mostró un efecto crudo (sin ajustar) de Odds Ratio (OR) de 35 con un Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de (7,47 a 163,99) y un valor de p de <0,001 estadísticamente significativo. Este resultado mostró que pertenecer al grupo experimental aumentó las posibilidades de los cuidadores de mantener o mejorar su nivel de sobrecarga en 35 veces. Así, aunque el IC fue amplio los datos indicaron como en el peor de los casos los cuidadores principales tendrían 7,47 veces más de posibilidades de presentar mejoras en el nivel de sobrecarga si pertenecían al grupo experimental.

Con respecto a los resultados obtenidos en el modelo univariado en post-test II fueron de una OR de 4,7 (IC 95% de 0,86 a 26,04) que mostraba como el efecto del factor grupo disminuyó a los seis meses post intervención. Así, los cuidadores principales del grupo experimental que en post-test I presentaban 35 veces más de probabilidades de mejora en post-test II se convirtieron en 4,7 veces más que los participantes en el grupo control. Además, el resultado de la OR post-test II no se mostró estadísticamente significativo (0,074). Estos resultados fueron concordantes con los obtenidos en el análisis de las diferencias cuantitativas de los niveles de sobrecarga valorados con modelos ANCOVA en el cual las diferencias en post-test I resultaron estadísticamente significativa pero estos resultados no se mantuvieron en post-test II.

Tabla 38. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariante de la sobrecarga de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al grupo experimental	35	(7,47 a 163,99)	<0,001	4,7	(0,86 a 26,04)	0,074

Modelos de regresión multivariada

En primer lugar se realizó un modelo con aproximación multivariada ajustando el efecto por las covariables pertenecer al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar (Tabla 39). Los resultados del análisis multivariado en post-test I indicaron una OR de 26,7 y un IC 95% de (4,16 a 172,05) en el factor pertenencia al grupo experimental reforzando los resultados obtenidos en el análisis univariante. El efecto de esta OR resultó estadísticamente significativo con un valor de p de 0,0005. Con respecto a las demás covariables introducidas en el modelo, ninguna mostró el nivel de significación requerido de $p < 0,05$.

Tabla 39. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la sobrecarga de los cuidadores principales

Modelo 1						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	26,7	(4,16 a 172,05)	0,0005	1,7	(0,18 a 16,27)	0,649
Apoyo social percibido	1	(0,93 a 1,08)	0,968	1	(0,86 a 1,05)	0,340
Percepción del CP sobre la propia salud	1,2	(0,8 a 1,79)	0,378	1,2	(0,71 a 2,05)	0,485
Percepción del CI sobre la salud de PC	1	(0,61 a 1,65)	0,989	0,5	(0,25 a 1,13)	0,098
Voluntad de cuidar	NV			NV		

Modelo 2						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	34,5	(6,32 a 187,82)	<0,001	2,7	(0,38 a 18,96)	0,321
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,93 a 1,01)	0,135	1	(0,92 a 1)	0,047
Nivel de dependencia mental de la PC	1,2	(0,87 a 1,53)	0,325	1,1	(0,76 a 1,45)	0,747

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

Con relación al análisis del modelo 1 en post-test II no se apreció la influencia del factor grupo con una OR 1,7 (IC 95% de 0,18 a 16,27). No obstante en el factor percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada presentó un valor de p de 0,0985 con una OR asociada de 0,5 (IC 95% de 0,25 a 1,13) que aún no siendo estadísticamente significativo sí indicó una ligera tendencia, no apreciada en post-test I, a que cuanto peor estado de salud presentaba la persona cuidada, menor posibilidad de que el cuidador principal mantuviese o mejorase su nivel de sobrecarga.

En el modelo 2 de aproximación multivariada ajustada por las características de la persona cuidada y la pertenencia al grupo experimental, en post-test I se apreció como el efecto del factor grupo experimental se mantuvo con una OR de 34,5 y un IC 95% de (6,32 a 187,82) y un valor de p estadísticamente significativo ($<0,001$). Con respecto a las covariables del nivel de dependencia de la persona cuidada no se apreciaron resultados estadísticamente significativos.

Los resultados del análisis del modelo 2 en post-test II mostraron como el efecto del grupo se perdió. Con respecto a las otras covariables del modelo, el nivel de dependencia mental no mostró el nivel de significación requerido, sin embargo, el factor del nivel de dependencia física de la persona cuidada valorado mediante la escala de Barthel mostró un valor de p 0,047 dentro del modelo. La valoración clínica de los resultados obtenidos por el factor de dependencia física indicó como a medida que el nivel de dependencia física de las personas cuidadas aumenta, disminuye la posibilidad de mantener o mejorar el nivel de sobrecarga en su cuidador principal.

4.5.2 Análisis sobre la salud emocional de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Con el propósito de analizar la salud emocional de los cuidadores principales del estudio de manera global, se introdujo esta variable en tres modelos de regresión logística. Los datos correspondientes a esta variable se recogieron mediante la puntuación total del cuestionario GHQ-28 de la misma manera que se realizó en el análisis de los modelos ANCOVA. En el primer modelo se realizó una aproximación univariada cuyos resultados se presentan en la tabla 40 y dos modelos multivariados detallados en la tabla 41. El primer modelo multivariado se ajustó por las covariables mediadoras y el segundo por el nivel de dependencia de la persona cuidada.

Modelo de regresión univariada

Como se puede apreciar en la tabla 40, de manera cruda pertenecer al grupo experimental hizo que aumentasen las posibilidades de mantener o mejorar los niveles de salud emocional de los cuidadores principales en el post-test I. Estos resultados se expresaron de forma contundente con una OR de 149,5 y un IC 95% de 15,57 a 1435,52 que se asoció a un valor de p $<0,001$ estadísticamente significativo. El IC 95% resultó muy amplio por lo que el valor promedio de la OR resultó poco interpretable, pero sí se pudo afirmar que el hecho de pertenecer al grupo experimental resultó un

factor de buen pronóstico para mejorar la salud emocional de los cuidadores principales.

Con respecto al análisis realizado en post-test II se mantuvo la valoración de pertenencia al grupo experimental como factor de buen pronóstico aunque con menor intensidad como indicó una OR de 7,5 (IC 95% de 1,14 a 49,26) con un valor de p de 0,035 estadísticamente significativo.

Tabla 40. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la salud emocional de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	149,5	(15,57 a 1435,52)	<0,001	7,5	(1,14 a 49,26)	0,035

GE: grupo experimental

Modelos de regresión multivariada

En la primera aproximación multivariante correspondiente al modelo 1, se ajustó el efecto por las covariables pertenecer al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar. Los resultados del análisis multivariado en post-test I en el factor pertenencia al grupo experimental indicaron una OR de 81,6 (IC 95% de 6,45 a 1031,33). El efecto de esta OR resultó estadísticamente significativo con un valor de p de 0,0007. Las demás covariables introducidas en el modelo no mostraron el nivel de significación necesario de $p < 0,05$.

Con relación al análisis del modelo 1 en post-test II se puede apreciar como el efecto de pertenencia al grupo no se mantiene a los seis meses post intervención ($p 0,278$). De la misma manera que sucedía con las demás covariables en post-test I no se apreciaron resultados estadísticamente significativos en ninguna de ellas en post-test II.

Tabla 41. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante (efecto ajustado) de la salud emocional de los cuidadores principales

Modelo 1						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	81,6	(6,45 a 1031,33)	0,0007	3,6	(0,36 a 35,92)	0,278
Apoyo social percibido	1	(0,89 a 1,07)	0,562	0,9	(0,84 a 1,05)	0,293
Percepción del CP sobre la propia salud	1,4	(0,75 a 2,55)	0,299	1,2	(0,69 a 2,13)	0,499
Percepción del CP sobre la salud de la PC	0,4	(0,17 a 1,17)	0,098	0,7	(0,42 a 1,31)	0,300
Voluntad de cuidar	NV		0,948	NV		1

Modelo 2						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	176,6	(15,07 a 2068,5)	<0,001	6,3	(0,68 a 58,17)	0,106
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,96 a 1,06)	0,830	1	(0,94 a 1,02)	0,330
Nivel de dependencia mental de la PC	1,2	(0,89 a 1,68)	0,222	1,4	(0,96 a 1,95)	0,084

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

Con respecto al modelo 2 de aproximación multivariada se apreció como el efecto del factor grupo experimental siguió siendo significativo en post-test I con una OR de 176,6 y un IC 95% de 15,07 a 2.068,56, que a pesar de ser amplio, el valor mínimo de 15,07 indicaba una buena estimación. Además, el valor de p <0,001 resultó estadísticamente significativo.

Por otra parte aunque los resultados del modelo 2 en post-test-I fueron favorables, el efecto del grupo no se mantuvo en post-test II (p 0,106). Con respecto al factor nivel

de dependencia mental de la persona cuidada en post-test II se observó una leve tendencia de los datos hacia una evolución positiva en post-test II con respecto a los datos del post-test I. Si bien el valor de p no indicó el nivel de significación requerido como se aprecia en la tabla 41. Respecto a la valoración clínica del resultado obtenido por el factor de dependencia mental de la persona cuidada, se podrían interpretar los resultados de forma que se pudiera indicar que en la medida en que el nivel de dependencia mental de las personas cuidadas aumenta, disminuye la posibilidad de mantener o mejorar la salud emocional en su cuidador principal. No obstante esta valoración debe ser tomada en cuenta con cautela dado que los resultados obtenidos en el modelo no fueron estadísticamente significativos.

4.5.3 Análisis sobre la presencia de síntomas somáticos en los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Con el propósito de analizar las somatizaciones en los cuidadores principales, se introdujo esta variable en tres modelos de regresión logística. Los datos correspondientes a esta variable se recogieron mediante la subescala A del cuestionario GHQ-28. El primer modelo de regresión se realizó mediante una aproximación univariada (Tabla 42). Seguidamente se realizaron dos aproximaciones multivariadas cuyos resultados se presentan en la tabla 43. El ajuste de los modelos multivariados se realizó como en las variables anteriores mediante un primer modelo ajustado por las covariables mediadoras y un segundo modelo ajustado por el nivel de dependencia de la persona cuidada.

Modelo de regresión univariada

De forma cruda, la pertenencia al grupo experimental resultó positiva mejorando la presencia de sintomatología somática como se observó en los datos del modelo univariado en que se obtuvo una OR de 34,5 (IC 95% de 4,09 a 290,66). Estos resultados obtenidos en post-test I fueron estadísticamente significativos ($p < 0,001$). Así, desde el punto de vista clínico podríamos decir que pertenecer al grupo experimental mantiene o mejora la presencia de somatizaciones en los cuidadores principales de personas ancianas dependientes.

Por otro lado, el análisis del modelo realizado en post-test II mostró que los resultados de buen pronóstico obtenidos en post-test I no se mantuvieron en post-test II.

Tabla 42. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la presencia de síntomas somáticos de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	34,5	(4,09 a 290,6)	0,001	1,2	(0,27 a 5,25)	0,808

GE: grupo experimental

Modelos de regresión multivariada

De la misma manera que en las variables anteriores, se realizaron dos modelos de regresión logística con dos modelos de ajuste y analizado en dos tiempos.

En el modelo 1 se ajustó el efecto de las somatizaciones por las siguientes covariables: pertenencia al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar (Tabla 43). Los resultados del análisis multivariado de este primer modelo en post-test I indicaron una OR de 25,7 y un IC 95% de 2,3 a 286,38 para el factor pertenencia al grupo experimental. Con respecto al valor de p 0,008 indicó que el efecto de la OR resultaba estadísticamente significativo. Por otro lado, los resultados del resto de covariables del modelo no obtuvieron resultados estadísticamente significativos.

Respecto al análisis multivariante en post-test II el efecto del grupo no se mantiene seis meses post-intervención (p 0, 4845) y tampoco se observaron cambios de interés en las demás covariables respecto de post-test I.

Con relación al modelo 2 de análisis multivariante, como se muestra en la tabla 40, el efecto del grupo experimental mantiene una OR de 28,2 (IC 95% 3,22 a 247,47) indicando que la pertenencia al grupo experimental mantiene o mejora los niveles de somatizaciones en los cuidadores principales. Con respecto al efecto de la OR el valor de p resultó estadísticamente significativo (p 0,002). Sin embargo los factores de dependencia de la persona cuidada no obtuvieron resultados estadísticamente significativos.

Tabla 43. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la presencia de síntomas somáticos de los cuidadores principales

Modelo 1						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	25,7	(2,3 a 286,38)	0,008	2,1	(0,25 a 18,24)	0,484
Apoyo social percibido	1	(0,97 a 1,11)	0,300	1	(0,9 a 1,05)	0,462
Percepción del CP sobre la propia salud	1,3	(0,85 a 1,91)	0,238	0,8	(0,56 a 1,17)	0,253
Percepción del CP sobre la salud de la PC	0,6	(0,32 a 1,11)	0,104	1,1	(0,72 a 1,69)	0,648
Voluntad de cuidar	NV		1	NV		1

Modelo 2						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	28,2	(3,22 a 247,47)	0,002	0,9	(0,17 a 4,37)	0,868
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,92 a 1,01)	0,094	1	(0,94 a 1,01)	0,238
Nivel de dependencia mental de la PC	1	(0,79 a 1,33)	0,852	1	(0,75 a 1,24)	0,757

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

Por otro lado, el análisis del modelo 2 en post-test II no indicó resultados estadísticamente significativos en ninguna de la tres covariables de manera que el efecto grupo se diluyó en este tiempo.

4.5.4 Análisis sobre la ansiedad de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Para realizar el análisis de la ansiedad en los cuidadores principales, se realizaron tres modelos de regresión logística. Los datos para el análisis se recogieron mediante la subescala B del cuestionario GHQ-28. En primer lugar se realizó un análisis de regresión logística con aproximación univariada como se puede observar en la tabla 44. A continuación se realizaron dos modelos de regresión logística multivariados que se detallan en la tabla 45. Con respecto a las covariables por las que se ajustó el efecto de la ansiedad en las aproximaciones multivariadas, fueron las covariables mediadoras en el modelo 1 y el nivel de dependencia de la persona cuidada en el modelo 2 además de la covariable pertenencia al grupo introducida en ambos modelos.

Modelo de regresión logística univariada

Los resultados del modelo de regresión univariada en post-test I indicaron de manera cruda una OR de 39,7 (IC 95% 4,7 a 336,11) en el factor de pertenencia al grupo experimental. Estos resultados mostraron un efecto de la OR estadísticamente significativo como indicó un valor de p de 0,0007. Por consiguiente el análisis clínico indicaría que pertenecer al grupo experimental mantiene o mejora la ansiedad en los cuidadores principales. No obstante este efecto beneficioso para los participantes en el grupo experimental no se mantuvo en post-test II donde el valor de p no fue estadísticamente significativo.

Tabla 44. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la ansiedad de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	39,7	(4,7 a 336,11)	0,0007	3,6	(0,76 a 17,13)	0,107

GE: grupo experimental

Modelos de regresión multivariada

El análisis de la variable ansiedad se realizó mediante dos modelos de regresión logística que se presentan en detalle en la tabla 45.

En primer modelo de regresión multivariada (Modelo 1) se ajustó el efecto por las covariables pertenecer al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar. El análisis multivariado en el modelo 1 indicó en post-test I que los resultados eran estadísticamente significativos con un valor de p de 0,006. Con respecto a los resultados de las demás covariables del modelo 1 no obtuvieron resultados estadísticamente significativos.

Tabla 45. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la ansiedad de los cuidadores principales

Modelo 1						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	25,9	(2,52 a 265,25)	0,006	2,4	(0,28 a 20,82)	0,425
Apoyo social percibido	1	(0,91 a 1,04)	0,445	0,9	(0,87 a 1,03)	0,222
Percepción del CP sobre la propia salud	1,3	(0,84 a 1,92)	0,254	0,7	(0,44 a 1,13)	0,141
Percepción del CP sobre la salud de la PC	0,9	(0,52 a 1,65)	0,806	1,3	(0,77 a 2,13)	0,339
Voluntad de cuidar	NV		0,997			

Modelo 2						
Factores	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	33,8	(3,88 a 293,68)	0,001	4,1	(0,71 a 22,98)	0,114
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,93 a 1,02)	0,203	1	(0,98 a 1,05)	0,489
Nivel de dependencia mental de la PC	0,9	(0,71 a 1,2)	0,535	1,2	(0,93 a 1,6)	0,156

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

En relación con los resultados en post-test II, como se puede observar en la tabla 45, los valores de p no fueron estadísticamente significativos de manera que el efecto del factor grupo no se detectó seis meses post-intervención.

Con respecto al segundo modelo multivariante ajustado por el nivel de dependencia de la persona cuidada y la pertenencia al grupo experimental mantuvo resultados positivos en la covariable grupo mientras que los resultados no fueron estadísticamente significativos en las otras covariables. Así, el efecto de pertenencia al grupo experimental presentó una OR de 33,8 (IC 95% 3,88 a 293,68) donde el valor de p fue de 0,001 siendo estadísticamente significativo. Estos resultados de post-test I explicaron como la pertenencia al grupo experimental mantiene o mejora los niveles de ansiedad en los cuidadores principales mientras que la dependencia de la persona cuidada no afecta a los cuidadores principales en sus niveles de ansiedad.

4.5.5 Análisis sobre la presencia de disfunción social en los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Para realizar el análisis sobre la presencia de disfunción social en los cuidadores de personas ancianas dependientes, se realizaron tres modelos de regresión logística, una primera aproximación univariada y dos modelos multivariados. El primer modelo multivariado se ajustó por las covariables mediadoras del marco conceptual y el segundo modelo por el estresor nivel de dependencia de la persona cuidada.

Modelo de regresión univariada

Los resultados de la aproximación univariada mostraron un efecto crudo de OR de 22 (IC 95% de 4,29 a 112,79) como se aprecia en la tabla 46. La valoración clínica de este resultado señalaba que pertenecer al grupo experimental aumentó las posibilidades de los cuidadores de mantener o mejorar su función social en 22 veces. Además, el resultado de la OR se mostró estadísticamente significativo (0,0002) en post-test I.

Con respecto a los resultados obtenidos en el modelo univariado en post-test II fueron de OR 2,8 (IC 95% 0,61 a 12,86) que indicaron como el efecto del factor grupo se diluía a los seis meses post intervención. Así, el resultado de la OR post-test II no se mostró estadísticamente significativo (p 0,185).

Tabla 46. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada de la presencia de disfunción social de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	22	(4,29 a 112,79)	0,0002	2,8	(0,61 a 12,86)	0,185

GE: grupo experimental

Modelos de regresión multivariada

En el modelo 1 de aproximación multivariante, se ajustó el efecto por las siguientes covariables: pertenencia al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar. Los resultados del análisis multivariado en post-test I en el factor pertenencia al grupo experimental indicaron una OR de 19,7 y un IC 95% de 2,81 a 137,52. El efecto de esta OR resultó estadísticamente significativo con un valor de p de 0,002. Con respecto al resto de covariables introducidas en el modelo no mostraron el nivel de significación establecido de $p < 0,05$ como se aprecia en la tabla 47.

Con relación al análisis del modelo 1 en post-test II no se obtuvieron resultados estadísticamente significativos en ninguna de las covariables del modelo.

Con respecto al modelo 2 de aproximación multivariada se observó como el efecto del factor grupo experimental siguió siendo significativo en post-test I con una OR de 18 y un IC 95% de 3,38 a 95,29 donde el valor de $p < 0,0007$ resultó estadísticamente significativo. Sin embargo, estos resultados no se mantuvieron en post-test II para este factor.

En relación con los demás factores del modelo, no se observaron resultados que hicieran pensar que afectaron a la categoría de resultado mantener o mejorar el nivel de función social en ninguno de los dos tiempos. No obstante, en el factor nivel de dependencia física de la persona cuidada en post-test II se observó una leve tendencia de los datos hacia una evolución positiva en post-test II con un valor de p de 0,072 que no se manifestó en post-test I.

Tabla 47. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante de la presencia de disfunción social en los cuidadores principales

Factores	Modelo 1					
	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al grupo experimental	19,7	(2,81 a 137,52)	0,002	2,3	(0,3 a 17,54)	0,426
Apoyo social percibido	1	(0,96 a 1,1)	0,435	1	(0,9 a 1,05)	0,467
Percepción del CP sobre la propia salud	0,8	(0,58 a 1,21)	0,350	1,2	(0,8 a 1,72)	0,417
Percepción del CP sobre la salud de la PC	0,7	(0,4 a 1,19)	0,179	0,9	(0,54 a 1,39)	0,556
Voluntad de cuidar	NV		0,999	NV		1

Factores	Modelo 2					
	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	18	(3,38 a 95,29)	0,0007	1,7	(0,3 a 9,37)	0,556
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,93 a 1,01)	0,118	1	(0,93 a 1)	0,072
Nivel de dependencia mental de la PC	1	(0,76 a 1,26)	0,874	1	(0,79 a 1,37)	0,762

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

Finalmente se puede destacar como los resultados obtenidos en la variable disfunción social mediante los tres modelos de regresión logística, indicaron en post-test I como la función social de los cuidadores principales mejoró como consecuencia de formar parte del grupo experimental. Estos resultados beneficiosos respecto al apoyo social se pudieron observar en la ANCOVA que se realizó con los datos de la escala Duke-UNK aunque los resultados no fueran estadísticamente significativos.

4.5.6 Análisis sobre los niveles de depresión de los cuidadores principales en los modelos de regresión logística

Para detectar la presencia de sintomatología depresiva en los participantes en el estudio, se analizaron los datos de la subescala D del cuestionario GHQ-28.

El análisis se realizó mediante tres modelos de regresión logística consistentes en un análisis univariado presentado en la tabla 48 y dos modelos multivariantes cuyos resultados se indican en la tabla 49. El factor que se incluyó en el modelo univariante fue la pertenencia al grupo experimental. Con respecto a los modelos multivariados se ajustaron por las covariables mediadoras del marco conceptual y la pertenencia al grupo experimental el primer modelo y el segundo modelo por el nivel de dependencia física y mental de la persona cuidada y la pertenencia al grupo experimental.

Modelo de regresión univariada

El efecto crudo en la aproximación univariada fue de OR de 11,5 (IC 95% de 1,35 a 97,86) donde el efecto de la OR se mostró estadísticamente significativo (p 0.025) en post-test I. Así, los resultados de la OR se valoraron clínicamente señalando como la pertenencia al grupo experimental mantenía o mejoraba los niveles de depresión de los cuidadores principales en 11,5 veces si participaban en el grupo experimental en comparación con aquellos que pertenecían al grupo control.

Por otra parte, los resultados del modelo univariado en post-test II indicaron una OR de 1,2 (IC 95% de 0,26 a 5,33) cuyo efecto no fue estadísticamente significativo como se indica en la tabla 48.

Tabla 48. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) del modelo de regresión univariada del nivel de depresión de los cuidadores principales

Factor	Post Test I			Post Test II		
	OR	IC 95%	Valor de p	OR	IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	11,5	(1,35 a 97,86)	0,025	1,2	(0,26 a 5,33)	0,842

GE: grupo experimental

Modelos de regresión multivariada

El primer modelo de regresión multivariada para analizar la sintomatología depresiva de los cuidadores principales se ajustó por las covariables pertenecer al grupo experimental, apoyo social percibido, percepción del cuidador principal sobre la propia

salud, percepción del cuidador principal sobre la salud de la persona cuidada y voluntad de cuidar. El análisis indicó en post-test I una OR de 6,7 (IC 95% 0,59 a 76,37) con un efecto de p que no fue estadísticamente significativo.

Tabla 49. Odds Ratio (OR) e Intervalo de Confianza del 95% (IC 95%) de los modelos de regresión multivariante del nivel de depresión de los cuidadores principales

Modelo 1						
Factores	OR	Post Test I IC 95%	Valor de p	OR	Post Test II IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	6,7	(0,59 a 76,37)	0,126	0,4	(0,04 a 3,76)	0,415
Apoyo social percibido	1	(0,91 a 1,04)	0,480	0,9	(0,86 a 1,02)	0,129
Percepción del CP sobre la propia salud	1	(0,71 a 1,49)	0,901	1	(0,67 a 1,41)	0,878
Percepción del CP sobre la salud de la PC	1,1	(0,64 a 1,77)	0,809	0,8	(0,52 a 1,3)	0,400
Voluntad de cuidar	NV		0,722	NV		0,990

Modelo 2						
Factores	OR	Post Test I IC 95%	Valor de p	OR	Post Test II IC 95%	Valor de p
Pertenencia al GE	11,8	(1,27 a 109,01)	0,029	1,6	(0,29 a 8,39)	0,608
Nivel de dependencia física de la PC	1	(0,96 a 1,04)	0,985	1	(0,99 a 1,06)	0,248
Nivel de dependencia mental de la PC	1	(0,76 a 1,26)	0,863	1,1	(0,84 a 1,43)	0,501

GE: grupo experimental, CP: cuidador principal, PC: persona cuidada, NV: no valorable

Con respecto al segundo modelo multivariante ajustado por la pertenencia al grupo experimental y el nivel de dependencia de la persona cuidada, obtuvo en post-test I resultados estadísticamente significativos en el factor grupo con una OR de 11,8 (IC 95% 1,27 a 109,01) donde el valor de p fue de 0,029. Estos resultados de post-test I indicaron como la pertenencia al grupo experimental mantiene o mejora la sintomatología depresiva en los cuidadores principales.

Por otra parte, los resultados del modelo 2 en post-test II no se mostraron estadísticamente significativos en ninguna de las covariables.

En relación con los resultados obtenidos en el análisis de regresión de la variable depresión donde el efecto de pertenencia al grupo experimental se mostró menos robusto que en el resto de variables, debemos recordar como se señaló en el análisis de las ANCOVAS, que los participantes en el estudio partían de un nivel basal de sintomatología depresiva dentro de la normalidad, lo que explicó los resultados más moderados de las OR.

5. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

La realización de este estudio tenía como objetivo principal, evaluar la eficacia de la intervención INFOSA, para disminuir los efectos que tienen el cuidado sobre la salud emocional de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. Con la realización de este proyecto de investigación, se perseguía generar conocimiento en el área de estudio de las intervenciones psicoeducativas y su efecto beneficioso para los cuidadores principales de personas ancianas dependientes.

Para guiar el estudio a través del fenómeno del envejecimiento, la dependencia, los cuidadores principales, los factores mediadores y desencadenantes de consecuencias negativas en las personas que cuidan, se planteó el marco conceptual del modelo de la intervención INFOSA como mediador en las dimensiones del cuidado. Este modelo nos ha permitido explicar los resultados de nuestro estudio, como se mostrará seguidamente.

Por otro lado, el programa INFOSA es una intervención innovadora en nuestro país, donde no se ha realizado ningún estudio con estas características anteriormente, ni en relación con el formato, el contenido o la metodología empleada. Además, para la realización de este proyecto de investigación, se consideró la evidencia científica con respecto a estudios previos referentes a intervenciones dirigidas a cuidadores principales y sobre las necesidades y preferencias de estas personas mediante revisiones sistemáticas de la literatura (Zabalegui y cols., 2.008a; Zabalegui y cols., 2.008b). Además, se siguieron las recomendaciones de autores de nuestro país como Losada y cols. (2.006c) y Crespo y López (2.007). También se consideraron otros estudios realizados fuera de nuestras fronteras con cuidadores principales como se muestra en la revisión de la literatura realizada para la introducción de este estudio.

5.1 CUIDADORES Y PERSONAS CUIDADAS EN EL CONTEXTO DEL CUIDADO

Todas las personas necesitamos cuidados desde el momento del nacimiento hasta el momento de nuestra muerte. En el contexto social del siglo XXI, parece haberse perdido el significado del término cuidar como una acción que forma parte de la naturaleza humana. La sociedad actual, casi de manera exclusiva, se plantea una línea de pensamiento donde sólo cabe cuidar en situación de enfermedad. Sin embargo, pensamos que existen otras correspondencias con el cuidado, las madres cuidan de sus pequeños cuando les alimentan o les ayudan a caminar y las hijas

cuidan de sus madres y padres cuando estos envejecen alimentándolos si no pueden o ayudándoles a caminar.

El contexto del cuidado, en el marco conceptual propuesto para este estudio, está formado por la persona que proporciona los cuidados y la que los recibe, ambos situados en el entorno físico y social en que se produce el cuidado. Por consiguiente, el contexto del cuidado se explicaría a través de los datos sociodemográficos del cuidador principal y la persona cuidada, la relación de parentesco entre ambos y el modelo de residencia que los dos han establecido. Además, se consideró como parte del contexto del cuidado, la percepción de los cuidadores principales sobre la importancia de recibir ayudas, tanto de tipo informal como formal.

Con respecto a la persona que proporciona los cuidados o cuidador principal se trata fundamentalmente de una mujer. Así, los participantes en nuestro estudio fueron 44 cuidadoras que representaban el 78,6% y 12 cuidadores varones que formaban el 21,4% de la muestra. El porcentaje de hombres que participaron en el estudio es superior al reflejado en otros estudios realizados en nuestro entorno social. Así, Crespo y López (2.007) presentaron en los resultados de su estudio una participación de hombres del 10,5%. No obstante, el perfil de nuestra muestra sigue manteniendo una tendencia básicamente femenina y esta situación es coincidente con los últimos datos sociodemográficos de ámbito nacional ofrecidos por la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia-EDAD (INE-EDAD, 2.008) que señalan que el 76,3% de los cuidadores principales son mujeres.

Por consiguiente, aunque la mujer sigue siendo quién asume la responsabilidad de los cuidados familiares, parece que empieza a aparecer una tendencia a la incorporación del hombre que asume este rol, así lo indica la evolución que se puede apreciar en los diferentes estudios realizados en los últimos diez años y el aumento de la participación masculina en nuestro estudio (García-Calvente, 1.999; Casado y López-Casasnovas, 2.001; INE-EDAD, 2.008).

Otro dato sociodemográfico relevante en la investigación con cuidadores principales, es la edad de estas personas. La edad de los cuidadores principales de nuestro estudio se sitúa entre 26 años y 89 años con un valor de la media de 57,2 años (DE 14,07). Al igual que ocurre en otros estudios con cuidadores principales, la amplia franja de edad entre la que se encuentran los cuidadores, hace que existan

variaciones en los valores de la media entre los diferentes estudios, aunque esas diferencias no se aprecian cuando se observa las edades máximas y mínimas entre las que se sitúan estas personas (García-Calvente y cols., 1.999; INE-EDAD, 2.008). Así, encontramos cuidadores y cuidadoras en edades avanzadas que se dedican a cuidar de personas con niveles de dependencia física elevados y con una salud extremadamente frágil.

Los cuidadores de mayor edad de nuestra muestra, correspondían a los cónyuges de las personas cuidadas, colectivo que representaba el 25% de participantes. Resultaba conmovedor, ver como estas personas dedicaban toda su energía a cuidar de su familiar. Durante nuestro período de convivencia entre los cuidadores principales, pudimos apreciar como a pesar del agotamiento pasaban más de 12 horas al día en el hospital. Esta situación, también fue descrita por otros estudios realizados con cuidadores principales donde se indicaba la situación de los cuidadores principales en el ámbito hospitalario (Celma, 2.001 y 2.003; Flores, Cano-Caballero, Caracuel, Castillo, Mezcua y cols., 2.002; Li, Steward, Imle, Archbold y Felver, 2.000; Li, 2.002; Segovia y Pérez, 2.001; Serna, Millas, Gómez, Bastardo, Arnal y Palacios, 2.000; Fahey, Montgomery, Barnes y Protheroe, 2.003).

En relación al estado civil de los participantes en nuestro programa, el 73,2% estaban casados, datos que coinciden con los presentados en el Libro Blanco (IMSERSO, 2.005b). Los datos de la edad, la relación de parentesco y el estado civil de nuestra muestra, apuntan hacia el cónyuge de la persona dependiente, como la primera alternativa para ser el cuidador principal. Por consiguiente, sólo en los casos de fallecimiento o incapacidad del cónyuge, se produce el relevo generacional hacia los descendientes.

Con respecto a los datos sociodemográficos ofrecidos por la *Family Caregiving Alliance* (2.000) el perfil de los cuidadores principales americanos es el de una mujer (59-75%), casada y con un nivel educativo básico. Como se puede apreciar existen muchas similitudes entre el perfil sociodemográfico de la cuidadora principal americana, las cuidadoras de la sociedad española y las que participaron en nuestro estudio.

Además de estudiar las características sociodemográficas de los cuidadores principales, resultaba imprescindible la aportación de datos sobre los aspectos

sociodemográficos de las personas cuidadas. La muestra de personas cuidadas de nuestro estudio, estaba formada por un 58,2% de hombres y un 41,8% de mujeres. Sin embargo, el perfil de la persona cuidada ofrecido en el Libro Blanco, indica una mayor feminización de la persona cuidada (58%) (IMSERSO, 2.005b). Sin embargo, el perfil de la muestra de nuestro estudio se ajusta en mayor medida al de la población española que el de otros estudios realizados en nuestro país con una mayor participación de mujeres (69,8%) (Crespo y López, 2.006).

En relación con las edades de las personas cuidadas, existe un amplio rango donde la edad mínima es de 65 años y la máxima de 97 años, al igual que sucede en otros estudios realizados en nuestro país (Crespo y López, 2.006). Además, el valor de la media de edad de nuestra muestra (82,15 DE 7,5) la sitúa entre la cohorte de personas de entre 81 a 90 años y más, que representa un mayoritario 50,9% de la población española de mayores que reciben ayuda de sus familiares (IMSERSO, 2.005b).

Otros aspectos que forman parte del contexto del cuidado, son los lazos que unen a cuidador y persona cuidada y el régimen de convivencia que mantienen. La relación de parentesco que une a los cuidadores principales y a las personas cuidadas de nuestro estudio, es mayoritariamente filial en el 66% de los casos de la muestra, dato algo más elevado que el 57,2% tomado de los datos nacionales del Libro Blanco (IMSERSO, 2.005b).

Con respecto al modelo de convivencia entre los cuidadores y las personas cuidadas, se observa que el 67,9% de ellos viven juntos. Este modelo de convivencia ha aumentado respecto a años anteriores, un 58,8% en 1.994 y un 60,7% en 2.004 en lo que parece una tendencia hacia el reagrupamiento familiar cuando se produce una situación de necesidad de cuidado como consecuencia de un aumento del nivel de dependencia (IMSERSO, 2.005b).

La situación de progresivo envejecimiento de la población, con un elevado número de personas ancianas dependientes, como se ha podido observar en los resultados de nuestro estudio, fomenta la necesidad de que los mayores convivan con algún miembro de su familia. Así, existe una asociación entre el nivel de dependencia de la persona cuidada y el modelo de convivencia, de manera que la pérdida de autonomía aumenta las posibilidades de que el cuidador principal y la persona cuidada compartan

el domicilio. No obstante, estos datos deben valorarse desde la perspectiva socio-cultural de la sociedad española en la que conviven varias generaciones en el mismo hogar de manera natural. Además, las personas mayores de 65 años que viven solas representan un escaso 21,9% de la población (IMSERSO, 2.005b). Sobre este aspecto, se debe considerar que el 80% de las personas mayores que viven solas, son totalmente autónomas (Casado y López-Casasnovas, 2.001).

Lo cierto, es que el modo de convivencia indica la presión a la que se someten las familias como consecuencia de proporcionar cuidados a un familiar dependiente. No obstante, son los mismos mayores (77,1%) quienes desean ser cuidados en el propio domicilio o por sus familiares (IMSERSO, 2.006a). Aunque es de sobra conocido que gran parte de los cuidados recaen sobre la misma persona, cuando la persona cuidada convive en un hogar con varios miembros de la familia, los cuidadores principales reciben más ayuda de su red familiar que aquellos que viven solos con su familiar anciano. Así, el 66,1% de los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio recibían ayuda ocasional de algún miembro de la familia.

Un aspecto importante para describir el contexto familiar de los cuidadores principales, es la presencia de un cuidador secundario. El rol de colaborador secundario en los cuidados, se encuentra asumido de manera casi natural por el entorno familiar y parece existir un acuerdo tácito entre los miembros de la familia y el cuidador principal, de manera que cualquier decisión debe pasar primero por la supervisión de este último. Este dato que aparece en nuestro estudio como resultado de nuestra convivencia con los cuidadores principales y que confirman estudios previos (Tennstedt y cols., 1989), resulta fácilmente observable en la práctica diaria para los profesionales de enfermería que cuidamos de las personas mayores y sus familias. Las familias que pudimos observar durante el desarrollo de nuestro estudio, tenían claramente identificada la figura del cuidador principal. Además, el rol de cuidador secundario, asumido por otros miembros de la familia, se centraba en la realización de tareas de vigilancia de la persona anciana para que el cuidador principal pudiese ir a casa a dormir o asearse.

Por otro lado, durante el desarrollo del estudio de campo, fuimos testigos de un importante 21,4% de cuidadores principales que no recibían ayuda de nadie. El principal motivo por el que estas personas no recibían ayuda de un cuidador secundario, era porque carecían de red familiar y social próxima. El distanciamiento

geográfico de las familias, es una de las causas que favorece el aislamiento de la unidad cuidador persona cuidada, principalmente cuando éste es el cónyuge. En palabras de los propios cuidadores principales, la soledad y la distancia respecto a los seres queridos, es uno de los aspectos más duros de sobrellevar. Además, los cuidadores principales que participaron en nuestro programa, tampoco recibían ayudas del entorno formal ya que hasta el momento no pensaban que podían optar a ellas o bien desconocían las ayudas existentes.

En las ocasiones en que finalmente los cuidadores toman la decisión de solicitar ayudas del sistema formal para mejorar la atención de su familiar, se encuentran con dificultades como la burocratización del sistema de ayudas, el retraso en el trámite y la percepción de las prestaciones, sin olvidar que en ocasiones, los cuidadores no tienen con quién dejar a la persona cuidada para realizar estas gestiones administrativas. También hemos podido detectar, la existencia de desigualdades en el tipo de prestaciones entre distintos municipios en la comarca del *Vallès*. Así, existen diferencias en relación con el tiempo de atención en el domicilio o con el precio de la prestación. Estos datos nos los transmitieron los propios cuidadores y el personal de trabajo social de la CSPT.

Con respecto a las ayudas que recibían los participantes en nuestro estudio, un 37,5% manifestaba que había contratado a una persona para que le ayudase. En el caso de los cuidadores principales que recibían ayuda contratada, se les preguntó qué actividades realizaba esta persona en el hogar y el 71,4% manifestó que se dedicaba exclusivamente a colaborar en la atención de la persona anciana dependiente. En relación con la cantidad de tiempo de trabajo contratado, el 52,4% de los cuidadores recibían entre dos y cuatro horas de ayuda contratada al día. La necesidad de ayuda de las personas cuidadas de nuestro estudio no es concordante con la ayuda contratada. Como explican los propios cuidadores, la ayuda de la persona contratada consiste en participar en el aseo personal de la persona cuidada y en colaborar en los traslados cama-silla que se realizan por la mañana y por la noche al levantar al mayor de la cama.

Pero la ayuda de una segunda persona, no sirve para liberar a los cuidadores principales durante un momento del día, sino que siguen involucrados y participan en las tareas de cuidado de manera activa. Durante el desarrollo de las sesiones del programa INFOSA, se trataba con los cuidadores principales aspectos relacionados

con aprender a delegar tareas sin sentirse mal por ello. Los cuidadores principales que participaron en el grupo experimental, parecían aliviados ante la perspectiva de poder tomar un respiro sin que ello supusiera faltar a su responsabilidad y que un profesional les aconsejase que era necesario que lo hiciesen. Por consiguiente, los profesionales de la salud y concretamente el personal de enfermería que realiza su trabajo en mayor proximidad a estas personas, deberían atender como una unidad al mayor dependiente y su cuidador principal. Este aspecto ya se destacó en el diseño del marco conceptual de la intervención INFOSA y encuentra apoyo en estudios previos que refuerzan esta recomendación (Liken, 2.001; Delicado, Candel, Alfaro, López y García, 2.004; Upton y Reed, 2.006).

Además de las ayudas familiares e institucionales que recibían los cuidadores principales, durante la realización de este estudio exploramos la percepción de los participantes sobre la importancia de recibir diferentes tipos de ayudas para cuidar. Los tipos de ayuda para cuidar sobre los que se preguntó a los cuidadores principales, fueron las ayudas económicas, laborales, del tiempo de ocio, humanas y profesionales. Las respuestas relacionadas con la ayuda económica resultaron sorprendentes ya que en una puntuación de cero a diez, los cuidadores principales pusieron el nivel de importancia en un cinco. En relación con el mundo laboral, se preguntó a los cuidadores si consideraban importante recibir ayudas, en el futuro, para poder trabajar, pero la demanda de este servicio resultó casi inapreciable. La falta de interés respecto a recibir ayudas para trabajar puede deberse al hecho de que el 32,1% de los participantes en el estudio se dedicaban al trabajo en el propio hogar y el 19,6% estaban jubilados, por lo que eran un escaso 12,6% los cuidadores que trabajaban y que por consiguiente podían necesitar esta ayuda.

Con respecto a la importancia que los cuidadores principales atribuyen a los diferentes tipos de ayudas, se preguntó a los participantes en el estudio en que medida de cero a diez consideraban necesario recibir ayuda para disponer de tiempo libre. De la misma manera que sucedió con las ayudas económicas los cuidadores puntuaron esta ayuda con un cinco. La barrera con la que los cuidadores principales se encuentran, es el sentimiento de abandono de sus responsabilidades. Estos mismos resultados han sido descritos en estudios realizados en profundidad sobre el tema (Cigarrán, Velasco, Losada y Márquez, 2.006). Concretamente resulta importante que los profesionales de la salud que nos encontramos próximos a los cuidadores principales, animemos a estas personas a cuidar de sus propias necesidades y a pedir ayuda. Sobre este

último aspecto, estamos plenamente de acuerdo con Losada y cols. (2.003a) en que esta es la primera necesidad de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. Así, en la primera sesión del programa INFOSA se aborda con los cuidadores principales del grupo experimental el tema de buscar un espacio para realizar actividades de ocio sin sentirse mal por ello.

También nos interesaba conocer la percepción de los cuidadores principales respecto al apoyo que recibían de su red social. Sobre el aspecto social, los cuidadores perciben como muy importante sentirse apoyados emocionalmente y lo puntúan con un siete. También consideran importante disponer de la ayuda de otra persona para cuidar a su familiar y le otorgan una puntuación de ocho. Pero todavía consideran más valioso contar con ayuda profesional y lo puntúan con un nueve. En relación con la ayuda profesional, se preguntó a los participantes del estudio si consideraban importante recibir información sobre el proceso de enfermedad de su familiar y formación en técnicas de cuidado estas ayudas se valoraron con un seis y medio en un rango entre cero y diez.

En relación a las ayudas a los cuidadores principales sería necesario reflexionar sobre la demanda que realizan estas personas de atención profesional y apoyo de carácter personal y que explica como los participantes en el grupo experimental siguieron las sesiones de nuestro programa cuando en ocasiones habían dormido unas pocas horas. Los cuidadores del grupo experimental que participaron en el programa INFOSA valoraban la información y la formación que recibían ya que, según sus propias palabras, querían aprender para cuidar mejor de su familiar.

Por otra parte, el apoyo emocional que proporciona una escucha activa y una actitud empática ya no es cuestionable como parte del abordaje terapéutico del paciente y la familia de las personas ancianas dependientes. Además, los cuidados a ancianos con capacidad funcional limitada, proporcionados en el ámbito doméstico por cuidadores principales adiestrados por enfermeras, son tan eficaces como los cuidados directos de enfermería. En consecuencia no cabe duda de la importancia que el cuidador principal tiene como parte de la red de apoyo a los ancianos y del sistema informal de cuidados como también afirman estudios previos realizados con cuidadores principales de personas ancianas dependientes (Amezcuca, Arroyo, Montes, López, Pinto y Cobos, 2.003).

Con relación a las ayudas institucionales, ofrecimos información a los cuidadores principales de nuestro estudio sobre las mismas. Además, a aquellos cuidadores que no habían solicitado la valoración de su familiar por parte de los equipos del programa PRODEP, se les aconsejó que lo hiciesen. Como se aprecia en los resultados de este estudio, el nivel de dependencia física y de deterioro cognitivo de las personas cuidadas, hacía necesario que las familias recibiesen apoyo para cuidar de su familiar. Además, las personas cuidadas se encontraban dentro del perfil de la persona solicitante según datos ofrecidos por el servicio de estadística del IMSERSO en mayo de 2.009 (IMSERSO, 2.009).

No podemos olvidar que dentro del ámbito territorial español, Cataluña es la segunda comunidad autónoma después de Andalucía respecto al número de solicitudes de valoración para dictaminar el nivel de dependencia de una persona (IMSERSO, 2.009). Así, a fecha del uno de mayo de 2.009, se han solicitado en Cataluña 133.078 valoraciones que representan el 14,28% del total del estado español y de las cuales se realizó la valoración del 95,59% considerando como beneficiarios a 109.431 personas (IMSERSO, 2.009). Estos datos confirman nuestras inquietudes respecto a la necesidad de ayuda del colectivo de cuidadores principales y además explica la buena acogida del programa INFOSA por parte de los profesionales de medicina, enfermería, fisioterapia y trabajo social de la *Corporació Sanitària Parc Taulí* de Sabadell.

5.2 DIFICULTADES DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES PARA EL CUIDADO

En el marco conceptual propuesto para la realización de este estudio se indicaron como principales fuentes de dificultad de los cuidadores principales para cuidar el nivel de atención y cuidados que necesitaba la persona cuidada. Concretamente, se estudiaron los aspectos causantes de dependencia en las personas ancianas. Como se describió en la introducción de este estudio, los principales causantes de dependencia en las personas mayores son las enfermedades, el deterioro físico y el deterioro cognitivo. Además de la atención en tareas personales de autocuidado, los cuidadores también comparten con la persona cuidada las necesidades económicas.

Con respecto a los procesos de enfermedad detectados en las personas cuidadas en nuestra muestra, se encuentran entre los procesos mórbidos de la población mayor con una media de edad de 82 años. Así, los procesos de enfermedad crónica (las enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares, tumores, respiratorias, diabetes, enfermedades renales y urinarias y las caídas) son la principal causa de mortalidad

entre la población mayor de 80 años en España (Mompart y Pérez, 2.001). Con relación a la causa de ingreso hospitalario de las personas ancianas de nuestro estudio, las enfermedades cardiovasculares, cerebrovasculares y las broncoaspiraciones e infecciones respiratorias constituyeron la causa principal de ingreso en un 50,9% de los casos.

Así, el perfil de salud de las personas cuidadas que participaron en nuestro estudio, es el de una persona con una media de edad de 82 años, que en el 93% de los casos presenta más de una de las enfermedades crónicas anteriormente citadas. Además, para tratar estos procesos de enfermedad, estos mayores se ven obligados a tomar tratamiento farmacológico (94,54%) con una media de más de ocho fármacos al día. Estos datos son concordantes con datos de estudios nacionales que indican que la población mayor de 80 años dependiente consume medicación de manera habitual en el 91,5% de los casos (Puga y Abellán, 2.004). Con relación a la administración de fármacos prescritos a las personas cuidadas que residen en el domicilio, también es una de las tareas que realizan los cuidadores principales y que no siempre se considera por parte del personal sanitario como una fuente de dificultad. Por otro lado, la administración de medicamentos a la persona cuidada por parte de los cuidadores principales de nuestro estudio, se realiza en el 90% de los casos en varias tomas durante el día, lo que supone mayor tiempo de dedicación a cuidar.

Todos estos aspectos descritos sobre los procesos de enfermedad y el número de fármacos administrados a las personas cuidadas, suponen un factor de riesgo añadido a la frágil salud de las personas ancianas. Por tanto, resulta necesario realizar acciones dirigidas a la prevención de complicaciones derivadas del cuidado y el tratamiento como se describe en estudios realizados en el ámbito hospitalario (San José, Selva, Solans, Jacas, Padrós y Vilardell, 2.001; Ruiz, 2.005). Además, las medidas preventivas también se deben aplicar al entorno domiciliario en la medida de lo posible y sobre ese particular, los profesionales de enfermería tienen un importante rol formativo (Delicado y cols., 2.004).

Pensando en todas las dificultades que tienen las personas mayores para su cuidado por la complejidad que provoca la fragilidad de su salud, el programa INFOSA introdujo contenidos de aprendizaje dirigidos a ayudar a los cuidadores principales. Los contenidos formativos introducidos en la intervención, trataban de las necesidades nutritivas de las personas ancianas, las complicaciones habituales de la deglución

como por ejemplo la disfagia, la administración oral del tratamiento farmacológico, la prevención de infecciones urinarias y el abordaje no farmacológico de la diarrea y el estreñimiento.

Por otra parte, durante las sesiones del programa INFOSA, también se trataron aspectos relacionados con el cuidado y debidos a la dependencia física como por ejemplo técnicas para ayudar en la movilidad de personas dependientes y el deterioro cognitivo de las personas cuidadas como por ejemplo manejo de conductas alteradas. Además se incluyeron en el programa INFOSA técnicas de comunicación para facilitar el contacto con la persona cuidada o con otros miembros de la familia. Consideramos importante mejorar o buscar alternativas de comunicación con la persona cuidada incluso cuando ésta tiene una demencia. Además, mejorar la comunicación entre el cuidador principal y el entorno familiar tiene un impacto positivo ya que eso mejora los niveles de sobrecarga en los cuidadores principales como indican estudios científicos realizados sobre este tema (Savundranayagam, Hummert y Montgomery, 2.005).

Por otro lado, durante el desarrollo de las sesiones del programa INFOSA, se trataron temas relacionados con la adquisición de sistemas técnicos de ayuda y de la transformación del entorno en un lugar seguro para la persona anciana dependiente. El desarrollo de estas sesiones se justificaba por el elevado nivel de dependencia de las personas cuidadas que participaron en nuestro estudio. Como se indica en el apartado de resultados, las personas cuidadas incluidas en nuestro estudio presentan un nivel elevado de dependencia como indica la puntuación en el índice de Barthel de 18,95 (DE 23,07) que se corresponde con dependencia física grave y se encuentra en el límite de dependencia total. Con respecto al nivel de dependencia como consecuencia del deterioro cognitivo, las personas cuidadas de nuestro estudio presentaban un nivel de deterioro cognitivo grave como indica la puntuación media de 7,36 (DE 2,97) en el cuestionario de Pfeiffer.

Además de los aspectos relacionados con la dependencia física y cognitiva de la persona cuidada, los cuidadores principales se enfrentan con otra dificultad, la dependencia económica de la persona cuidada. Concretamente, cuando las personas cuidadas tienen un elevado nivel de dependencia, el 71% del coste económico de su asistencia se atribuye al cuidado proporcionado por los cuidadores principales (Boada y cols., 1.999; Artaso y cols., 2.002). Los cuidadores principales asumen el rol de sustitución de su familiar cuando este no puede realizar alguna tarea, como en el caso de gestionar las propias finanzas. Con respecto a los aspectos económicos entre

cuidador y persona cuidada, se establece una relación de intercambio para poder hacer frente a los costes que se producen como resultado de las necesidades de las personas ancianas dependientes.

En relación con los aspectos económicos de las personas cuidadas que participaron en nuestro estudio, se realizó una valoración aproximada de sus ingresos y de los gastos que generaba su cuidado. Los ingresos que perciben el 98% de las personas cuidadas son inferiores a 1.000 euros al mes. Así, el 13,2% perciben menos de 400 euros al mes, el 47,2% percibe aproximadamente 600 euros al mes y el 37,7% percibe una cantidad que se aproxima a los 1.000 euros al mes. Por otro lado, los gastos que se generan como consecuencia del cuidado, en opinión de los cuidadores principales, se aproxima a 800 euros para algunos (41,2%) y a 1.500 euros al mes para otros (13,7%). No obstante, para un 35,3% de cuidadores estos gastos son inferiores a 300 euros al mes. Como se puede apreciar en los datos anteriores, no existe una respuesta unánime respecto al coste que genera el cuidado de la persona anciana dependiente, pero sí que coinciden todos los cuidadores principales en que los ingresos del mayor, resultan insuficientes para satisfacer completamente sus necesidades básicas de atención.

Por otro lado, cuando los cuidadores principales aportan datos sobre los gastos generados por su familiar no incluyen el valor de su trabajo. En el informe ISEDIC (Durán, 2.004) se planteó a los cuidadores principales de personas que habían sufrido un ictus que calculasen los gastos ocasionados por la persona cuidada. Los resultados del estudio realizado por Durán (2.004), indicaron que cuando el cuidador era capaz de realizar una valoración que cuantificase el valor en dinero de su trabajo, este se aproximaba a 1.068 euros al mes.

La vinculación afectiva que existe entre la persona cuidada y su cuidador principal hace que sea complicado, para estos últimos, valorar los gastos de cuidar. Los resultados de nuestro estudio, indican que en opinión de los cuidadores principales, los ingresos de las personas cuidadas son insuficientes para atender a sus necesidades en una proporción de dos a uno. En consecuencia, si los ingresos para cuidar a la persona anciana dependiente son insuficientes resulta obvio pensar que es el cuidador principal y su familia quien asume ese esfuerzo.

Además de las valoraciones objetivas sobre los factores que provocan dependencia en las personas cuidadas, también se valoró en nuestro estudio qué aspectos suponían una mayor dificultad para los cuidadores principales. Como se presenta de manera detallada en la tabla 29 del apartado de resultados de nuestro estudio, son los problemas relacionados con la falta autonomía en la movilidad lo que más preocupa a los cuidadores principales. Sobre este particular no existe consenso entre diferentes estudios realizados con población de mayores dependientes y sus cuidadores. De modo que Pot, Deeg y Van Dyck (1.997) explican las consecuencias negativas que provoca el cuidado en los cuidadores principales como efecto provocado por el deterioro cognitivo.

Por otro lado, otras líneas de pensamiento en nuestro país con las que coincidimos, explican las mismas consecuencias en los cuidadores principales independientemente de si la patología de la persona cuidada provoca dependencia física o cognitiva (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2.001). Además existen estudios científicos recientes que indican que el deterioro físico y mental de la persona cuidada, valorado con las mismas escalas que se utilizaron en nuestro estudio, se relaciona con la sobrecarga del cuidador (Moreno, Bernabeu, Álvarez, Rincón, Bohórquez y cols., 2.008). Concretamente estos últimos investigadores detectaron niveles de sobrecarga en un tercio de los cuidadores con independencia del tipo de dependencia de la persona cuidada. También existe evidencia científica en el entorno internacional que muestra que la dependencia física provoca desórdenes psicológicos en los cuidadores principales. Así, Clark y King (2003) realizaron un estudio descriptivo en USA comparando la carga percibida por cuidadores de pacientes con ictus y con demencia los resultados indicaron niveles significativos de malestar psicológico en ambos grupos sin diferencias destacables entre ellos.

Sin pretender imponer un criterio de manera taxativa a la cuestión sobre qué provoca mayor dificultad para el cuidado si la dependencia física o la cognitiva, si que desearíamos llamar la atención sobre la herramienta de valoración del nivel de dependencia de las personas utilizado en este momento en nuestro país.

El Baremo de Valoración de la Situación de Dependencia (BOE nº 96, 2.007) recoge principalmente los aspectos relativos a la dependencia de otra persona que tienen las personas evaluadas con relación a la realización de actividades de la vida diaria (nutrición, eliminación, deambulación, autonomía para desplazarse fuera del hogar, etc.) por lo que la valoración incluye los mismos factores valorados en nuestro estudio mediante la escala de Barthel. Las capacidades cognitivas no se valoran directamente, sino que se interpretan de la incapacidad detectada en el apartado de tomas de decisiones y que se encuentra también claramente relacionado con la capacidad física de una persona de desplazarse para realizar determinadas actividades de la vida diaria como por ejemplo ir al banco o viajar en transporte público.

5.3 ESFUERZO DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES PARA CUIDAR

Siguiendo el marco conceptual propuesto para nuestro estudio, los distintos escenarios del cuidado que viven los cuidadores principales, requieren un importante esfuerzo para atender a las demandas de las personas cuidadas. Por un lado, determinar el esfuerzo realizado para cuidar, implica conocer la historia del cuidado, que incluye la duración del rol de cuidador principal y la frecuencia de cuidado. Además, existen aspectos socioeconómicos y familiares que pueden suponer un esfuerzo emocional al cuidador principal. Por otra parte, existen aspectos más íntimos como el sentimiento de estar obligado a cuidar que también forman parte del conjunto de escenarios de cuidado.

La historia del cuidado de los participantes en nuestro estudio, se realiza valorando desde cuándo cuida el cuidador principal a su familiar. El 52,8% de los cuidadores principales de nuestro estudio, cuidan de su familiar desde hace más de tres años. Además, el número de horas que dedican al cuidado o al acompañamiento es de 17 horas diarias de media. Estos datos deben analizarse desde la perspectiva de una persona dependiente que precisa atención continua o disposición para la misma, durante el día y la noche y que recibe la atención casi exclusivamente del cuidador principal. Los cuidadores explican que, en ocasiones, no pueden dormir debido a las demandas de su familiar. No olvidemos que las personas cuidadas de nuestra muestra, presentan niveles muy elevados de dependencia física y deterioro cognitivo. Además, los profesionales del ámbito hospitalario, sabemos por experiencia, que la noche lejos de tranquilizar a las personas enfermas o en situación de fragilidad, acrecienta sus molestias físicas y desata sus temores.

El número de horas diarias de cuidado presentadas en nuestro estudio (17 horas diarias), se aproxima a los datos de otros estudios realizados en España recientemente por Pérez-Peñaranda, García, Rodríguez, Losada, Porras y Gómez (2.009) que indican una media de 19 horas al día o el estudio de Durán (2.004) donde un 58,6% de cuidadores afirman dedicar todo el tiempo (día y noche) al cuidado de su familiar dependiente. Por su parte, Mateo y cols. (2.000) indican en los resultados de su estudio realizado con cuidadores principales, que el tiempo de dedicación al cuidado que refieren estas personas, es de una media de 20 horas diarias. Sin embargo, los datos de fuentes nacionales indican una media inferior de 11 horas diarias (IMSERSO, 2.005a). Así, podríamos decir que más que de un número determinado de horas realizando una tarea o tareas, el cuidador principal se mantiene disponible gran parte del día para prestar atención a su familiar. Por consiguiente, estamos plenamente de acuerdo con estudios previos que indican que los cuidadores principales dedican un elevado número de horas diarias al cuidado y no han recibido formación para ello por lo que resulta necesario formar e informar sobre los cuidados necesarios para una persona anciana dependiente (Monleón, Dávalos, Polo y Villacañas, 2.007).

Otro aspecto importante y que supone un esfuerzo para los cuidadores principales es el modo de convivencia familiar. La situación de convivencia entre el cuidador principal y la persona cuidada y la relación entre ambos, se puede ver sometida a presiones como consecuencia del proceso de enfermedad y de dependencia, sin dejar de lado la relación de ambos con el resto de la familia. Más de una cuarta parte de los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio (32%), pensaban que las relaciones con el resto de los familiares habían empeorado. Nuestros resultados se aproximan a la valoración realizada por otros autores en nuestro país cuando indican que el 28,5% de los cuidadores principales afirman que cuidar de su familiar causa un impacto negativo sobre la vida familiar y social (Gracia-Calvente y cols., 1.999). Esta percepción de los cuidadores principales respecto a las relaciones familiares, repercute sobre la posibilidad de recibir ayuda de su entorno más próximo, además de contribuir al aislamiento social de este colectivo de personas.

Con respecto a la relación entre el cuidador principal y la persona cuidada no existe unanimidad, el 12,5% de cuidadores piensa que la relación con la persona cuidada ha empeorado, mientras que un 16% de cuidadores refieren que ha mejorado. Estos

datos resultan poco optimistas comparados con los resultados presentados por García-Calvente y cols. (1.999) que señalan a un 59,8% de cuidadores que refieren que su relación con la persona cuidada ha mejorado. Sin embargo, en los resultados ofrecidos por estos últimos autores y que incluyen en su muestra población dependiente de todas las edades, no especifican, en este apartado, la edad de la persona cuidadas. Por otra parte, Crespo y López (2.007) comparten los resultados obtenidos en nuestro estudio e indican que un 15,1% de los participantes en su estudio pensaban que la relación con la persona cuidada había mejorado.

Respecto a las relaciones familiares disfuncionales existe evidencia científica (Jerrom, Mian y Rukanyanke, 1.993) de que no son inocuas, sino que tienen un impacto sobre los cuidadores principales favoreciendo un aumento de los niveles de sobrecarga. Además, este mismo estudio indica que una relación previa deteriorada también repercute en las personas cuidadas prediciendo en un 25% su institucionalización evaluado en un período de seis meses. Por consiguiente, considerando la repercusión de las relaciones familiares sobre el cuidador principal y la persona cuidada consideramos importante incluir este tema en los contenidos del programa INFOSA. Con respecto a este último aspecto podemos encontrar un estudio realizado por Tremont, Duncan-Davis y Bishop (2.006) que al igual que nosotros también señalan que sería beneficioso para los cuidadores principales tratar temas de buen funcionamiento familiar en las intervenciones dirigidas a estas personas.

Aunque como se puede apreciar las relaciones familiares ofrecen alguna dificultad como consecuencia del cuidado, los aspectos positivos que más resaltan los cuidadores principales respecto de la persona cuidada, son las muestras de agradecimiento o de afecto. Estas mismas experiencias han sido descritas en otros estudios realizados con cuidadores principales (Moen, Robinson y Dempster-McClain, 1.995). Por el contrario, en el mismo estudio, algunos cuidadores explican que su familiar ha cambiado, que está más irritable e incluso agresivo. Sin embargo, pese a las dificultades, todo parece indicar que se establece entre cuidador principal y persona cuidada una relación de mayor intimidad, un espacio en el que se encuentran solos, incluso en los casos en los que ha empeorado la relación. Se ha creado una nueva manera de relacionarse basada en la dependencia de uno respecto del otro. Los cónyuges modifican su rol de esposos y los descendientes su rol de hijos y lo hacen asumiendo el rol de cuidador principal.

Siguiendo con el análisis de los aspectos que suponen un esfuerzo para cuidar, en la muestra de cuidadores principales que participaron en el programa INFOSA, se estudiaron los aspectos relativos al coste laboral y profesional de cuidar para los cuidadores principales. Con respecto al grado de formación académica de los cuidadores principales se sitúa en niveles básicos, con un escaso 12,5% que alcanza niveles de formación universitaria. Respecto a la situación laboral, el 12,6% de cuidadores realizan trabajos remunerados, el 12,5% están en paro y el resto realizan tareas no remuneradas. Estos datos de nuestra muestra difieren de los ofrecidos en la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España (INE, 2.004) que indican un 7,3% de paro. No obstante, la difícil situación por la que atraviesa la economía española e internacional con una tasa de parados en aumento puede explicar estas diferencias respecto a años anteriores. Concretamente, las tasas de paro de la mujer española son actualmente del 18,31% y del 17,92% en los hombres (INE, 2.009).

Además, a la precaria situación laboral de los cuidadores principales, se añade la necesidad de disminuir el tiempo de dedicación al trabajo, para dedicarse al cuidado de su familiar dependiente, como afirman el 25% de los cuidadores de nuestra muestra. Por consiguiente, parece que el hecho de que la mujer no trabaje fuera del hogar, la sitúa en la primera línea para ocupar el rol de cuidador principal. Concretamente, existe evidencia de que son sólo un 10% de mujeres cuidadoras que afirman haberse visto obligadas a dejar su trabajo para cuidar de su familiar, lo que resulta congruente ya que también son pocas las que trabajaban antes de asumir el rol de cuidadora principal (Casado y López-Casasnovas, 2.001). En esta situación, coincidimos con Biurru (2.001) en que cuidar de una persona anciana dependiente produce un descenso de los ingresos familiares y un aumento de los gastos para cuidar. Además, los cuidadores principales de nuestro estudio al igual que en estudios previos explican que en algún momento de su vida laboral han experimentado conflictos laborales como consecuencia de compartir la vida laboral con el rol de cuidador principal (Molina, Iáñez, M. A. y Iáñez, B., 2.005).

El informe realizado en Estados Unidos por la *Family Caregiving Alliance* (2.000), proporciona datos sobre el impacto laboral de cuidar sobre las cuidadoras e indican que el 33% se vio obligada a disminuir su horario laboral, el 22% pidió una excedencia laboral, el 20% trabaja a tiempo parcial, el 16% ha tenido que dejar de trabajar y el 13% solicitó una jubilación anticipada. Estos datos se aproximan a los resultados

ofrecidos en nuestro estudio y que sugieren las dificultades para compaginar la vida laboral y familiar de los cuidadores principales.

Por otro lado, podemos suponer que el nivel de formación básico de los cuidadores principales que les sitúa en empleos mal remunerados, facilitaría el abandono de los mismos. No obstante, si las previsiones que auguran un aumento de la incorporación de la mujer al mundo laboral se cumplen, será necesario realizar estudios sociodemográficos que informen de los cambios sociales de las nuevas generaciones que permitan proponer alternativas al cuidado familiar con dedicación exclusiva las 24 horas del día.

Otro de los esfuerzos económicos que deben realizar las familias que tienen a su cargo una persona anciana dependiente, es la adaptación de la vivienda a la nueva situación. Como se explicó anteriormente en el contexto del cuidado, los escenarios de la convivencia entre cuidador y persona cuidada pueden ser variados. Las diferentes combinaciones de convivencia se establecen basándose en las necesidades de la persona cuidada y las posibilidades económicas de las familias. Los participantes en nuestro estudio, comparten el domicilio con la persona cuidada mayoritariamente (67,9%). Sin embargo, una parte de los cuidadores (30,4%) viven solos con su familiar mientras que otra parte mayor (37,5%) comparte el domicilio con la propia familia y la persona cuidada.

Una modalidad de convivencia descrita por los participantes en nuestro estudio, se establece cuando el cuidador vive con su familia (28,6%) o sólo (3,5%) y gestiona los cuidados de su familiar anciano en el domicilio de éste. Esta última modalidad se produce cuando la persona cuidada convive con su cónyuge, aunque ambos necesitan ayuda de un tercero para algunas actividades cotidianas. Para la aplicación de este modo de convivencia, es necesario que exista la posibilidad de supervisión de la persona cuidada por parte de los cuidadores principales, como ellos mismos explican. También favorece este modo de convivencia el nivel económico de las familias que permite la contratación de una persona que ayude al mayor en el domicilio, cuando éste vive sólo.

Cuando las familias toman la decisión de cuidar a una persona anciana en el domicilio, es necesario, en la mayoría de las ocasiones, adaptar el entorno a las necesidades del mayor. Concretamente, una importante proporción de cuidadores en nuestro estudio

(41,1%) explica que necesitó realizar reformas en el hogar para cuidar de su familiar, fundamentalmente en el cuarto de baño. Estos datos sobre las modificaciones realizadas en la vivienda se aproximan al 37% indicado por Durán (2.004) en su estudio. Con respecto a las zonas del hogar que precisan ser adaptadas a las necesidades de las personas con dependencia, el cuarto de baño es la barrera arquitectónica más importante (35,4%) después de las escaleras (Puga y Abellán, 2.004). No obstante, la realización de reformas no siempre garantiza la adecuación a las necesidades del mayor. Así, durante la recogida de datos en los domicilios pudimos observar como, en algunas ocasiones, las reformas del cuarto de baño no fueron adecuadas ya que no se adaptaban a las necesidades del mayor y el principal motivo fue la falta de asesoramiento por parte de profesionales cualificados.

Por otro lado, algunos cuidadores principales que participaron en nuestro programa (7,1%), necesitaron cambiar de domicilio en beneficio de la persona cuidada. Nuestros datos se aproximan al 6,4% de población con discapacidad que refiere haber cambiado de domicilio como consecuencia de su dependencia, presentados en la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (INE, 1.999). No obstante, el Informe ISEDIC (Durán, 2.004) muestra unos datos inferiores (5%) a los obtenidos en nuestro estudio respecto al cambio de domicilio de los cuidadores principales y las personas cuidadas.

Por otra parte, cuando varias personas comparten el domicilio, es necesario organizar el espacio disponible y adaptar el mobiliario a la persona mayor, especialmente el del dormitorio. Los cuidadores principales que compartían el domicilio con la persona cuidada, explicaban las dificultades económicas que supone comprar mobiliario adecuado, como por ejemplo las camas articuladas, además de la dificultad añadida de situarlo en el espacio físico de la vivienda, en muchas ocasiones limitado.

Finalmente, un aspecto del cuidado que supone un esfuerzo psicológico para el cuidador principal, es la obligación de cuidar. Esta variable fue incluida en nuestro estudio con el objetivo de describir un aspecto del fenómeno del cuidado poco conocido. Concretamente, los estudios que abordan esta problemática se desarrollan en el contexto de comparaciones entre cuidadores principales de diferentes culturas

(Aranda y Knight, 1997; Connell y Gibson, 1.997). Los resultados de nuestro estudio indican que el 82,1% de los cuidadores principales refieren que han decidido asumir el cuidado de su familiar por propia iniciativa. No obstante, hay un 10,8% de cuidadores que bien podrían sentirse obligados a cuidar. El 5,4% de estos últimos cuidadores explicaban su decisión de cuidar por la presión familiar que recibieron. Por otro lado, existe un 5,4% de cuidadores que asumieron el papel de cuidador principal para responder al deseo de su familiar mayor. Durante el período de convivencia con los cuidadores principales de nuestro estudio, pudimos apreciar como la obligación de cuidar no se producía en los cónyuges, sino que era más propia de los descendientes.

Coincidiendo con nuestras apreciaciones, existe evidencia científica que identifica la obligación filial de cuidar como una de los principales motivos por los cuales se establece la relación de cuidado (Silverstone, 1.978; Cicirelli, 1.993). No obstante, como indicamos en la descripción del modelo conceptual de este estudio, los valores culturales son un aspecto relevante. Así, encontramos que en las culturas china, taiwanesa y latina-norteamericana se encuentra tradicionalmente asignado el rol de cuidador a los descendientes (Martinson, Davis, Liu-Chiang, Yi-Hua, Qiao y Gan, 1.995; Albert, 1.992). Una muestra que puede ser representativa de éste fenómeno en nuestra cultura puede ser la representada por la etnia gitana, donde las hijas asumen el cuidado de los hijos y las personas mayores. No obstante, el alcance y la generalización de esta afirmación, se limitan a nuestra experiencia en la práctica clínica ya que hasta donde sabemos, no existe evidencia científica publicada sobre este tema. Sin embargo, en nuestro estudio participaron dos cuidadores principales hijas de etnia gitana que nos permitieron confirmar esta hipótesis en estos casos concretos.

5.4 ANÁLISIS DE LAS CONSECUENCIAS DEL CUIDADO EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

Como se plantea en el marco conceptual de nuestro estudio, el cuidado de una persona anciana dependiente ocasiona efectos no deseados en los cuidadores principales. Las variables que se han analizado sobre este particular en nuestro estudio, son la sobrecarga y el nivel de malestar psicológico que incluye ansiedad, depresión, somatización y disfunción social. Con respecto a las consecuencias no deseadas del cuidado para la persona cuidada se introdujo en el modelo la institucionalización en un centro residencial de la persona mayor.

Como se ha descrito a lo largo de este estudio, la contribución de los cuidadores principales en los cuidados de su familiar anciano, es el de sustitución en aquellos aspectos en que la persona cuidada precisa ayuda. Como consecuencia del cuidado, los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio, presentan un nivel basal de sobrecarga muy elevado. Concretamente, el 83,9% de los cuidadores principales de la muestra están sobrecargados. Los resultados obtenidos en nuestro estudio sobre el nivel de sobrecarga de los cuidadores valorado en la escala de Zarit, presentaban una puntuación media de 62,61 (DE 17,01). Nuestros resultados son concordantes con los obtenidos por Ubierno, Regoyos, Vico y Reyes (2.005) (M 61,20) con una muestra de cuidadores con características similares a los participantes en el programa INFOSA y con el mismo instrumento de valoración. Sin embargo los resultados obtenidos en los niveles de sobrecarga por Artaso y cols. (2.003) superan esos valores medios (M 65,19; DE 13,22) utilizando la misma escala de valoración, siendo el 79% de los cuidadores estudiados los que presentaban sobrecarga intensa.

Para la valoración de los niveles de sobrecarga de los participantes en el programa INFOSA se utilizó la escala de Zarit (Zarit y Zarit, J.M., 1.982) por ser uno de los instrumentos más utilizados (Pinquart y Sörensen, 2.006). No obstante, otros investigadores escogieron otras escalas de probada validez para conocer la sobrecarga en los cuidadores principales. Así, Moreno y cols. (2.008) indican en sus resultados niveles elevados de sobrecarga en los cuidadores principales de personas ancianas con pluripatología.

Con relación al efecto de la sobrecarga de los cuidadores principales sobre las personas cuidadas, aunque no ha sido objeto de estudio, nos parece importante recoger las indicaciones de investigaciones realizadas sobre este particular. Así, Croog, Burlson, Sudilovsky y Baume (2.006) en un estudio realizado con cuidadores principales y las personas ancianas cuidadas pudieron observar como los niveles de sobrecarga en los cuidadores principales hacen que éstos respondan de manera agresiva a la persona cuidada.

Además de un elevado nivel de sobrecarga, los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio presentan niveles muy elevados de malestar psicológico. Para la valoración del malestar psicológico de los cuidadores principales se escogió el cuestionario GHQ por ser uno de los más utilizados en el estudio de la sintomatología psiquiátrica en los cuidadores principales de personas ancianas

dependientes (Schulz y Williamson, 1.994). Concretamente La versión GHQ-28 permite estudiar cuatro dimensiones del malestar psicológico de los cuidadores (somatización, ansiedad, disfunción social y depresión). En relación con las dimensiones de malestar psicológico analizadas mediante el cuestionario GHQ-28, los datos indican un elevado nivel de ansiedad, somatización y disfunción social. No obstante, no se detecta sintomatología depresiva en la subescala del cuestionario GHQ-28.

Con respecto a los niveles de ansiedad de los cuidadores de nuestro estudio, se aproximan a los presentados por otros estudios realizados en nuestro país y valorados con el mismo instrumento (Camós, Casas y Rovira, 2.005; Carter, 2.002). En concreto los resultados del estudio realizado por Camós y cols. (2.005) indican la presencia de ansiedad en los cuidadores de personas ancianas con un nivel elevado de dependencia física valorada mediante la escala de Barthel. Fuera del ámbito español, también existen estudios que indican que los cuidadores principales presentan elevados niveles de ansiedad como consecuencia del cuidado (Pot y cols., 1.997).

Los niveles de somatización que presentan los cuidadores principales de nuestro estudio valorados en la subescala del cuestionario GHQ-28, se encuentran por encima de valores de normalidad. Estos resultados se interpretan como la consecuencia de la carga física que representa la realización de tareas de cuidado y que es congruente con el hecho de que el 42,9% de los cuidadores de nuestro estudio tomaba medicación para paliar alteraciones de salud provocadas por el cuidado diario de su familiar. Las principales afecciones referidas por los propios cuidadores son los dolores articulares, sentimientos de tristeza e insomnio.

Además, los cuidadores participantes en nuestro estudio manifestaron una peor percepción de su propia salud que la de la población en general publicada en la Encuesta Nacional de Salud de 2.006 (INE, 2.006). Esta valoración negativa sobre la propia salud que se produce en los cuidadores principales españoles, también se produce en otros países occidentales. Concretamente, existen datos que informan de que el 25% de cuidadores principales percibe su salud como regular o mala mientras que en la población en general esto se produce en el 17% de los casos (Family Caregiving Alliance, 2.000).

Con respecto a la función social de los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio, presentan niveles de disfunción social muy superiores a los que se considerarían dentro de la normalidad. Además, los resultados obtenidos en nuestro estudio indican un apoyo social percibido por debajo de lo que se consideraría dentro de valores de normalidad. Estos datos se ven apoyados por la visión subjetiva de los propios cuidadores principales que participaron en el estudio INFOSA que piensan que sus relaciones familiares se han visto deterioradas (32,1%) y sus relaciones sociales afectadas (64,3%) como consecuencia de cuidar de su familiar dependiente.

No obstante, los datos de nuestro estudio indican que si bien los cuidadores principales presentan un elevado nivel global de malestar psicológico, no muestran niveles de depresión. Nuestros resultados difieren de los presentados en otros estudios que indican la presencia de sintomatología depresiva en los cuidadores (Cuijpers, 2.005; Losada y cols., 2.006c). Sin embargo, el estudio de Aramburu y cols. (2.001) muestra resultados muy próximos a los obtenidos en nuestro análisis, donde los cuidadores presentan niveles moderados de sintomatología depresiva mientras que los niveles de sobrecarga si son relevantes. Sobre estas diferencias en los niveles de sintomatología depresiva se podría explicar como un síntoma que se ve influenciado por el sexo de la persona. Es decir, Schulz, Visitainer y Williamson (1.991) detectaron en su estudio realizado con cuidadores principales de personas dependientes niveles elevados de depresión en los cuidadores varones mientras que las mujeres no presentaban sintomatología depresiva. Los resultados obtenidos por estos investigadores podrían explicar los niveles próximos a la normalidad obtenidos en nuestra muestra formada mayoritariamente por mujeres.

En conjunto, podemos afirmar que los cuidadores principales que participaron en nuestro estudio presentaban un nivel elevado de sobrecarga y un elevado nivel de malestar psíquico y estos resultados se aproximan a los indicados en otros estudios realizados con población de cuidadores principales de personas ancianas dependientes (Charlesworth, 2.006; Lu, Austrom, Perkins, Bakas, Farlow y cols., 2.007). Además, como indican estudios reconocidos sobre la sintomatología psiquiátrica en cuidadores principales como Zarit (1.994) o Schulz y Williamson (1.994), la presencia de estrés o sobrecarga en los cuidadores no necesariamente desemboca en niveles patológicos o significativos de sintomatología depresiva. No obstante, y aunque los niveles de depresión no resulten un caso clínico, estamos plenamente de acuerdo con Zarit (1.994) en que los niveles de sobrecarga y malestar

psicológico justifican la realización de intervenciones dirigidas a mejorar las consecuencias negativas del cuidado.

5.5 ANÁLISIS DE LA INTERVENCIÓN INFOSA

Como se describe en la metodología de este estudio, el diseño de la intervención INFOSA se fundamentó en las necesidades de los propios cuidadores principales. No obstante, resultaba necesario validar la intervención mediante la implementación de la misma y confirmar su eficacia para disminuir la sintomatología negativa que presentan los cuidadores principales. Además, era necesario asegurar que los contenidos de la intervención INFOSA recogían los conocimientos y habilidades necesarias para cuidar de una persona anciana dependiente.

Durante el desarrollo del estudio, trabajamos con los cuidadores principales aspectos relacionados con conocimientos específicos sobre el cuidado de una persona anciana dependiente. Además, se desarrollaron sesiones de entrenamiento en habilidades de cuidado físico, como la ayuda para facilitar la movilidad de un mayor dependiente, la colocación de un absorbente higiénico, la realización de la higiene personal a una persona encamada que no puede colaborar. Por otro lado, se realizaron sesiones donde los cuidadores se entrenaban en manejo de conductas disruptivas y momentos de agitación mediante la simulación de situaciones reales e hipotéticas. También se trabajaron mediante la misma metodología de planteamiento de casos prácticos, la comunicación asertiva y la autoestima del cuidador principal. Esta metodología facilitó la comprensión de los contenidos por parte de los cuidadores principales, no olvidemos que se trata de personas con un nivel formativo básico.

Todos estos temas desarrollados durante las ocho sesiones del programa INFOSA, facilitaron a los cuidadores principales información, formación y apoyo emocional para afrontar el retorno al propio domicilio cuando se produjera el alta hospitalaria de la persona cuidada. Así, los cuidadores valoraron positivamente los temas abordados durante las sesiones y pensaban que nuestro estudio era un proyecto innovador y de utilidad para los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. Durante las valoraciones realizadas en los domicilios, los participantes en el estudio comentaron que habían utilizado el material que se les proporcionó en el hospital (Dossier del cuidador) y que recogía por escrito la información proporcionada durante el programa. De la misma manera que en otros estudios realizados anteriormente el

material de refuerzo visual (Chang, 1.999) o escrito (Galagher-Thompson y cols., 2.000; Losada y cols., 2.006c) es eficaz para mejorar la adquisición de conocimientos y habilidades como reconocen los propios participantes en nuestro estudio.

Por otro lado, durante la fase de diseño de la intervención INFOSA, nos preocupaba olvidar algún aspecto relevante para los cuidadores principales, no obstante durante el desarrollo de las sesiones no se detectaron estas carencias. Además, durante la recogida de datos en los domicilios de los cuidadores principales, se les preguntó si les había surgido alguna nueva dificultad para cuidar a su familiar y que no supieran resolver, pero en todos los casos la respuesta fue negativa. Así, se confirma que el programa de intervención INFOSA se encuentra centrado en el contexto del cuidado de un mayor dependiente y responde a las necesidades de los cuidadores principales como recomiendan los últimos estudios referentes a metodología de investigación sobre intervenciones dirigidas a cuidadores de personas ancianas dependientes (Zarit y Leitsch, 2.001; Zarit y Femia, 2.008). De hecho, los participantes del grupo experimental manifestaron su satisfacción por el programa INFOSA y coincidieron en que nuestra intervención era recomendable para otros cuidadores principales.

Otro aspecto metodológico que resultaba importante controlar en la intervención era el número de sesiones. Así, ocho sesiones se sitúan en la franja entre seis y diez que indican que una intervención es de intensidad media-alta (Knight y cols., 1.993). Además cabía el riesgo de que se produjeran abandonos del programa debido al elevado número de sesiones como refieren algunos estudios en sus resultados (Hepburn y cols., 2.001). Sin embargo, las pérdidas se produjeron principalmente como consecuencia del fallecimiento de la persona cuidada y el número de sesiones no supuso una dificultad para los cuidadores principales. No obstante, se debe considerar que la intervención se desarrolló en el centro hospitalario y los cuidadores no precisaban desplazarse para asistir al programa y este dato no ha sido considerado anteriormente en otros estudios de investigación.

Finalmente, dentro del análisis de la intervención, se debe considerar el rol del profesional que lo implementó, ya que el profesional se convierte en un factor generador de efecto positivo sobre los cuidadores principales. No obstante, el efecto provocado por el profesional de enfermería resulta difícil de medir si que se demuestra por la adhesión de los participantes al programa. Sobre este particular coincidimos con

otros estudios que indicaron que el terapeuta que dirige las sesiones resulta un importante apoyo social y emocional (Mittelman, 2.008; Moniz-Cook, Vernooij-Dassen, Woods, Verhey, Chattat y cols., 2.008).

5.6 ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LA INTERVENCIÓN INFOSA

El propósito de nuestro estudio se dirigía al diseño, validación y evaluación de la eficacia de la intervención INFOSA. Las variables de resultado que se pretendían modificar eran la sobrecarga, ansiedad y depresión de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes. Además, se pretendía mejorar la percepción de apoyo social en los cuidadores principales.

Con respecto al análisis de la eficacia de la intervención INFOSA sobre la variable de resultado sobrecarga, los resultados de nuestro estudio muestran una disminución post-intervención en el grupo experimental, mientras que en el grupo control que no recibieron tratamiento, los niveles aumentaron. Con respecto a las diferencias entre los dos grupos, los análisis estadísticos mostraron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) entre grupo experimental y control. Nuestros resultados son clínicamente relevantes ya que los niveles de sobrecarga resultan difíciles de modificar y muy difíciles de eliminar. Como se refleja en diferentes estudios de metaanálisis realizados, los niveles de sobrecarga valorados con instrumentos válidos y fiables resultan poco sensibles al cambio después de una intervención (Cooke, McNally, Mulligan, Harrison y Newman, 2.001; Brodaty y cols., 2.003).

Como se puede observar la variable sobrecarga desata controversias, incluso investigadores como Acton y Kang (2.001) sugieren que tal vez la sobrecarga no resulta una variable adecuada para valorar la eficacia de una intervención debido a la dificultad que supone una disminución en este problema emocional. Además, algunos estudios presentan resultados poco concluyentes (Yin, Zhou y Bashford, 2.002) independientemente del formato de la intervención. De manera que tanto las intervenciones grupales como las individuales obtienen resultados poco significativos sobre la sobrecarga Yin y cols. (2.002). Por otra parte también existen estudios de metaanálisis que indican que las intervenciones no muestran cambios estadísticamente significativos entre el grupo experimental y el control en los niveles de sobrecarga Thompson, Spilsbury, Hall, Birks, Barnes y Adamson (2.007).

Con respecto a la evaluación sobre la permanencia del efecto a los seis meses post-intervención, los participantes en nuestro estudio no habían aumentado los niveles de sobrecarga lo que por sí mismo ya se considera un logro como también reconocen estudios de investigación recientes (Crespo y López, 2.007). No obstante, las diferencias entre el grupo experimental y el grupo control del programa INFOSA, aunque se mantuvieron transcurridos seis meses, no fueron estadísticamente significativas. La permanencia del efecto de una intervención ha sido descrita en estudio de metaanálisis por Sörensen, Pinguart, Habil y Duberstein (2.002), estos investigadores señalaron que los efectos positivos de las intervenciones no se mantienen más de siete meses. Por consiguiente, sería necesario realizar en el futuro sesiones de refuerzo dirigidas a mantener los efectos positivos de la intervención en los cuidadores principales.

El análisis de la eficacia de la intervención INFOSA sobre la sintomatología psicológica de los cuidadores principales (ansiedad y depresión) de la misma manera que sucedía con la sobrecarga se obtiene resultados positivos para los participantes en el grupo experimental. De manera global, la salud emocional de los cuidadores principales mejora en el grupo experimental mientras que en el grupo control empeora, siendo la diferencia entre los dos grupos estadísticamente significativa ($p < 0,001$). Nuestros resultados son concordantes con los indicados por Brodaty y cols. (2.003) en su estudio de metaanálisis.

En lo que respecta a los niveles de ansiedad de los cuidadores principales del estudio INFOSA se observa una peor evolución después de la intervención en el grupo control, de manera que un 75% de los participantes en este grupo presentan un aumento de los niveles de ansiedad. Por su parte, los participantes en el grupo experimental presentan una disminución en los niveles de ansiedad post-intervención. Las diferencias después de la intervención INFOSA entre los dos grupos se muestran estadísticamente significativas ($p < 0,001$). Estos resultados son coincidentes con los expresados por otros estudios de metaanálisis (Sörensen y cols., 2.002; Brodaty y cols., 2.003; Pinguart y Sörensen, 2.006).

El análisis de la evolución del efecto de intervención INFOSA sobre la sintomatología psicológica muestra a los seis meses post-intervención se mantiene una tendencia positiva en el grupo experimental con una disminución de los niveles de ansiedad a los seis meses post-intervención. No obstante, aunque tanto en la valoración global del

malestar psicológico como en la valoración de la ansiedad los participantes en el grupo experimental presentan una mejor evolución que los participantes en el grupo control, la diferencia entre los dos grupos no es estadísticamente significativa. Los resultados de nuestro estudio, de la misma manera que sucedía con la variable sobrecarga, coinciden con los señalados por Sörensen y cols. (2002) cuando afirman que es necesario realizar intervenciones de refuerzo si se pretende mantener el efecto positivo de la intervención.

Siguiendo con el análisis de la eficacia de la intervención INFOSA sobre la sintomatología negativa de los cuidadores principales, los resultados de nuestro estudio también son positivos en la variable depresión. Si bien los niveles basales de depresión en los participantes en nuestro estudio no eran clínicamente relevantes, lo cierto es que disminuyen en los participantes del grupo experimental mientras que se produce un aumento en los participantes del grupo control. De modo que en la valoración de los niveles de depresión después de la intervención INFOSA existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos ($p < 0,001$). Además, transcurridos seis meses de la intervención INFOSA los participantes en el grupo experimental no experimentan un aumento de los niveles de depresión.

Con respecto a la eficacia de la intervención INFOSA para mejorar la percepción de los cuidadores principales sobre el apoyo social, los resultados de nuestro estudio no se muestran concluyentes. Por un lado, los resultados del análisis de los datos recogidos mediante la subescala de disfunción social del cuestionario GHQ-28 indican un mejor pronóstico en los participantes del grupo experimental frente al grupo control. Además se observa una diferencia entre los dos grupos estadísticamente significativa ($p < 0,001$). Por otra parte, los resultados obtenidos en la escala DUKE de apoyo social percibido no mostraron diferencias entre los dos grupos estadísticamente significativas. No obstante, el grupo experimental presentó una mejora post-intervención en el apoyo social percibido y esa tendencia positiva se mantuvo a los seis meses post-intervención.

El apoyo social percibido se introdujo en el modelo INFOSA como moderador de los efectos psicológicos que provoca el cuidado en los cuidadores. De modo que al igual que en estudios previos el objetivo era proporcionar un soporte emocional que incidiera de manera positiva en los participantes del grupo experimental. No obstante,

la literatura científica publicada presenta resultados poco concluyentes en estudios de investigación realizados con muestra amplias, metodología adecuada y durante dos años de seguimiento como se indica en los distintos estudios realizados por investigadores como Mittelman y cols. (1.996, 2.004a, 2.004b, 2.007) y Roth y cols. (2.005).

Como valoración global del efecto de la intervención INFOSA se puede afirmar que la peor evolución de los participantes en el grupo control independientemente de la evolución positiva del grupo experimental, sería justificación suficiente para plantear la necesidad de una intervención.

5.7 ANÁLISIS DE LOS MEDIADORES EN EL PROGRAMA INFOSA

El modelo INFOSA incluía el estudio de las variables mediadoras. Estas variables son el apoyo social percibido, percepción sobre la propia salud y la de la persona cuidada, voluntad de cuidar y percepción sobre la eficacia de la intervención INFOSA además de la variable intervención o pertenencia al grupo experimental.

Con el propósito de valorar el efecto de las variables mediadoras para disminuir los niveles de sobrecarga, ansiedad o depresión en los cuidadores principales, se realizaron diferentes análisis estadísticos. En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de las variables y posteriormente se introdujeron las variables en un modelo estadístico de regresión logística. Siguiendo la guía metodológica propuesta en nuestro modelo conceptual, se estudia el efecto mediador de la intervención INFOSA sobre las consecuencias que se derivan del cuidado a una persona anciana dependiente.

Con respecto al mediador apoyo social percibido, es sabido que cada familia establece el modelo de convivencia que desea mantener, pero cuando se presentan situaciones de tensión y que exigen un esfuerzo físico, emocional y económico, como es la responsabilidad de atender a un familiar dependiente, puede desencadenarse cambios en las relaciones interpersonales entre todos los miembros de la red familiar. Esta situación se exploró en los participantes en este estudio a quienes se les preguntó por la relación con otros miembros de la familia y con su entorno social. Desde la perspectiva de los cuidadores, las relaciones entre los miembros de la familia empeoran como consecuencia de la enfermedad de su familiar. Los motivos por los

que los cuidadores pensaban que sus relaciones familiares se habían deteriorado eran principalmente atribuidos a diferencias en temas económicos y de patrimonio y falta de interés por el familiar anciano.

Estos datos relativos a la voluntad de cuidar de los cuidadores principales de nuestra muestra explicarían la ausencia de institucionalización de las personas cuidadas a los seis meses de seguimiento. Nuestros resultados se aproximan a los presentados por Ducharme y cols. (2.007) quienes relacionan la obligación de cuidar con la generación de conflictos familiares, sensación de cautividad del cuidador principal en este rol y la claudicación del cuidado. Además, La presión que impone la situación de verse obligado a cuidar genera tensiones familiares que a su vez provocan alteraciones psicológicas en los cuidadores principales. En este aspecto el estudio realizado por Steadman y cols. (2.007) confirma nuestras conclusiones.

Los resultados de nuestro estudio indican que la intervención INFOSA se muestra eficaz para disminuir los niveles de sobrecarga y malestar psicológico además de mejorar el apoyo social percibido post-intervención. En relación con el malestar psicológico de los cuidadores principales, se valoraron las siguientes dimensiones: ansiedad, depresión, somatización y disfunción social.

Con respecto a los niveles de sobrecarga, ansiedad, somatización se aprecia una mejora en los participantes del grupo experimental al finalizar la intervención mientras que se produce un aumento en el grupo control. El análisis de los resultados obtenidos sobre la sobrecarga de los cuidadores principales resulta de interés para la práctica clínica dado que la variable sobrecarga es una de las más difíciles de modificar. Además resulta de interés para el estudio de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales por los resultados positivos obtenidos en el estudio. También resulta socialmente relevante debido a la necesidad social de ayuda de los cuidadores principales y las personas cuidadas como se recoge en las recomendaciones de la LAPADEP (BOE, nº 299, 2.006).

Los resultados obtenidos en los distintos modelos de regresión logística no ofrecieron resultados concluyentes que confirmaran a la variable apoyo social percibido, percepción sobre la propia salud y la de la persona cuidada, voluntad de cuidar y percepción sobre la eficacia de la intervención como mediadores en el modelo

INFOSA. Sin embargo la intervención INFOSA si que es un mediador para las consecuencias del cuidado que presentan los participantes en nuestro estudio.

5.8 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La principal limitación de los estudios realizados con cuidadores principales de personas ancianas dependientes es el difícil acceso a esta población. Concretamente, durante el estudio de campo, detectamos una población de cuidadores principales que por distintos motivos (laborales, familiares o personales) disponían de poco tiempo para visitar a su familiar. En ocasiones, la visita al hospital se limitaba al momento en que el mayor realizaba alguna de las comidas del día, esa fue una de las principales dificultades para contactar con algunos cuidadores principales. No obstante, se consiguió obtener el número necesario de sujetos para la realización de los análisis de los resultados según se estableció en la metodología de este estudio.

Otra posible limitación de nuestro estudio es la estrategia de selección de los participantes mediante una muestra por conveniencia. No obstante, las muestras por conveniencia y las obtenidas por un método de randomización de la población obtienen similares varianzas en el 68,4% de las variables estudiadas (Pruchno, Brill, Shands, Gordon, Genderson, Rose y Cartwright, 2.008). Las principales diferencias entre los dos sistemas de selección de la muestra se presentan en los datos sociodemográficos y en las horas de cuidado que invierten los cuidadores (Pruchno y cols., 2.008). Sin embargo, los datos obtenidos en nuestro estudio resultan próximos a los ofrecidos por otros estudios con muestras seleccionadas al azar (INE-EDAD, 2.008; Garcia-Calvente, 1.999). Además, la selección aleatoria de las muestras se realiza entre la población de cuidadores principales que contactan con los servicios sociales y de salud lo que también podría introducir sesgos (Gallagher-Thompson, 2.007).

Otra posible limitación relacionada con la población de estudio, es la diferencia social y cultural de los cuidadores principales. Existen estudios que han realizado análisis con muestras de esposas o cuidadores hombres, pero todavía no es del todo conocida la diferencia entre ellos. Por ese motivo, sería importante estudiar una muestra de cuidadores mayor y realizar subanálisis de las diferentes submuestras de cuidadores y adaptar la intervención INFOSA si fuera necesario a esas diferencias. No obstante,

para la realización de este nuevo análisis sería necesario disponer de una muestra de cuidadores principales mayor.

Con respecto a las limitaciones del estudio relacionadas con los terapeutas, la principal limitación se encuentra en que no se realizó una evaluación ciega de los resultados. No obstante, las escalas de valoración utilizadas en nuestro estudio eran autoadministradas por lo que la posibilidad de sesgo disminuía. Por otro lado, otra posible limitación relacionada con el profesional de enfermería que implementó la intervención es la variabilidad relacionada con los contenidos ofrecidos. Esta posible situación se controló mediante la elaboración del cuaderno del profesional que permitía estandarizar las sesiones siguiendo las recomendaciones de Losada y cols. (2.006c) que apuntan al control necesario del terapeuta.

El programa INFOSA ha mostrado que recoge los aspectos más importantes para que los cuidadores principales ofrezcan mejores cuidados a sus familiares. Además, durante las sesiones se trataba la modificación del entorno para adaptarlo a la persona cuidada. No obstante, no se realizó una valoración por parte de un profesional especializado pre-intervención por lo que en la fase de recogida de datos pudimos detectar que sería necesario ofrecer asesoramiento sobre aspectos de modificación del hogar para evitar la realización de reformas que posteriormente no sirvieran al propósito que las motivó.

5.9 IMPLICACIONES DE LOS RESULTADOS PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA Y RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

Los resultados de nuestro estudio sugieren la necesidad de realizar estudios en el futuro donde se compara la eficacia del programa INFOSA en dos diferentes formatos grupal e individual frente a un grupo control. Pensamos que sería positivo incluir sesiones en el domicilio de manera que se pudiese proporcionar recomendaciones a los cuidadores principales para adaptar el hogar a las necesidades de la persona cuidada y la familia. Este planteamiento para próximos estudios sería concordante con las recomendaciones realizadas por Gittlin (2.003) de realizar determinadas sesiones en el ámbito domiciliario. Resulta evidente que la mayor dificultad con la que se encuentran los cuidadores es la vuelta al propio domicilio por lo que próximamente trabajaremos para adaptar la intervención INFOSA al ámbito domiciliario combinando sesiones grupales con sesiones individuales en el propio domicilio.

Por otro lado, aunque el perfil sociodemográfico de los participantes en nuestro estudio coincide con el presentado en estudios similares en nuestro país, lo cierto es que los cuidadores principales responden a un grupo de personas con características heterogéneas. Así, encontramos cuidadores esposos, esposas, hijos, hijas, los que trabajan fuera del hogar y los que lo hacen en el propio domicilio sin remuneración, los que conviven sólo con la persona cuidada y los que además comparten el domicilio con su propia familia, etc. Para intentar personalizar en la manera de lo posible la atención a los cuidadores principales, se han realizado estudios centrados en las experiencias de cuidadores esposos (Kramer, 1.997), esposas (Croog y cols., 2.006), entre otros. Sin embargo, esperamos poder realizar próximamente un estudio con una muestra más amplia y analizar las diferencias entre las distintas tipologías de cuidadores principales y la eficacia del programa INFOSA en ellos.

Reconocida las diferencias sociales y culturales de los cuidadores principales además de las diferentes necesidades de éstos, sería necesario disponer de una cartera de intervenciones que cubrieran las diferentes necesidades de los cuidadores principales y las personas cuidadas. Sobre este particular nos referimos al proyecto de ámbito nacional REACH II realizado en los Estados Unidos de América que han sido capaces de poner en funcionamiento estas recomendaciones con éxito (Schulz, Burgio, Burns, Eisdorfer, Gallagher-Tompson, Gitlin y Mahoney, 2.003).

Pero sin lugar a dudas la intervención INFOSA ha sido muy bien aceptada por las familias de personas ancianas de la unidad hospitalaria VII Centenario y los profesionales sanitarios que trabajan en ella, por ese motivo desde este año 2010 la intervención INFOSA forma parte de la cartera de servicios que se ofrece a las familias de personas ancianas dependientes ingresadas. Otro aspecto que resulta significativo para la evaluación de la calidad de este estudio es la valoración positiva realizada por el Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación que dotaron al proyecto con una beca del Fondo de Investigaciones Sanitarias (FIS) (Nº exp. PS09/00111) (Anexo XV).

6. CONCLUSIONES

6. CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en este trabajo de investigación basándose en las preguntas de investigación planteadas, permiten concluir que:

1. El 75% de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes presentan sobrecarga.
2. Los cuidadote principales de personas ancianas dependientes presentan un elevado nivel de ansiedad.
3. Los cuidadores principales de personas ancianas dependientes presentan niveles moderados de sintomatología depresiva.
4. La intervención psicoeducativa grupal INFOSA disminuye el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes post-intervención y a los seis meses de seguimiento en el grupo experimental respecto al grupo control.
5. La intervención psicoeducativa grupal INFOSA disminuye el nivel de ansiedad de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes post-intervención y a los seis meses de seguimiento en el grupo experimental respecto al grupo control.
6. La intervención psicoeducativa grupal INFOSA disminuye el nivel de depresión de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes post-intervención y a los seis meses de seguimiento en el grupo experimental respecto al grupo control.
7. La intervención psicoeducativa grupal INFOSA aumenta el nivel de apoyo social percibido de los cuidadores principales de personas ancianas dependientes post-intervención en el grupo experimental respecto al grupo control manteniéndose en los mismos niveles a los seis meses post-intervención.
8. La no intervención con los cuidadores principales de personas ancianas repercute negativamente sobre la salud emocional de estas personas.
9. La intervención INFOSA mejora la salud emocional de los cuidadote de personas ancianas dependientes.
10. Los cuidadores principales de personas ancianas dependientes que participaron en el programa INFOSA reconocen que se trata de una intervención innovadora, necesaria y recomendable para otras personas en sus circunstancias.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abengoza, M.C. y Serra, E. (1.999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrica*, 15(5), 31-43.
- Acton, G.J. y Kang, J. (2.001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Acton, G.J. y Winter M.A. (2.002). Interventions for family members caring for an elder with dementia. *Annu. Rev. Nursing Research*, 20, 149-179.
- Akkerman, R.L. y Ostwald, S.K. (2.004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 19(2), 117-123.
- Albert, S.M. (1.992). Psychometric investigation of a belief system: Caregiving to the chronically ill patient. *Social Science & Medicine*, 35(5), 699-709.
- Algado, M.T., Basterra, A. y Garrigós, J.L. (1.997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de Psicología*, 13, 19-29.
- Álvarez, J. y Sicilia, M. (2.007). Deterioro cognitivo y autonomía personal básica en personas mayores. *Anales de Psicología*, 23(2), 272-281.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2.004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 33(2), 61-68.
- Amezcu, M., Arroyo, M.C., Montes, N., López, E., Pinto, T. y Cobos, F. (2.003). Cuidadores familiares: su influencia sobre la autonomía del anciano incapacitado. *Enfermería Clínica*, 6(6), 233-240.
- Aneshensel, C.S., Pearlin, L.I., Mulan, J.T., Zarit, S.H. y Whitlach, C.J. (1.995). Profiles of caregiving. The unexpected career. San Diego: Academic Press.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2.001). análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y

- ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11(2), 64-71.
- Aranda, M. y Knight, B. (1.997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37, 342-354.
- Archbold, P.G., Stewart, B.J., Miller, T.A., Greenlick, M.R., Van Buren, L., Kirschling, J.M., Valanis, B.G., Brody, K.K., Schook, J.E. y Hagan, J.M. (1.995). The PREP system of nursing interventions: a pilot test with familias caring for older members. *Research in Nursing & Health*, 18, 3-16.
- Artaso, B., Martín, M. y Cabasés, J.M. (2.002). El coste del paciente anciano con patología psicogeriátrica en la comunidad. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(3), 135-141.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2.003). Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 38(4), 212-218.
- Asamblea de Naciones Unidas. (1.982). I Asamblea Mundial sobre el envejecimiento. Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento. Viena, Austria.
- Aschbacher, K., Von Känel, R., Dimsdale, J.E., Patterson, T.L., Mills, P.J., Mausbach, T., Allison, M.A., Ancoli-Israel, S. y Grant, I. (2.006). Dementia severity of the care receiver predicts procoagulant response in Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 694-703.
- Atienza, A.A., Henderson, P.C., Wilcox, S. y King, A.C. (2.001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(4), 490-498.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2.004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.

-
- Bandura, A. (1.986). The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of Social and Clinical Psychology, 4*, 359-373.
- Bank, A.L., Argüelles, S., Rubert, M., Eisdorfer, C. y Czaja S.J. (2.006). The value of telephone support groups among ethnically diverse caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist, 46*(1), 134-138.
- Barnes, R.F., Raskind, M.A., Scott, M. y Murphy, C. (1.981). Problems of families caring for Alzheimer patients: Use of a support group. *Journal of the American Geriatrics Society, 29*, 80-85.
- Barusch, A.S. y Spaid, W.M. (1.989). Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? *The Gerontologist, 29*(5), 667-676.
- Bazo, M.T. (1.998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología, 33*(1), 49-56.
- Bazo, M.T. y Dominguez-Alcón, C. (1.996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS, 73*, 43-56.
- Baztán, J.J., González-Montalvo, J.J., Solano, J.J. y Hornillos, M. (2.000). Medicina Clínica, 111, 704-717.
- Beauchamp, N., Irvine, A.B., Seeley, J. y Johnson B. (2.005). Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist, 45*(6), 793-801.
- Béland, F. y Zunzunegui, M.V. (1.995). La salud y las incapacidades funcionales. Elaboración de un modelo causal. *Revista de Gerontología, 5*, 259-273.
- Belmin, J. y Olivet, C. (1.999). A health education program lessens the burden of family caregivers of demented patients. *Journal of the American Geriatrics Society, 47*, (11), 1388-1389.
- Bellón, J.A., Delgado, A., De Dios, J. y cols. (1.996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNK-11. *Atención Primaria, 18*, 17-31.

- Berger, G., Bernhardt, T., Schramm, U., Müller, R., Landsiedel-Anders, S., Peters, J., Kratzsch, T. y Frolich, L. (2004). No effects of a combination of caregivers support group and memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 223-231.
- Bertrand, R.M., Fredman, L. y Saczynski, J. (2006). Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *Journal of Aging and Health*, 18(4), 534-551.
- Berry, G.L., Zarit, S.H. y Rabatin, V.X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: A comparison of two service approaches. *The Gerontologist*, 31(6), 830-835.
- Bianchetti, A., Zanetti, O. y Trabucchi, M. (1997). Non Pharmacological Treatment in Alzheimer's disease. *Functional Neurology*, 12(3-4), 215-217.
- Biurrun, U.A. (2001). La asistencia de los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 36, 325-330.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*, 113, 690-695.
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (2006). Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE, nº 299, 44142-44156.
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (2007). Baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE, nº 96, 17646-17685.

-
- Bourgeois, M.S., Schulz, R. y Burgio, L. (1.996). Interventions for caregivers of patients with alzheimer's disease: a review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal Aging Human Development*, 43(1), 35-92.
- Bourgeois, M.S., Schulz, R., Burgio, L. y Beach, S. (2.002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 53-73.
- Brad, J. y Sainbury, O. (1.963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 30(1), 159-166.
- Braithwaite, V. (1.996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables?. *The Gerontologist*, 36, 42-53.
- Braudy, P. (1.993). The misunderstood caregiver? A Qualitative study of the male caregiver of Alzheimer's disease victims. *The Gerontologist*, 33(4), 551- 556.
- Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., De Gruy, F.W. y cols. (1.988). The Duke-UNK functional Social Support Questionnaire. Measurement of social support in Family Medicine Patients. *Medical Care*, 26, 709.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1.997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2.003). Meta-Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664.
- Brody, E. (1.985). Parent care as a normative family stress. *The Gerontologist*, 25, 19-29.
- Buckwalter, K.C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G.R., Kelly, A., Richards, B. y Sime, M. (1.999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13(2), 80-88.

- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D.L. y Haley, W.E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on White and African American family caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 43(4), 568-579.
- Burns, R., Nichols, L.O., Martindale-Adams, J., Graney, M.J. y Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*, 43(4), 547-555.
- Cacioppo, J.T., Poehlmann, K.M., Burleson, M.H., Kiecolt-Glaser, J.K., Malarkey, W.B., Berntston, G.G. y Glaser, R. (1998). Cellular immune responses to acute stress in female caregivers of dementia patients and matched controls. *Health Psychology*, 17(2), 182-189.
- Camós, L., Casas, C. y Rovira, M. (2005). Ansiedad en los cuidadores principales de personas mayores. *Enfermería Clínica*, 15(5), 251-256.
- Casado, D. y López-Casasnovas, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Barcelona: Fundación La Caixa.
- Carter, P.A. (2002). Caregiver's descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *ONF*, 29(9), 1277-1283.
- Celma, M. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Rol Enfermería*, 24(7-8), 503-511.
- Celma, M. (2003). Cuidadoras informales y enfermeras, relaciones dentro del hospital. *Revista Rol Enfermería*, 26(3), 190-198.
- Cigarán, M., Velasco, L., Losada, A. y Márquez, M. (2006). Actividad y salud mental en cuidadores de personas mayores dependientes. *Spanish Journal of Occupational Therapy*, 1(1), 22-30.
- Clark, P.C. (2002). Effects of individual and family hardiness on caregiver depression and fatigue. *Research in Nursing & Health*, 25, 37-48.
- Clark, P.C. y King K.B. (2003). Comparison of family caregivers: Stroke survivors vs. Persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(2), 45-53.

-
- Cicirelli, V.G. (1.993). Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychology and Aging*, 8(2), 144-155.
- Coen, R.F., O'Boyle, C.A., Coakley, D. y Lawlor, B.A. (1.999). Dementia carer education and patient behavior disturbance. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 302-306.
- Connell, C. y Gibson, G. (1.997). Racial, ethnic and cultural differences in dementia caregiving: Review and analysis. *The Gerontologist*, 37, 355-364.
- Consejo de Europa. (1.998). Recomendación nº (98) 9 del Comité de Ministros relativa a la dependencia. Informe de 18 septiembre de 1.998.
- Cooke, D.D., McNally, L., Mulligan, K.T., Harrison, M.J.G. y Newman, S.P. (2.001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Coon, D.W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. y Gallagher-Thompson, D. (2.003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *The Gerontologist*, 43(5), 678-689.
- Coon, D.W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Argüelles, T., Haley, W.E., Thompson, L.W. y Gallagher-Thompson, D. (2.004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging & Mental Health*, 8(4), 330-345.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C y Wilcock, G. (1.995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 237-242.
- Corbeil, R.R., Quayhagen, M.P. y Quayhagen, M. (1.999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: A stress-adaptation modelling approach. *Journal Aging Health*, 11(1), 79-95.

- Covinski, K.E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. y Yaffe, K. (2.003). Patient and caregiver characteristics associated with depresión in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18(12), 1006-1014.
- Crespo, M. y López J. (2.006). El apoyo a los cuidadores de familiars mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Premio imsero "Infanta Cristina" 2006. Colección Estudios Serie Dependencia.
- Crocker-Hounde, S. (2.002). Methodological issues in male caregiver research: An integrative review of literature. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 626-640.
- Croog S.H., Burleson J.A., Sudilovsky A. y Baume R.M. (2.006). Spouse caregivers of Alzheimer patients: Problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 10(2), 87-100.
- Cuijpers, P. (2.005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging & Mental Health*, 9(4), 325-330.
- Cummings, J.L. y Cole, G. (2.002). Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 287(18), 2335-2338.
- Chang, B.L. (1.999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 48(3), 173-182.
- Chappell, N.L. y Reid, R.C. (2.002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Charlesworth, G.M. (2.006).Mental health of carers. *Aging & Mental Health*, 10(2), 77-78.
- Chou, K.R., LaMontagne, L.L. y Hepworth, J.T. (1.999). Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nursing Research*, 48(4), 206-214.
- Chu, P., Edwards, J., Levin, R. y Thompson, J. (2.000). The use of clinical case management for early stage of Alzheimer´s patients and their families. *American Journal of Alzheimer´s Disease and other Dementias*, 15, 284-290.

-
- Chwalisz, K. (1.996). The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from spouses of persons with brain injuries. *Rehabilitation Psychology*, 41(2), 91-113.
- Davis, L.L. (1.998). Telephone-based interventions with family caregivers: A feasibility study. *Journal of Family Nursing*, 4(3), 255-270.
- Davis, L.L., Burgio L.D., Buckwalter, K.C. y Weaver, M. (2.004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31-44.
- De Frias, C.M., Tuokko, H. y Rosenberg, T. (2.005). Caregiver physical and mental health predicts reactions to caregiving. *Aging & Mental Health*, 9(4), 331-336.
- De la Revilla, L., Bailón, E., Luna, J., Delgado, A., Prados, M.A. y Fleitas, L. (1.991). Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8, 688-692.
- Delicado, M.V., Candel, E., Alfaro, A., López, M. y García, C. (2.004). Interacción de enfermería y cuidadoras informales de personas dependientes. *Atención Primaria*, 33(4), 193-199.
- Dillehay, D.C. y Sandys, M.R. (1.990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal Aging and Human Development*, 30(4), 263-285.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, C.I. y Gibson, B.E. (2.002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: A 20-year review (1.980-2.000). *The Gerontologist*, 42(2), 237-272.
- Dilworth-Anderson, P., Goodwin, P.Y. y Williams, S.W. (2.004). Can culture help explain the physical health effects of caregiving over time among African American Caregivers?. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 59B(3), S138-S145.
- Dominguez-Alcón, C. (1.998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Índex de Enfermería*, VII (23), 15-21.

- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Krol, B., Sanderman, R., van Rijswijk, M. y van Leeuwen, M. (1.999). Social support, Social disability and Psychological Well-Being in Reumathoid Arthritis. Recuperado el 14 de enero de 2003 de la Universidad de Groningen, Facultad de Psicología, Sociología y Ciencias de la Educación. <http://www.ub.rug.nl/eldoc/dis/ppsw/d.m.doeglas/c6.pdf>
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A. y Préville, M. (2.005a). "Taking care of myself": Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting. *Dementia*, 4(1), 23-47.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, F. y Lachance, L. (2.005b). Follow up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: are there any persistent and delayed effects?. *Aging & Mental Health*, 9(5), 461-469.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Gangbè, M., Zarit, S.H., Vécina, J. y Caron, Ch.D. (2.007). Older husbands as caregivers: Factors associated with health and the intention to end home caregiving. *Research on Aging*, 29(1), 3-31.
- Durán, M.A. (1.991). El tiempo y la economía española. ICE, 695, 9-48.
- Durán, M.A. (1.999). La base del iceberg. La contribución del trabajo no remunerado al mantenimiento de la sociedad española. CSIC, Madrid, Instituto de Economía y Geografía.
- Durán, M.A. (2.004). Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. (Informe ISEDIC, 2.004). Egraf, S.A., Madrid, Merck Sharp & Dohme de España.
- Eisdorfer, C., Czaja, S.J., Loewenstein, D.A., Rubert, M.P., Argüelles, S., Mitrani, V.B. y Szapocznik, J. (2.003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43(4), 521-531.

-
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I. L., Hentinen, M., Kivelä, S.L., Sivenius, J. y Sulkava, R. (2001). Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: A randomized trial. *Journal American Geriatrics Society*, 49, 1287-2001.
- Eloniemi-Sulkava, U., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. y Sulkava R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging & Mental Health*, 6(4), 343-349.
- EUROESTAT. (1998). A statistical portrait of women and men in all stages of life.
- Fahey, T., Montgomery, A.A., Barnes, J. y Protheroe, J. (2003). Quality of care for elderly residents in nursing homes and elderly people living at home: Controlled observational study. *British Medical Journal BMJ*, 326, 580-585.
- Family Caregiver Alliance. (2000). Fact Sheet: Women and caregiving: Facts and Figures. www.caregiver.org consultada el 6/10/2009.
- Farran, C.J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and Existentialism. *The Gerontologist*, 37(2), 250-256.
- Farran, C.J., Gilley, D.W., McCann, J.J., Bienias, J.L., Lindeman, D.A. y Evans D.A. (2007). Efficacy of behavioral interventions for dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 29(8), 944-960.
- Feliu, T. (1993). Relaciones intergeneracionales: La cura informal. *Revista de Treball Social*, 131, 42-54.
- Fink, S.F. y Picot, S.F. (1995). Nursing home placement and post-placement experiences of institutional care. *Journal of Gerontological Nursing*, 21(12), 35-42.
- Flores, M.L., Cano-Caballero, M.D., Caracuel, A., Castillo, A., Mezcua, A., Osorio, M.V. y Vegas, S. (2002). La calidad de vida de los acompañantes de pacientes hospitalizados de media y larga estancia. *Index de Enfermería*, 38, 18-22.
- Francisco del Rey, C. y Mazarrasa, L. (1996). Cuidados informales. *Revista Rol Enfermería*, 202, 61-65.

- Frías, A. y Pulido, A. (2.001). Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index de Enfermería*, 34, 27-32.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, Ch., Coon, D.W., Futterman A. y Thompson L.W. (2.000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6(2), 91-110.
- Gallagher-Thompson, D.,Arean, P., Rivera, P. y Thompson, L.W. (2.001). A Psychoeducational intervention to reduce distress in hispanic family caregivers: Results of a pilot study. *Clinical Gerontologist*, 23(1-2), 17-32.
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, Ch., Rabinowitz, Y. y Thompson, L.W. (2.003). Changes in indices of distress among latino and anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: Site-specific results from the REACH National collaborative study. *The Gerontologist*, 43(4), 580-591.
- Gallagher-Thompson, D. (2.007). Exciting advances in family caregiver research. *Aging & Mental Health*, 11(6), 613-615.
- Gallo, J., Bover, A., Adrover, R., Santancreu, E., Pons, V. y Mestre, J.M. (2.002). Claudicación familiar de los ancianos ingresados en una residencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 12(4), 198-202.
- Gandoy, M., Millán J.C., García, B., Buide A., López, M.P. y Mayán, J.M. (1.999). Evaluación y resultados de la instauración de un programa de terapia de grupo dirigido a un colectivo de cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer. *Intervención Psicosocial*, 8(1), 109-116.
- Garand, L., Buckwalter, K.C., Lubaroff, D., Tripp-Reimer, T., Frantz, R.A. y Ansley, T.N. (2.002). A Pilot Study of Immune and Mood Outcomes of a Community-Based Intervention for Dementia Caregivers: The PLST Intervention. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(4), 156-167.

-
- García-Calvente, M.M., Mateo, I. y Gutierrez, P. (1.999). Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Ed.Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer. Granada, España.
- García-Montalvo, J.I., Rodríguez, L. y Ruipérez, I. (1.992). Validación del cuestionario de Pfeiffer y la escala de incapacidad mental de la Cruz Roja en la detección del deterioro mental en pacientes externos de un servicio de geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 27, 129-133.
- Garrido, A. (2.003). Cuidando al cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38(4), 189-191.
- Gaugler, J.E., Kane, R.L., Kane, R.A. y Newcomer, R. (2.005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 45(2), 177-185.
- Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D.P. y Pérodeau, G. (1.996). Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: Findings and clinical considerations. *Clinical Gerontologist*, 17(1), 3-19.
- Generalitat de Catalunya. (2.002). Llibre Blanc de la Gent Gran amb Dependència. Departament de Benestar Social.
- Gibeau, J.L. y Anastas, J.W. (1.989). Breadwinners and caregivers: interviewa with working women. *Journal of Gerontological social Work*, 14, 19-40.
- Gil, E., Escudero, M., Prieto, M.A. y Frías A. (2.005). Vivencias, expectativas y demandas de cuidadas informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería Clínica*, 15(4), 220-226.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. y Hauck, W.W. (2.001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *The Gerontologist*, 41(1), 4-14.

- Gitlin, L.N. (2.003a). Conducting research on home environments: Lessons learned and new directions. *The Gerontologist*, 43(5), 628-637.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M.P., Shinfeld, S. y Hauck, W.W. (2.003b). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH initiative. *The Gerontologist*, 43(4), 532-546.
- Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M.P. y Winter, L. (2.005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 60A(3), 368-374.
- Gitlin, L.N., Reeve, K., Dennis, M.P., Mathieu, E. y Hauck, W.W. (2.006). Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short and long term effects of the Adult Day Services Plus Program. *The Gerontologist*, 46(5), 630-639.
- Goldberg, D. y Hillier, V.F. (1.979). A scaled version of General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- Goldsworthy, B. y Knowles, S. (2.008). Caregiving for Parkinson's disease patients: An exploration of a stress-appraisal model for quality of life and burden. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 63B(6), P372-P376.
- Gonyea, J.G., O'Connor, M.K. y Boyle, P.A. (2.006). Project CARE: A randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*, 46(6), 827-832.
- Gonyea, J.G., Paris, R. y de Saxe Zerden, L. (2.008). Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging & Mental Health*, 12(5), 559-567.
- Goode, K.T., Haley, W.E., Roth, D.L. y Ford, G.R. (1.998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.

-
- Gormley, N., Lyons, D. y Howard, R. (2.001). Behavioral management of aggression in dementia: A randomized controlled trial. *Age and Ageing*, 30, 141-145.
- Gottlieb, B.H. y Johnson, J. (2.000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: A review with practice implications. *Aging & Mental Health*, 4(2), 119-129.
- Greenberger, H. y Litwin, H. (2.003). Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care?. *Journal of Advanced Nursing* 41(4), 332-341.
- Guerrero, L., Ramos, R., Alcolado, A., López, M.J., Pons, J.L. y Quesada, M. (2.008). Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. *Gaceta Sanitaria*, 22(5), 457-460.
- Haley, W.E., Levine, E.G., Brown, S.L. y Bartolucci, A.A. (1.987). Stress, Appraisal, Coping and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology Aging*, 2(4), 323-330.
- Haley, W.E., Bergman, E.J., Roth, D.L., McVie, T., Gaugler, J.E. y Mittelman, M.S. (2.008). Long term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. *The Gerontologist*, 48(6), 732-740.
- Hanson, E., Andersson, B.A., Magnusson, L., Lidskog, R. y Holm, K. (2.002). Information centre: Responding to needs of older people and carers. *British Journal of Nursing*, 11(14), 935-940.
- Happe, S. y Berger, K. (2.002). The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 31, 349-354.
- Hébert, R., Leclerc, G., Bravo, G., Girouard, D. y Lefrançois, R. (1.994). Efficacy of a support group programme for caregivers of demented patients in the community: A randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 18, 1-4.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vécina, J., Lavoie, J.P., Ducharme, F., Gendron, C., Prévile, M., Voyer, L. y Dubois, M.F. (2.003). Efficacy of a psychoeducative group program

- for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58B(1), S58-S67.
- Hepburn, K.W., Tornatore, J., Center, B. y Ostwald, S.W. (2.001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *Journal of American Geriatrics Society*, 49(4), 450-457.
- Hepburn, K.W., Lewis, M., Sherman, C.W. y Tornatore, J. (2.003). The Savvy caregiver program: Developing and testing a transportable dementia family caregiver training program. *The Gerontologist*, 43(6), 908-915.
- Hirschman, K.B., Joyce, C.M., James, B.D., MBioethics, Xie, S.X. y Karlawish, J.H.T. (2.005). Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them?. *The Gerontologist*, 45(3), 381-388.
- Hosaka, T. y Sugiyama, Y. (1.999). A structured intervention for family caregivers of dementia patients: A pilot study. *Tokai J. Exp. Clin. Med.*, 24(1), 35-39.
- Hosaka, T. y Sugiyama, Y. (2.003). Structured intervention in family caregivers of the demented elderly and changes in their immune function. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 147-151.
- Informe GAUR. (1.975). La situación del anciano en España. Confederación Española de Cajas de Ahorros. Madrid.
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). (1.996). Teleasistencia domiciliaria. Evaluación del Programa IMSERSO/FEMP. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (1.998). Atención a las personas mayores que viven en residencias. Protocolos de intervención psicosocial y sanitaria. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2.000). Las personas mayores en España. Informe 2.000. Madrid, IMSERSO.
- IMSERSO. (2.002). Servicios formales de atención a la dependencia. Madrid: Observatorio de Personas mayores.

- IMSERSO. (2.004). Servicios Sociales para personas mayores en España. Enero 2.003. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO. (2005a). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2.005b). Libro Blanco. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Diciembre 2.004. Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO. (2.006a). Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas. Informe 2.006. Madrid: Observatorio de Personas Mayores, IMSERSO.
- IMSERSO. (2.006b). A propósito de las condiciones de vida de las personas mayores. Encuesta de condiciones de vida, 2.006. Madrid: Observatorio de Personas Mayores, IMSERSO.
- IMSERSO. (2009). Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación. IMSERSO.
- Instituto Nacional de Servicios Sociales INSERSO. (1.993). Plan Gerontológico. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (INE). (1.998). Encuesta de presupuestos familiares. Madrid: Centro Informaciones Sociológicas.
- INE. (1.998). Encuesta sobre la soledad en las personas mayores. Madrid: Centro Informaciones sociológicas.
- INE. (2.004). Censo de población y viviendas 2.001. Madrid: Centro Informaciones Sociológicas.
- INE. (2.006). Encuesta Nacional de Salud de España 2006. Ministerio de Sanidad y Consumo 2.007.

- INE. (2.008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía y situaciones de Dependencia (EDAD). Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, IMSERSO, ONCE, CERMI y FEAPS.
- Ingersoll-Dayton, B. y Raschick, M. (2.004). The relationship between care-recipient behaviors and spousal caregiving stress. *The Gerontologist*, 44(3), 318-327.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2.001). 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.
- Jerrom, B., Mian, I. y Rukanyanke, N.G. (1.993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 8, 331-337.
- Jones, D.A. y Peters, T.J. (1.992). Caring for elderly dependants: Effects on the carers' quality of life. *Age and Ageing*, 21, 421-428.
- Johnson, J.R. (1.996). Risk factors associated with negative interactions between family caregivers and elderly care-receivers. *International Journal Aging & Human Development*, 43(1), 7-20.
- Kim, J.H. y Knight, B.G. (2.008). Effects of caregiver status, coping styles, and social support on the physical health of Korean American caregivers. *The Gerontologist*, 48(3), 287-299.
- King, S., Collins, C., Given, B. y Vredevoogd, J. (1.991). Institutionalisation of an elderly family member. Reactions of spouse and non-spouse caregivers. *Archives of Psychiatric Nursing*, 5, 323-330.
- Knight, B.G., Lutzky, S.M. y Macofsky-Urban, F. (1.993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *The Gerontologist*, 33(2), 240-248.

-
- Knight, B.G., Flynn-Longmire, C.V., Dave, J., Kim, J.H. y David, S. (2.007). Mental health and physical health of family caregivers for persons with dementia: A comparison of African American and White caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(5), 538-546.
- Kramer, B.J. (1.997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kuhn, D.R. y De Leon, C.F.M. (2.001). Evaluating an Educational Intervention with Relatives of Persons in the Early Stages of Alzheimer's Disease. *Research on Social Work Practice*, 11(5), 531-548.
- La Parra, D. (2.001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15(6), 498-505.
- Larrimore, K.L. (2.003). Alzheimer disease support group characteristics: A comparison for caregivers. *Geriatric Nursing*, 24(1), 32-35.
- Larson, J., Franzén-Dhlin, A., Billing, E., von Harbin, M., Murray, V. y Wredling R. (2.005). The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 995-1003.
- Lavoie, J.P., Ducharme, F., Lévesque, L., Hébert, R., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., St-Laurent, C. y Voyer, L. (2.005). Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: A process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9(1), 25-34.
- Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. y Gliksman. (1.989). Measuring Caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1.991). A two factor model of caregiving appraisal and psychological well being. *Journal of Gerontology*, 46, 181-189.

- Lezak, M.D. (1.978). Living with the characterologically altered brain injured patient. *The journal of Clinical Psychiatry*, 39, 592-598.
- Liken, M.A. (2.001). Experiences of family caregivers of a relative with Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing*, 39(12), 33-45.
- Li, H. (2.002). Family preferences in caring for their hospitalized elderly relatives. *Geriatric Nursing*, 23(4), 204-207.
- Li, L.W. y Seltzer, M.M. (2003). Parent care, intergenerational relationship quality, and mental health of adult daughters. *Research on Aging*, 25(5), 484-504.
- Li, L.W. y Fries, B.E. (2.005). Elder disability as an explanation for racial differences in informal home care. *The Gerontologist*, 45(2), 206-215.
- Lincoln, N.B., Francis, V.M., Lilley, S.A., Sharma, J.C. y Summerfield, M. (2.003). Evaluation of a stroke family support organiser. A randomized controlled trial. *Stroke*, 34, 116-121.
- Lobo, A., Perez-Echevarria, M.J. y Artal, J. (1.986). Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine*, 16, 135-140.
- Lobo, A. y Muñoz, P.E. (1.996). Cuestionario de Salud General: Guía para el usuario de las distintas versiones. Barcelona: Masson.
- Loewen, S.C. y Anderson, B.A. (1.988). Reliability of the modified motor assesment scale and the Barthel Index. *Physical Therapy*, 68, 1077-1081.
- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2.005). Factors assocaited with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.
- López, J., Crespo, M. y Zarit, S.H. (2.007). Assessment of the efficacy of a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. *The Gerontologist*, 47(2), 205-214.

-
- Losada, A., Izal, M., Pérez, G. y Montorio, I. (2.003a). Optimización de las intervenciones psicoeducativas grupales con cuidadores de personas mayores. *RAS*, 4, 8-11.
- Losada, A., Knight, B.G. y Márquez, M. (2.003b). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 38(2), 116-123.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2.004). Eficacia diferencial de dos intervenciones psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38(8), 701-708.
- Losada, A., Robinson-Shurgot, G., Knight, B.G., Márquez, M., Montorio, I., Izal, M. y Ruiz, M.A. (2.006a). Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging & Mental Health*, 10(1), 69-76.
- Losada, A., Moreno, R., Cigarran, M., Peñacoba, C. y Montorio, I. (2.006b). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 184.
- http://www.revistahospitalarias.org/info_184_08.htm consultado el 12-09-2007
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2.006c). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Premio IMSERSO "Infanta Cristina" 2.005. Madrid: IMSERSO.
- Lu, Y.F.Y., Austrom, M.G., Perkins, S.M., Bakas, T., Farlow, M.R., He, F., Jin, S. y Gamst, A. (2.007). Depressed mood in informal caregivers of individuals with mild cognitive impairment. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22(4), 273-285.

- Mahoney, D.F., Tarlow, B.J. y Jones, R.N. (2.003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: Findings from the REACH for TLC intrvention study. *The Gerontologist*, 43(4), 556-567.
- Mahoney, F.I. y Barthel, D. (1.965). Functional evaluations: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965, 14, 56-61.
- Majerovitz, S.D. (2.007). Predictors of burden and depression among nursing home family caregivers. *Aging & Mental Health*, 11(3), 323-329.
- Mant, J., Carter, J., Wade, D.T. y Winner, S. (2.000). Family support for stroke: A randomised controlled trial. *The Lancet*, 356(2), 808-813.
- Mant, J., Winner, S., Roche, J. y Wade, D.T. (2.005). Family support for stroke: One year follow up of a randomised controlled trial. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76, 1006-1008.
- Márquez, M., Losada, A., Izal M., Pérez-Rojo, G. y Montorio, I. (2.007). Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*, 11(6), 616-625.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (2.000). Effectiveness of cognitive behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *The British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Martín-Carrasco, M., Salvadó, I. y Nadal, S. (1.996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interventory) de Zarit. *The Gerontologist*; 6: 338-46
- Martín-Carrasco, M., Ballesteros, J., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larrumbe, M.J., Aizcorbe, C. y Belenguer, C. (2.002). Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico. Una asociación relegada en la valoración de las demencias. *Actas Españolas de Psiquiatría*, 30(4), 201-206.

-
- Martín, C., Medina, M. y Irazábal, E. (1.999). Una experiencia grupal: Cuidar al cuidador. *Metas de Enfermería*, 13, 15-18.
- Martinson, I.M., Davis, A.J., Liu-Chiang, C.Y., Yi-Hua, L., Qiao, J. y Gan, M. (1.995). Chinese mothers' reactions to their child's chronic illness. *Health Care for Women International*, 16,365-375.
- Mateo, I., Millán, A., García-Calvente, M.M., Gutierrez, P., Gonzalo, E. y López, L.A. (2.000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26(3), 25-34.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N. y Kalra, L. (2.005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36, 2181.
- McCurry, S.M., Logsdon, R.G., Vitiello, M.V. y Teri, L. (1.998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: A controlled study. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B(2), P122-P129.
- Millán J.C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. y Mayán, J.M. (1.998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriatría*, 14(9), 449-453.
- Miller, E., Berrios, G.E. y Politynska, B.E. (1.996). Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11, 263-268.
- Mitrani, V.B., Feaster, D.J., McCabe, B.E., Czaja, S.J. y Szapocznik, J. (2.005). Adapting the structural family systems rating to assess the patterns of interaction in families of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 45(4), 445-455.
- Mitrani, V.B., Lewis, J.E., Feaster, D.J., Czaja, S.J., Eisdorfer, C., Shulz, R. y Szapocznik, J. (2.006). The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: A structural family framework. *The Gerontologist*, 46(1), 97-105.

- Mittelman, M.S., Ferris, S.H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1.996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 276(21), 1725-1731.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Coon, D.W. y Haley, W.E. (2.004a). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 850-856.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Haley, W.E. y Zarit, S.H. (2.004b). Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59B, P27-P34.
- Mittelman, M.S., Roth, D.L., Clay, O.J. y Haley, W.E. (2.007). Preserving health of alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal Geriatry Psychiatry*, 15(9), 780-789.
- Mittelman, M.S. (2.008). Psychosocial intervention research: Challenges, strategies and measurement issues. *Aging & Mental Health*, 12(1), 1-4.
- Mizuno, E., Hosaka, T., Ogihara, R., Higano, H. y Mano, Y. (1.999). Effectiveness of a stress management program for family caregivers of the elderly at home. *Journal Med Dent Sci*, 46, 145-153.
- Moen, P., Robinson, J. y Dempster-McClain, D. (1.995). Caregiving and women's well-being: A Life course approach. *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 259-273.
- Molina, J.M., Iáñez, M. A. y Iáñez, B. (2.005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Mompart, A. y Pérez, G. (2.001). Demografía sanitaria de la tercera edad en Cataluña. *Medicina Clínica*, 116(supl. 1), 9-17.
- Monini, P., Tognetti, A., Cinque, R., di Franco, F. y Bartorelli, L. (2.001). The importance of awareness: An experience of small support groups for the caregivers

- of Alzheimer's disease patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, suppl. 7, 267-271.
- Moniz-Cook, E., Vernooij-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F., Chattat, R., De Vugt, M., Mountain, G., O'Connell, M., Harrison, J., Vasse, E., Dröes, R.M. y Orrell, M. for Interdem group. (2.008). A European consensus on outcomes measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health*, 12(1), 14-29.
- Monleón, M., Dávalos, R.K., Polo, A. y Villacañas E. (2.007). Perfil sociocultural del cuidador principal de la persona mayor dependiente y su formación específica en cuidados. *Enfermería Comunitaria*, 3(1), 20-25.
- Montgomery, R.J.V. (1.999). The family role in the context of long-term care. *Journal of Aging & Mental Health*, 11(3), 383-416.
- Montgomery, R.J.V. y Williams K.N. (2.001). Implications of differential impacts of care-giving for future research on Alzheimer care. *Aging & Mental Health*, 5(suppl. 1), S23-S34.
- Montorio, I., Díaz-Veiga, P. y Izal, M. (1.995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 3, 157-168.
- Montorio, I., Yanguas, J. y Diaz-Veiga, P. (1.999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio. *Gerontología conductual: Bases para la intervención y ámbitos de aplicación*. Madrid: Síntesis.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1.998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Montorio, I. y Losada, A. (2.004). Una visión psicosocial de la dependencia. *Desafiando la perspectiva tradicional*. Madrid: Portal Mayores, Informe Portal Mayores.

- Montserrat, J. (2.000). El gasto social en personas mayores. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. 10(3), 168-179.
- Montserrat, J. (2.003). El coste de la dependencia. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*. 13(3), 194-200.
- Morano, C.L. y Bravo, M. (2.002). A psychoeducational model for Hispanic Alzheimer's disease caregivers. *The Gerontologist*, 42(1), 122-126.
- Moreno, L., Bernabeu, M., Álvarez, M., Rincón, M., Bohórquez, P., Cassani, M., Ollero, M. y García, S. (2.008). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*, 40(4), 193-198.
- Motenko, A.K. (1.989). The frustration, gratification and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist*, 29(2), 166-172.
- Moyle, W., Edwards, H. y Clinton, M. (2.002). Living with loss: Dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(3), 25-31.
- Murray, J.M., Manela, M.V., Shuttle-Worth, A. y Livingston, G.A. (1.997). Caring for an older spouse with a psychiatric illness. *Aging & Mental Health*, 1(3), 256-261.
- Naciones Unidas. (1.982). Plan de Acción Internacional sobre envejecimiento.
- Neville, C.C. y Byrne, G.J.A. (2.002). Behaviour of older people admitted for residential respite care. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(1), 8-12.
- Noonan, A.E., Tennstedt, S.L. y Rebelsky, F.G. (1.996). Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Aging Studies*, 10(4), 313-327.
- Noonan, A.E. y Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 37(6), 785-794.
- Oficina del Defensor del Pueblo en España. (2.000). La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos. Madrid, Oficina del Defensor del Pueblo.

-
- Olsen, L. y Wagner, L. (2.000). From vision to reality: How to actualize the vision of discharging patients from a hospital, with an increased focus on prevention. *International Nursing Review*, 47, 142-156.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1.980). Evaluación de programas de salud. Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2.001). Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Organización de las Naciones Unidas. (1.982). Asamblea mundial sobre el envejecimiento. Viena. United Nations Publications. New York.
- Ostwald, S.K., Hepburn, K.W., Caron, W., Burns, T. y Mantell, R. (1.999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 39(3), 299-309.
- Panisello, M.L., Lasaga, A. y Mateu, M.L. (2.000). Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos*, 11(4), 167-173.
- Parlamento Europeo. (2.002). El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: Garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Informe 17 diciembre de 2002.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. y Skaff, M.M. (1.990). Caregiving and the Stress Process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-591.
- Peinado, A.I. y Garcés, E.J. (1.998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pérez-Ortiz, L. (2.006). La estructura social de la vejez en España. Nuevas y viejas formas de envejecer. Encuesta sobre las condiciones de vida de las personas

- mayores 2004. (1ª ed.). Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Pérez-Peñaranda, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. y Gómez, M.A. (2.009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención Primaria*, 41(11), 621-628.
- Pérez-Salanova, M. y Yanguas, J. (2.004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14(1), 95-104.
- Pfeiffer, E. (1.975). A Short Portable Mental Status Questionnaire for the assesment of organic brain deficit in elderly patients (SPMSQ). *Journal of American Geriatric Society*, 23, 433-441.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2.005). Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: A meta-analysis. *The Gerontologist*, 45(1), 90-106.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2.006). Helping caregivers of persons with dementia: Witch interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Pollak, C.P. y Perlick, D. (1.991). Sleep problems and institutionalization of the elderly. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 4, 204-210.
- Portillo, M.C., Wilson-Barnett, J. y Saracíbar, M.I. (2.002). Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus: metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica*, 12(3), 94-103.
- Pot, A.M., Deeg, D.J.H. y Van Dyck, R. (1.997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia: Changes over time. *Aging & Mental Health*, 1(3), 261-268.

-
- Pot, A.M., Deeg, D.J.H., Van Dyck, R. y Jonker, C. (1.998). Psychological distress of caregivers: The mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Education and Counseling*, 34, 43-51.
- Pruchno, R.A., Brill, J.E., Shands, Y., Gordon, J.R., Genderson, M.W., Rose, M. y Cartwright, F. (2.008). Convenience samples and caregiving research: How generalizable are the findings?. *The Gerontologist*, 48(6), 820-827.
- Puga, M.D. (2.001). Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión a 2.010. Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Fundación Pfizer.
- Puga, M.D. y Abellán, A. (2.004). El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Alcobendas (Madrid), Fundación Pfizer y Consejo Superior de Investigaciones Científicas-CSIC.
- Querejeta, M. (2.004). Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid, IMSERSO.
- Rapp, S.R. y Chao, D. (2.000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 4(2), 142-147.
- Ribas, J., Castel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J.M., Carulla, J. y Pi, J. (2.000). Transtornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista Psiquiatría Facultad Medicina Barcelona*, 27(3), 131-134.
- Rivera, J., Rivera, S. y Zurdo, A. (1.999). El cuidado informal a ancianos con demencia: Análisis del discurso. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 225-232.
- Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Norhashemi, F., Lauque, S., Cantet, C., Salva, A., Frisoni, G. y Vellas, B. (2.002). Cognitive function and caregiver burden:

- Predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 950-955.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsanz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2.000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Roberts, J., Browne, G., Milne, C., Spooner, L., Amiram, G., Drummond-Young, M., LeGrins, J., Watt, S., LeClair, K., Beaumont, L. y Roberts, J. (1.999). Problem-solving counseling for caregivers of the cognitive impaired: Effective for whom?. *Nursing Research*, 48(3), 162-172.
- Robinson, J., Curry, L., Gruman, C., Porter, M., Henderson, C.R. y Pillermer, K. (2.007). Partners in caregiving in a special care environment: Cooperative communication between staff and families on dementia units. *The Gerontologist*, 47(4), 504-515.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsanz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2.000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26(4), 53-67.
- Rodríguez-Cabrero, G. (1.999). La protección social de la dependencia. Madrid: MTAS, IMSERSO.
- Roig, M.V., Abégozar, M.C. y Serra, E. (1.998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.
- Rollison, B. y Carlsson, M. (2.002). Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(2), 100-106.
- Roth, D.L., Mittelmann, M.S., Clay, O.J., Madan, A. y Haley, W.E. (2.005). Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 20(4), 634-644.

-
- Russo, J., Vitalino, P.P., Brewer, D.D., Katon, W. y Becker, J. (1.995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology, 104*, 197-204.
- Salfi, J., Ploeg, J. y Black, M.E. (2.005). Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *Western Journal of Nursing Research, 27*(6), 701-721.
- Salinas, T.K., O'Connor, L.J., Weinstein, M., Lee, S.Y.V. y Fitzpatrick, J.J. (2002). A family assessment tool for hospitalized elders. *Geriatric Nursing, 23*(6), 316.
- Sánchez-Fierro, J. (2.004). Libro Verde sobre la dependencia en España. Grupo de trabajo "Dependencia" de la Fundación AstraZeneca. Ergon. Madrid.
- Sánchez-Pascual P., Mouronte, P. y Olanzarán, J. (2.001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología, 33*(5), 422-424.
- Sancho-Castiello, M. y Rodríguez, Rodríguez, P. (2.002). Envejecimiento y protección social de la dependencia en España. Veinte años de historia y una mirada hacia el futuro. *Revista de Intervención Psicosocial, 10*(3), 259-275.
- San José, A., Selva, A., Solans, R., Jacas, C., Padrós, J. y Vilardell, M. (2.001). Actuaciones preventivas en las personas mayores hospitalizadas. *Medicina Clínica 116*(Supl. 1), 146-152.
- Santiago, P., López, O. y Lorenzo, A. (1.999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria, 24*(7), 404-410.
- Savundranayagam, M.Y., Hummert, M.L. y Montgomery, R.J.V. (2.005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *Journal of Gerontology: Social Sciences, 60B*(1), S48-S55.
- Scharlach, A.E., Gustavson, K. y Dal Santo, T.S. (2.007). Assistance received by employed caregivers and their care recipients: Who helps care recipients when caregivers work full time?. *The Gerontologist, 47*(6), 752-762.

- Sherrill, J.T., Frank, E., Geary, M., Stack, J.A. y Reynolds, C.F. (1.997). Psychoeducational workshops for elderly patients with recurrent major depression and their families. *Psychiatric Services*, 48(1), 76-81.
- Schulz, R., Visitainer, P. y Williamson, G.M. (1.990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 45A(5), P181-P191.
- Schulz, R., Visitainer, P. y Williamson, G.M. (1.991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's Caregivers. *Psychology and Aging*, 6, 569-578.
- Schulz, R. y Williamson, G.M. (1.994). Health effects of caregiving: Prevalence of Mental and Physical Illness in Alzheimer's Caregivers. In E. Light, G. Niederehe & B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: research and interventions*. New York: Springer.
- Schulz, R., O'Brien, A.T., Bookwala J. y Fleissner, K. (1.995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R. y Beach, S.R. (1.999). Caregiving as a risk factor of mortality. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R., Burgio, L., Burns, R., Eisdorfer, C., Gallagher-Tompson, D., Gitlin, L. y Mahoney, D.F. (2.003). Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health REACH: Overview, site-specific outcomes, and future directions. *The Gerontologist*, 43(4), 514-520.
- Schulz, R., Belle, S.H., Czaja, S.J., McGinnis, K.A., Stevens, A. y Zang, S. (2.004a). Long term care placement of dementia Patients and caregiver health and well being. *Journal of the American Medical Association*, 292(8), 895-903.
- Schulz, R. y Martire, L.M. (2.004b). Family caregiving of persons with dementia. Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.

-
- Secker, D.L. y Brown, R.G. (2.005). Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminar randomised controlled trial. *Journal Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76(4), 491-497.
- Segovia, T. y Pérez, M.E. (2.001). Rol del cuidador principal en el cuidado del paciente anciano hospitalizado. *Metas de Enfermería*, 38, 16-22.
- Seira, M.P., Aller, A. y Calvo, A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76(6), 713-720.
- Semple, S.J. (1.992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimentions and consequences. *The Gerontologist*, 32, 648-655.
- Serna, C., Millas, R., Gómez, M.J., Bastardo, M., Arnal, N. y Palacios, G. (2.000). La intercomunicación entre el personal de enfermería y los cuidadores de pacientes ingresados. *Metas de enfermería*, 26, 47-51.
- Shapiro, A. y Taylor, M. (2.002). Effects of a community-based early intervention program on the subjective well-being, institutionalization, and mortality of low income elders. *The Gerontologist*, 42(3), 334-341.
- Silverstone, B. (1.978). An overview of research on informal social supports: Implications for policy and practice. *Age Care and Services Review*, 1(2), 23-35.
- Simmons, S.F. y Ouslander, J.G. (2.005). Resident and family satisfaction with incontinence and mobility care: Sensitivity to intervention effects?. *The Gerontologist*, 45(3), 318-326.
- Skaff, M.M. y Pearlin, L.I. (1.992). Caregiving: role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 35, 771-791.
- Smerglia, V.L., Miller, N.B., Sotnak D.L. y Geiss, C.A. (2.007). Social support and adjustment to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*, 11(2), 205-217.

- Smith, T.L. y Toseland, R.W. (2.006). The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *The Gerontologist*, 46(5), 620-629.
- Sörensen, S., Pinquart, M., Hahl, y Duberstein, P. (2.002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Sörensen, S. y Pinquart, M. (2.005). Racial and ethnic differences in the relationship of caregiving stressors, resources, and sociodemographic variables to caregiver depression and perceived physical health. *Aging & Mental Health*, 9(5), 482-495.
- Spitznagel, M.B., Tremont, G., Davis, J.D. y Foster, S.M. (2.006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: Caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal Geriatric Psychiatry Neurology*, 19(1), 16-20.
- Steadman, P.L., Tremont, G. y Davis, J.D. (2.007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal Geriatric Psychiatry Neurology*, 20(2), 115-119.
- Stull, D.E., Kosloski, K. y Kercher, K. (1.994). Caregiver burden and generic well-being. *The Gerontologist*, 34, 88-94.
- Taylor, D.H., Kuchibhatla, M., Ostbye, T., Plassman, B.L. y Clipp, E.C. (2.008). The effect of spousal caregiving and bereavement on depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 12(1), 100-107.
- Taylor, S., Sherman, D., Kim, H., Jarcho, J., Takagi, K. y Dunagan, M. (2.004). Culture and social support: Who seeks it and why?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 354-362.
- Tennstedt, S.L., McKinlay, J.B. y Sullivan, L.M. (1.989). Informal care for frail elders: The role of secondary caregivers. *The Gerontologist*, 29(5), 677-683.
- Teri, L., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., Logsdon, R.G., Buchner, D.M., Barlow, W.E., Kukull, W.A., LaCroix, A.Z., McCormick, W. y Larson, E.B. (2.003). Exercise plus

- behavioral management in patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Association*, 290(15), 2015-2022.
- Teri, L., McCurry, S.M., Logston, R. y Gibbons, L.E. (2.005). Training community consultants to help family members improve dementia care: A randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 45(6), 802-811.
- Thompson, C.A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C. y Adamson, J. (2.007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7, 18-30.
- Toseland, R.W., Smith, T., Bourgeois, P. y Garstka, T.A.. (2.001). Health education groups for caregivers in an HMO. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 551-570.
- Tremont, G., Duncan-Davis, J. y Bishop, D.S. (2.006). Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dement Geriatric Cognitive Disorder*, 21(3), 170-174.
- Úbeda, I., Roca, M. y García, L. (1.998). Presente y futuro de los cuidados informales. *Enfermería Clínica*, 8(3), 116-121.
- Ubierno, M.C., Regoyos, S., Vico, M.V. y Reyes, R. (2.005). El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. *Enfermería Clínica* 15(4), 199-205.
- Upton, N. y Reed, V. (2.006). The influence of social support on caregiver coping. *International Psychiatric Nursing Research*, 11(2), 1256-1267.
- Van Den Heuvel, E.T.P., Witte, L.P., Stewart, R.E., Shure, L.M., Sanderman, R. y Meyboom-de Jong, B. (2.002). *Patient Education and Counseling*, 47, 291-299.
- Van Den Wijngaart M.A.G., Vernooij-Dassen, M. y Feeling, A.J.A. (2.007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 11(6), 626-636.
- Vedhara, K., McDermott M.P., Evans, T.G., Treanor, J.J., Plummer, S., Tallon, D., Cruttenden, K.A. y Shifitto, G. (2.002). Chronic stress in nonelderly caregivers

- psychological, endocrine and immune implications. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 1153-1161.
- Vernooij-Dassen, M., Lamers, C., Bor, J., Feeling, A. y Grol, R. (2.000). Prognostic factors of effectiveness of a support program for caregivers of dementia patients. *International Journal Aging and Human Development*, 51(4), 259-274.
- Victoroff, J., Mack W.J. y Nielson, K.A. (1.998). Psychiatric complications of dementia: Impact on caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9, 50-55.
- Vitalino, P.P., Russo, J., Young, H.M., Becker, J. y Maiuro, R.D. (1.991a). The screen for caregiver burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76-83.
- Vitalino, P.P., Young, H.M. y Russo, J. (1.991b). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The Gerontologist*, 31(1), 67-75.
- Vitalino, P.P., Zhang, J. y Scanlan, J.M. (2.003). Is caregiving hazardous to one's physical health?. A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.
- Von Känel, R., Dimsdale, J.E., Mills, P.J., Ancoli-Israel, S., Patterson, T.L., Mausbach, B.T. y Grant, I. (2.006). Effect of Alzheimer caregiving stress and age on frailty makers Interleukin-6, C-Reactive Protein, and D-Dimer. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 61A(9), 963-969.
- Walker, A.J., Martin, S.S.K. y Jones, L.L. (1.992). The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journal of Gerontology*, 47(3), S130-S139.
- Whitlatch, C.J., Judge, K., Zarit, S.H. y Femia, E. (2.006). Dyadic intervention for family caregivers and care receivers in early-stage dementia. *The Gerontologist*, 46(5), 688-694.
- Wilkins, S.S., Castle, S., Heck, E., Tanzy, K. y Fahey, J. (1.999). Immune function, mood, and perceived burden among caregivers participating in a psychoeducational intervention. *Psychiatric Services*, 50(6), 747-749.

-
- Wilks, S.E. y Croom B. (2.008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: Testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12(3), 357-365.
- Wilcox, S. y King, A.C. (1.999). Sleep complaints in older women who are family caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Sociological Sciences*, B54,189-198.:
- Wilson, H.S. (1.989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98.
- Wood, S. (1.999). Informal carers of people with dementia: The new national carers framework. *Nursing Standard*, 14(13-15), 41-43.
- Wright, L.K., Litaker, M., Laraia, M.T. y DeAndrade, S. (2.001). Continuum of care for Alzheimer's disease: a nurse education and counseling program. *Issues Mental Health Nursing*, 22(3), 231-252.
- Yajima, Y., Tsutsui, T., Nakajima, K., Li, H.Y., Takigawa, T., Wang, D.H. y Ogino, K. (2.007). The effects of caregiving resources on the incidence of depression over one year in family caregivers of disabled elderly. *Acta Medica Okayama*, 61(2), 71-80.
- Yanguas, J., Leturia, F.J. y Arrazola, M.L. (2.000). Apoyo Informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Yates, M.E., Tennstedt, S. y Chang, B. (1.999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences & Social Sciences*, 54B(1), P12-P22.
- Yin, T., Zhou, Q. y Bashford, C. (2.002). Burden on family members, caring for frail elderly: A meta-analysis of intervention. *Nursing Research*, 51(3), 199-208.
- 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., Ramírez, A., Pulpón, A., López, L. y Jones, C. (2.004). Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: Una revisión sistemática. *Gerokomos*, 15(4), 13-22.

- Zabalegui, A., Cabrera, E., March, G., Ginestí, M., Gual, P. y Escobar, M.A. (2.005). Programa Educativo de Autocuidado del Anciano (PECA). *Educare* 21.
- Zabalegui, A., Escobar, M.A., Cabrera, E., Gual, P., Ginestí, M. y March, G. (2.006). Análisis del programa educativo PECA para mejorar la calidad de vida de las personas mayores. *Atención Primaria*, 37(5), 260-265.
- Zabalegui, A., Rodríguez, E., Ramirez, A. Pulpón, A., Izquierdo, M.D., Gual, P., González, A., Gallart, A., Diaz, M., Corrales, E., Cabrera, E. y Bover, A. (2.007a). Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia*, 4(13). En: <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php> ISSN: 1697-638X.
- Zabalegui, A., Juando, C., Saienz de Ormijana y cols. (2.007b). Los cuidadores informales en España. *Revista Rol Enfermería*, 30(7-8), 513-518.
- Zabalegui, A., Navarro, M., Cabrera, E., Gallart, A., Bardallo, D., Rodríguez, E., Gual, P., Fernández, M. y Argemí, J. (2.008a). Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 43(3), 157-166.
- Zabalegui, A., Bover, A., Rodríguez, E., Cabrera, E., Díaz, M., Gallart, A., González, A., Gual, P., Izquierdo, M.D., López, L., Pulpón, A. y Ramírez, A. (2.008b). Informal caregivers: perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21(2), 166-172.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1.980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H. y Zarit, J.M. (1.982). Families under stress: interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy Theory Res Prac*, 19(4), 461-471.
- Zarit, S.H., Orr, N.K. y Zarit, J.M. (1.985). The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press.
- Zarit, S.H., Todd, P.A. y Zarit, J.M. (1.986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.

- Zarit, S.H. (1.994). Methodological considerations in caregiver intervention and outcome research. In E. Light, G. Niederehe & B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: research and interventions*. New York: Springer.
- Zarit, S.H., Stephens, M.A.P., Townsend, A. y Greene, R. (1.998). Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B(5), 267-277.
- Zarit, S.H. y Leitsch S.A. (2.001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging & Mental Health*, 5(2)(supl.1), 84-98.
- Zarit, S.H. y Femia E.E. (2.008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1), 5-13.

8. ANEXOS

Escala de sobrecarga del Cuidador de Zarit

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia o en el trabajo)	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente.</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?	1	2	3	4	5
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente	1	2	3	4	5

Muchas Gracias por contestar a las preguntas

CUESTIONARIO DE SALUD GENERAL GHQ-28 (Goldberg y Hillier, 1979)

*Versión en castellano de Lobo y cols. (1986)

INSTRUCCIONES: Nos gustaría saber si tiene algún problema médico y cómo ha estado de salud, en general, durante las últimas. Por favor, conteste a **TODAS** las preguntas subrayando simplemente la respuesta que, a su juicio, mejor puede aplicarse a usted. Recuerde que sólo debe responder sobre los temas recientes y los que tiene ahora, no sobre los que tuvo en el pasado. Es importante que intente contestar a **TODAS** las preguntas.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Últimamente:**1.¿Se ha sentido perfectamente bien de salud y en plena forma?**

Mejor que lo habitual Igual que lo habitual Peor que lo habitual Mucho peor que lo habitual

2.¿Ha tenido la sensación de que necesitaba un reconstituyente?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

3.¿Se ha sentido agotado y sin fuerzas?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

4. ¿Ha tenido la sensación de que estaba enfermo?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

5. Ha padecido dolores de cabeza?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

6.¿Ha tenido sensación de opresión en la cabeza, o de que la cabeza le va a estallar?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

7.¿Ha tenido oleadas de calor o escalofríos?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

1.¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

2.¿Ha tenido dificultades para seguir durmiendo de un tirón toda la noche?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

3. Se ha notado constantemente agobiado y en tensión?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

4.¿Se ha sentido con los nervios a flor de piel y malhumorado?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

5.¿Se ha asustado o ha tenido pánico sin motivo?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

6.¿Ha tenido la sensación de que todo se le viene encima?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

7.¿Se ha notado nervioso y “a punto de explotar” constantemente?

No, en absoluto No más que lo habitual Bastante más que lo habitual Mucho más que lo habitual

1.¿Se las ha arreglado para mantenerse ocupado y activo?

Más activo que lo habitual	Igual que lo habitual	Bastante menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
-------------------------------	-----------------------	-----------------------------------	--------------------------------

2.¿Le cuesta más tiempo hacer las cosas?

Más rápido que lo habitual	Igual que lo habitual	Más tiempo que lo habitual	Mucho más tiempo que lo habitual
-------------------------------	-----------------------	-------------------------------	-------------------------------------

3.¿Ha tenido la impresión, en conjunto, de que está haciendo las cosas bien?

Mejor que lo habitual	Aproximadamente lo mismo que lo habitual	Peor que lo habitual	Mucho peor que lo habitual
--------------------------	---------------------------------------------	-------------------------	-------------------------------

4.¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?

Más satisfecho que lo habitual	Aproximadamente lo mismo que lo habitual	Menos satisfecho que lo habitual	Mucho menos satisfecho
-----------------------------------	---------------------------------------------	-------------------------------------	------------------------

5.¿Ha sentido que está desempeñando un papel útil en la vida?

Más tiempo que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos útil que lo habitual	Mucho menos útil que lo habitual
-------------------------------	-----------------------	-------------------------------	-------------------------------------

6.¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------

7.¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

Más que lo habitual	Igual que lo habitual	Menos que lo habitual	Mucho menos que lo habitual
---------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------------

1.¿Ha pensado que Vd. Es una persona que no vale para nada?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

2.¿Ha estado viviendo la vida totalmente sin esperanza?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

3.¿Ha tenido el sentimiento de que la vida no merece la pena vivirse?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

4.¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

5.¿Ha notado que a veces no puede hacer nada porque tiene los nervios desquiciados?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

6.¿Ha notado que desea estar muerto y lejos de todo?

No, en absoluto	No más que lo habitual	Bastante más que lo habitual	Mucho más que lo habitual
-----------------	------------------------	------------------------------	---------------------------

7.¿Ha notado que la idea de quitarse la vida le viene repetidamente a la cabeza?

Claramente, no	Me parece que no	Se me ha cruzado por la mente	Claramente lo he pensado
----------------	------------------	-------------------------------	--------------------------

A

B

C

D

TOTAL

Cuestionario DUKE-UNK

Instrucciones: En la siguiente lista se muestran algunas cosas que otras personas hacen por nosotros o nos proporcionan. Elija para cada una la respuesta que mejor refleje su situación, según los siguientes criterios:

1. Mucho menos de lo que deseo 2. Menos de lo que deseo 3. Ni mucho ni poco 4. Casi como deseo 5. Tanto como deseo	/ 1 / 2 / 3 / 4 / 5 /
1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
2. Recibo ayuda en asuntos relacionados con mi casa.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
3. Recibo elogios o reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
4. Cuento con personas que se ocupan de lo que me sucede.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
5. Recibo amor y afecto.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
6. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo y/o en la casa.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /
11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en cama.	/ ___ / ___ / ___ / ___ / ___ /

Muchas gracias por contestar estas preguntas

ESCALA DE BARTHEL.

COMER:

- (10) Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.
- (0) Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.

LAVARSE (BAÑARSE):

- (5) Independiente. Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
- (0) Dependiente. Necesita alguna ayuda o supervisión.

VESTIRSE:

- (10) Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
- (5) Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
- (0) Dependiente.

ARREGLARSE:

- (5) Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
- (0) Dependiente. Necesita alguna ayuda.

DEPOSICIÓN:

- (10) Continente. Ningún episodio de incontinencia.
- (5) Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.
- (0) Incontinente.

MICCIÓN (Valorar la semana previa):

- (10) Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.
- (5) Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.
- (0) Incontinente..

USAR EL RETRETE:

- (10) Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
- (0) Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor

TRASLADO AL SILLON/CAMA:

- (15) Independiente. No precisa ayuda.
- (10) Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
- (5) Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
- (0) Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.

DEAMBULACION:

- (15) Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
- (10) Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
- (5) Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente.

SUBIR / BAJAR ESCALERAS:

- (10) Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
- (5) Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión.
- (0) Dependiente. Incapaz de salvar escalones

Test de Pfeiffer

	Sí	No
1 ¿Qué día es hoy? Mes Día Año		
2 ¿Qué día de la semana es hoy?		
3 ¿Cómo se llama este municipio (ciudad)?		
4 ¿Cuál es su número de teléfono? (Si no tiene teléfono)		
5 ¿Cuántos años tiene Usted?		
6 ¿En qué fecha nació?		
7 ¿Cómo se llama el actual presidente de gobierno?		
8 ¿Quién fue el anterior presidente del gobierno?		
9 ¿Cómo se llamaba su madre?		
10 Empezando en 20, vaya restando de 3 en 3.		
Número de "NO" (fallos o errores)		

Cuestionario de datos sociodemográficos: CUIDADOR

Apreciado/a Sr/Sra cuidador/a le rogamos que intente, en la medida de lo posible, contestar a todas las preguntas del cuestionario.

Lugar de nacimiento:

- Pueblo/ciudad
- Nacionalidad

1. Edad: años

2. Sexo:

Hombre

Mujer

3. Estado civil:

Soltero

Casado

Viudo

Otros

4. Número de hijos:

5. ¿Qué parentesco tiene con el paciente/familiar?

Esposo/a

Hijo/a

Hermano/a

Hijo/a político/a

Otros

6. ¿Con quién comparte su domicilio?

- Solo
- Sólo con el paciente
- Con mi familia y el paciente
- Otros

7. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar?

8. ¿Ha cambiado de residencia para cuidar al paciente/familiar?

- Sí
- No

9. ¿Ha realizado reformas en su casa o necesitaría realizarlas para atender al paciente/familiar?

- Sí
- No

10. ¿Cuál es su profesión?

- Empresario (Negocio propio)
- Profesión liberal (Universitario)
- Funcionario
- Empleado (Persona que trabaja para otro)
- Ama de casa
- Jubilado
- En paro
- Otros

11. ¿Cuál de estas opciones se aproxima a su nivel de estudios?

- Leer y escribir
- Graduado escolar
- Bachillerato
- Universitario

12. ¿A cuál de estas opciones se aproximan los gastos que le supone cuidar de su familiar?

- Menos de 300 € al mes
- Próximo a 800 € al mes
- Próximo a 1000 € al mes
- Más de 1500 € al mes

13. ¿A cuál de estas opciones se aproximan los ingresos del núcleo familiar?

- Menos de 600 € al mes
- Próximo a 1000 € al mes
- Próximo a 1500 € al mes
- Más de 1800 € al mes

14. ¿A cuál de estas opciones se aproximan los ingresos que percibe el paciente?

- Menos de 400 € al mes
- Próximo a 600 € al mes
- Próximo a 1000 € al mes
- Más de 1500 € al mes

15. ¿Cuidar al paciente le ha supuesto reducir su jornada laboral?

Sí

No

16. ¿Cómo decidió hacerse cargo de los cuidados del paciente?

Yo voluntariamente

Lo decidió la familia por mí

El paciente me lo pidió

Otros

17. ¿Comparte los cuidados con alguien?(Puede señalar varias opciones)

Con nadie

Con un familiar

Con un amigo/vecino

Con una persona contratada

Con varias personas (Especificar)

18. ¿Cuánto tiempo hace que cuida al paciente?

Menos de 1 mes

Entre 1 y 6 meses

1 año

1 año y medio

2 años

Más de 3 años

19. ¿Cuántas horas dedica al cuidado del paciente al día?

horas al día

20. ¿Está pensando en ingresar al paciente en una residencia geriátrica?

- Sí
- Sí, si no mejora
- No
- No sé

21. Desde que su familiar enfermó, ¿Ha cambiado la relación familiar?

- Sigue igual
- Ha mejorado
- Ha empeorado

22. Desde que su familiar enfermó, ¿Ha cambiado su relación con él?

- No ha variado
- Ha mejorado
- Ha empeorado

23. ¿Cree que el cuidado del paciente influye en sus relaciones sociales?

- Sí
- No
- No lo sé

24. ¿Cree que el cuidado diario del paciente repercute sobre su propia salud?

- Sí
- No

25. Si ha contestado que sí ¿De qué manera cree que repercute el cuidado sobre su salud?.....

.....
.....

26. Debido a ese problema de salud ¿Toma Usted alguna medicación? ¿Cuál?

.....
.....

27. ¿Padece alguna otra enfermedad importante?

Sí ¿Cuál?

No

28. En una escala de 0 al 10 ¿cómo cree que es su salud en estos momentos?

Mala 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Excelente

29. ¿Pertenece Usted a alguna asociación relacionada con la salud?

Sí (Especificar)

No

30. En una escala de 0 al 10 ¿Cómo cree que es la salud del paciente en estos momentos?

Mala 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Excelente

31. ¿Considera importante recibir información sobre la enfermedad del paciente y los cuidados que debe recibir?

Sí

No

32. ¿Cree que Usted necesita recibir esta información?

Sí

No

33. ¿Considera importante recibir formación en habilidades prácticas para cuidar del paciente?(Baño, alimentación, movilización, medicación...)

Sí

No

34. ¿Cree que Usted necesita esta formación?

Sí

No

35. ¿Cuáles de los siguientes síntomas que sufre el paciente le parecen a Usted más problemáticos? (Puede contestar más de una opción. Para cada respuesta que señale, hay una escala de 1 a 10 donde puede Usted indicar el nivel de molestia que cada situación le provoca).

Incontinencia (Urinaria y/o fecal)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Dificultad para alimentarse de forma autónoma

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Incapacidad para participar en su propio cuidado (Baño, vestido...)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Negativa a que Usted realice sus cuidados (Baño, vestido, comidas...)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Dificultad de movilidad (No puede moverse por sí solo)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Dificultad en la comunicación (No puede hablar con él porque no le entiende)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Agresividad

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Agitación

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Alucinaciones

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Vagabundeo (Caminar sin rumbo y sin parar)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Insomnio (Duerme poco, se despierta varias veces durante la noche...)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Otros.....

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Otros.....

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

36. ¿Qué tipos de ayudas necesita Usted y en que grado?(Puede contestar más de una opción. Para cada respuesta que señale, hay una escala de 1 a 10 donde puede Usted indicar el nivel de molestia que cada situación le provoca.)

Económicas

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Información sobre el proceso de enfermedad de su familiar

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Formación en técnicas de cuidado (Baño, movilización, otros)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Poder contar con ayuda profesional cuando la necesite (Presencial o por teléfono)

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Sentirse apoyado emocionalmente

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Ayuda de otra persona para el cuidado diario del paciente

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Ayuda para poder disponer de tiempo libre

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Ayuda para poder trabajar

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

Otros.....

Nada 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Mucho

37. ¿Recibe ayuda de una persona contratada?

Sí

No

38. Si ha contestado sí en la pregunta 37 ¿Para qué actividades?

Limpieza del hogar

Cuidado del paciente

Otros.....

39. ¿Cuántas horas al día recibe ayuda de una persona contratada?

- Entre 2 y 4 horas al día
- Entre 5 y 8 horas al día
- Más de 8 horas al día

Muchas gracias por contestar a las preguntas

**Cuestionario de datos sociodemográficos e historia de salud:
PERSONA CUIDADA**

1. Edad: años

2. Sexo:

Hombre

Mujer

3. Estado civil:

Soltero

Casado

Viudo

Otros

4. Número de hijos:

5. Fecha de ingreso: ____ / ____ / ____

6. Del 0 al 10 cómo cree que es su estado de salud en estos momentos?

(Preguntar al paciente)

Mala 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Excelente

7. Patología o problemas de salud más importantes:

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.

9.

10.

8. Valoración nivel de dependencia para AVDs, AVDI y deterioro mental al

ingreso:

Barthel.....

Pfeiffer.....

9. Tiempo de evolución de la enfermedad (años o meses).....

10. Motivo del ingreso en el centro
sociosanitario.....
.....

11. Número de ingresos en los últimos 12 meses:.....

12. Motivos que han causado los reingresos:
1.
2.
3.

13. Fecha de alta: ____/____/____

14. Del 0 al 10 indique cómo cree que es su salud en este momento
Mala 0-----1-----2-----3-----4-----5-----6-----7-----8-----9-----10 Excelente

15. Tratamiento farmacológico al alta (ver informe de alta):
1.
2.
3.
4.
5.

- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10.

16. Valoración nivel de dependencia para AVDs, AVDI y deterioro mental al

alta:

Barthel.....

Pfeiffer.....

17. Destino del paciente al alta:

- Al propio domicilio del paciente
- Al domicilio de un hijo
- Al domicilio de otro familiar.
- Especificar.....

21. Teléfono de contacto del cuidador

Evaluación del programa

Durante todo el proceso de diseño y puesta en marcha de este proyecto de investigación se ha consultado a expertos pertenecientes a diferentes ámbitos relacionados con la salud. Por otro lado, sabemos que los cuidadores son los mayores expertos, así pues serán de gran valor para nosotros sus opiniones.

Por favor, **señale con un círculo la respuesta** que le parezca más adecuada.

1. El número de sesiones le ha parecido...	Demasiadas	Las necesarias	Escaso	Muy Escaso
Escriba sus opiniones o sugerencias:				
2. El material empleado le ha parecido...	Muy apropiado	El necesario	Escaso	Muy escaso
Escriba sus opiniones o sugerencias:				
3. ¿El contenido de las sesiones le ha parecido de utilidad/importancia?		Si	No	
Escriba sus opiniones o sugerencias:				
4. ¿La intervención le ha parecido novedosa?		Si	No	
Escriba sus opiniones o sugerencias:				

5. ¿En su opinión, los profesionales dominaban las materias?		Si	No	
---------------------------------------------------------------------	--	-----------	-----------	--

Escriba sus opiniones o sugerencias:

6. ¿La sala de reunión le ha parecido adecuada?		Si	No	
--------------------------------------------------------	--	-----------	-----------	--

Escriba sus opiniones o sugerencias:

7. ¿Recomendaría a otros cuidadores que participasen en esta actividad?		Si	No	
--------------------------------------------------------------------------------	--	-----------	-----------	--

Escriba sus opiniones o sugerencias:

8. ¿Qué añadiría Usted al programa?

Gracias por contestar a las preguntas

CUESTIONARIO DE RECOGIDA DE DATOS EN EL DOMICILIO

1. ¿Cuántas horas dedica actualmente al cuidado diario de su familiar?.....Horas/día
2. ¿Desde que ha regresado a su domicilio recibe más ayuda de otras personas?
 - Sí
 - No
 - No las he aceptado
3. Si ha contestado que sí a la pregunta anterior, ¿De quién recibe esa ayuda?
 - De un familiar
 - De amigos
 - De vecinos
 - De una persona contratada
4. ¿Recibe ayudas económicas?
 - Sí
 - No
5. ¿Está tramitando ayudas económicas en estos momentos?
 - Sí
 - No
6. ¿Se le ha informado sobre las ayudas económicas que puede recibir?
 - Sí
 - No
 - No he querido que me informen
7. ¿Para qué necesitaría las ayudas económicas?.....
.....
8. ¿Desde que ha regresado a su domicilio ha realizado cambios en la vivienda para adaptarla a las necesidades de su familiar?
 - Sí
 - No
 - No he podido hacerlos por motivos económicos
 - He decidido no hacerlos
9. ¿Desde que han regresado al domicilio ha comprado o alquilado ayudas técnicas?
 - Sí
 - No
 - Estoy pensando en hacerlo

10. ¿Utiliza las ayudas que ha comprado o alquilado?

Sí

No

11. ¿Hasta que punto considera que las ayudas adquiridas le han supuesto una ayuda en los cuidados?

Mucha ayuda

Ayuda modera

Poca ayuda

Ninguna ayuda

12. **Sólo el grupo experimental.** ¿Considera que los consejos que le ofrecimos en el hospital le han sido de utilidad?

Muy útiles

Lo necesario

Poco útiles

Nada útiles

13. **Sólo el grupo experimental.** ¿Le han surgido nuevas dificultades relacionadas con el cuidado que no puede ó no sabe solventar?

Sí ¿Cuáles?.....

No

Programa INFOSA

El área de competencia de las enfermeras se centra en el cuidado de las personas, sanas o enfermas. Por otro lado, sabemos que los cuidadores de personas ancianas tienen, en muchas ocasiones, dificultades para atender a su familiar como desearían. De ésta preocupación surge el proyecto de ayudar al cuidador a cuidar de su familiar mayor al volver al domicilio.



Juntos podemos



Organización

Programa INFOSA:
Información, Formación y Apoyo Social al Cuidador de Personas Mayores Dependientes

Para más información sobre INFOSA:
Universidad Internacional de Catalunya (UIC)
(Grupo Cures a la Gent Gran Dependent)
C/ Josep Trueta, s/n
08195 Sant Cugat del Vallès

Teléfono: 935 042 000

Programa INFOSA:
Información, Formación y Apoyo Social al Cuidador



Programa INFOSA:
Información, Formación y Apoyo Social al Cuidador de Personas Mayores Dependientes

Programa INFOSA

Los profesionales



Los profesionales que impartirán las sesiones informativas-formativas serán enfermeras especializadas en geriatría y salud pública.

La puesta en marcha del proyecto ha sido aprobada por el Comité Científico y de Ética de la Universidad Inter-nacional de Catalunya y del Hospital Consorci Sanitari Parc Taulí quienes calificaron el programa de *“muy necesario y pertinente”*... *“ya era hora de que alguien pensara en los cuidadores”* ...

¿Qué es el programa?

El programa ha sido diseñado para proporcionar a los cuidadores ayuda personalizada en habilidades de cuidado y de esa manera mejorar la atención a su familiar mayor. Por otra parte, el programa incluye recomendaciones generales de salud dirigidas al cuidador para mejorar su calidad de vida.



La duración del programa es de ocho sesiones grupales, aunque han sido diseñadas para tratar los problemas de forma personalizada.

¿Dónde se realizará?

El VII Centenario se ha considerado el entorno ideal para proporcionar formación y apoyo a las familias para que puedan cuidar a su familiar al alta. Las sesiones formativas se ajustará a los períodos en que Ustedes visiten a su familiar ingresado.

¿A quien va dirigido?

El programa va dirigido a los cuidadores de personas mayores dependientes. Los cuidadores que participen en el programa recibirán un dossier con información relativa a los cuidados de su familiar mayor y con recomendaciones para cuidar la propia salud. Su participación ayudará a sistematizar la formación, de manera que otras personas en su misma situación puedan beneficiarse también.



Informe del CEIC d'aprovació de l'estudi

Dona COLOMA MORENO QUIROGA, Secretària del Comitè Ètic de Investigació Clínica de la CORPORACIÓ SANITÀRIA PARC TAULÍ DE SABADELL (Barcelona)

Faig constar

Que d'acord amb els antecedents documentals que existeixen en els arxius del CEIC,

NAVARRO DIEZ MONTSERRAT

consta en qualitat d'investigadora principal del projecte:

Programa INFOSA: Información, formación y apoyo social al cuidador de una persona anciana dependiente.

Codi CEIC: 2007527

Va ser aprovat per aquest CEIC el 24/05/2007.

Promotor: PROPI

Codi Promotor:

Dra. Coloma Moreno Quiroga

SABADELL a miércoles, 30 de mayo de 2007



**Informe de Valoració
Comitè d'Ètica en la Investigació Humana**

Dr. Albert Balaguer Santamaria, president del Comitè d'Ètica en la Investigació Humana de la Universitat Internacional de Catalunya,

Faig constar,

que un cop revisat el projecte de títol "Programa INFOSA: información, formación y apoyo social al cuidador de una persona anciana dependiente" versió de protocol 1, Investigador principal Montserrat Navarro Díez rebut a la Facultat de Ciències de la Salut el dia 31 de maig de 2007,

la seva valoració ha estat **ACEPTAT** segons els criteris del Comitè d'Ètica en la Investigació Humana de la UIC.

Dr. Albert Balaguer Santamaria
President del CEI de la UIC

Sant Cugat del Vallès, 1 de juny de 2007



Universitat
Internacional
de Catalunya

REGISTRE AUXILIAR

Sortida

11 3171610

Data

07 06 07

RE: escala de sobrecarga

Asunto: RE: escala de sobrecarga
De: "Manuel Martín Carrasco" <mmartin@clinicapadremenni.org>
Fecha: Mon, 26 Feb 2007 17:53:07 +0100
Para: "Montserrat Navarro" <mnavarro@csc.uic.es>

Estimada Montserrat,

No hay ningún problema para que utilice la "Escala de Sobrecarga del Cuidador" (Escala de Zarit). Al contrario, nuestro interés es que este instrumento tenga la máxima difusión posible. Le deseo suerte en su trabajo.

Un cordial saludo,

Manuel Martín Carrasco
Director Médico
Clínica Psiquiátrica Padre Menni
Avda. Marcelo Celayeta, 10
31014 Pamplona
Tel. +34948140611
Fax. +34948120238
e.mail: mmartin@clinicapadremenni.org

-----Mensaje original-----

De: Montserrat Navarro [<mailto:mnavarro@csc.uic.es>]
Enviado el: lunes, 26 de febrero de 2007 10:52
Para: manuelmartin@intersept.org; Manuel Martín Carrasco
Asunto: escala de sobrecarga

Apreciado Dr Martín Carrasco,
Soy Montse Navarro y estoy realizando mi tesis doctoral en la Universidad Internacional de Catalunya (UIC). Estaría muy interesada en utilizar la escala de sobrecarga del cuidador, por usted validada, por eso solicite su autorización para utilizarla.

Atentamente
Montse Navarro Díaz

Este mensaje y los documentos que, en su caso, lleve anexas, pueden contener información confidencial. Si no es vd. el destinatario indicado o ha recibido este mensaje por error, queda notificado de que la información contenida en el mismo es reservada, y la utilización, divulgación y/o copia sin autorización esta prohibida en virtud de la legislación vigente, por lo que en tal caso le rogamos que nos lo comuniqué inmediatamente y proceda a la destrucción del mensaje.

GHQ-28

Asunto: GHQ-28

De: zarademp salud <zarademp.hcu@salud.aragon.es>

Fecha: Tue, 20 Mar 2007 10:56:20 +0100

Para: mnavarro@csc.uic.es

Estimada Montserrat:

Le escribo de parte del Dr. Antonio Lobo en relación a su solicitud para utilizar el cuestionario GHQ-28 en su tesis doctoral. Por supuesto, el Dr. Lobo estará encantado, pero tenga en cuenta que el copyright de este cuestionario lo tiene la Editorial Masson. Probablemente necesite contactar con ellos, así que aquí le indico la dirección y teléfonos de esta Editorial:

Editorial Masson S.A.
Ronda General Mitre, 149
08022 Barcelona
Tel: 93 415 45 44; 93 253 02 00
(Montserrat Jané, Ana Castelar)

Un saludo,

Olga Ibáñez

Cuestionario DUKE-UNC

Asunto: Cuestionario DUKE-UNC

De: "Luis" <lrevilla@terra.es>

Fecha: Mon, 12 Mar 2007 17:22:33 -0000

Para: <minavaro@csc.uic.es>

Estimada amiga: siento que no pudiera contactar contigo, he recibido a través de Emilia Bailon, el interés que tiene en utilizar el DUKE para estudiar el apoyo social de la cuidadora principal. Le autorizo a usar el cuestionario DUKE-UNC. Nosotros venimos investigando distintos aspectos de la cuidadora principal, dentro del "Programa atención domiciliar y atención familiar en personas mayores dependientes", me interesaría conocer algunos aspectos de tu investigación y yo te enviaría lo que nosotros hacemos. Recibe un cordial saludo. Dr. Luis de la Revilla

Consentimiento informado

La finalidad de este documento es confirmar que Usted ha sido informado sobre el estudio propuesto por la Sra. Montserrat Navarro y dirigido por la Dra Adela Zabalegui.

He sido informado/a de que el estudio está diseñado con el fin de aportar nuevos datos y ayudar a los cuidadores de personas ancianas dependientes.

He mantenido esta entrevista donde se me ha informado del contenido, duración del estudio y de que puedo abandonarlo en cualquier momento o rehusar contestar alguna pregunta, sin que ello repercuta en los cuidados que mi familiar o yo mismo/a recibamos de los servicios de salud o sociales.

Entiendo que se me pedirá cumplimentar un cuestionario con datos socio-demográficos, y que dichos datos, serán CONFIDENCIALES, eso supone que en ningún caso se podrá identificar a los participantes y que ninguna persona fuera del equipo investigador tendrá acceso a ellos.

Entiendo que el objetivo del estudio se dirige a proporcionarme un beneficio a mí y a otros en el futuro y que se realiza sin ánimo de lucro por lo que no recibiré compensación económica por mi participación.

Para aclarar mis dudas o derechos como participante en el estudio puedo dirigirme a la Dra Zabalegui Telf: 935042000 responsable del proyecto.

Manifiesto que he entendido todo lo que se me ha explicado acerca del estudio y consiento libremente en participar.

Fecha:/...../.....

Nombre del participante:.....

Domicilio del participante:.....

Teléfono de contacto:.....

Firma del participante

Firma del investigador
Montserrat Navarro

Hoja de información al cuidador

Programa INFOSA: información, formación y apoyo social al cuidador de la persona anciana dependiente.

El área de competencia de las enfermeras se centra en el cuidado de las personas, sanas o enfermas. Por otro lado, sabemos que los cuidadores de personas ancianas tienen, en muchas ocasiones, dificultades para atender a su familiar dependiente como desearían. De ésta preocupación surge el proyecto de ayudar al cuidador a cuidar de su familiar.

El estudio ha sido diseñado sin ánimo de lucro, por lo que los participantes no recibirán compensación económica por su colaboración.

El objetivo de nuestro estudio es probar la eficacia de una intervención educativa que se diseñó pensando en sus necesidades y las de sus familiares ancianos.

Descripción del estudio

Se ofrecerá participar en el estudio, a todos los cuidadores de personas ancianas dependientes ingresados en el centro VII Centenario de la Corporación Sanitaria Parc Taulí de Sabadell y que al alta cuidarán de la persona mayor en sus domicilios.

Un equipo de enfermeras especializadas en geriatría, dirigido por la Dra Adela Zabalegui, han diseñado una intervención educativa, pensada para ayudarles en los cuidados diarios y que intenta dar respuesta a problemas cotidianos. Para poder presentarles nuestro programa educativo, realizaremos reuniones donde Ustedes serán los protagonistas principales.

El equipo investigador tiene como objetivo probar la eficacia de la intervención para lo cual y siguiendo una metodología científica, se formarán dos grupos al azar, uno intervención y otro control, de manera que todos los cuidadores tengan las mismas oportunidades de ser incluidos en uno de los dos grupos. La división en dos grupos es necesaria para poder demostrar la eficacia de nuestra intervención. Su participación ayudará a sistematizar la formación de manera que otras personas en su misma situación puedan beneficiarse.

Los cuidadores que formen parte del grupo intervención recibirán un dossier informativo (Cuaderno del Cuidador) y ocho sesiones informativas-formativas que se ajustarán a los períodos en que Usted visita a su familiar ingresado. Durante las sesiones

educativas trataremos temas relacionados con situaciones que posiblemente se producen en su día a día y a las que intentaremos dar respuesta. Por otra parte, se incluirán recomendaciones generales de salud dirigidas a Ustedes y que pensamos les pueden ser de utilidad.

Las reuniones se realizarán en el Hospital donde está ingresado su familiar.

Los cuidadores que formen parte del grupo control, es decir, el grupo que no participará en las sesiones educativas, se les pedirá que rellenen unos cuestionarios de evaluación al inicio del estudio, a las tres semanas y a los tres meses al igual que a los cuidadores del grupo experimental. Los cuestionarios requieren aproximadamente 45 minutos para ser cumplimentados.

La participación de los cuidadores en el grupo control, es de gran importancia para que los resultados que se obtengan en el estudio tengan relevancia científica y sean de utilidad en el futuro.

Los datos que se recogerán serán CONFIDENCIALES, eso supone que en ningún caso se les podrá identificar y que ninguna persona fuera del equipo investigador tendrá acceso a ellos.

La participación en el estudio es voluntaria y Ustedes podrán abandonarlo en cualquier momento, si así lo desean, sin que ello repercuta en los cuidados que Usted o su familiar reciban en este momento y en el futuro.

Finalizado el estudio, los investigadores realizarán una sesión formativa al grupo control, si así lo desean, además de proporcionar el mismo material informativo que recibieron los cuidadores del grupo experimental en el caso de que la intervención se muestre eficaz.

La persona con la que podrá contactar para aclarar cualquier duda sobre el estudio, es la Dra Adela Zabalegui, Directora del departamento de Enfermería de la Universidad Internacional de Catalunya (UIC) en el teléfono 93 5042000.

Agradecemos su colaboración en este proyecto de investigación.






PROYECTO DE INVESTIGACION EN SALUD

DATOS DE LA SOLICITUD

Para que esta solicitud sea válida **ES IMPRESCINDIBLE** que tenga entrada antes del **27/04/2009**, con las firmas originales del representante legal del Centro solicitante, del investigador principal del proyecto y los integrantes del equipo investigador, así como el sello de la entidad solicitante, en alguno de los Registros Públicos regulados en artículo 38.4 de la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

Para que la solicitud sea ADMITIDA, no olvide remitir al FIS toda la documentación preceptiva.

Número de Expdte: **PS09/00111** Invest. Principal: **ZABALEGUI YARNOZ, ADELAIDA**

PROYECTO

Título del Proyecto: ESTUDIO EXPERIMENTAL SOBRE LA EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN INNOVADORA DE INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y APOYO SOCIAL "INFOSA" A CUIDADORES PRINCIPALES DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES

Duración en años: 3

¿Presenta además una memoria de proyecto general? NO

¿Ha presentado este mismo proyecto en otras convocatorias anteriores del FIS, y resultó denegado? SI

Código del proyecto denegado: PI080712

¿Se ha incorporado el Investigador Principal al S.N.S. en los últimos 5 años? NO

¿Es un investigador con actividad asistencial? NO

Tipo de Proyecto: N

Dirección de correo electrónico designada a efectos de comunicaciones: azabaleg@csc.uic.es

Nombre del Coordinador:

Centro del Coordinador:

Localidad del Coordinador:

Comisión: PEDIATRÍA, SALUD DE LA MUJER Y ENVEJECIMIENTO

Área de evaluación de la ANEP: MED. CLINICA Y EPIDEMIOLOGIA

Comisión técnica de evaluación del FIS: 3002 - DEPENDENCIA



Universitat Internacional de Catalunya

REGISTRE AUXILIAR

Sortida

1	1	1	8	8
---	---	---	---	---

Data

24	04	09
----	----	----

CENTRO SOLICITANTE Y BENEFICIARIO

Código: 1719

Centro Solicitante y Beneficiario: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA

Representante Legal del Centro Solicitante: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA - CANELA MERCADÉ, IGNASI

CENTRO DE REALIZACIÓN DEL PROYECTO

Código: 1719

Centro de realización del proyecto: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA

PRESUPUESTO SOLICITADO

Anualidad	Gastos de personal	Bienes y Servicios	Viajes y Dietas	Total
2010	29000,00	14500,00	2500,00	46000,00
2011	29500,00	6500,00	3000,00	39000,00
2012	30000,00	9800,00	6000,00	45800,00

EQUIPO INVESTIGADOR

Nombre: ZABALEGUI YARNOZ, ADELAIDA Firma del Investigador Principal:

DNI/Pasaporte: 15847846



Teléfono: 935042000
Correo Electrónico: azabaleg@csc.uitc.es

Centro: UNIVERSIDAD
INTERNACIONAL
DE CATALUÑA

Dedicación del Investigador Principal: Única

DNI: 40969523 Firma:

Nombre: NAVARRO
DIEZ,
MONTSERRAT
CORPORACIÓN
SANITARIA
Centro: HOSPITAL
PARC TAULÍ
DE SABADELL

Becario: NO
Dedicación al proyecto: Única

DNI: 37686268 Firma:

Nombre: ORTIGOSA
SASOT,
LOURDES
CORPORACIÓN
SANITARIA
Centro: HOSPITAL
PARC TAULÍ
(CSPT)

Becario: NO
Dedicación al proyecto: Única

DNI: 39685709Z Firma:

Nombre: CABRERA
TORRES,
ESTHER
Centro: UNIVERSITAT
INTERNACIONAL
DE CATALUNYA

Becario: NO
Dedicación al proyecto: Única

(Los datos personales que aparecen en este documento sólo serán utilizados para los fines previstos en la correspondiente Convocatoria o para su tratamiento automatizado con fines estadísticos con las garantías previstas en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal).

Fecha: jueves, 23 de abril de 2009

FIRMA ORIGINAL DEL REPRESENTANTE LEGAL DEL CENTRO



Universitat
Internacional
de Catalunya

Fdo.: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE CATALUÑA - CANELA MERCADÉ, IGNASI

Instituto de Salud Carlos III Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación. Fondo de Investigación Sanitaria C/Sinesio Delgado, 6 28029 MADRID Tel: 91.387.78.04 Fax: 91.387.77.66

