



UNIVERSIDAD DE JAÉN

**FACULTAD DE CIENCIAS
DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

TESIS DOCTORAL
**FACTORES CULTURALES Y SOBRECARGA
SUBJETIVA EN EL CUIDADO FAMILIAR DE
MAYORES DEPENDIENTES**

**PRESENTADA POR:
RAFAEL DEL PINO CASADO**

**DIRIGIDA POR:
DR. D. ANTONIO FRÍAS OSUNA**

JAÉN, 4 DE FEBRERO DE 2010

ISBN 978-84-8439-717-5



Factores Culturales y Sobrecarga Subjetiva en el Cuidado Familiar de Mayores Dependientes

Doctorando: Rafael del Pino Casado
Director: Dr. Antonio Frías Osuna
Universidad de Jaén
Jaén, octubre de 2009

INDICE DE ABREVIATURAS:

ABVD: Actividades básicas de la vida diaria.

AIVD: Actividades instrumentales de la vida diaria.

ANCOVA: Análisis de la covarianza.

ANOVA: Análisis de la varianza.

ColS.: Colaboradores.

CIS: Centro de Investigaciones Sociológicas.

d: Diferencia estandarizada de medias.

EUROFAMCARE: Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage (servicios para el soporte de los cuidados familiares de personas mayores en Europa: características, cobertura y uso).

EUROSTAT: Statistical Office of the European Communities (Oficina Europea de Estadística).

F: estadístico F de Snedecor.

IC: Intervalo de confianza.

IMSERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

INSALUD: Instituto Nacional de la Salud.

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association (Asociación Norteamericana de Diagnósticos enfermeros).

OCDE / OECD: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico / Organisation for economic co-operation and development.

OMS / WHO: Organización Mundial de la Salud / World Health Organization.

ONG: Organización no gubernamental.

OR: Odds Ratio.

p: Valor de p o nivel de significación estadística.

p.: Página.

pp.: Páginas.

PIB: Producto Interior Bruto.

PR: Prevalencia Relativa.

RR: Riesgo Relativo.

r: Coeficiente de correlación lineal de Pearson.

INDICE:

INTRODUCCIÓN	1
PARTE I. CONTEXTO	5
CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO	6
1. EL ENVEJECIMIENTO: CADA VEZ MÁS PERSONAS MAYORES.	7
1.1. Situación actual.	7
1.2. Perspectivas de futuro.	12
2. DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD.	15
2.1. Conceptos y factores relacionados	15
2.2. Evolución reciente y situación actual.	21
2.3. Escenarios futuros en discapacidad y dependencia.	43
3. LA FAMILIA EN ESPAÑA ANTE LA DEPENDENCIA.	49
CAPÍTULO 2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS	59
1.- CONCEPTUALIZACIÓN DEL CUIDADO INFORMAL.....	60
2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS EN LA ATENCIÓN A MAYORES DEPENDIENTES.....	62
3. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS.	63
4. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS VS. SISTEMA FORMAL.....	81
4.1. Estructura básica del sistema formal de atención a la dependencia.	82
4.2. Interacciones entre los sistemas formal e informal.	85
4.3. Sistema formal y actitudes hacia el cuidado familiar de personas mayores dependientes.	90
4.4. Modelos de apoyo informal.....	95
4.5. Escenarios futuros posibles.....	97
PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	112
CAPÍTULO 3. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA	113

1. EFECTOS SOBRE LA SALUD Y EL BIENESTAR DE LA PERSONA CUIDADORA.	114
2. ESTRÉS Y CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO.	122
2.1. La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman.	122
2.2. Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols.	133
3. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN LA DEDICACIÓN AL CUIDADO Y EN LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DE ÉSTE.	152
3.1. Diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado.....	154
3.2. Diferencias de género en la dedicación al cuidado y la vulnerabilidad al estrés.....	167
CAPÍTULO 4. SOBRECARGA SUBJETIVA Y FACTORES CULTURALES	179
1.- LA SOBRECARGA SUBJETIVA.....	180
1.1.- Definición y medición.....	180
1.2. Sobrecarga subjetiva vs cansancio en el rol de cuidador.	193
1.3. Consecuencias de la sobrecarga subjetiva.....	200
1.4. Determinantes de la sobrecarga subjetiva.....	205
2.- FACTORES CULTURALES Y SOBRECARGA SUBJETIVA.....	224
2.1 Factores culturales en la salud.....	224
2.2. Factores culturales en el cuidado informal.	227
2.3 La construcción cultural de los motivos para el cuidado y la sobrecarga subjetiva.	231
PARTE III. FACTORES CULTURALES COMO DETERMINANTES DE LA CARGA SUBJETIVA EN LA PERSONA CUIDADORA DE MAYORES DEPENDIENTES	245
CAPÍTULO 5. OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA	246
1. OBJETIVOS:	247
General.	247
Específicos.....	247
2. HIPÓTESIS:	248
3. METODOLOGÍA.	249
3.1 Diseño:.....	249
3.2. Sujetos:	249

3.3. Variables y recogida de datos:	251
3.4 Análisis de los datos:	256
3.5. Aspectos éticos.....	257
CAPÍTULO 6. RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	259
1. RESULTADOS.	260
Objetivo 1: Caracterizar a las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.	260
Objetivo 2: Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.	262
Objetivos 3 y 4: Estudiar la existencia de diferencias de género en la sobrecarga subjetiva y analizar la relación entre edad, relación de parentesco y tipo de residencia, con la sobrecarga subjetiva.....	262
Objetivo 5: Investigar la relación entre apoyo social y sobrecarga subjetiva.	267
Objetivo 6: Analizar la influencia de los motivos del cuidado familiar de mayores dependientes de carácter sociocultural, en la sobrecarga subjetiva.	269
Objetivo 7: Determinar el poder de explicación de los factores culturales sobre la sobrecarga subjetiva.	275
2. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES.	277
2.1. Discusión.	277
2.2. Limitaciones.	294
3. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.	296
3.1. Conclusiones	296
3.2. Recomendaciones para futuras investigaciones.	300
PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS.....	303
BIBLIOGRAFÍA.....	304
ANEXOS	343
ANEXO I: SISTEMA DE REGISTRO DE LA INVESTIGACIÓN.....	344
ANEXO II: HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	353

INDICE TABLAS Y FIGURAS.

Capítulo 1.

Tabla 1.1. Esperanza de vida por edad y sexo, España, 1900-2004.	9
Figura 1.1. Evolución de la fecundidad, España, 1970-2004.	10
Figura 1.2. Pirámide de población de España, 2007.	11
Figura 1.3. Pirámide de población estimada para España en 2050.	14
Figura 1.4. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.	24
Figura 1.5. Personas con discapacidad por grupos de edad en España en dos momentos (1999 y 2008). Prevalencia (por mil habitantes).	25
Tabla 1.2. Prevalencia de discapacidad (%) en mayores españoles, por edad (mayores y menores de 80 años), sexo y año (1999 vs 2008).	26
Tabla 1.3. Distribución de la discapacidad en personas mayores por severidad, edad y sexo. España, 2008.	28
Figura 1.6. Severidad de la discapacidad en personas mayores. España, 2008.	29
Figura 1.7. Dependencia por edad, sexo y grado. España, 2006.	29
Tabla 1.4. Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %). España, 2008.	31
Tabla 1.5. Deficiencias de origen en personas mayores. España, 2008.	34
Figura 1.8. Problemas de origen de las deficiencias por edad. España, 1999.	35
Tabla 1.6. Discapacidad y ayuda percibida por edad y sexo en mayores de 65 años. España, 2008.	36
Figura 1.9. Personas de 65 y más años severamente discapacitadas para las actividades de la vida diaria, por sexo. Europa, 1999.	37
Tabla 1.7. Evolución de la dependencia en Estados Unidos (personas con limitaciones para las actividades de la vida diaria).	40
Figura 1.10. Porcentaje de personas mayores que viven solas, España, 1991-2006.	54
Figura 1.11. Porcentaje de mayores que viven solos por edad, 2001.	55
Figura 1.12. Distribución por sexo de mayores que viven solos, por edad, 2001.	56

Capítulo 2.

Figura 2.1. Apoyo informal a personas mayores dependientes. Distribución por sexo y año de las personas cuidadoras.	65
Figura 2.2. Cuidados compartidos con familiares y relación de parentesco con el familiar que ayuda, España, 1994 y 2004.	66

Figura 2.3. El cuidado familiar de las personas mayores dependientes, España, 1994 y 2004.....	67
Figura 2.4. Formas de convivencia según edad de las personas mayores dependientes, España, 2004.....	69
Figura 2.5. Porcentajes de participación femenina en el mercado laboral por grupos de edad, España, 1980 y 1998.	71
Figura 2.6. Género y nivel de cuidado informal provisto, Estados Unidos, 2003.	73
Figura 2.7. Género y cuidado familiar de la personas mayores dependientes en cinco países desarrollados, año 2000.....	77
Figura 2.8. Protección social a las personas mayores. Gasto en % del PIB. España y Europa, 1994.	90
Figura 2.9. Clasificación de diversos países europeos occidentales en función del gasto social en las personas mayores y las actitudes hacia el cuidado familiar.	92
Figura 2.10. Modelos de apoyo informal.....	97
Figura 2.11. Relaciones entre el sistema informal de cuidados y los factores con él relacionados.	98
Figura 2.12. Debilitamiento del sistema informal de cuidados en España.....	100
 Capítulo 3.	
Figura 3.1. Consecuencias negativas en la salud emocional en cuidadoras/es principales de personas con Alzheimer, España, 2004.....	120
Tabla 3.1. Estrategias de afrontamiento presentes en diversos cuestionarios.....	127
Tabla 3.2. Ejemplos de estudios que analizan el concepto de sentido de coherencia de Antonovsky en el ámbito del cuidado informal.....	132
Figura 3.2 Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols: elementos básicos.	135
Tabla 3.3. Índice de dedicación al cuidado.	136
Figura 3.3. Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols.: detalle.	138
Figura 3.4. Dimensiones del apoyo social.	144
Tabla 3.4. Diversos ejemplos de estudios que utilizan el concepto de maestría.....	147
Figura 3.5. Modelo sociocultural de estrés y afrontamiento de Knight y cols.	151
Tabla 3.5. Porcentaje de la varianza explicado por el género en varios efectos. Meta-análisis de Pinquart y Sorensen, 2006.	157
Figura 3.6. Representación gráfica de las relaciones entre género y consecuencias del cuidado como causalidad indirecta (probable) frente a causalidad espuria (posiblemente incorrecto).	167

Tabla 3.6. Diferencias de género en la carga objetiva de cuidado asumida, en distintos estudios.	169
Tabla 3.7. Relación entre género y necesidad de cuidados personales en distintos subgrupos de la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004.	171
Tabla 3.8. Relación entre género y número de horas dedicadas al cuidado en distintos subgrupos de la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004.....	172
Tabla 3.9. Diferencias de estrategias de afrontamiento en hombres cuidadores y mujeres cuidadoras en distintos estudios, con indicación de las limitaciones de dichos estudios.	176
 Capítulo 4.	
Tabla 4.1 Artículos que miden cansancio en el rol de cuidador con instrumentos específicos de éste.	196
Tabla 4.2. Comparación entre las dimensiones del diagnóstico NANDA de cansancio en el rol de cuidador, la Entrevista de Carga del Cuidador de ZARIT, el Índice de Esfuerzo del Cuidador de ROBINSON y las dimensiones del cansancio en el rol de cuidador de ARCHBOLD y cols.....	199
Tabla 4.3. Consecuencias de la sobrecarga subjetiva en la persona cuidadora y en el receptor de los cuidados.	202
Tabla 4.4. Estudios originales que analizan la relación entre la edad de la persona cuidadora y la sobrecarga subjetiva.	208
Tabla 4.5. Investigaciones originales que analizan la relación entre tipo de parentesco y sobrecarga subjetiva.	211
Tabla 4.6. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y sobrecarga subjetiva.	217
Tabla 4.7. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y sobrecarga subjetiva...	218
Tabla 4.8. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva.	220
Tabla 4.9. Motivos para el cuidado analizados por diferentes estudios.	232
Tabla 4.10. Clasificación de los motivos para el cuidado.	233
Figura 4.1. Motivaciones y actitudes ante el cuidado, España, 2004.....	235
Tabla 4.11. Estudios que analizan la relación entre familismo y sobrecarga subjetiva.	238

Tabla 4.12. Estudios originales que analizan la relación entre obligación y sobrecarga subjetiva.	241
Capítulo 5.	
Tabla 5.1. Variables utilizadas en el estudio.....	252
Capítulo 6.	
Tabla 6.1. Caracterización de la muestra y comparación de ésta con le encuesta sobre cuidado informal de 2004.....	261
Tabla 6.2. Relaciones del género y del parentesco con la carga subjetiva (variable dependiente), controlando por carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de dos vías).....	264
Tabla 6.3. Relación entre la edad y la sobrecarga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (regresión logística).	265
Tabla 6.4. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo de regresión logística que analiza la relación entre edad y sobrecarga subjetiva.	266
Tabla 6.5. Relación entre tipo de residencia y carga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de una vía).	267
Tabla 6.6. Relación entre el apoyo social percibido y la sobrecarga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (regresión logística).	268
Tabla 6.7. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo de regresión logística que analiza la relación entre apoyo social percibido y sobrecarga subjetiva.....	269
Tabla 6.8. Nivel de carga subjetiva para las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la reciprocidad como motivo para el cuidado. Datos descriptivos.	270
Tabla 6.9. Contrastes a posteriori (método de Bonferroni) de las diferencias de medias de carga subjetiva en las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la reciprocidad como motivo para el cuidado.	271
Tabla 6.10. Relación entre reciprocidad y carga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de una vía).....	272
Tabla 6.11. Nivel de carga subjetiva para las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la obligación moral como motivo para el cuidado. Datos descriptivos.	274

Tabla 6.12. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo multivariante utilizado para analizar el poder explicativo de los factores culturales sobre la sobrecarga subjetiva.	276
Tabla 6.13. Relación entre el apoyo social percibido y la reciprocidad como variables independientes, y la carga subjetiva como variable dependiente (regresión lineal múltiple).	276
Figura 6.1. Cultura vs carga subjetiva. Relaciones hipotéticas.	293

INTRODUCCIÓN

A lo largo del siglo XX las sociedades modernas desarrolladas han experimentado una combinación de fenómenos demográficos, de mejora de la atención a la salud y de las condiciones de vida, que ha tenido como consecuencia un aumento espectacular y sin precedentes del peso relativo de las personas con 65 o más años (en adelante personas mayoresⁱ) respecto del total de la población.

Pero este aumento de años de vida no se ha visto acompañado por un mantenimiento de la autonomía personal y la calidad de vida, sino que ha ocasionado un aumento de la dependencia y de los requerimientos de cuidado, al aumentar las enfermedades crónicas y degenerativas, y las situaciones de deterioro funcional propias del proceso de envejecimiento.

Aunque en términos generales ha habido en las mencionadas sociedades modernas desarrolladas una transferencia de la función de cuidado de las personas mayores dependientes al ámbito de responsabilidad público, los estudios internacionales demuestran que la familia continua siendo la principal fuente de apoyo de las personas mayores ¹. En nuestro país, el cuidado de los ancianos dependientes ha sido y sigue siendo una función de la familia en general y de la mujer en particular, siendo la participación del Estado de carácter subsidiario, como segunda opción ²⁻⁴. De ahí la importancia del sistema informal de cuidados.

Pero en los últimos treinta años la familia española ha estado inmersa en importantes procesos de cambio, entre los que destaca la incorporación de la mujer al mercado laboral, que limitan su capacidad de asumir este cuidado informal, si bien en la práctica es posible que todavía no haya grandes cambios respecto de épocas pasadas.

ⁱ Utilizaré esta denominación porque otras, como "anciano" o "tercera edad", están dejando de utilizarse para definir este grupo de edad, reservándose para edades más específicas. Por ejemplo, la Geriátrica actual reserva el término de ancianos para los mayores de 80 años, y ya se está hablando de una cuarta edad para designar a la población mayor dependiente.

Tanto el incremento del envejecimiento y la dependencia como los mencionados cambios en la familia, configuran un escenario futuro de demandas crecientes ⁵ y oferta menguante de cuidados informales por disminución del potencial cuidador, que amenaza con debilitar el sistema informal de cuidados ^{2,6} y por extensión pone en peligro la viabilidad del Estado del Bienestar. Por todo ello, se hace necesaria la implementación, por parte de los poderes públicos, de medidas que a nivel general mejoren la atención a la dependencia y particularmente den soporte al sistema informal de cuidados, para garantizar su continuidad en la medida de lo posible ^{2,6-8}

Cuidar a un familiar o amigo mayor dependiente de forma continuada es una importante fuente de estrés ⁹. De entre todas las consecuencias de dicha labor, la sobrecarga subjetiva es una de las que primero aparece, siendo además la antesala de problemas de mayor entidad como la ansiedad o la depresión. Por tanto, una adecuada descripción y análisis de los factores predictores de la sobrecarga subjetiva, posibilita una estrategia de riesgo para la prevención de problemas de salud más serios y la mejora de la calidad de vida tanto de las personas cuidadoras como de las cuidadas, mediante la detección precoz y una adecuada intervención de apoyo.

La presente tesis tiene como finalidad última analizar la influencia de los factores culturales en la carga subjetiva, en una muestra probabilística de 207 personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en el Distrito Sanitario Jaén-Norte, en la provincia de Jaén.

Para una adecuada contextualización del mencionado problema de investigación, analizaremos previamente varios aspectos de carácter fundamental para la comprensión de dicho problema: a) las características del proceso de envejecimiento en nuestro país, tanto en su evolución reciente como en sus perspectivas futuras; b) el análisis de la dependencia, con una perspectiva similar al anterior aspecto (evolución reciente y escenarios futuros); c) los cambios acaecidos en la familia española en los últimos años y su relación con el cuidado doméstico y no retribuido

de la dependencia en personas mayores, d) las características principales del sistema informal de cuidados a los mayores dependientes, así como sus relaciones con la participación femenina en el mercado laboral, las actitudes hacia el cuidado informal y el desarrollo del sistema formal de cuidados y e) las estrategias públicas necesarias para el mantenimiento del sistema informal de cuidados. Todo ello será descrito y analizado en los capítulos 1 y 2.

Por otro lado, también se hace necesario estudiar de forma previa a la investigación del problema aludido anteriormente (factores culturales y carga subjetiva), tanto el sistema conceptual que engloba dicho problema (para dotarlo de sentido y significado y darle la especificidad necesaria para un análisis) como el estado del conocimiento sobre el mencionado problema en la actualidad. Ambas cuestiones se recogen en los capítulos 3 y 4.

Por último, los capítulos 5 y 6 recogen la investigación original que analiza la relación entre los factores culturales y la carga objetiva en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes, en la muestra referida anteriormente. En el capítulo 5 se exponen los objetivos, hipótesis y metodología de la citada investigación original, mientras que en el capítulo 6 se recogen sus resultados, su discusión y sus conclusiones.

PARTE I. CONTEXTO

CAPÍTULO 1. CONTEXTO SOCIODEMOGRÁFICO

1. EL ENVEJECIMIENTO: CADA VEZ MÁS PERSONAS MAYORES.

1.1. Situación actual.

A lo largo del siglo pasado la población española ha visto crecer, de una forma que no tiene precedentes, tanto los efectivos del grupo de personas con 65 y más años como, sobre todo, el peso relativo de este grupo respecto del total de la población. Así, la cifra de personas con 65 o más años no ha parado de crecer en el mencionado periodo y se ha multiplicado por siete, mientras que el total nacional sólo se ha duplicado.

Este aumento del peso relativo de la población mayor viene determinado por dos fenómenos propios del régimen demográfico moderno, que en la sociedad española se han acentuado en los últimos treinta años ^{4,10}: a) el aumento de la esperanza de vida y la longevidad, como consecuencia de la disminución de las tasas de mortalidad en los mayores (por los avances en salud y la mejora de las condiciones de vida); b) la rápida y continuada disminución de la fecundidad, que está muy relacionada con el retraso en la edad de matrimonio, la disminución del número de matrimonios y el retraso en la edad de tener hijosⁱⁱ. Pero estos factores son de carácter intermedio, ya que las causas principales habría que buscarlas en la pérdida del valor económico de los hijos (propia de las sociedades industrializadas) junto con la posibilidad de control de las decisiones reproductivas, de un lado, y de otro, en aspectos relacionados con la transformación del rol social de las mujeres (como su acceso a la educación

ⁱⁱ Según Reher ¹¹, ambos fenómenos demográficos no son específicos de estos últimos treinta años, lo que sí es específico son las cifras históricas que se están alcanzando y la rapidez de los cambios.

superior y al mercado de trabajo), con la consecuente dificultad en conciliar la vida laboral y la familiar.

Ambos fenómenos demográficos han comenzado más tarde que en el resto de países desarrollados, pero la velocidad tan intensa con la que acontecen hace que España alcance altas tasas de envejecimiento.

A lo largo del siglo pasado, las expectativas de vida de los españoles han aumentado de forma constante (tabla 1.1). La esperanza de vida ha venido aumentando durante todo el siglo XX. En épocas iniciales del mencionado siglo, dicho aumento ha tenido su causa en la reducción de la mortalidad materno-infantil, mientras que en épocas posteriores se ha producido a costa de la reducción de la mortalidad en edades avanzadas ¹¹. Si en el año 1900 la esperanza de vida al nacer era de 34,8 años (35,7 para las mujeres y 33,9 para los hombres), en la actualidad es más del doble: 80,2 (83,5 para mujeres y 77 para hombres) ¹².

En relación al segundo fenómeno (la disminución de la fecundidad), conviene dejar patente que España es uno de los países con los datos de fecundidad más baja a nivel mundial. El índice sintético de fecundidad (o número medio de hijos por mujer) no ha parado de descender y recuperarse en los últimos 100 años (figura 1.1), pero siempre con una tendencia a la disminución, que ha desembocado en una caída vertiginosa desde 1975 (donde se situaba en 2,8), llegándose en la década de los 90 a mínimos históricos por debajo de 1,2 (en 1998: 1,55), si bien ha empezado a recuperarse algo dicho indicador a partir de 1999 ^{10,11,13}, situándose en la actualidad en 1,387 ¹⁴.

Años	Al nacer			A los 65 años			A los 75 años		
	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres
1900	34,8	33,9	35,7	9,1	9	9,2	4,7	4,7	4,8
1910	41,7	40,9	42,6	10	9,8	10,1	5,4	5,4	5,4
1920	41,2	40,3	42,1	10,2	9,7	10,6	5,4	5,2	5,7
1930	50	48,4	51,6	11	10,4	11,5	5,9	5,7	6,1
1940	50,1	47,1	53,2	11	9,9	11,9	6,1	5,6	6,6
1950	62,1	59,8	64,3	12,8	11,8	13,5	7,2	6,8	7,6
1960	69,9	67,4	72,2	14,4	13,1	15,3	8,3	7,6	8,8
1970	72,4	69,6	75,1	14,7	13,3	15,9	8,6	7,8	9,1
1980	75,6	72,5	78,6	16,5	14,8	17,9	9,8	8,8	10,5
1990	76,9	73,4	80,5	17,5	15,5	19,2	10,5	9,3	11,4
1994	77,9	74,4	81,5	18,1	16	19,8	10,9	9,6	11,8
1996	78,3	74,7	81,9	18,2	16,1	20	11	9,6	11,9
1998	78,7	75,3	82,2	18,3	16,1	20,1	11	9,6	11,9
2000	79,4	76,1	82,8	18,8	16,7	20,7	11,5	10,1	12,5
2001	79,7	76,3	83,0	19,0	16,9	20,8	11,6	10,2	12,6
2002	79,7	76,4	83,0	18,9	16,8	20,7	11,5	10,1	12,5
2003	80,0	76,7	83,2	19,1	17,0	20,9	11,6	10,3	12,7
2004	80,2	77,0	83,5	19,3	17,2	21,1	11,8	10,4	12,8

Tabla 1.1. Esperanza de vida por edad y sexo, España, 1900-2004.

Fuente: Años 1900-1998. INE. Anuario estadístico de España. Madrid: INE; 2004.

Años 2000-2004. INE. Tablas de mortalidad de la población de España.

Tomado de: Equipo Portal Mayores ¹² (p.18).

En la actualidad, si tomamos como referencia la revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2007 del Instituto Nacional de Estadística (INE), el porcentaje de personas con 65 o más años se sitúa en el 16,7% de la población total ¹² (figura 1.2). Esta cifra, no obstante, es ligeramente inferior a la de dos años atrás (17%). Según Maite Sancho y cols., ello se debe al incremento de población inmigrante en edades jóvenes y adultas, que suaviza algo el peso relativo de los mayores en el total de población ¹⁰.

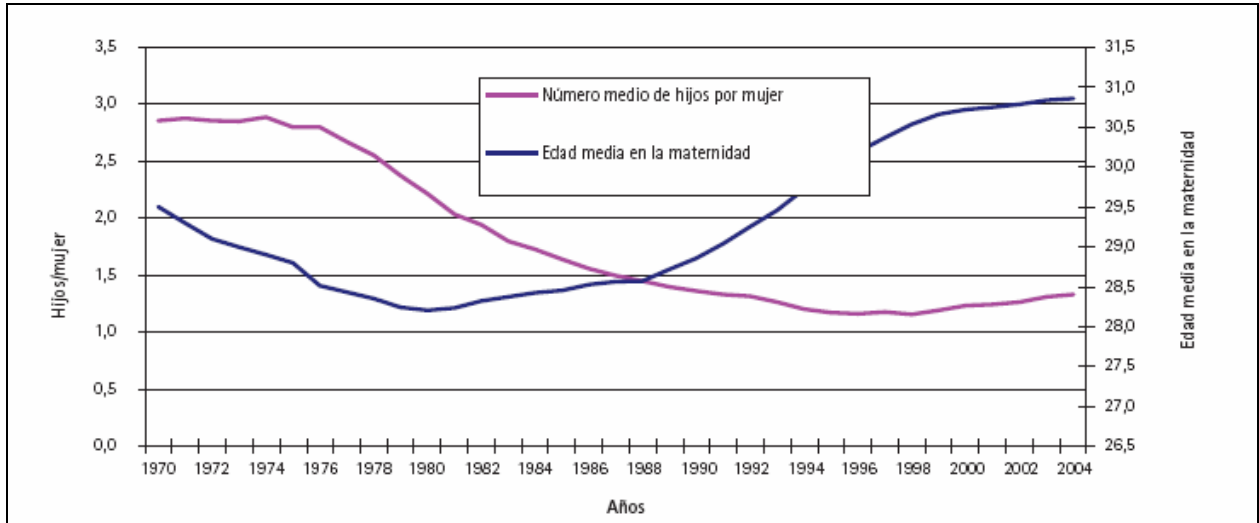


Figura 1.1. Evolución de la fecundidad, España, 1970-2004.

Fuente: Tomado de: Sancho ¹⁰ (p. 54)ⁱⁱⁱ.

El crecimiento del segmento de mayores ha sido mucho más intenso en los muy mayores, hasta el punto de que podríamos afirmar que la existencia de población importante octogenaria es un descubrimiento del último cuarto del siglo XX ⁶. En la actualidad, las personas con 80 y más años representan en España para el año 2007, el 4,5% de la población total en 2007 y el 37,6% de la población de 65 o más años, y serán uno de los grupos de población que más crezca en los próximos años ^{10,12}. Como muestra de este rápido crecimiento solo hay que ver el aumento experimentado desde el año 2002 ¹⁵ en los porcentajes anteriores: 0,7 puntos porcentuales para el porcentaje sobre población total y 15,1 para el calculado sobre población de 65 o más años.

ⁱⁱⁱ Referencias que aporta este autor para el gráfico: INE. Evolución de la Fecundidad en España 1970-1994. Madrid: INE; 1998. Pp. 29-30. INE: INEBASE: Indicadores Demográficos Básicos. INE, consulta en junio de 2006. INE: INEBASE: Movimiento natural de la población. INE, consulta en junio de 2006.

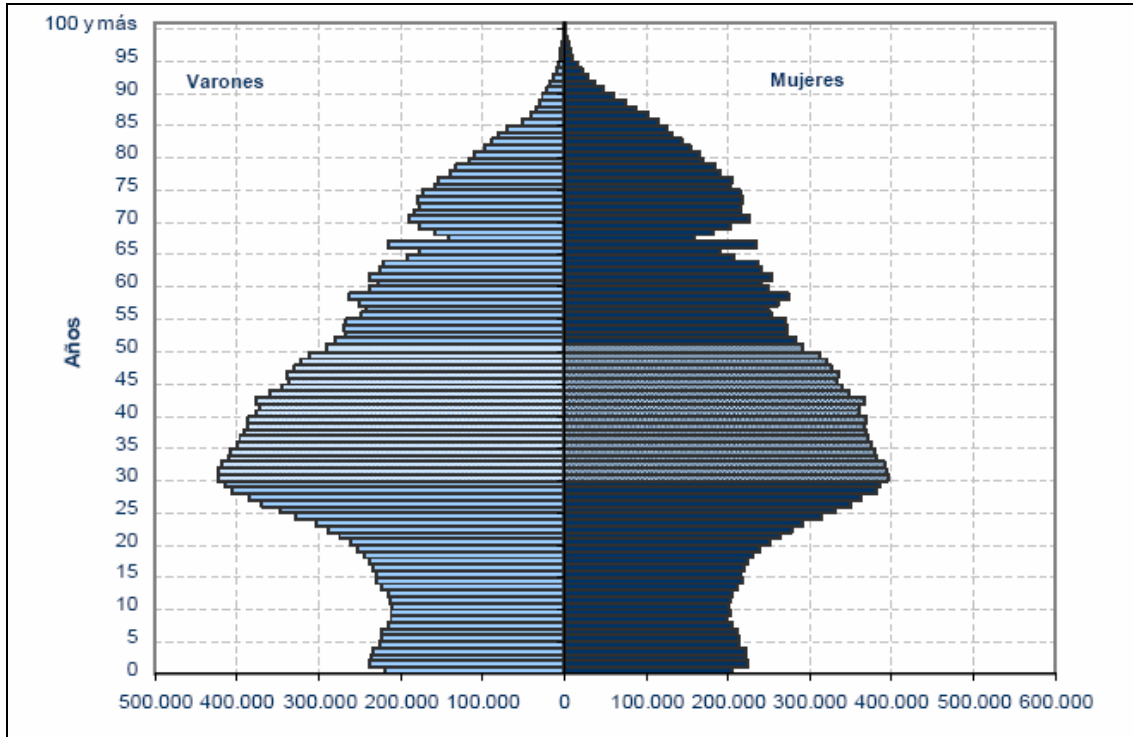


Figura 1.2. Pirámide de población de España, 2007.

Fuente: INE: INEBASE. Revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2007.
Tomado de: Equipo Portal Mayores ¹² (p.5).

En lo que respecta a Andalucía, si bien participa de éste fenómeno de envejecimiento de la población como cualquier otro territorio de Estado español, dicho envejecimiento es algo menos marcado al haber tenido mayor natalidad en épocas anteriores, encontrándose por debajo del porcentaje estatal de personas mayores. En la citada revisión del Padrón municipal de 2007 ¹². Andalucía presenta un 14,6% de personas con 65 o más años sobre población total, lo que supone el puesto número 13 en porcentaje decreciente de mayores por comunidades autónomas. Sólo las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla y las comunidades de Canarias, Baleares, Murcia y Madrid tienen un porcentaje menor (y en ese orden). Si nos centramos en

el grupo de las personas de 80 y más años, los porcentajes son también inferiores al total del Estado: 3,6% sobre población total y 24,7% sobre 65 o más años^{iv}.

Si comparamos la situación en España con el resto de países de la Unión Europea, tomando como referencia para ello los datos de la Oficina Europea de Estadística (EUROSTAT) ¹⁶, podemos apreciar que nuestro país se encuentra algo por debajo del porcentaje de mayores de los 27 países miembros, que se sitúa en el 16,9 %, estando en el puesto número 11 en porcentaje decreciente.

1.2. Perspectivas de futuro.

Pero más importante que las comparaciones en el momento presente resulta la tendencia española a medio plazo, ya que en no muchos años comenzarán a cumplir 65 años los nacidos en los años 60, y debido a la explosión de la natalidad acaecida en dicha época (lo que se denominó "Baby-boom") y por tanto al peso relativo de dicha cohorte, el número de mayores crecerá desorbitadamente en el segundo cuarto de este siglo, haciendo más patente la desproporción entre población joven y envejecida.

No obstante, las proyecciones demográficas realizadas por diversos organismos han tenido que ser corregidas en los últimos años, debido a la importante llegada de inmigrantes en épocas recientes (en su mayoría jóvenes y adultos) y a la pequeña mejora de la fecundidad en lo que va de nuevo milenio. Pero a pesar de ello los nuevos escenarios futuros son parecidos a los que se han venido pronosticando en los últimos años, dando como resultado una sociedad muy envejecida.

^{iv} Fuente: Elaboración propia a partir de: INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2009 [citado 10-8-2009]. Revisión del Padrón municipal a 1 de enero de 2007. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/e245/p04/provi/l0/&file=0ccaa003.px&type=pcaxis&L=0>.

Por otro lado, las diversas proyecciones coinciden en que la esperanza de vida seguirá aumentando y que la fecundidad aumentará también pero sin llegar a los 2,1 hijos por mujer necesaria para el relevo generacional. Pero el papel de la inmigración es más incierto, ya que es difícil prever su comportamiento futuro, si bien está claro que, aunque contribuya a paliar el problema del envejecimiento, no va a ser su solución, debido a que lo más probable es que las cifras futuras sean menores que las de la última década y a que las personas inmigrantes también cumplen años ¹⁰. Veamos a continuación un par de ejemplos de estas proyecciones.

En las proyecciones de población realizadas por el INE sobre el censo de España de 2001, se tienen que en el año 2050, la población de mayores representará casi un tercio del total (concretamente un 30,8%), mientras que la población de 80 o más años supondrá el 11,1% de la población total^v (figura 1.3). Por otro lado, las proyecciones de población de Naciones Unidas para ese mismo año pronostican que España será el segundo país más envejecido del mundo, con un 33,2% de población con 65 años y más, siendo sólo superada por el Japón (con un 37,7%)^{vi}.

^v Fuente: Elaboración propia a partir de: INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2009 [citado 12-8-2009]. Proyecciones de población. Base Censo 2001: ESCENARIO 1. Disponible en:

http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t20/p251/proy_2001/l0/&file=01001.px&type=pcaxis. De los dos escenarios calculados en página web del INE, se ha tenido en cuenta el ESCENARIO 1. Pueden consultarse las hipótesis bajo las que se ha realizado esta proyección en: <http://www.ine.es/metodologia/t20/t2030251h.htm>.

^{vi} Fuente: Elaboración propia a partir de: United Nations [Pagina Web]. United Nations; c 2007 [citado 14-8-2009]. World Population Prospect: The 2006 revision. Disponible en: <http://esa.un.org/unpp/index.asp?panel=2>.

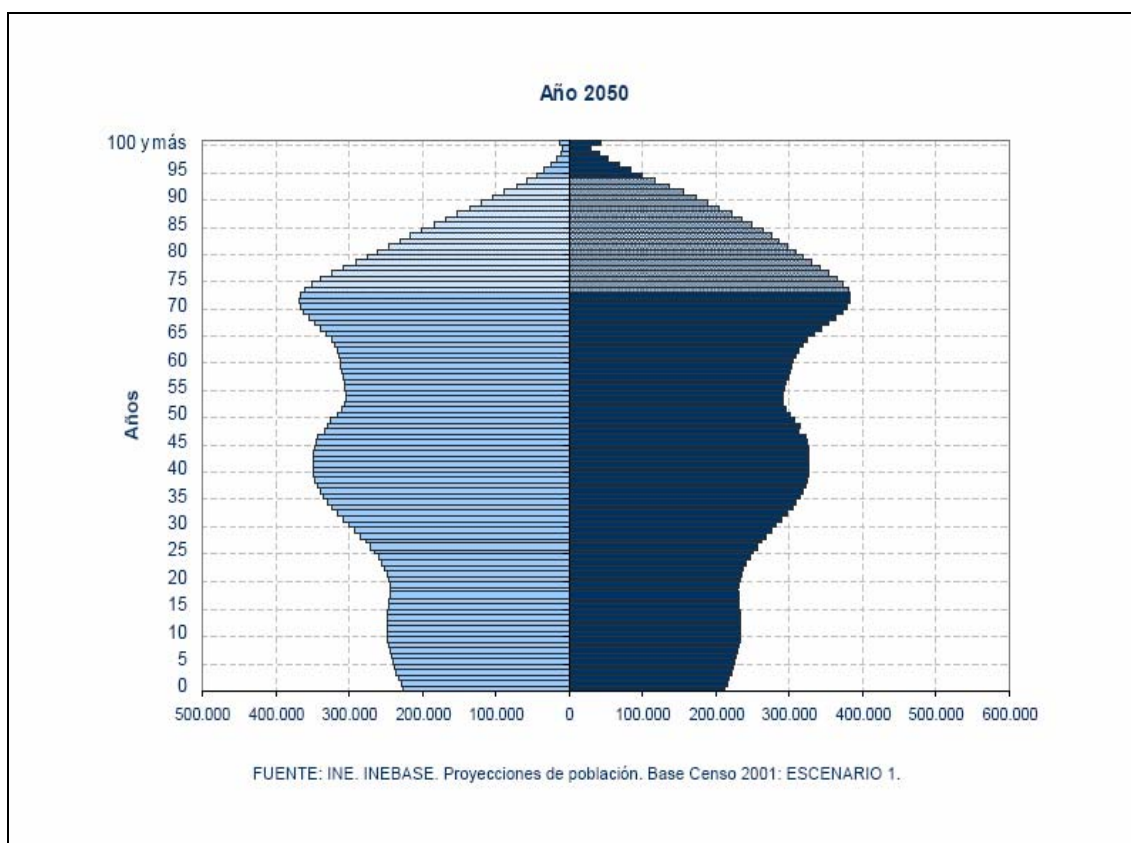


Figura 1.3. Pirámide de población estimada para España en 2050.

Fuente: tomado de: Equipo Portal Mayores ¹² (p. 9).

Así, por un lado tenemos más mayores porque viven más, por otro, una disminución de los grupos de edad más jóvenes que acentúa la importancia relativa de dichos mayores. Y junto a ello, unas tendencias que configuraran un escenario futuro novedoso y a la vez bastante preocupante, dado lo "desproporcionado" del número de personas mayores respecto de otros grupos de edad. Pero, como decíamos al principio, este aumento de años de vida no se ha visto acompañado por un aumento en la autonomía personal y la calidad de vida. El aumento de la longevidad ha ocasionado un aumento tanto de las enfermedades crónicas y degenerativas como de la pérdida de funciones fisiológicas propias del proceso de senescencia, y consecuentemente, un aumento de la dependencia ^{3,6}.

2. DEPENDENCIA Y DISCAPACIDAD.

2.1. Conceptos y factores relacionados

La *dependencia* puede definirse como una situación caracterizada por la falta de autonomía personal (física, mental, intelectual o sensorial) para la realización de actos básicos y habituales de la vida ordinaria, que conlleva la necesidad de asistencia y/o ayudas importantes^{2,17}. La persona dependiente no puede valerse por sí misma, en algún grado, para la realización de los mencionados actos, pudiendo ir ese grado desde la presencia de dificultades hasta no poder realizar dichos actos.

Hay por tanto tres componentes interrelacionados en el concepto de dependencia: a) una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona; b) la incapacidad para realizar por sí mismo las actividades de la vida cotidiana; c) la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.

La dependencia puede considerarse como una característica normal de toda persona que vive en sociedad, pero empieza a ser un problema cuando se necesita la ayuda de otra persona de forma sistemática o permanente⁶. La definición de dependencia incluida en la reciente Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia^{vii}, hace hincapié en este carácter permanente de la falta de autonomía personal.

Las actividades de la vida cotidiana o diaria son de dos tipos: actividades de cuidado personal y actividades de mantenimiento del medio ambiente. Entre las actividades de cuidado personal podemos encontrar la ayuda o suplencia en la alimentación (manejar cubiertos, acción de comer, etc), el vestirse o desvestirse, la eliminación

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

(control de esfínteres, uso del retrete, etc), la higiene (lavarse, bañarse, ducharse), la deambulaci3n (desplazarse, pasear, salir de casa, subir o bajar escaleras, etc.), el descanso y el sueño, la toma de medicaci3n prescrita, e incluso cuidados m1s especializados orientados a la prevenci3n de complicaciones por el encamamiento prolongado o a la atenci3n a alguna enfermedad espec3fica. A todas estas actividades se les conoce como *actividades b1sicas de la vida diaria* (ABVD) ¹⁸.

Las actividades de mantenimiento del medio ambiente se clasifican a su vez en tareas del hogar y/o gestiones de car1cter dom1stico (como pueden ser cocinar, las compras, usar el tel1fono, viajar, gesti3n de ingresos, pagos y gastos, gestiones administrativas b1sicas, mediar con el sistema sanitario, etc), y se denominan *actividades instrumentales de la vida diaria* (AIVD) ¹⁸.

Por otro lado, la dependencia se clasifica en funci3n de su intensidad o severidad. Dicho criterio puede medirse de forma cuantitativa, utilizando las escalas de capacidad funcional^{viii}, o de forma cualitativa. En este 1ltimo caso puede utilizarse una clasificaci3n basada en el tipo de ayuda necesaria (para las AIVD o para 1stas y alguna o todas las ABVD) o en grados.

En relaci3n con este 1ltimo criterio, la Ley anteriormente mencionada define tres grados de dependencia (p. 44.149):

- Grado I. Dependencia moderada: "cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades b1sicas de la vida diaria, al menos una vez al d3a o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonom3a personal".

^{viii} Al no ser objeto de este texto, no nos detendremos en este aspecto. No obstante, remitimos al lector interesado en este tema a consultar la siguiente publicaci3n: Servicio Andaluz de Salud. Cuestionarios, test e 3ndices para la valoraci3n del paciente. 2ª edici3n. Sevilla: SAS, 2004, donde encontrar1 algunas de las escalas de capacidad funcional m1s utilizadas: el 3ndice de Katz, el 3ndice de Barthel y la escala de Lawton y Brody.

- Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal”.
- Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal”.

La dependencia está relacionada con diversas variables. Una de las más importantes es la edad, ya que las situaciones de dependencia son más frecuentes con el paso de los años, pero no es consecuencia necesaria de dicha edad. Las causas de la dependencia hay que buscarlas sobre todo en la enfermedad y en la discapacidad. De hecho, la evidencia científica establece que es posible disminuir la intensidad y frecuencia de los problemas de dependencia y retrasar su aparición ¹⁹.

Otras situaciones o factores relacionados con la dependencia son: el nivel educativo, la renta, los hábitos y conductas, el apoyo social y el género^{ix}. Veamos a continuación un breve repaso de cada uno de estos factores.

Tanto el nivel educativo como el nivel de renta se relacionan de forma inversa con la dependencia ⁶. Aquellas personas con menos nivel educativo y menos recursos económicos necesitan más ayuda y viven más años en situación de dependencia. Este aspecto tiene una importancia capital, ya que los grupos más necesitados de ayuda son los que menos pueden proporcionársela por mecanismos de mercado.

^{ix} Es necesario aclarar que el orden de estos factores responde a garantizar su adecuada comprensión, de manera que no están enumerados por orden de importancia. No en vano, el último factor enumerado (el género) no sólo influye en la dependencia de forma intrínseca, sino también mediante una desigual distribución de los otros factores (incluida la edad) entre hombres y mujeres.

De entre los hábitos y conductas, el más determinante es el grado de esfuerzo o sedentarismo desarrollado a lo largo de la vida ⁶. La obesidad, que guarda relación con el anterior aspecto, también tiene una importante influencia sobre las situaciones de dependencia relacionadas con la movilidad. Además, es necesario recordar la relación sinérgica que tiene la obesidad y la limitación de la actividad física.

En lo que respecta al apoyo social, varios estudios han demostrado que tiene efecto protector ²⁰. Concretamente, los vínculos sociales tienen efectos beneficiosos tanto en la incidencia de la dependencia como en la prevalencia y recuperación de dicho fenómeno. Vale la pena destacar el estudio de Zunzunegui et al ²¹, en el que, mediante un sólido diseño de seguimiento prospectivo de 3.648 mayores en tres países europeos (España, Finlandia y Países Bajos), se llega a las siguientes conclusiones: a) los vínculos sociales, la presencia de amigos y la participación social presentan una asociación negativa con la prevalencia de discapacidad en las actividades de la vida diaria; b) dichos aspectos están asociados de forma positiva con la recuperación de dicha discapacidad, c) la incidencia de discapacidad en dichas actividades está asociada negativamente con el número de vínculos familiares, y d) dicha asociación es de mayor magnitud en España que en Finlandia y Países Bajos.

En lo que respecta al género, la dependencia es más frecuente en mujeres, y las razones de ello se encuentran tanto en aspectos demográficos como en la existencia de un mayor riesgo en el sexo femenino.

La mayor longevidad conlleva mayor dependencia ligada a la edad y enfermedades crónicas, pero también trae consigo viudez y muchas veces soledad, que aumentan la vulnerabilidad ⁶.

Pero además, hay diversos estudios que han demostrado la existencia de un mayor riesgo de dependencia para las ABVD en las mujeres, que tiene su origen tanto en factores socioculturales como biológicos ²². El estilo de vida de las mujeres, frecuentemente restringido a la esfera doméstica, conlleva mayor sedentarismo,

aislamiento y depresión. Además, las mujeres tienen mayor riesgo biológico de desarrollar enfermedades crónicas que limitan la movilidad y aumentan el riesgo de dependencia.

El panorama se completa con otras situaciones (algunas de ellas ligadas a factores que acaban de ser explicados) que pueden ayudar a la comprensión de las diferencias de género ²³: menores ingresos en las mujeres por predominio de situaciones de viudedad, y un nivel de instrucción más bajo en las mujeres mayores de 65 años, al tener en el pasado un menor acceso a la educación.

También podría ayudar a interpretar las mencionadas diferencias de género la existencia de un sesgo cultural, consistente en una tendencia masculina a no declarar la fragilidad y la necesidad de ayuda, cuando ésta todavía no es grave y por tanto se puede ocultar.

Así, no sólo hay más mujeres dependientes, sino que la dependencia se instaura de forma más precoz en el colectivo femenino, con lo que las mujeres sufren la dependencia durante más tiempo.

Pero en la dependencia masculina también encontramos una parte que está motivada por aspectos socioculturales, si bien no es tan importante como para igualar el efecto de los anteriormente explicados factores culturales que afectan a la mujer. Dichos aspectos socioculturales que influyen en los hombres están representados por la aparición de la soledad en hombres de generaciones con una fuerte diferenciación de roles de género (en la que el hombre se situaba en el exterior del ámbito doméstico), lo cual provoca la aparición de necesidad de ayuda en este ámbito doméstico ⁶.

En definitiva, la dependencia es un riesgo social. Cuando los factores anteriormente mencionados se unen a situaciones de mala salud percibida, aceleran la aparición de limitaciones, a la vez que se coartan tanto las estrategias adaptativas como las demandas de protección y ayuda. Esto último facilita que las situaciones de

dependencia permanezcan invisibles ante la sociedad, cumpliéndose la máxima de la ley inversa de la atención sanitaria (los sectores que más necesitan los servicios son los que menos utilizan dichos servicios) ⁶.

Es necesario distinguir entre dependencia y enfermedad, ya que, ni todas las situaciones de dependencia están provocadas por la enfermedad ni (obviamente) toda la enfermedad lleva a dependencia.

También se hace necesario diferenciar la dependencia de la discapacidad, ya que no toda discapacidad conlleva dependencia. Actualmente se conceptualiza la discapacidad como un término genérico que incluye los déficits en las funciones corporales, las limitaciones o dificultades en la capacidad para realizar una actividad (tarea o acción) y las restricciones en la participación en situaciones vitales, de acuerdo con los estándares comúnmente aceptados en la población. Además, la discapacidad se contempla como un concepto que hace referencia a los aspectos negativos de la interacción entre un individuo, y sus factores personales, con los factores externos (llamados factores ambientales), los cuales representan las circunstancias en las que vive una persona ²⁴.

La discapacidad es un concepto más social que biomédico, al ir más allá de la presencia de una deficiencia, ya que supone una dificultad para desempeñar papeles y actividades socialmente aceptados, que son habituales en personas de similar edad y condición social ²⁵.

Este concepto actual de discapacidad supone un avance sobre definiciones anteriores ²⁶ de contenido eminentemente biomédico y carácter lineal en sus planteamientos causales, donde prácticamente se hacía coincidir discapacidad con deficiencia. Tanto las limitaciones de este modelo teórico como el desarrollo de abundante literatura científica sobre el marco conceptual de la discapacidad han provocado el cambio de orientación en la conceptualización de la discapacidad ²⁵.

La discapacidad es por tanto la brecha existente entre las capacidades de la persona (condicionadas por su salud, sus funciones y su estructura corporal) y las demandas del medio (físico y social) para ejecutar actividades. En las personas con discapacidad, la dependencia aparece cuando las dificultades y restricciones llevan a pedir ayuda de otras personas. La necesidad de ayuda es el rasgo definitorio de la dependencia ²³.

2.2. Evolución reciente y situación actual.

En nuestro país los datos más recientes sobre el tema los aporta la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia*, elaborada por el Instituto Nacional de Estadística, entre noviembre de 2007 y julio de 2008, y cuyo avance de resultados se ha publicado en 2008 ²⁷. Dicha encuesta se ha diseñado y ejecutado con una metodología similar a la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* de 1999 ²⁸, lo que supone una oportunidad inmejorable para analizar el problema de la dependencia tanto diacrónica como sincrónicamente. También encontramos datos interesantes en la *Encuesta sobre condiciones de vida de los mayores* del año 2006 ²³, a pesar de no ser específica en discapacidad y dependencia.

Las encuestas de 1999 y 2008 se centran sobre todo en el fenómeno de la discapacidad. En dichas encuestas la discapacidad se define como "... toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia. Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas)". Por otro lado, la severidad de dicha discapacidad se mide en función del nivel de dificultad que tiene la persona para realizar las actividades de la vida diaria, clasificándose en: sin dificultad o poca

dificultad, moderada, severa o total (en este caso, cuando no puede realizar la actividad).²⁹

La encuesta de 2006 estudia la dificultad para la realización de las actividades cotidianas, es decir, un concepto que está a caballo entre discapacidad y dependencia^x, clasificando dicha dificultad en función de la necesidad de ayuda (completa, moderada, leve o ligera y sin necesidad de ayuda).

Las dos primeras encuestas se centran fundamentalmente en el fenómeno de la discapacidad, mientras que la tercera, como hemos comentado, mide discapacidad/dependencia. Pero, como ya se ha explicado, es tal la similitud del concepto de discapacidad con el de dependencia, que se puede medir este a través de aquel de forma bastante fiable.

Los datos aportados por la encuesta de 2008 señalan una prevalencia de discapacidad del 8,5%, medida sobre personas mayores de 6 años residentes en hogares españoles. En mayores de 65 años, dicha prevalencia se sitúa en un 30,3%. Aunque no sean exactamente comparables los resultados, el dato de 2008 es similar al encontrado por la encuesta de 2006, donde se ponía de manifiesto que el porcentaje de personas mayores que afirmaron que no eran capaces de realizar de forma autónoma al menos alguna de las actividades cotidianas, ascendía al 31,9%. En la encuesta de 2008, Andalucía se sitúa por encima de la prevalencia nacional, con un 33,9%.

Si tomamos en consideración la relación numérica entre hombres y mujeres, se advierte un fuerte predominio de las mujeres, que se hace efectivo a partir de los 50 años aproximadamente, ya que hasta esa edad la prevalencia es más elevada en hombres (figura 1.4). En el grupo de las personas mayores la discapacidad es eminentemente femenina, llegando las mujeres a tener casi la mitad más de prevalencia que los hombres (34,9% en mujeres frente a 24,07 en hombres en el

^x En este sentido, los investigadores responsables del estudio referenciado afirman que dicha medición no diferencia entre discapacidad y dependencia.

total nacional y 40,2 frente a 25,4, respectivamente, en Andalucía). Estas diferencias pueden explicarse por diversos factores que hacen referencia tanto a razones demográficas como a la existencia de un mayor riesgo por parte de las mujeres, y que ya han sido descritos con anterioridad al hablar general de la relación entre dependencia y sexo (longevidad, estilos de vida, enfermedades crónicas, nivel de instrucción e ingresos).

El dato de prevalencia de la encuesta de 2008 supone una disminución de 0,5 puntos porcentuales sobre 1999, y por lo tanto, la constatación de una tendencia de disminución de los fenómenos de discapacidad y dependencia, que viene produciéndose en nuestro país en los últimos años, al igual que en otros países modernos desarrollados (como posteriormente veremos). Las causas de dicha tendencia serán analizadas más adelante.

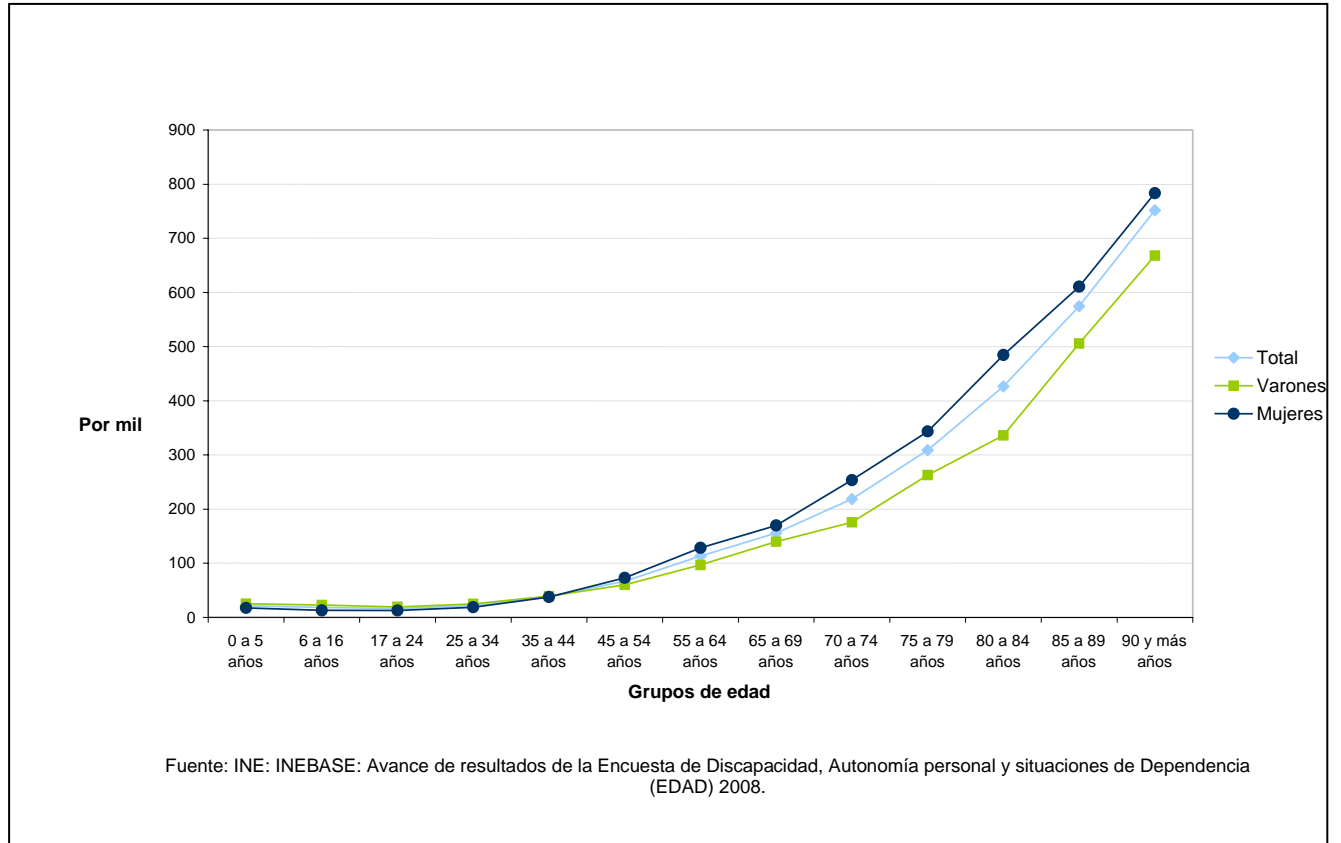


Figura 1.4. Prevalencia de discapacidad en España en 2008, por sexo y edad.

Fuente: Portal Mayores ²⁷.

Esta disminución se produce sobre todo a expensas del grupo de mayores de 65 años, ya que los porcentajes para el resto de la población han permanecido prácticamente estables y sólo se han puesto de manifiesto tímidas reducciones a partir de los 55 años (figura 1.5). La discapacidad en el grupo de los mayores ha pasado del 32,2% en 1999 al anteriormente mencionado 30,3% en 2008.

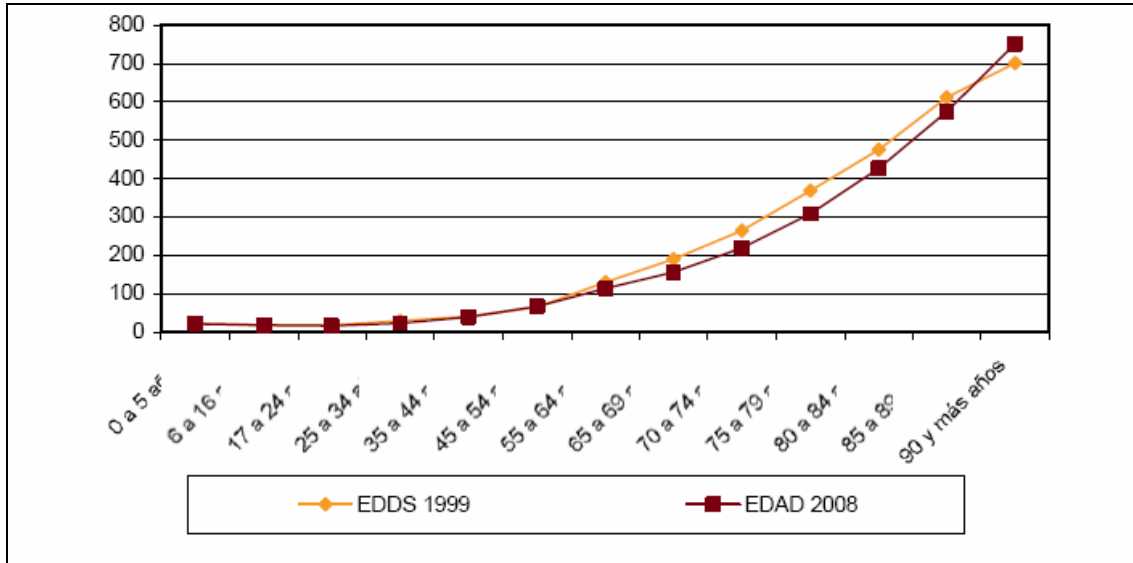


Figura 1.5. Personas con discapacidad por grupos de edad en España en dos momentos (1999 y 2008). Prevalencia (por mil habitantes).

ABREVIATURAS: EDDS 1999: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999; EDAD 2008: Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008.

Fuente: INE ²⁹.

La disminución de la discapacidad en mayores entre 1999 y 2008 se ha dado en todas las edades y en los dos sexos, pero no siempre de igual forma. Así, estratificando por edad y sexo (tabla 1.2) observamos que los que más disminuyen su discapacidad son hombres mayores de 80 años y los que menos las mujeres de esa edad, mientras que en menores de 80 años la disminución es muy similar entre hombres y mujeres. Ahora bien, si analizamos la evolución de la discapacidad sólo por edad en los dos grupos mencionados, tenemos que la disminución es muy similar en ambos.

		1999	2008	Diferencia
De 65 a 79 años	Mujeres	29,08	25,38	-3,7
	Hombres	22,41	18,77	-3,64
	Total	26,12	22,4	-3,72
De 80 y más años	Mujeres	57,11	56,89	-0,22
	Hombres	49,41	41,86	-7,55
	Total	54,5	51,46	-3,04

Tabla 1.2. Prevalencia de discapacidad (%) en mayores españoles, por edad (mayores y menores de 80 años), sexo y año (1999 vs 2008).

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008 ³⁰ y de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 ³¹.

Pero si analizamos los datos de discapacidad en los dos grupos de edad anteriores, relativizándolos por el total de personas con discapacidad, se producen resultados contrarios, ya que en el grupo de 65 a 79 años disminuye el porcentaje de personas con discapacidad respecto del total de personas con discapacidad de cualquier edad (de 37,4% a 31,2), mientras que en el grupo de 80 y más aumenta (de 21,3 a 26,7). Este dato es utilizado en el avance de resultados del Instituto Nacional de Estadística sobre la encuesta de 2008 ²⁹, para argumentar que se está produciendo un retraso en la edad de aparición de la discapacidad, y por tanto, un aumento de la esperanza de vida libre de discapacidad. Personalmente creemos que dicha afirmación no tiene sentido cuando los datos de prevalencia de discapacidad ponen de relieve una disminución en ambos grupos de edad.

Por tanto, a la vista de los resultados anteriores podemos afirmar que existe un disminución del fenómeno de la discapacidad en el conjunto de los mayores, disminución que se da tanto en mayores y menores de 80 años como en hombres y

mujeres (si bien en las mujeres de 80 y más años la disminución es apenas perceptible). Dicha disminución tienen lugar, y esto es importante, a pesar del aumento del periodo de exposición al riesgo de discapacidad y a pesar del aumento del peso relativo de los mayores en el conjunto de la población, ambos debidos al aumento de la esperanza de vida. Dicho de otro modo, el retraso en la edad de aparición ha permitido contrarrestar el aumento de personas con discapacidad que conlleva el mayor envejecimiento de la población.

Respecto de la severidad de la discapacidad, la encuesta 2008 aporta datos para el grupo de personas mayores con alguna discapacidad para las ABVD (los cuales representan el 72,8% del total de mayores con discapacidad). En este sentido, y a partir de los datos que se exponen en la figura 1.6 y en la tabla 1.3, podemos observar que la discapacidad en este grupo de personas es eminentemente de tipo total (más de la mitad de los casos), manteniéndose este predominio tanto por debajo como por encima de los 80 años, si bien es mucho mayor en el segundo caso (71%) que en el primero (47,8%). Así, parece existir un punto de inflexión para la discapacidad más grave que estaría situado alrededor de los 80 años.

Esta conclusión es parecida a la que se obtiene en la encuesta de 2006. En dicha encuesta se tiene que, cruzando edad, sexo y grado de dependencia (figura 1.7), es a partir de los 85 años cuando aumenta de forma importante la dependencia grave.

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

Tabla 1.3. Distribución de la discapacidad en personas mayores por severidad, edad y sexo. España, 2008.

NOTA: Para el análisis de las diferencias de prevalencias se ha utilizado el Test Chi-cuadrado.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia de 2008³⁰.

Respecto de las diferencias de severidad entre hombres y mujeres, y siguiendo con la encuesta 2008 (ver tabla 1.3), observamos que la discapacidad de menor severidad es más frecuente en hombres y la de mayor severidad más frecuente en mujeres. Si la comparación la realizamos estratificando por edad (menores y mayores de 80 años), podemos apreciar que en el segmento de los menores de 80 años apenas hay diferencias, mientras que en los mayores de 80 años aparecen ya las mismas diferencias que observamos en el total de los mayores, si bien algo más acuciadas. Esto nos lleva a afirmar que las diferencias de severidad de la discapacidad entre hombres y mujeres se deben fundamentalmente a las cifras del segmento de 80 y más años, ya que en menores de esa edad los resultados son

similares en ambos sexos, existiendo incluso una tímida mayor presencia de la discapacidad total en los hombres de esa edad.

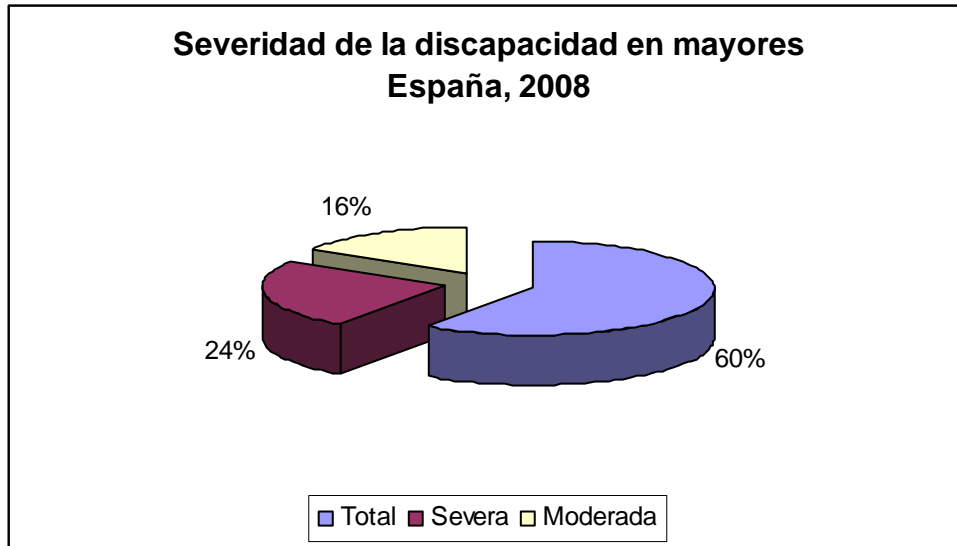


Figura 1.6. Severidad de la discapacidad en personas mayores. España, 2008.

Fuente: elaboración propia a partir de Portal Mayores ²⁷.

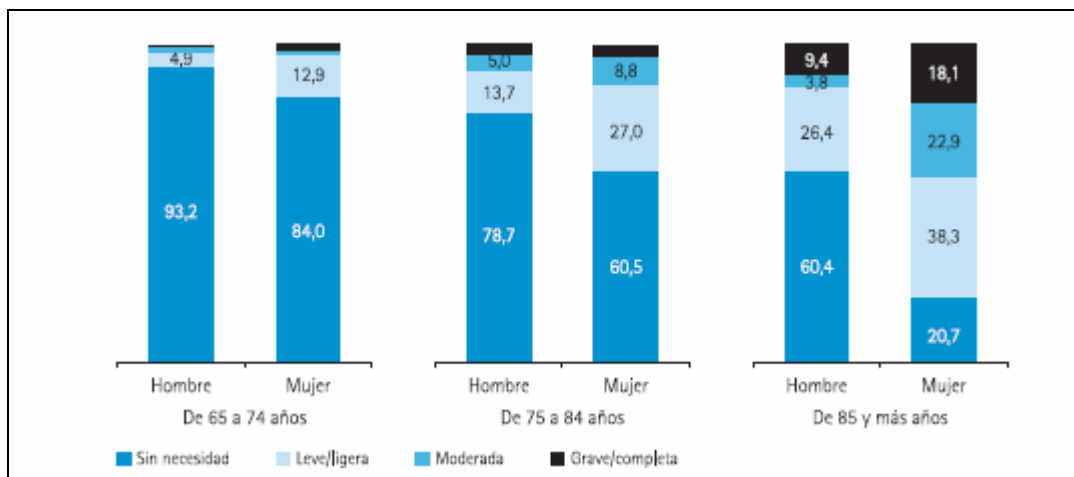


Figura 1.7. Dependencia por edad, sexo y grado. España, 2006.

Tomado de: Abellán y cols. ²³.

Respecto de la evolución de la discapacidad de tipo total, si bien los datos de 2008 no permiten una comparación con los de 1999, parece que existe una acentuación de la gravedad con el tiempo, hipótesis ésta que es coherente con el aumento de la esperanza de vida ²⁹.

La discapacidad, y por tanto la dependencia, aumentan con la edad (ver figuras 1.4 y 1.5). Si la prevalencia de discapacidad entre 0 y 5 años se sitúa en el 2,2%, a partir de los 90 años es del 75,1%. Tres de cada cuatro personas de esta edad tienen problemas o limitaciones en actividades en diferente grado de severidad (desde leve a total). Debido al tamaño de las cohortes actuales de personas mayores, y a la mayor prevalencia en dichas personas, la cifra de mayores con discapacidad supone el 57,9% de todas las personas con discapacidad en España. La pendiente de aumento es similar en hombres y mujeres mayores, si bien, como ya se ha comentado, existe predominio femenino en la prevalencia en cada edad, existiendo un claro punto de inflexión a partir de los 75 años. Así, la prevalencia en personas de 65 a 74 años es de un 22,4%, mientras que en personas de 80 y más años es del 51,4% (prevalencia relativa [PR]: 2,294; $p < 0,000$; intervalo de confianza [IC] del 95%: 2,88-2,99^{xi}).

En lo referente al nivel de instrucción, encontramos datos interesantes en la encuesta de 2006. En ella queda patente la relación inversa existente entre esta variable y el nivel de discapacidad/ dependencia, ya que, por ejemplo, un 47% de las personas mayores que no saben leer ni escribir declaran tener necesidad de ayuda, mientras que ese porcentaje es del 11% para los que tienen estudios secundarios o superiores, lo que significa que las personas mayores con analfabetismo tienen el cuádruple más de necesidad de ayuda que las que tienen estudios superiores (PR= 4,27; $p < 0,01$; IC del 95%= 3,28 – 5,57^{xii}).

^{xi} Cálculos propios a partir de los datos de Portal Mayores ²⁷.

^{xii} Cálculos propios a partir de los datos de Abellán y cols. ²³.

Una vez vista la magnitud de la discapacidad en las personas mayores españolas, su evolución y su distribución por las principales variables relacionadas con ella, se hace necesario dedicar un espacio de análisis a los tipos de discapacidad y a los problemas que están en la raíz de la discapacidad.

La encuesta de 2008 clasifica la discapacidad en las siguientes áreas: visión, audición, comunicación, aprendizaje, aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas; movilidad (levantarse, acostarse, sentarse, andar, etc.), autocuidado (lavarse, ducharse, asearse, continencia, vestirse, comer, etc.), vida doméstica (compras, hacer la comida, lavar la ropa, etc.) e interacciones y relaciones personales. En las personas mayores, el tipo de discapacidad más frecuente (ver tabla 1.4) son los problemas de movilidad, seguidos por las discapacidades para la vida doméstica y los problemas de autocuidado. Esta distribución se mantiene para los grupos de edad de mayores y menores de 80 años (ambos sexos) y para las mujeres (para los anteriores grupos de edad), mientras que en los hombres los problemas de autocuidado están por delante de las discapacidades para la vida doméstica, tanto en mayores como menores de 80 años, probablemente por un sesgo de género, ya que muchos hombres no declaran problemas para las actividades de la vida doméstica al no realizar dichas actividades.

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

Tabla 1.4. Prevalencia en mayores de los distintos tipos de discapacidad por sexo (en %). España, 2008.

Fuente: Modificado de Portal Mayores ²⁷.

En cuanto a las deficiencias que dan origen a la discapacidad en personas mayores, su estudio tiene especial interés para analizar cuales son las causas primarias de la dependencia. En este sentido, si observamos la tabla 1.5 vemos como las deficiencias osteoarticulares son las más frecuentes (las presentan casi la mitad de las personas mayores con discapacidad), seguidas de las auditivas, las visuales, las viscerales (sobre todo de tipo genito-urinario, cardiovascular, endocrino-metabólico y respiratorio) y las mentales (sobre todo demencias). Estratificando por edad y sexo, el grupo que mejor se adapta a las cifras globales es el de mujeres mayores de 80 años, mientras el resto de grupos de edad y sexo presentan leves diferencias: en los hombres de cualquier edad, las deficiencias auditivas son las segundas en importancia, mientras que en las mujeres de 65 a 79 años son las deficiencias visuales. También cabe destacar la importancia de las deficiencias mentales en mujeres de 80 y más años, donde alcanzan una prevalencia del 15% (el doble que en los hombres de la misma edad).

Al no estar todavía disponibles los microdatos de la encuesta 2008^{xiii}, no es posible analizar los problemas de salud que están en el origen de estas deficiencias. Basándonos en los datos de la encuesta de 1999 (figura 1.8)²⁸, tenemos que algo más de dos tercios de los problemas que originan deficiencia y discapacidad en las personas mayores son enfermedades, sobre todo de tipo crónico). Entre el resto de problemas cabe destacar el proceso de envejecimiento (procesos degenerativos inespecíficos propios de la edad) y los accidentes (sobre todo caídas), pero ya con una participación más discreta (aproximadamente 20 y 10% del total, respectivamente). Los problemas de origen congénito y los relacionados con el parto, que en población general suponen el 8,5% del total de problemas, apenas tienen representación entre los mayores, al ser menor la esperanza de vida de las personas que sufren estos problemas que la de la población general. Si, entre otras cosas, tenemos en cuenta que las enfermedades crónicas están muy relacionadas con los

^{xiii} Este comentario está referido a la fecha de edición de nuestro trabajo (finales de octubre de 2009).

estilos de vida, hemos de concluir que estos datos ponen de manifiesto la importancia de la prevención de la dependencia y la discapacidad.

Un último aspecto de interés, en esta descripción de la situación actual de la dependencia y la discapacidad en España, está representado por el análisis de la ayuda percibida por las personas mayores dependientes, tanto de tipo personal como técnico. En este sentido, es interesante comentar que un 18,4% de los mayores dependientes afirma no recibir ningún tipo de ayuda. Dicho porcentaje aumenta en menores de 80 años, tanto hombres como mujeres (tabla 1.6), si bien lo verdaderamente preocupante son los mayores de 80 años que afirman no contar con ninguna ayuda (una de cada diez personas), ya que a partir de los 80 años los problemas de discapacidad y dependencia, como hemos visto con anterioridad, aumentan en relación con edades inferiores.

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

Tabla 1.5. Deficiencias de origen en personas mayores. España, 2008.

Porcentaje respecto del total de deficiencias (el total vertical suma más de 100) y prevalencias (por mil habitantes) por edad y sexo. España, 2008.

Fuente: elaboración propia a partir de Portal Mayores ²⁷.

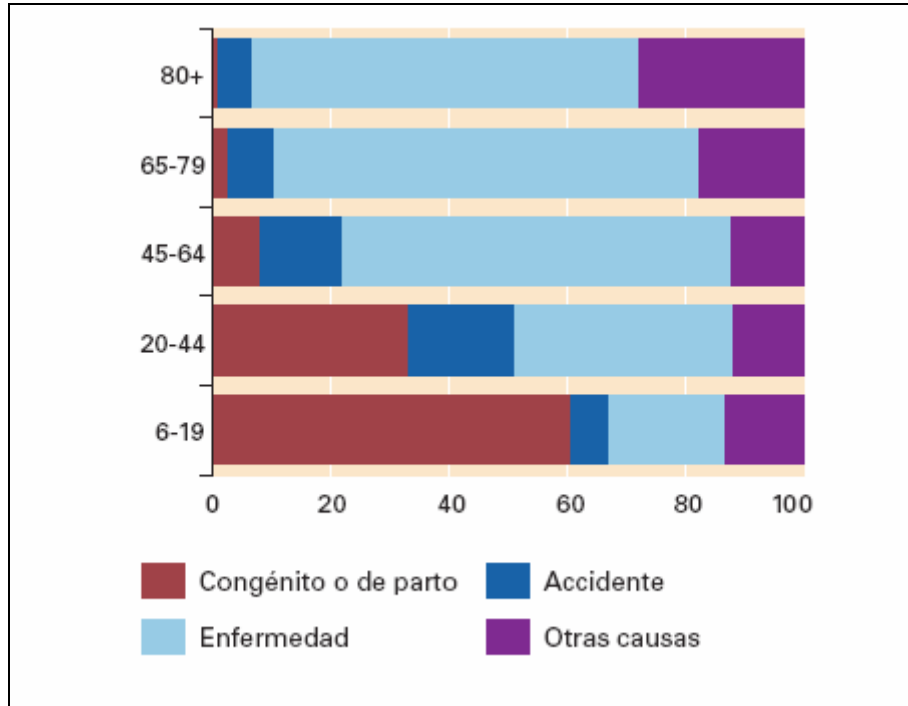


Figura 1.8. Problemas de origen de las deficiencias por edad. España, 1999.

Fuente: INE (2002)²⁸.

Una vez vistos los datos más recientes sobre la necesidad de ayuda en las personas mayores en España, podría ser de bastante interés el comparar la situación descrita con la realidad europea. Pero esta empresa es bastante difícil, dada la variabilidad conceptual y de criterios e instrumentos de medida que encontramos en los distintos países de la Unión Europea. Como se afirma en un reciente informe de la Comisión Europea sobre cuidados de larga duración en la Unión Europea³²: “La recopilación de datos sobre la incidencia de la dependencia o la discapacidad es difícil. Los distintos países usan definiciones diferentes en relación con los grados de intensidad de la dependencia (moderada a grave), así como conceptos heterogéneos en la medición de dicha incidencia” (p. 8).

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

Tabla 1.6 Discapacidad y ayuda percibida por edad y sexo en mayores de 65 años. España, 2008.

Valores absolutos: en unidades de millar.

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* de 2008³⁰.

No obstante, si bien este hecho dificulta el cálculo de indicadores comunes para todos los países o la comparación diacrónica entre ellos, en el informe del año 2003 de la Comisión Europea³³ sobre el cuidado de los adultos dependientes, podemos encontrar datos comparativos en los distintos países de la Unión Europea sobre discapacidad severa para las actividades de la vida diaria, si bien también en este informe se advierte de la dificultad anterior, poniendo de manifiesto que las diferencias entre países pueden deberse no sólo a diferentes condiciones socioeconómicas, sino también a interpretaciones subjetivas de los diferentes conceptos estudiados, problemas en la traducción o a diferencias culturales que afecten a la universalidad de dichos conceptos. En el mencionado informe se pone de manifiesto tanto el hecho de que, en nuestro país, la incidencia de la dependencia se encuentra por debajo de la media, como el predominio femenino en todos los países salvo en Grecia y Finlandia (figura 1.9).

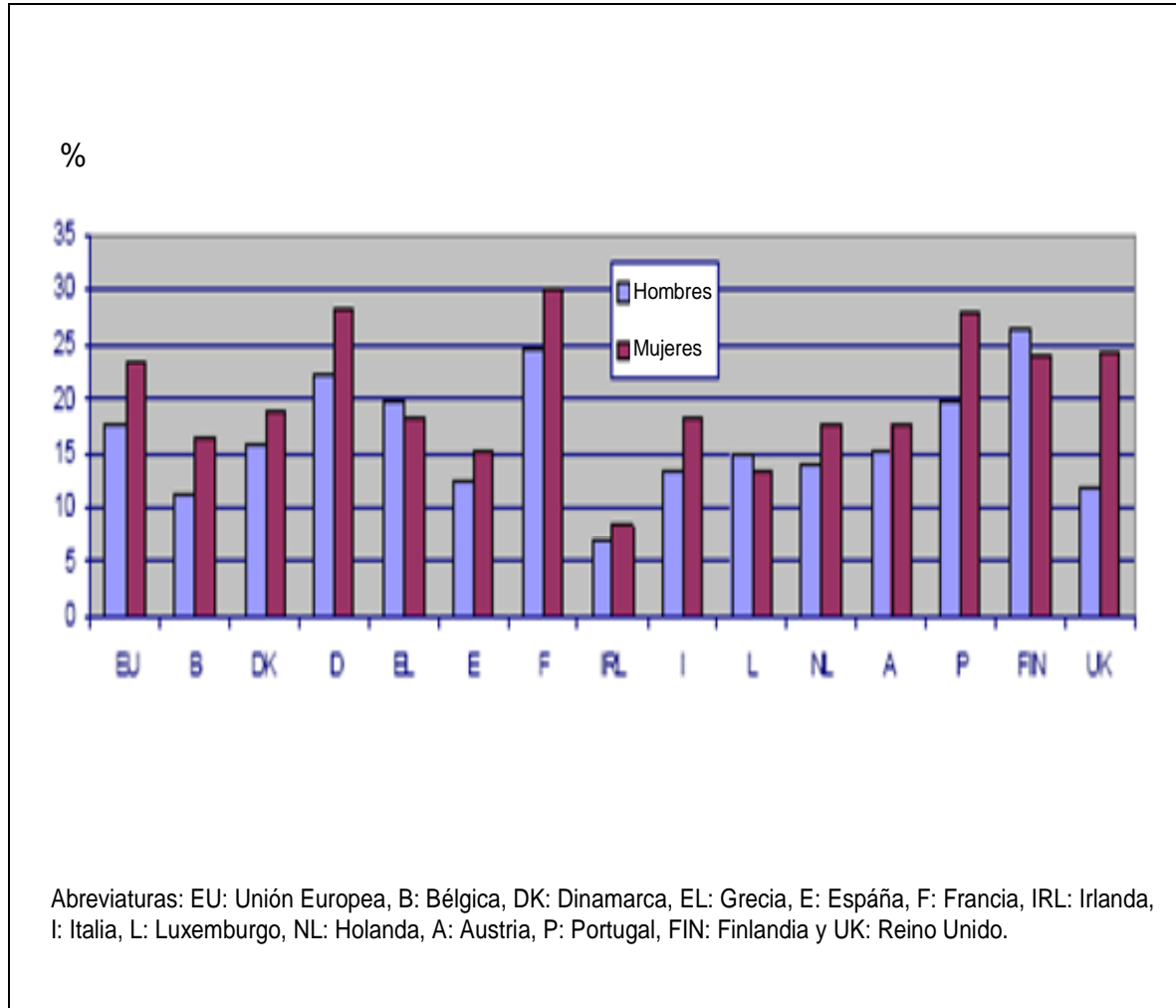


Figura 1.9. Personas de 65 y más años severamente discapacitadas para las actividades de la vida diaria, por sexo. Europa, 1999.

Fuente: Eurostat, citado en European Commission ³³.

Otro aspecto interesante, y que está exento de la dificultad de encontrar indicadores fielmente comparables, lo constituye la comparación de las tendencias de la discapacidad y la dependencia dentro de cada país en los últimos años, así como las proyecciones de futuro. Ambos aspectos los veremos más adelante, ya que a continuación nos vamos a centrar en completar la descripción de la situación española, aportando más estudios que definan la tendencia en los últimos años, e indagando en las expectativas futuras.

Respecto de la primera cuestión (las tendencias recientes), podemos tomar en consideración, además de los datos ya aportados a partir de la comparación entre las encuestas de 1999 y 2008, el trabajo de David Casado ³⁴, donde se comparan los resultados de dos ediciones comparables de la *Encuesta Nacional de Salud* (las de 1993 y 2001), para determinar la evolución de los problemas de dependencia, centrándose en la necesidad de ayuda para las ABVD. Frente a lo que cabría esperar a la vista de la evolución del envejecimiento, en el mencionado estudio se constata una disminución estadísticamente significativa de 2,4 puntos (de 19,4% en 1993 a 17% en 2001)^{xiv} en el porcentaje de personas mayores con algún problema para la realización de las actividades básicas. Por desgracia, no hay en este estudio análisis diferenciado de la disminución en hombres y mujeres.

Entre los factores asociados positivamente con dicha disminución destacan, por orden de importancia: a) la estructura de edad de la población mayor, cuyo efecto se explica por el denominado por el autor “efecto tasa”, consistente en que la disminución del riesgo de padecer problemas de dependencia en personas de 65 a 69 años, unido al peso relativo de esta cohorte respecto del total de personas mayores, ha sido suficiente para compensar el efecto del envejecimiento de la población mayor; b) el aumento del nivel educativo de la población mayor; c) una menor prevalencia entre dicha población del consumo de tabaco.

Entre los factores que en el citado estudio aparecen como contrarios al descenso observado en los problemas de dependencia, destacan el aumento del porcentaje de personas con problemas de sobrepeso y obesidad y de la prevalencia de enfermedades cardiovasculares tales como hipertensión arterial y enfermedades del corazón. No obstante, el estudio pone de manifiesto que no todas las enfermedades crónicas se comportan del mismo modo que las mencionadas, ya que hay otras como

^{xiv} Hay que hacer la salvedad de que estos datos no son comparables con los pertenecientes a la *Encuesta sobre condiciones de vida de los mayores* del año 2006 ²³, ya que, como se ha comentado, miden conceptos distintos: necesidad de ayuda para cualquier actividad en el caso de la encuesta sobre condiciones de vida y necesidad de ayuda para las actividades básicas en el caso de la encuesta de salud.

la diabetes o los trastornos respiratorios crónicos (asma y bronquitis crónica) que han favorecido la disminución de los problemas de dependencia, si bien el balance global de las enfermedades crónicas se opone a la disminución de los problemas de dependencia.

Tanto la suave disminución de los problemas de dependencia observada en España en la última década del siglo XX como las mayores cifras de prevalencia en mujeres, coinciden con lo observado en otros países desarrollados.

En Estados Unidos, Manton y cols.³⁵ han analizado los datos de la *National Long Term Care Survey* desde 1982 hasta 2004, encontrando una disminución estadísticamente significativa en el porcentaje de personas mayores con limitaciones para las actividades de la vida diaria, si bien ha aumentado levemente el porcentaje de personas mayores con falta de autonomía para 3 o más ABVD.³⁶

Concretamente, se pasó de un 26,5% de prevalencia de problemas de dependencia en 1982 a un 19% en 2004 (lo que supone un 28,3% de reducción relativa). Dicha disminución no ha sido uniforme ni en el periodo estudiado, siendo mayor a partir de 1990 (0,57 puntos porcentuales de media de disminución anual frente a 0,34 desde 1982), ni según la tipología de problemas, siendo mayor en las personas con limitaciones sólo para las AIVD, que han tenido una reducción relativa del 57,8%, frente al 28,3% de reducción para las personas con limitación para cualquier tipo de problemas, o el leve aumento de la prevalencia de limitaciones para 3 o más ABVD, que han aumentado un 9,3% (Tabla 1.7).

	1982	1984	1989	1994	1999	2004	Periodo 82-04	Periodo 89-04
Con alguna limitación	26,5	26,2	27,5	23,2	21,2	19,0		
Diferencia absoluta (B-A)		-0,3	1,3	-4,3	-2,0	-2,2	-7,5	-8,5
Diferencia relativa (B-A/A*100)		-1,1	5,0	-15,6	-8,6	-10,4	-28,3	-30,9
Variación por año (media anual)		-0,2	0,3	-0,9	-0,4	-0,4	-0,3	-0,6
Sólo actividades instrumentales	5,7	6,0	4,5	4,4	3,3	2,4		
Diferencia absoluta (B-A)		0,3	-1,5	-0,1	-1,1	-0,9	-3,3	-2,1
Diferencia relativa (B-A/A*100)		5,3	-25,0	-2,2	-25,0	-27,3	-57,9	-46,7
Tres o más actividades Básicas	6,4	6,3	6,8	6,3	6,7	7,0		
Diferencia absoluta (B-A)		-0,1	0,5	-0,5	0,4	0,3	0,6	0,2
Diferencia relativa (B-A/A*100)		-1,6	7,9	-7,4	6,3	4,7	9,4	2,9

Tabla 1.7. Evolución de la dependencia en Estados Unidos (personas con limitaciones para las actividades de la vida diaria).

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Manton y cols. ³⁶.

Además, el análisis de Manton y cols., al estratificar por edad, permite poner de manifiesto que, si bien en todos los grupos de edad estudiados ha disminuido el fenómeno de la dependencia en los últimos años (al igual que ocurre en España), esta disminución no se ha producido de la misma forma en dichos grupos, ya que en los mayores de 65 a 75 años se ha producido mejoría con independencia del tipo de dependencia presente, mientras que en los mayores de 75 mejoran los problemas leves o moderados (sólo AIVD o hasta dos ABVD), pero empeoran los graves (más de dos ABVD). Es decir, mejora la dependencia en mayores jóvenes y en mayores con dependencia de baja intensidad, pero empeora en mayores de 75 años con dependencia considerable. Por desgracia, este análisis, que sería de enorme interés en España, no puede realizarse en la actualidad ya que los datos disponibles de las encuestas de 1999 y 2008 no lo permiten.

Por otro lado, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) ha publicado recientemente un estudio ³⁷ sobre la evolución de los problemas de autonomía para las ABVD en doce países desarrollados en los últimos años. Los países incluidos en el estudio son: Finlandia, Dinamarca, Estados Unidos, Suecia, Japón, Francia, Australia, Bélgica, Canadá, Holanda, Italia y Reino Unido. Si bien el concepto medido es el mismo, los periodos y cortes realizados son bastante heterogéneos. Así, para los cuatro primeros países enumerados se presentan datos desde la década de los 80, mientras que para el resto los datos arrancan en la década de los 90, disponiéndose de más de tres cortes o puntos de medición solo del segundo al quinto país. A efectos prácticos de análisis de tendencias no hay resultados válidos en 2 países (Francia y Reino Unido), debido a que hay resultados divergentes en diversas fuentes.

A pesar de la heterogeneidad de los datos en los distintos países, puede apreciarse en este estudio que la mayoría de los países estudiados (6 de 10) experimentan una disminución de la prevalencia de problemas de dependencia para las ABVD. Así, hay disminución de la dependencia severa en mayores en Dinamarca, Finlandia, Holanda, e Italia (a costa de hombres), Suecia (si bien a partir del 98 aumenta aunque sin llegar a las cifras de la década de la década de los 80)^{xv} y Estados Unidos (también con repunte a finales de los noventa pero sólo en los mayores sin institucionalizar, y también sin llegar a los valores de la década de los 80); mientras que las cifras permanecen estables en Australia y Canadá, y aumentan en Japón (también con más aumento a partir de 1998) y Bélgica. No obstante, en este último país, al iniciarse las series a finales de los 90, no queda claro si este aumento es un repunte similar a los explicados anteriormente o una tendencia mantenida.

^{xv} En las conclusiones del estudio que estamos desgranando se clasifica a Suecia como país con aumento de la prevalencia de problemas de dependencia debido a este repunte. Creemos que esto no es adecuado, ya que, por ejemplo, si cogemos los datos más completos, que son los referidos a personas de 65 a 84 y con 85 o más, en ambos casos hay una disminución de las cifras actuales respecto de 1988 ³⁷.

Por tanto, podemos afirmar que existe una patente tendencia mayoritaria de disminución, por un lado, y una posible tendencia de aumento a partir de 1998, pero con cifras por debajo de las alcanzadas antes de los primeros años de la década de los 90. Esta posibilidad se sustenta en el hecho de que, de los cuatro países en los que la frecuencia y amplitud de las mediciones permitirían observar esta tendencia, ésta se constata en tres de ellos.

Por otro lado, no sólo son claramente superiores las cifras de prevalencia en mujeres en todos los países estudiados sino que en la mayoría de ellos, cuando hay una tendencia de disminución, ésta es menor en las mujeres, y cuando hay aumento, este es mayor en las mujeres. Las causas de la mayor prevalencia han sido explicadas anteriormente para nuestro país y son aplicables a los países de este estudio. Las acusas de la menor disminución o el mayor aumento habría que buscarlas, sobre todo, en dos fenómenos: a) de un lado, la unión de la mayor esperanza de vida de la mujer con la mayor severidad de las limitaciones en edades avanzadas, junto con una posible mayor disminución de la dependencia en problemas más leves (como las actividades instrumentales)^{xvi}, que son más frecuentes en hombres; b) de otro: el menor acceso de la mujer a la educación en edades tempranas, en las cohortes actuales de mayores.

Este cuadro puede completarse y constatarse con otro estudio similar de la OCDE ³⁸ que fue publicado en 1999 y que contaba con datos de ocho países desarrollados (Alemania, Francia, Japón, Estados Unidos, Suecia, Reino Unido, Australia y Canadá), donde también se medía la evolución de los problemas de autonomía para las ABVD las personas mayores, entre finales de la década de los setenta y principios de los noventa.

En esta investigación se pueden comprobar resultados similares al anterior estudio de 2007: en los cinco primeros países enumerados había reducciones importantes de

^{xvi} Se le aplica el adjetivo de posible a esta disminución, porque ha sido constatada en Estados Unidos (como se ha visto anteriormente) y es probable que esté pasando en el resto de países desarrollados.

la prevalencia de dependencia (en menor medida en Suecia), mientras que en Australia y Reino Unido los datos son prácticamente estables y en Canadá se aprecia un aumento para la población total pero con resultados muy heterogéneos para los distintos grupos de edad y sexo. En Australia se observa un aumento casi imperceptible, fruto de una reducción en mujeres a partir de los 70 años que se ve diluida por el aumento en hombres de la misma edad. En Reino Unido puede observarse una disminución también casi imperceptible. En Canadá, el aumento se debe casi por entero al aumento de las cifras de dependencia en hombres mayores de 75 años, existiendo cifras estables o disminuciones en el resto de grupos de edad y sexo.

2.3. Escenarios futuros en discapacidad y dependencia.

En cuanto a la segunda cuestión planteada sobre los problemas de dependencia (las expectativas futuras), para su análisis se hace necesario exponer brevemente las *hipótesis de compresión o expansión de la morbilidad*, ya que dichas hipótesis resumen los dos escenarios futuros posibles en el terreno de la dependencia, que serán determinados por la relación entre las ganancias de esperanza de vida al nacer (debidas a la disminución de la mortalidad) y la evolución de la morbilidad en general y de la discapacidad en personas mayores en particular.

La hipótesis de compresión de la morbilidad fue desarrollada por James Fries (1980) y se basa en varios presupuestos epidemiológicos relacionados con la esperanza de vida al nacer y el cambio del patrón epidemiológico. Dichos presupuestos son ³⁹: a) la ganancia en la esperanza de vida al nacer obtenida a lo largo del siglo XX (sobre todo en sociedades modernas desarrolladas) ha sido resultado de la desaparición de las muertes agudas, neonatales e infantiles; b) la morbilidad por enfermedades agudas ha sido sustituida por la morbilidad secundaria a enfermedades crónicas, c) este proceso de sustitución de enfermedades ya ha concluido y los padecimientos

crónicos han comenzado a declinar y d) la mencionada ganancia de esperanza de vida al nacer no puede mantenerse de forma indefinida en el tiempo e ilimitada en el incremento de años de vida.

El último presupuesto responde a los datos epidemiológicos de esperanza de vida durante el siglo XX, donde se ha podido observar que, a pesar de las comentadas enormes ganancias en esperanza de vida, la proporción de personas centenarias no sólo no ha crecido al mismo ritmo sino que apenas ha variado. Dicho de modo más preciso, mientras que la esperanza de vida al nacer ha aumentado mucho, el límite máximo de vida potencial apenas ha variado.

Así, las principales implicaciones de la hipótesis son, en resumen, las siguientes: a) la posposición de la edad de inicio de las enfermedades crónicas, combinada con la imposibilidad de aumentar el promedio máximo de vida potencial; b) en consecuencia, estas enfermedades tienden a concentrarse al final de la vida, y c) el tiempo de vida saludable (previo a la aparición de la enfermedad) tiende a ser mayor. Estos postulados constituyen la base de la hipótesis de la compresión de la morbilidad y determinan una disminución de la discapacidad y la dependencia.

Por el contrario, la otra hipótesis posible se basa en las mismas fuerzas (esperanza de vida ligada a envejecimiento frente a edad media de aparición de las enfermedades crónicas ligada a discapacidad y dependencia), pero pronostica un resultado opuesto. Así, si la reducción de la mortalidad no se acompaña de un retraso cada vez mayor en la morbilidad crónica, se produce un fenómeno de expansión de la morbilidad, y por tanto, un aumento de la discapacidad y de la dependencia.

A partir de los datos de evolución de la dependencia en los últimos años que hemos presentado anteriormente, podemos concluir que la hipótesis que mejor explica las tendencias de la dependencia en los últimos años es la de la compresión de la morbilidad. Así, observamos que la disminución de la dependencia en mayores, tanto

en general como en los mayores más jóvenes o las formas menos graves, que ha estado motivado fundamentalmente por las mejoras en las condiciones de vida (nutrición, recursos en general, condiciones laborales, etc), en la atención sanitaria (cobertura sanitaria, programas preventivos, avances terapéuticos, etc), en los estilos de vida y en el nivel educativo ^{22,25,35}, ha sido suficiente para absorber el aumento del peso relativo de la población mayor.

Este aspecto ya fue puesto de manifiesto en Estados Unidos por Waidmann y cols. en 1995 ⁴⁰, a partir de un análisis de las tendencias de salud percibida en población mayor. En dicho análisis, los autores demostraban que en la década de los 80 se invertía la tendencia de empeoramiento observada en los 70. Esta inversión servía a los autores para rebatir dos ideas de amplia difusión en la década de los 80: de un lado, que la disminución de la mortalidad en los mayores implica peor salud, de otro, que las tendencias en salud percibida durante el decenio de 1970 constituían el mejor dato para pronosticar un futuro empeoramiento de la salud de los mayores. La explicación de estos hechos por parte de los autores se centraba en una mejora de las opciones disponibles para responder a los problemas de salud, fruto de los cambios en las fuerzas sociales y económicas, junto con el diagnóstico precoz de las condiciones preexistentes.

Pero la continuidad de este fenómeno de compresión de morbilidad y reducción de dependencia no está asegurada, ya que el futuro aumento del envejecimiento puede limitar la anteriormente mencionada capacidad de absorción de los retrasos en la edad de inicio de la dependencia. Además, la continuidad del modelo necesita de al menos el mantenimiento en los estilos de vida. Y no olvidemos que estas ganancias se han producido sobre todo a costa de una menor prevalencia de tabaquismo en la actual cohorte de mayores, donde dicha prevalencia en mujeres es casi imperceptible (1,7%, frente al 14,8 en hombres) ¹⁰, cosa que no ocurre con las cohortes actuales de mujeres de menor edad. Sirva a este respecto como ejemplo, que el porcentaje de mujeres fumadoras entre 14 y 18 años es mayor que el de hombres de la misma edad ⁴¹.

Si pasamos de las reflexiones próximas a planteamientos teóricos a los análisis empíricos, conviene revisar los resultados de diversos estudios. Centrándonos en España, encontramos dos estudios que merece la pena destacar y que pasamos a comentar.

Puga y cols. han elaborado una previsión a partir de los datos de la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud* de 1999 ²⁸, de donde se desprende que el futuro se presenta con luces y sombras ²⁵. De un lado, el ya comentado aumento desproporcionado de la población mayor en el segundo cuarto del siglo actual, contribuirá decisivamente al aumento de la dependencia. De otro lado, la tendencia a la mejoría en el nivel de instrucción y el nivel de ingresos de las futuras cohortes de mayores paliarán de alguna manera el aumento de la dependencia causada por el envejecimiento. El comportamiento futuro de los estilos de vida, que también pueden ayudar a mejorar la situación, dependerá en gran medida de la capacidad de intervención que tengan los distintos actores sociales implicados.

El segundo estudio referido, llevado a cabo por Otero y cols. ²², ofrece resultados en la misma línea del anterior pero con una mayor precisión, si bien su validez externa es limitada. Dicho estudio se basa en la aplicación de las prevalencias estimadas para 1993 y 1999 en el estudio longitudinal "Envejecer en Leganés" ⁴², a los censos de 1991 y 2001, para la identificación de tendencias en los problemas de dependencia en mayores. La dependencia se definió como la necesidad de ayuda en al menos una de las ABVD.

Como resultado central de este estudio cabe destacar la disminución de la dependencia para las ABVD en el periodo evaluado. Dicha disminución se constata tanto en hombres como en mujeres, pero a partir de los 83 años se invierte la tendencia, poniéndose de manifiesto un aumento de la dependencia en personas muy mayores. Este dato coincide en parte con lo observado por Manton y cols. en Estados Unidos ³⁵.

Otros resultados de interés hacen referencia a que la prevalencia continuará siendo mayor en mujeres, dándose en este grupo también una mayor velocidad de adquisición, y en personas con bajo nivel de instrucción. Además, el grupo de personas dependientes seguirá envejeciendo.

Si bien estos resultados no son extrapolables íntegramente ni al resto de España (al estar basados en indicadores de dependencia de una ciudad concreta) ni al futuro, permiten apoyar la hipótesis del retraso en la edad de aparición de la dependencia, que a su vez va a provocar una disminución de la prevalencia en la primera mitad de la vejez.

Por otro lado, a nivel europeo las perspectivas de futuro son similares. Así, en el estudio de la OCDE de 2007 comentado anteriormente ³⁷, se afirma que a pesar de la disminución de las prevalencias de dependencia observadas en los últimos años, la tendencia futura al envejecimiento de la población y a la mayor longevidad de los individuos llevan a pensar en un aumento de las personas mayores con discapacidad severa (con falta de autonomía para las ABVD), y por tanto, dependientes.

Además, en otro reciente estudio de la OCDE ⁴³ se pone de manifiesto la existencia de estudios específicos en Austria y Japón, que prevén un importante aumento de los mayores con dependencias en los próximos años (40% en 20 años en Austria y el doble para 2025 en Japón) y en Estados Unidos, que vaticinan un aumento del 50% en el número de mayores con Alzheimer en los próximos 30 años.

Por último, en el anteriormente mencionado informe sobre los cuidados de larga duración en la Unión Europea de la Comisión Europea ³², se analiza también las previsiones de futuro de la dependencia. Si bien sus conclusiones no son específicas para personas mayores, hay que tener en cuenta que dichas personas son mayoritarias entre las que necesitan cuidados de larga duración. Este informe considera dos escenarios posibles: el que denomina escenario pesimista, donde las ganancias en esperanza de vida no van acompañadas de disminución de la

dependencia o la discapacidad, de un lado, y el etiquetado como escenario optimista, donde sí van acompañadas. En el escenario pesimista se estima que el número de personas con dependencia se duplicará para el año 2050, mientras que en el pesimista el aumento será de un 31%.

Otros autores, como Manton ⁴⁴ (citado por Otero ²²) y Jacobzone ⁴⁵, ya se habían pronunciado en este sentido anteriormente, al afirmar que, a pesar del descenso en la prevalencia de discapacidad, el aumento en la esperanza de vida puede llevar a un incremento del número de personas dependientes. El propio Manton, en un estudio citado con anterioridad ³⁵, advierte que las expectativas futuras de dependencia en Estados Unidos pueden verse enturbiadas por el aumento de la obesidad.

En este sentido, en España también ha quedado demostrado un aumento de la prevalencia de obesidad en población general en los últimos años. Así, Basterra y cols. ⁴⁶ encuentran un aumento estadísticamente significativo en la prevalencia de obesidad en mayores de 16 años (definida como un Índice de Masa Corporal ≥ 30 Kgr/m²) entre los resultados de las Encuestas Nacionales de Salud de 1997, 2001 y 2003 (11,9, 12,8 y 13,3, respectivamente; $p= 0,006$), que es mayor en hombres y que se atenúa con la edad. El aumento de la obesidad, con sus consecuencias en forma de patologías crónicas discapacitantes, se une así a la futura llegada a la vejez de mujeres actualmente fumadoras, para perfilar un escenario futuro de posible mayor dependencia.

A partir de las previsiones analizadas, vemos que hay razones para dudar de la continuidad del modelo de compresión de la morbilidad, fundamentalmente por el empeoramiento de los estilos de vida y el incremento del envejecimiento. Es posible que la dependencia mejore en las primeras etapas de la vejez, incluso que disminuya la prevalencia de problemas de dependencia de baja intensidad en los más mayores, pero sobre todo es bastante probable que deje de disminuir en el global de la población mayor (o en el mejor de los casos, no tanto como en los últimos años) y que aumente su presencia en forma de dependencia grave en edades avanzadas.

Así, las personas mayores dependientes serán más mayores pero también muy dependientes. Por otro lado, todo apunta a que la dependencia seguirá siendo mayor y más temprana en mujeres, en personas con menor nivel educativo, con estilos de vida menos saludables, y en general, con menos recursos.

Frente al aumento del peso del cuidado de los mayores, condicionado por la evolución reciente y las tendencias futuras del envejecimiento y la dependencia, la familia española esta inmersa en un proceso de cambio que está originado fundamentalmente por la interrelación entre esta institución y los fenómenos demográficos, económicos y socioculturales de las sociedades modernas avanzadas. Muchos de los resultados de dicho proceso de cambio se oponen a la capacidad familiar para satisfacer las mencionadas demandas crecientes de cuidado a los mayores. Pasaremos seguidamente a describir y analizar dichos cambios en el siguiente apartado.

3. LA FAMILIA EN ESPAÑA ANTE LA DEPENDENCIA.

La familia española evoluciona de acuerdo con los parámetros esperables en sociedades occidentales de economía capitalista, en las que las familias modifican su tamaño y sus funciones en respuesta a los nuevos escenarios socioeconómicos y culturales. En estas sociedades, la familia ha ido disminuyendo de tamaño y muchas de sus funciones han pasado a ser satisfechas en el ámbito de lo público, bien por los Estados, bien por mecanismos de mercado.

Clásicamente se ha situado el origen de esta evolución en la Revolución Industrial, tanto en el tiempo como en las causas, si bien análisis antropológicos bastante precisos llegan a conclusiones que ponen en duda la teoría de la crisis del modelo de

familia tradicional europeo (basado en la familia extensa) a partir de la revolución industrial.

En este sentido, los trabajos de antropología histórica de Segalen ⁴⁷ parecen señalar que la familia nuclear no es el producto de la sociedad industrializada, sino que se podría argumentar que ha sido al revés. Según esta autora, diversas situaciones demográficas y legales (sobre todo relacionadas con el matrimonio y las fórmulas de transmisión patrimonial) darán lugar en la sociedad europea pre-industrial (sobre todo en los niveles acomodados de la sociedad inglesa) a una concepción reducida de la familia, basada en la libre elección de los cónyuges sobre criterios racionales tanto sentimentales como económicos, en una residencia neolocal y en el debilitamiento de los lazos de parentesco. La mencionada autora afirma que dicha familia nuclear será la base para el individualismo económico y político que impulse la aparición de la sociedad industrializada. Así, el individualismo como valor predominante sería el motor de los cambios demográficos.

Sea como fuere, si comparamos la situación de la familia española con la del resto de Europa occidental, podemos apreciar, tal y como comprobaremos más adelante, que el proceso de cambio familiar se ha desarrollado con retraso en España, hasta el punto de que en la actualidad todavía pueden apreciarse diferencias en distintos aspectos que posteriormente detallaremos.

Pero a pesar de este retraso, son muchos los cambios acaecidos en las últimas décadas en la familia española, muchos de los cuales, como ya se ha comentado, van en dirección contraria a la capacidad de las familias para satisfacer el cuidado de sus miembros más necesitados.

Entre estos cambios familiares que comprometen la mencionada capacidad de cuidado de las familias, cabe destacar los que a continuación se enumeran ^{1,2,4,48,49}:

- La disminución del tamaño de las familias y el aumento tanto de las familias unipersonales y monoparentales, como del número de ancianos que viven solos.
- La desaparición de garantías externas para la estabilidad de la institución familiar.
- La movilidad geográfica,
- Y la incorporación de la mujer al mercado laboral.

Pasemos a continuación a desglosar cada uno de estos aspectos, si bien antes es necesario hacer la salvedad de que no son procesos lineales e independientes, sino fuertemente interrelacionados entre si en un entramado de influencias mutuas, aunque para su descripción sea necesario abordarlos de forma independiente.

En el último tercio del siglo XX las familias en los países industrializados han reducido drásticamente su composición, debido fundamentalmente a la disminución de la natalidad. En España, como ya se ha comentado, dicha disminución comienza a mediados de la década de los 70. Como dato objetivo de esta disminución, tenemos que la composición media de los hogares españoles ha pasado de 3,36 personas en 1991 a 2,74 en 2007 ⁵⁰. El terreno para que se produjese esta reducción ya estaba abonado, al existir previamente un predominio de las familias nucleares.

Además, cada vez son más frecuentes las familias unipersonales, y en menor medida, las monoparentales. Se denominan familias monoparentales aquellas formadas por un solo progenitor (padre o madre solos) con hijos menores a su cargo. El aumento de estas familias monoparentales se debe en parte al incremento de rupturas matrimoniales (que más adelante se comentará), pero también a una nueva forma de vida, ya que cada día son más numerosas las personas que optan por vivir solas con su descendencia o bien deciden tener dicha descendencia fuera del matrimonio, como una alternativa a la vida en pareja.

Históricamente, este fenómeno no constituye una novedad, ya que en épocas pasadas la elevada mortalidad provocaba la existencia de familias con un sólo progenitor viudo. Lo que sí representa una novedad es que mayoritariamente el progenitor sea una mujer y que socialmente reciban la consideración de formas viables ⁵¹.

La existencia de hogares españoles monoparentales con un hombre a la cabeza es poco frecuente. Ello se explica no sólo porque en caso de ruptura la custodia de los hijos suele ser para la mujer, sino también porque, cuando la causa de la situación monoparental es la ruptura matrimonial, suele ser frecuente en el hombre una nueva unión. Así, en este caso podemos afirmar que los hogares monoparentales post-ruptura pueden considerarse en un grado importante como una forma de transición hacia las familias biparentales reconstituidas ⁵². En España hay siete hogares monoparentales post-ruptura con una mujer a la cabeza por cada uno con un hombre ⁵³.

Los hogares monoparentales suponían en nuestro país en 1991 el 8,6% del total de familias con hijos menores de 18 años ⁵¹, aumentando dicho porcentaje al 10% del total de hogares en 2001 ⁵³, cifra todavía muy inferior a muchos países de Europa occidental ⁵¹. En el informe *Living Conditions in Europe* ⁵⁴, se pone de manifiesto que en 2005, el 2% de la población española vive en hogares monoparentales, frente al 4% de la población de los 25 países de la Unión Europea.

Si la gran mayoría de estas familias monoparentales españolas están encabezadas por una mujer, tenemos que casi la mitad de estas familias con mujeres a la cabeza están bajo la responsabilidad de una mujer viuda. Al grupo de las mujeres viudas con hijos les sigue en número el de las mujeres separadas o divorciadas (una cuarta parte del total), siendo las madres solteras el grupo menos numeroso, con un 11% del total de familias monoparentales de mujeres ⁵³. En esto también hay diferencias con los mencionados países europeos, donde el grupo mayoritario es el de las mujeres separadas o divorciadas ⁵¹.

Respecto de los hogares unipersonales puede ir desde personas jóvenes o adultas autónomas económicamente hasta ancianos que viven solos. En el año 1991, un 13,3 % de los hogares españoles tenían sólo un miembro. En 2001, dicho porcentaje asciende al 20,3 ⁵³. El aumento se debe fundamentalmente al incremento de las personas solteras que viven solas (que prácticamente se han duplicado en una década) y al mayor número de mayores de 65 años que viven solos.

También en este dato (hogares unipersonales) nos encontramos por debajo de la media europea. En el citado informe de EUROSTAT ⁵⁴, el 12% de la población de la Unión Europea vive sólo, frente al 6% en España.

El porcentaje de hogares españoles habitados por mayores que viven solos respecto del total de hogares, ha aumentado en 17 años del 6,18% al 8,73% actual ⁵⁰. Si analizamos el fenómeno basándonos en el porcentaje de mayores que viven solos respecto del total de mayores (ver figura 1.10), podemos apreciar mejor el aumento del fenómeno en cuestión ^{23,55}, si bien al igual que pasa con anteriores cifras, España presenta una de las cifras más bajas de la Unión Europea, junto con Grecia y Portugal ¹⁰.

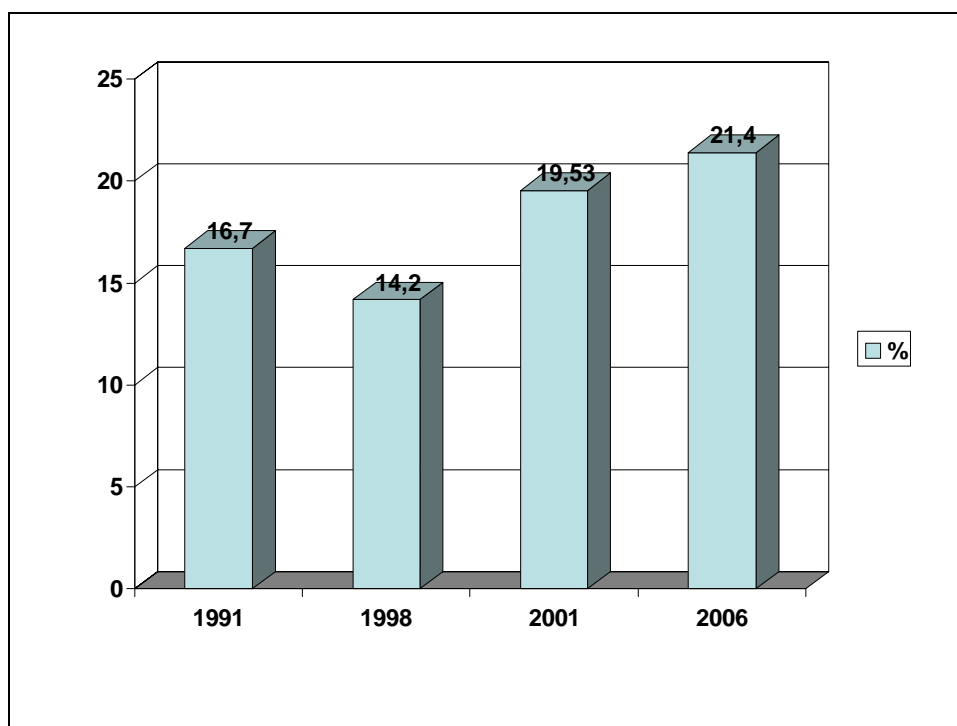


Figura 1.10. Porcentaje de personas mayores que viven solas, España, 1991-2006.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Abellán y cols.²³ y López⁵⁵.^{xvii}

En el anterior gráfico puede apreciarse que en 1998 hay una disminución. Para poder comprender suficientemente este aspecto hay que tener en cuenta que las fuentes de 1991 y 1998 son distintas y que es bastante posible que el censo estime al alza el porcentaje de personas mayores que viven solas, al contabilizar como tales a personas que estén viviendo por temporadas en casa de los hijos u otros familiares⁵⁶.

Los datos aportado por López Doblas⁵⁵ a partir de los datos censales españoles del año 2001 nos ayudan a describir mejor la situación sociodemográfica de las personas mayores que viven solas. Pasemos a presentar a continuación algunos de éstos datos.

^{xvii} Referencias aportadas por estos autores en el material utilizado para la elaboración del gráfico: a) 1991: censo INE. b) 1998: IMSERSO-CIS (1998) La soledad en las personas mayores. Estudio 2.279. c) 2001: Censo 2001. d) 2006: IMSERSO-CIS (2006) Encuesta de condiciones de vida de los mayores. Estudio 2.647.

En el grupo de mayores que viven solos, las mujeres son mayoría (casi tres de cada cuatro). Dicha situación se explica fundamentalmente por la viudedad, que es el mayor detonante de las situaciones de vida en solitario (un 75% de los mayores que viven solos son viudas/os), unida a la mayor esperanza de vida de las mujeres y a la falta de preparación de muchos hombres para las tareas domésticas.

Las situaciones de vida en solitario en mayores aumentan con la edad hasta los 85 años, disminuyendo algo a partir de dicha edad (figura 1.11). Como podemos observar en la figura 1.11, el punto de inflexión de la curva coincide con la edad de mayor aparición de problemas de dependencia grave (ver figura 1.7). Pero si desglosamos por sexo, vemos que son las mujeres las que marcan la tendencia, ya que la contribución de los hombres a los efectivos de mayores que viven solos es decreciente hasta la edad anteriormente mencionada (figura 1.12), a partir de la cual experimenta un leve aumento.

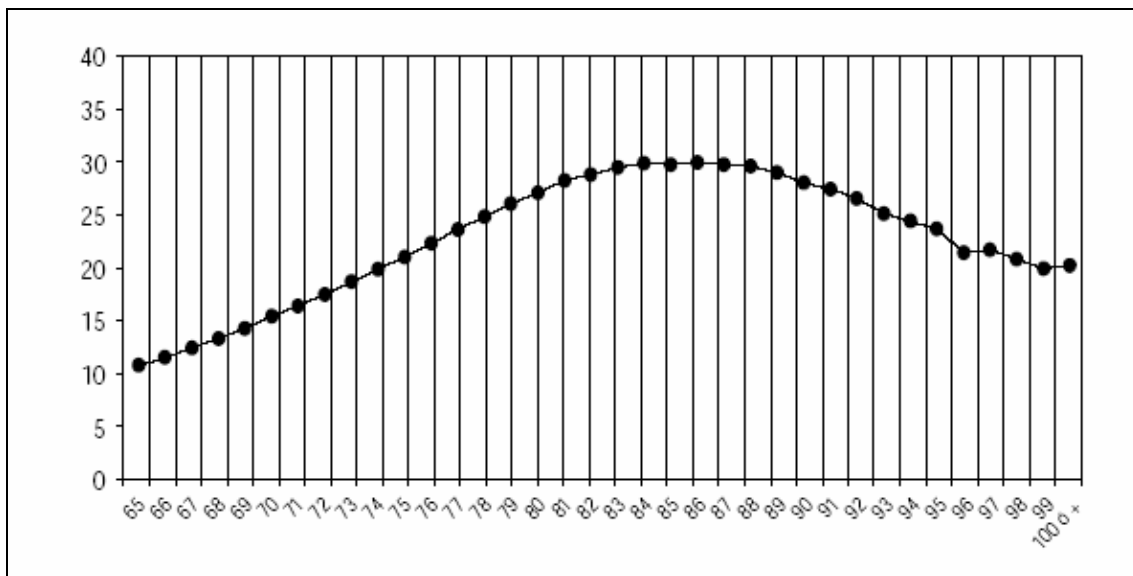


Figura 1.11. Porcentaje de mayores que viven solos por edad, 2001.

Fuente: tomado de López ⁵⁵, el cual se basa a su vez en el censo de población del INE de 2001.

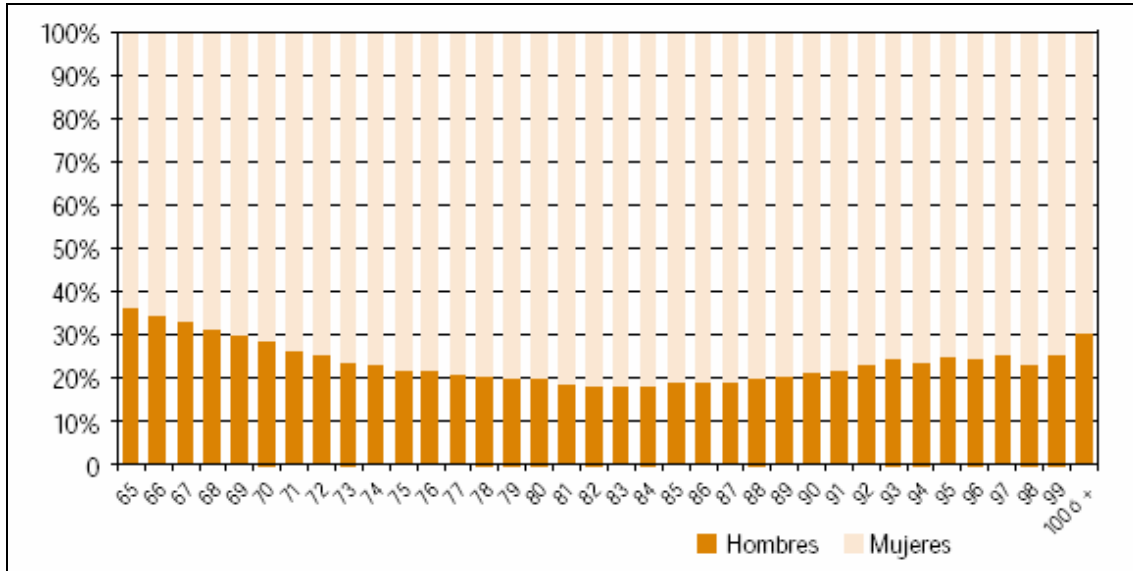


Figura 1.12. Distribución por sexo de mayores que viven solos, por edad, 2001.

Tomado de: López ⁵⁵, el cual se basa a su vez en el censo de población del INE de 2001.

Así, de los datos anteriores se deduce que la mayoría de nuestros mayores comienzan a vivir solos al enviudar, pero lo que sustenta la decisión de vivir en solitario es: de un lado, la existencia de autonomía personal que permite dicha forma de vida, junto con la mejora del estado de salud y de su posición económica; de otro, la decisión de seguir en casa, bien por una voluntad personal basada en valores como la libertad y la independencia, bien por obligación circunstancial ⁵⁵.

Para dilucidar qué componente predomina (si el voluntario o el de obligación), hemos de recurrir a las encuestas de ámbito nacional que han analizado los motivos para la vida en solitario de las personas mayores. En este sentido, es necesario destacar dos encuestas, por ser las últimas publicadas con un número de muestra considerable: la encuesta sobre *Apoyo Informal a las Personas Mayores*, de 1993 - estudio no. 2.072 del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)- ⁵⁷ y la encuesta sobre *La Soledad en las Personas Mayores*, de 1988, del CIS - estudio nº 2.279- ⁵⁸.

Ambas encuestas coinciden en que uno de cada tres personas mayores que viven solas afirman hacerlo por preferencias personales. Por otro lado, el componente de

obligación es más difícil de agrupar, ya que en la primera encuesta hay muchas categorías neutras (que no permiten diferenciar la voluntad de la obligación), por lo que sólo podemos basarnos en la segunda encuesta. En ella, encontramos que la obligación está presente en el 58,9 % de los encuestados. Por tanto, podemos apreciar que, si bien no es el motivo dominante, la independencia y la libertad son valores en alza entre las personas mayores y que, como afirma el *Libro Blanco de la Dependencia*⁴⁸, muchas personas mayores han descubierto las ventajas que aporta la independencia (libertad para organizar su tiempo y su ocio, para decidir y disponer de sus bienes, etc.). Tal y como afirman Abellán y cols.²³, la vida en solitario en las personas mayores podría ya interpretarse como indicador de competencia y no sólo de riesgo.

Todos los cambios en la familia española expuestos hasta ahora son indicativos de una realidad caracterizada por familias más pequeñas. Pero la familia actual no sólo es más pequeña que en décadas pasadas, sino también menos estable. La liberalización de las costumbres aparecida a raíz de los procesos de democratización y laicización de la sociedad, ha posibilitado tanto la aparición de nuevas formas de unión, como la desaparición del antaño más frecuente carácter permanente del matrimonio. En España se ha pasado de las 67.061 rupturas matrimoniales^{xviii} (30,74 por cada 100 matrimonios) en 1991, a las 141.304 actuales (69,01 por cada 100 matrimonios), con un pico en el año 2005 de 149.367 (71,76 por cada 100 matrimonios) en 2005⁵⁰.

Otro aspecto que puede influir en las redes familiares de apoyo es la movilidad geográfica consecuente a las nuevas condiciones laborales propias de las sociedades modernas desarrolladas, que, aunque en España puede considerarse escaso en

^{xviii} Este concepto engloba separaciones (tanto de mutuo acuerdo como contenciosas), divorcios (consensuados y no consensuados) y nulidades matrimoniales. Los datos que se presentan, que están tomados del INE, tienen como fuente las Memorias del Consejo General del Poder Judicial (de las rupturas matrimoniales) y el Movimiento Natural de la Población del INE. Hay que tener en cuenta que dichos datos son realmente razones, ya que las rupturas que se producen en un año se producen en su mayor parte en uniones celebradas en años anteriores.

relación a otros países europeos, probablemente vaya en aumento en los próximos años ⁵⁹.

Pero de todos los factores enumerados hasta ahora, es la incorporación de la mujer al mercado laboral el que probablemente tiene mayores consecuencias, ya que en la actualidad la mayoría de las personas cuidadoras son mujeres, como detallaremos más adelante.

La tasa de actividad en las mujeres españolas ha aumentado del 37% en 1996 al 50,24% en el segundo trimestre de 2008, según los datos disponibles en la web del INE (Encuesta de Población Activa ⁶⁰). En cuanto a las perspectivas de futuro, y sólo por dar una pincelada, diremos que se prevé que para el año 2025 la tasa media de actividad de mujeres entre 40 y 64 años estará cercana al 72% ⁶¹.

En general, todos los procesos de cambio familiar expuestos anteriormente van a tener dos resultantes que limitan la capacidad familiar para el cuidado, al promover la debilitación de las redes de parentesco: una menor residencia en común (dispersión y nuevas estructuras familiares) y una menor disponibilidad de cuidadoras y cuidadores familiares (familias más pequeñas y descenso de la natalidad, e incorporación de la mujer al mercado laboral). Pero, sobre todo, dicha incorporación y sus perspectivas futuras harán inviable a medio plazo un sistema informal de cuidados basado en el cuidado familiar y femenino.

Y ello suscita una importante cuestión que nos remite a una cuestión central en el análisis del sistema informal de cuidados: ¿Están afectando estos cambios al cuidado familiar de los mayores dependientes en la actualidad, en una situación de demanda creciente?. Más adelante analizaremos dicha cuestión, pero ello conlleva analizar previamente la situación actual del sistema informal de cuidados, y a ello nos dedicaremos el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS

1.- CONCEPTUALIZACIÓN DEL CUIDADO INFORMAL.

En las sociedades modernas desarrolladas podemos observar dos tipos genéricos de servicios necesarios para recuperar, mantener o promover la salud, la autonomía personal y la calidad de vida: la atención sanitaria y los *cuidados de larga duración* ⁶².

Mientras que la primera tiene como finalidad la recuperación, mantenimiento y promoción de la salud, éstos últimos estarían formados, de forma genérica, por todos los servicios prestados a las personas dependientes con el objetivo de que puedan seguir disfrutando de la mayor autonomía personal y calidad de vida posible, mediante la atención a las actividades cotidianas de la vida diaria.

La OCDE define los cuidados de larga duración como una cuestión de política transversal que reúne toda una serie de servicios orientados hacia las personas dependientes para las actividades de la vida diaria durante un período prolongado de tiempo ³².

Las principales características de los cuidados de larga duración son por tanto la prestación por tiempo prolongado y la ausencia de requerimientos tecnológicos complejos para dicha prestación, si bien hay que tener en cuenta que son servicios de costes elevados. Dichos servicios incluyen un amplio abanico de cuidados, que van desde los prestados en residencias o centros de día, hasta la atención recibida en el propio domicilio, y que incluyen elementos tan variados como la rehabilitación, la atención sanitaria básica, la atención social y los servicios relacionados con la vida diaria, tales como el mantenimiento del hogar, el transporte, las comidas y las actividades ocupacionales y de empoderamiento. Las necesidades de cuidados de larga duración son más prevalentes en el grupo de los mayores, los cuales tienen mayor riesgo de sufrir patologías y condiciones crónicas causantes de discapacidad mental o física. ⁶³)

El Estado, el mercado y el entorno cercano de los mayores dependientes, son las tres instituciones fundamentales sobre las que pueden descansar éste tipo de cuidados en las sociedades modernas desarrolladas. Sin embargo, la importancia relativa de estas instituciones varía según los modelos adoptados en los diferentes países, como veremos más adelante.

El cuidado prestado por el entorno cercano recae sobre todo en la familia (y por tanto se basa en una relación de parentesco), aunque a veces también puede ser prestado por vecinos o amigos.

Dicho cuidado tiene lugar en el ámbito doméstico, no es remunerado económicamente mediante un salario y consiste en acciones de ayuda, soporte o suplencia de actividades de cuidado personal (que hemos denominado ABVD) y/o actividades de mantenimiento del medio ambiente (a las que nos hemos referido como AIVD), que tienen como finalidad fundamental el garantizar la permanencia de los mayores dependientes en su hogar, con unos niveles adecuados de bienestar y calidad de vida.⁶⁴⁻⁶⁶

A este cuidado no remunerado económicamente que es prestado por el entorno cercano se le conoce como *cuidado o apoyo informal*, y al fenómeno en su conjunto, como *sistema informal de cuidados*⁶⁶.

Cuando el cuidado es remunerado mediante salario hablamos de los *cuidados formales*. La anteriormente mencionada Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece una diferenciación, dentro de los cuidados formales, entre los *cuidados profesionales* y la *asistencia personal*. Los primeros serían los servicios de carácter profesional y especializado que son prestados por instituciones públicas, por entidades privadas sin ánimo de lucro (organizaciones no gubernamentales), o por mecanismos de mercado (entidades privadas con ánimo de lucro y profesionales autónomos). La asistencia

personal sería el servicio prestado por un/a empleado/a del hogar que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana.

2. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS EN LA ATENCIÓN A MAYORES DEPENDIENTES.

En las sociedades modernas desarrolladas, el apoyo informal sigue siendo el principal sostén del cuidado de los mayores dependientes, siendo la participación del Estado de carácter subsidiario como segunda o tercera opción (en este caso después del mercado).

En varias publicaciones de la OCDE ^{67 45} que analizan los datos existentes en los distintos países desarrollados, se estima que los cuidados informales podrían representar más del 80% de toda la ayuda que reciben las personas mayores dependientes en países desarrollados, siendo prestado el resto por la Administración o el mercado.

En España, algunos autores ⁶ han situado este dato en el 90% ⁴, si bien existe información más precisa sobre el porcentaje de personas que sólo reciben ayuda de carácter informal y su evolución. Así, la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores* de 2004 ⁶⁸, muestra que en el 83,5% de los mayores que necesitan ayuda, dicha ayuda es exclusivamente de carácter informal.

Dicho porcentaje era del 92,8% en la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores (2ª fase)* de 1994 ⁶⁹, por lo que se aprecia que, en los diez años que separan estas encuestas^{xix}, se ha producido una mayor participación de la

^{xix} Las mencionadas encuestas han sido elaboradas con la misma metodología, sobre personas cuidadoras de personas mayores de 65 años dependientes, lo que permite estudiar

Administración y el mercado en el cuidado de mayores dependientes en su domicilio, si bien como ha quedado de manifiesto anteriormente, todavía con grandes diferencias frente al cuidado informal.

Aunque en las dos encuestas citadas las categorías de respuesta difieren algo en el tipo de ayuda formal (profesional o de asistencia personal), si comparamos los resultados de ambas podemos apreciar que han aumentado su participación tanto la ayuda prestada por ayuntamientos como la prestada por asistentes personales no profesionales. En la actualidad, la encuesta de 2004 revela que una de cada tres personas que tiene ayuda formal, recibe servicios municipales, y una de cada dos declara contar con la ayuda de un empleado/a del hogar. En este sentido, interesa apuntar que cada vez es más frecuente la figura del empleado/a del hogar que hace las funciones de cuidador principal, ya que del total de hogares con algún mayor dependiente, un 14% poseen esta figura ⁴⁸.

Por otro lado, si medimos la importancia relativa del cuidado informal en relación con el total de población adulta, tenemos que un 20,7% de las personas adultas presta alguna asistencia a una persona mayor ¹⁵.

3. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DE LAS PERSONAS CUIDADORAS.

Si el cuidado de las persona mayores dependientes es eminentemente de carácter informal, dicho cuidado puede definirse en clave de género (femenino), parentesco y convivencia, siendo por tanto un fiel reflejo de los valores tradicionales del patriarcado, basados en la obligación moral de cuidado de los mayores por la

la evolución de las distintas situaciones en un periodo de diez años con las máximas garantías ⁶⁸.

persona que se encarga habitualmente del cuidado en el ámbito doméstico, es decir, por la mujer. Según M^a del Mar García Calvente ⁶⁶, género, convivencia y parentesco son las variables más importantes a la hora de predecir qué persona del núcleo familiar va a ser la cuidadora principal.

En la anterior encuesta sobre apoyo informal de 2004, el 83,6% de las personas cuidadoras eran mujeres, habiendo aumentado dicho porcentaje casi un punto desde 1994 (figura 2.1). Teniendo en cuenta el aumento de esperanza de vida producido en los 10 años que median entre las dos encuestas, sería de esperar una mayor participación masculina ⁶⁸. El que se haya producido lo contrario pone de manifiesto la capacidad de reproducción social de roles propios del patriarcado, que es capaz de aguantar, entre otras cosas, los cambios demográficos. A esto se refiere el *Libro Blanco de la Dependencia* con la siguiente frase ⁴⁸: “.. [la] reticente resistencia [de la sociedad] para modificar la división sexual del trabajo en lo que atañe a los cuidados a las personas [mayores dependientes]” (p. 185).

Además, es muy posible que si la encuesta de 2004 se hubiese dirigido a cuidadoras y cuidadores principales (la mayoría lo son, pero hay un 17% de cuidadoras y cuidadores secundarios), el porcentaje de hombres fuese menor.

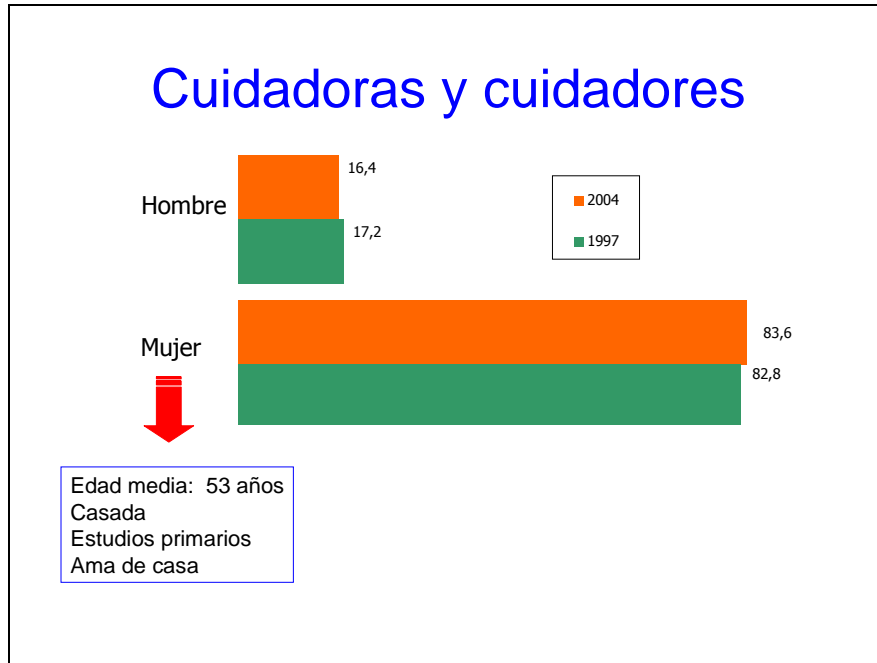


Figura 2.1. Apoyo informal a personas mayores dependientes. Distribución por sexo y año de las personas cuidadoras.

Tomado de: IMSERSO ⁷⁰.

Lo que sí ha mejorado para estas cuidadoras ha sido la ayuda que reciben de otros familiares. Así, del total de personas cuidadoras en 2004 que manifiestan tener problemas con el cuidado y familiares con quien compartirlos, un 66,3% manifiesta recibir ayuda de otros familiares, habiendo aumentado dicho porcentaje desde 1994 en 7,3 puntos porcentuales ⁶⁸. También es esperanzador que respecto de 1994 haya aumentado la colaboración de esposos, hijos y hermanos con la persona cuidadora principal (figura 2.2).

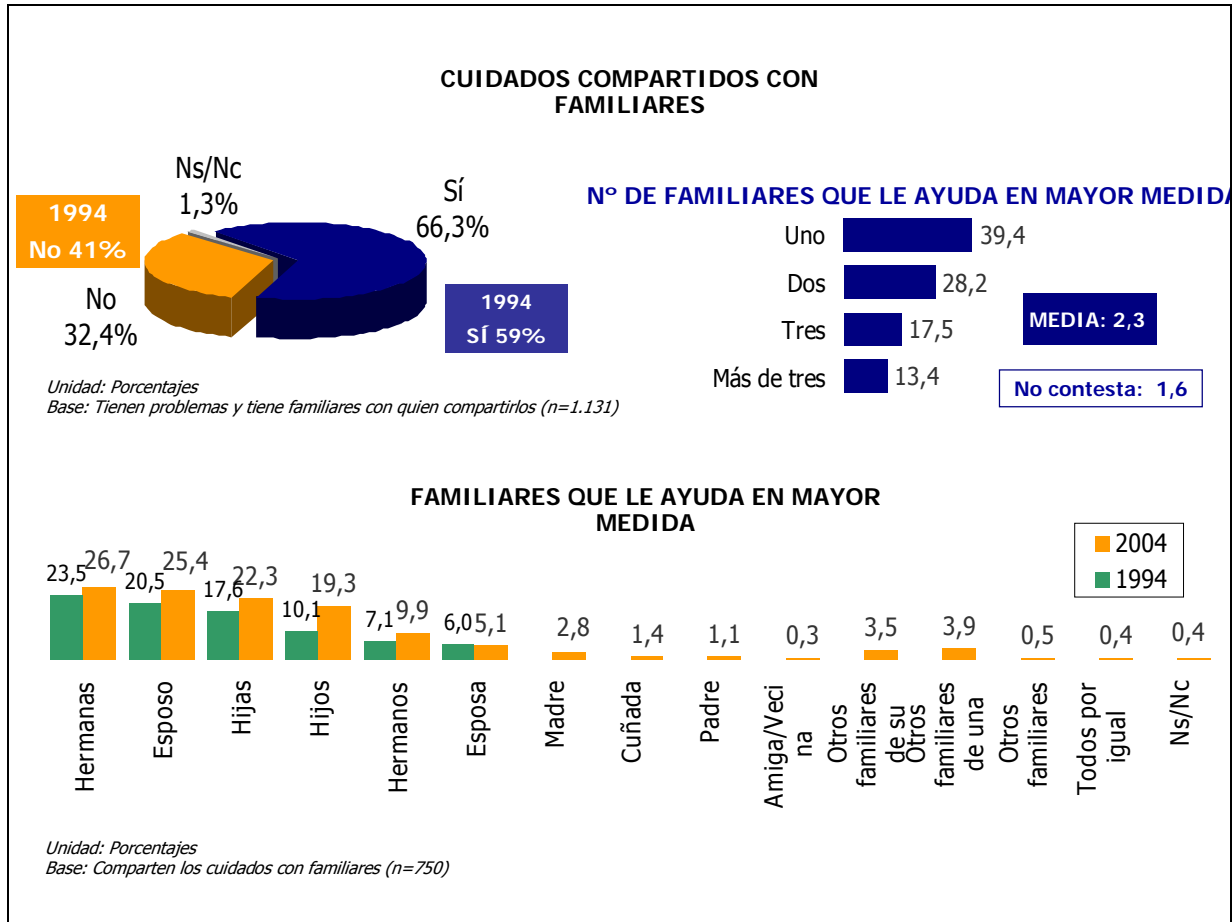


Figura 2.2. Cuidados compartidos con familiares y relación de parentesco con el familiar que ayuda, España, 1994 y 2004.

Fuente: tomado de IMSERSO ⁷⁰.

Dentro de este cuidado informal, la contribución de la familia es mayoritaria. En la mencionada encuesta sobre apoyo informal de 2004, se tiene que el 95,6 % de las cuidadoras y cuidadores informales son familiares (1,7 puntos más que en 1994), siendo las principales relaciones de parentesco (figura 2.3): hija/o (57,2%), esposa/o o compañera/o (16,8%) y nuera / yerno (10,1%). Si comparamos los anteriores

datos con los resultados de la segunda fase de la encuesta de apoyo informal de 1994 ⁷¹, la categoría de hija/o es la única que ha aumentado significativamente ^{xx}.

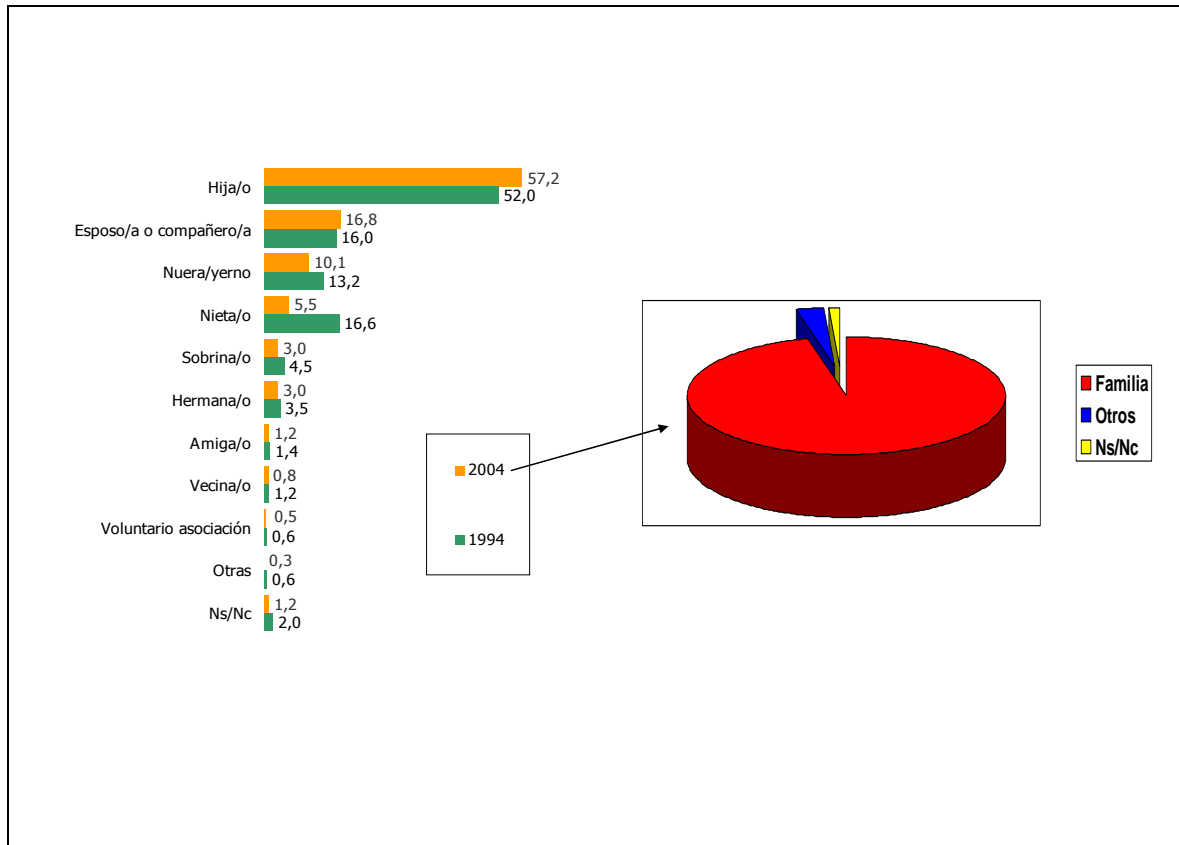


Figura 2.3. El cuidado familiar de las personas mayores dependientes, España, 1994 y 2004.

Fuente: tomado de: IMSERSO ⁷⁰.

Si cruzamos parentesco y género, el predominio femenino se mantiene en todas las categorías de parentesco, de forma que del 57% de hijas/os, solo 7 puntos porcentuales corresponden a los hombres, y del casi 17% de esposos/as o compañeros/as, 12 puntos corresponden a las mujeres. Además, la participación del cónyuge varía según el género de la persona cuidada, de forma que entre los varones cuidados, el 35,6% son atendidos por su esposa o compañera, mientras que

^{xx} Diferencias estadísticamente significativas para $p < 0,05$. Cálculos propios a partir de los datos de IMSERSO ⁷⁰ y CIS ⁷¹.

entre las mujeres lo es sólo el 7%^{xxi}. Estas diferencias de género han aumentado en comparación con los resultados de los diversos estudios sobre el apoyo informal realizados por el CIS en la década de los 90, que se situaban en un 30,8% y un 12,9%, respectivamente ⁷². Tanto la mayor esperanza de vida de las mujeres como los anteriormente mencionados roles tradicionales del cuidado y afecto en el espacio doméstico, pueden explicar estas diferencias de género.

En cuanto a las formas de convivencia, llama la atención que casi dos de cada tres personas mayores dependientes viven de forma permanente con la persona que lo cuida, habiendo incluso aumentado la proporción desde 1994 (de un 58,8 a un 60,7). Además, una de cada tres vive con algún miembro de su familia de la generación posterior (familia extensa) y un 15,4% vive sola, aumentando dicho porcentaje con la edad hasta los 70 años^{xxii}, a partir de donde disminuye pero sigue siendo cualitativamente importante (figura 2.4). Otro dato interesante es el tamaño medio de los hogares donde hay personas cuidadoras, que en bastante medida coincide con hogares donde hay una persona mayor dependiente, y que asciende a 3,8 personas.

Una vez analizados todos estos datos quedan patentes dos aspectos muy interesantes: de un lado, la existencia de importantes diferencias de género en la participación en el cuidado de las personas mayores dependientes, con claro predominio femenino que se mantiene en las distintas formas de parentesco; de otro, que los cambios en las familias que se están produciendo en la sociedad actual no han calado en los hogares cuidadores.

^{xxi} Datos de elaboración propia a partir de los microdatos de la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores*, de 2004, disponibles en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.

^{xxii} Es necesario recordar que en el total de personas mayores el punto de inflexión estaba en los 85 años (ver figura 1.7).

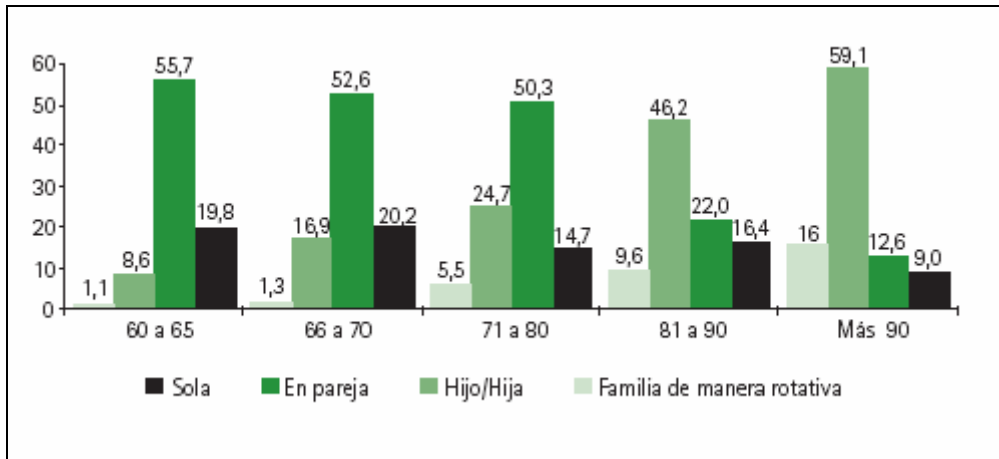


Figura 2.4. Formas de convivencia según edad de las personas mayores dependientes, España, 2004.

Fuente: tomado de: IMSERSO ⁶⁸.

Este último aspecto se basa en los siguientes hechos interrelacionados: a) existe una importante residencia en común entre mayor dependiente y persona cuidadora, de manera que dicha residencia común es más frecuente en los hogares con mayores dependientes que en la población general; b) el modelo de familia extensa es más frecuente en los mencionados hogares que en la población general; c) las familias donde hay personas mayores dependientes no han disminuido de tamaño.

Otras características sociodemográficas de interés para definir el perfil de las personas cuidadoras familiares son: la edad, el estado civil, el nivel de estudios y la ocupación. Para su descripción y evolución nos apoyaremos, como viene siendo habitual, en las encuestas de apoyo informal de 1994 y 2004 ⁶⁸.

La edad media actual de las personas cuidadoras es de 53 años, lo que supone un año más que en 1994, si bien este aumento es el mismo que ha registrado la edad media de los mayores de 18 años en ese mismo periodo ⁶⁸. Como afirma Maite Sancho ¹⁰, al envejecer la población general también envejece la población de

personas cuidadoras. El grupo de edad más numeroso es el que va de los 40 a los 60 años. El estado civil que predomina en las personas cuidadoras es el de casado/a (75%).

En cuanto al nivel de estudios, casi dos de cada tres personas cuidadoras (60%) tienen un nivel de estudios bajo (hasta estudios primarios). Esta cifra ha disminuido algo desde 1994, en concordancia con el paulatino aumento de los niveles de formación de la sociedad en general, pero sigue siendo bastante considerable.

Respecto de la ocupación, nos interesa destacar los siguientes datos: a) el 73% no tiene actividad laboral retribuida (son amas de casa, jubiladas/os o paradas/os), habiendo disminuido dicha cifra en dos puntos porcentuales desde 1994); b) el 26% desarrolla un trabajo remunerado compatibilizado con los cuidados (4 puntos más que en 1994); c) hay una disminución de la proporción de amas de casa (de 50,1% a 44,2%) y d) un 11,7 % manifiesta que ha tenido que dejar de trabajar (13,2% para mujeres y 4,1% para hombres), mientras que un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo (11,5% mujeres y 9,6% hombres).

Todos estos datos apuntan a un pequeño aumento en la ocupación remunerada de las personas cuidadoras. Concretamente, si nos fijamos sólo en las mujeres, aumentan del 19 al 25%. Pero de todas formas, hay que tener en cuenta que dicho aumento no es significativo si lo comparamos con el que se está produciendo en la población general. Y ello se debe fundamentalmente a que, en población general, los mayores aumentos en los porcentajes de participación femenina en el mercado laboral se producen a edades más jóvenes que las habituales en las mujeres cuidadoras. Esta afirmación se pone de manifiesto en la figura 2.5, tomada de un estudio de la OCDE ⁷³, donde aparecen los datos comparativos de participación femenina en 1980 y 1998.

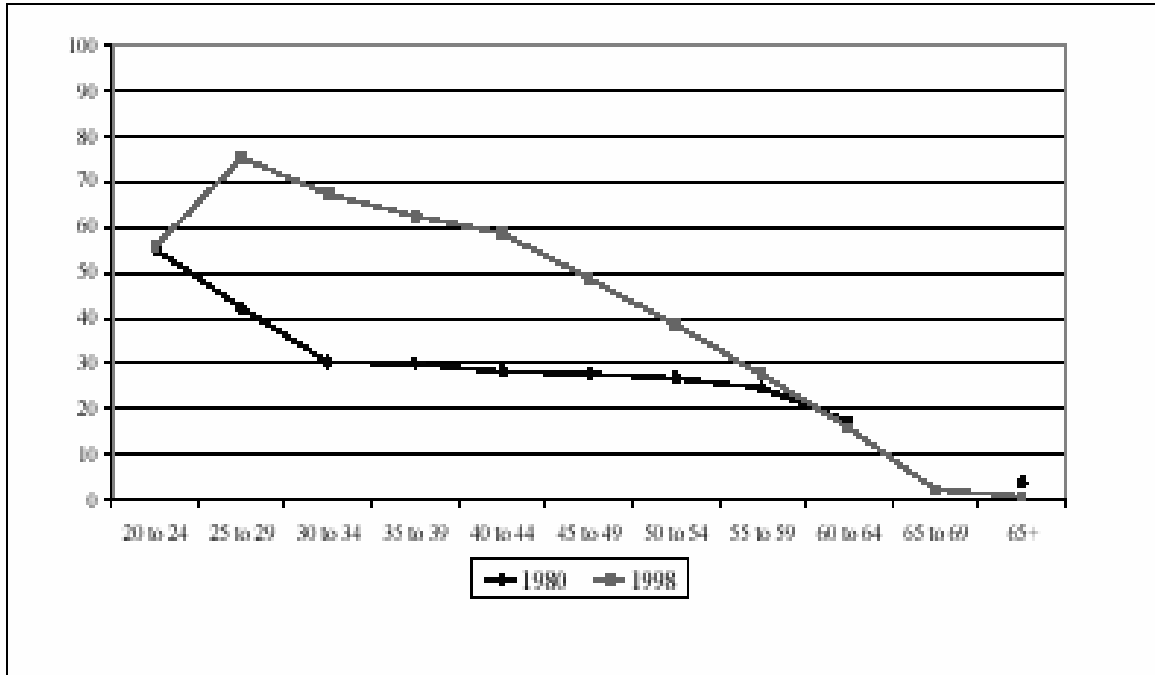


Figura 2.5. Porcentajes de participación femenina en el mercado laboral por grupos de edad, España, 1980 y 1998.

Fuente: tomado de Jenson y Jacobzone ⁷³.

La situación por tanto ha cambiado poco respecto de la década de los noventa. En dicha década, distintos estudios pusieron de manifiesto que la mayoría de las mujeres se encontraban fuera del mercado laboral al iniciar su labor cuidadora, por lo que eran pocas las que se tenían que plantear la disyuntiva de seguir trabajando remuneradamente o cuidar de un familiar mayor dependiente (o incluso mantener la ocupación retribuida y conciliarla con el cuidado), siendo por tanto las bajas tasas de actividad de las mujeres que tienen familiares mayores dependientes, el principal respaldo de los cuidados informales ³.

Además, y por si fuera poco, las personas cuidadoras tienen otras cargas familiares. Así, se tiene que el 67% de dichas personas vive con hijos, siendo una tercera parte de éstos hijos menores de 18 años de edad.

Tenemos por tanto que el perfil más común de la persona cuidadora es el de una mujer de 53 años, casada, mujer o hija de la persona cuidada que comparte residencia con ella, con estudios primarios y cuya actividad principal son las tareas del hogar. Si bien ha aumentado algo el nivel de formación y ha habido un ligero acercamiento generacional, el perfil es bastante parecido al de 1994, llamando la atención la pequeña disminución de los efectivos masculinos, cuando, como ya se ha comentado, sería de esperar lo contrario, así como el hecho de que ni la incorporación de la mujer al mercado laboral, ni la disminución del tamaño de las familias, han penetrado en el espacio del apoyo informal. En definitiva, el perfil de la persona cuidadora es el de una mujer que mantiene los roles tradicionales de cuidado y afecto propios de una sociedad patriarcal.

Una vez efectuada y analizada la foto actual de la persona cuidadora familiar española, sería interesante comparar dicha foto con la situación en otras sociedades modernas desarrolladas, sobre todo en lo que atañe a la situación de la mujer en el cuidado familiar de personas mayores dependientes.

En este sentido, podemos hallar resultados interesantes en una encuesta de ámbito nacional realizada en Estados Unidos en el año 2003, sobre el apoyo informal familiar a personas dependientes mayores de 18 años ⁷⁴.

En ella encontramos que el 21% de la población estadounidense provee cuidado de carácter no retribuido a algún familiar (83%) o amigo mayor de 18 años, siendo mujeres el 61%, si bien en el caso de personas cuidadoras que dedican más de 40 horas semanales al cuidado de dos o más ABVD, la participación femenina sube al 71% (figura 2.6).

El perfil típico es una mujer de 46 años, con algún nivel de universidad, pariente de la persona cuidada (hija de la mujer cuidada), que trabaja a tiempo parcial y que dedica más de 20 horas a su cuidado.

Del total de personas cuidadoras, 59% tienen trabajo remunerado y 48% trabajan a tiempo completo, siendo más probable que los hombres trabajen más a tiempo completo que las mujeres. Sólo el 9% de las personas cuidadoras se dedican de forma exclusiva a las labores domésticas. Específicamente para las mujeres cuidadoras que trabajan fuera de casa, se tiene que más del 60% han de hacer sacrificios en el trabajo para acomodarse al cuidado (levantarse más temprano, llegar más tarde, trabajar menos horas, perder beneficios o promociones, cogerse permisos sin sueldo, etc.).

En cuanto a las formas de residencia, sólo el 25% de las personas cuidadoras residen en el mismo hogar de la persona dependiente, mientras que el 25% del total de estas personas dependientes viven solas, siendo este porcentaje del 48% y del 22% para mujeres y hombres mayores de 75 años, respectivamente.

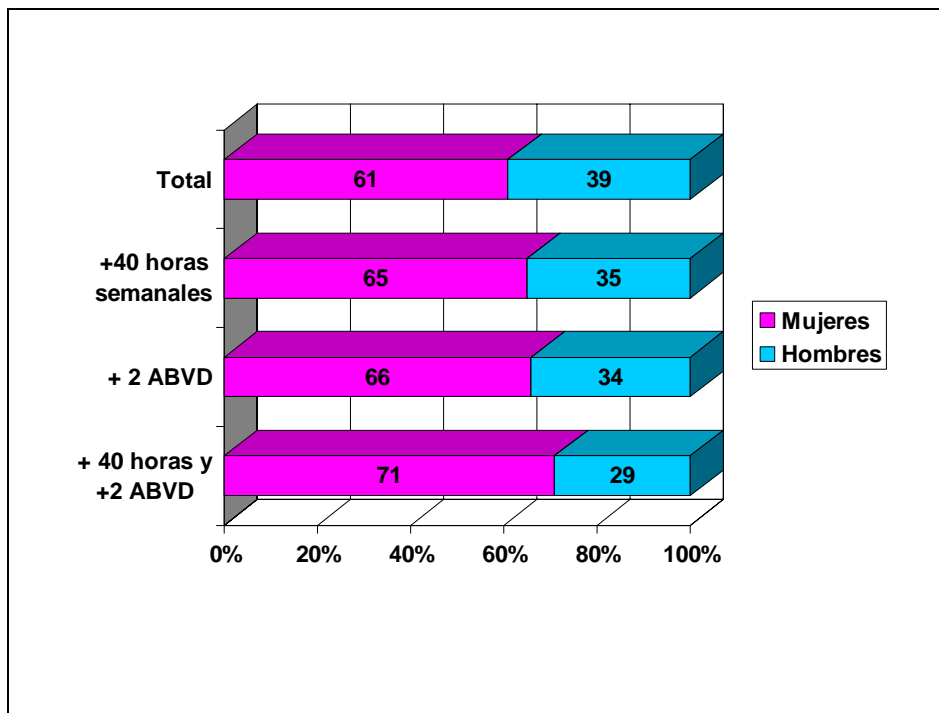


Figura 2.6. Género y nivel de cuidado informal provisto, Estados Unidos, 2003.

Tomado de: Houser ⁷⁵.

Si bien hay que tener en cuenta que lo expuesto hace referencia a personas dependientes mayores de 18 años, y que los datos que hemos expuesto anteriormente para España eran para personas mayores de 65 años, es posible sacar algunas conclusiones al comparar las dos realidades (de hecho, el 79% de las personas dependientes del estudio americano son mayores de 50 años), siempre con la cautela debida a la mencionada diferencia de población.

En este sentido, respecto de la situación de nuestro país, vemos en Estados Unidos que hay una menor residencia en común, las mujeres trabajan más fuera de casa y hay una mayor proporción de mayores dependientes viviendo solos. Todo ello nos lleva a pensar que en Estados Unidos no pasa como en España, donde los hogares cuidadores se resisten a los cambios en la familia y los nuevos roles femeninos en la sociedad, si bien la figura de la mujer sigue siendo la principal actora.

En lo que atañe a la situación del apoyo informal en Europa, en el proyecto internacional de investigación EUROFAMCARE^{xxiii} encontramos, entre otras cosas, importantes datos sobre las características de las personas cuidadoras⁷⁶, si bien se hace difícil llegar a conclusiones comunes para los 23 países europeos a los que hace referencia, dada la gran variabilidad en la forma de recoger los datos (en lo que respecta a distintas concepciones del apoyo informal, el tamaño de los hogares y los

^{xxiii} EUROFAMCARE es el acrónimo utilizado para denominar al programa *Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*, es decir, servicios para el soporte de los cuidados familiares de personas mayores en Europa: características, cobertura y uso.

Es un programa financiado por la Unión Europea dentro de su V Programa Marco (Calidad de Vida y Gestión de los Recursos Vitales), en la Acción 6 (El Envejecimiento de la Población y las Discapacidades), punto 6.5 (Servicios de Cuidado Social y de Salud para Personas Mayores), cuyo objetivo es realizar una revisión europea de la situación de los cuidadores familiares de personas mayores mediante la creación de un grupo de trabajo formado por seis países: Alemania, Grecia, Italia, Polonia, Suecia y Reino Unido.

Dicho programa aporta información a dos niveles: a) un estudio en profundidad en los mencionados países, con la realización de trabajo de campo mediante entrevistas a cuidadores y b) una evaluación de la situación de éstos países más otros 17, basada en la revisión de investigaciones e informes existentes en cada país. Estos 17 países son: Austria, Bélgica, Bulgaria, Dinamarca, Eslovenia, España, Finlandia, Francia, Holanda, Hungría, Irlanda, Luxemburgo, Malta, Noruega, Portugal, República Checa y Suiza.

Se puede encontrar abundante documentación sobre el programa en: <http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/>.

grupos de edad incluidos tanto para estudiar las personas cuidadoras como las cuidadas) y los resultados de cada país. De todas formas, pasemos a ver aquella información que nos puede permitir establecer comparaciones con la situación Española, tanto por su interés como por la posibilidad de comparación^{xxiv}.

Entre esta información cabe destacar el predominio femenino en la población cuidadora. En general, y teniendo en cuenta a todas las personas cuidadoras, dos de cada tres son mujeres. Si sólo se tiene en cuenta personas que cuidan a mayores con dependencia severa o total, el número de mujeres aumenta en algunos países por encima del 80% (como por ejemplo: Alemania, España, Italia y Luxemburgo).

En lo que hace referencia a la situación en el mercado de trabajo de la población cuidadora, y más concretamente de las mujeres cuidadoras, no existe un patrón común. Por un lado tenemos países con altos porcentajes de mujeres cuidadoras con trabajo remunerado (como Dinamarca, Finlandia, Portugal, República Checa y Suecia), por otro, países con predominio de amas de casa, pensionistas o paradas (Alemania, Bélgica, España y Grecia).

En el primer grupo de países, las actividades de cuidado se concilian con el trabajo remunerado gracias a la disponibilidad de servicios formales de atención a los mayores dependientes, bien a nivel de residencias, bien a nivel de servicios de apoyo. La primera situación es típica de Portugal, donde el grado de dependencia de las personas cuidadas en el ámbito doméstico por familiares o amigos suele ser menor, porque aquellas personas más dependientes están institucionalizadas. La segunda situación la encontramos en Suecia, Noruega o República Checa, donde la oferta de apoyo formal es amplia y variada.

^{xxiv} Datos tan importantes como la estimación de la población cuidadora no son comparables, al haberse recogido de forma distinta en cada país. Así, en algunos países se ha estudiado la proporción de cuidadoras/es sobre población total, mientras que otros se ha hecho sobre población mayor de 16 o 18 años. Por otro lado, hay países que tienen estadísticas específicas sobre cuidado de mayores dependientes, mientras que otros sólo disponen de datos referidos al cuidado de personas dependientes mayores de 16 o 18 años.

En este sentido, es especialmente llamativo el caso de Suecia y Noruega, donde ha aumentado en los últimos años el número de cuidadoras y cuidadores familiares, gracias a que han podido disminuir su dedicación mediante la utilización de buenos servicios formales de apoyo. En Suecia se está experimentando un redescubrimiento del cuidado familiar, fruto de planes públicos de apoyo y fomento de dicho cuidado familiar, y se está poniendo de nuevo en valor la necesidad de dicho cuidado familiar en combinación con servicios adecuados de apoyo.

En lo que respecta a las expectativas de futuro, en varios países puede percibirse una disminución de la voluntad de cuidar, sobre todo entre los que tienen mejores niveles de instrucción y mejores trabajos (Alemania, Austria, Noruega), y donde el aumento de las cifras de mujeres en el mercado laboral y/o la mayor disponibilidad de servicios de apoyo al cuidado familiar permiten dar de lado al cuidado (Alemania, Finlandia, Holanda, Malta). Además, en otros tantos países se pone de manifiesto una tendencia de aumento de los hombres cuidadores (Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Malta y Suecia).

Estos datos pueden completarse con otros presentados por Jenson y Jacobzone ⁷³, en un estudio realizado para la OCDE en siete países desarrollados (Alemania, Australia, Austria, Canadá, Finlandia, Francia, y Japón), sobre la prestación de cuidado a mayores frágiles y su impacto en la mujer cuidadora, donde también se incluyen datos comparativos del resto de países desarrollados.

En dicho estudio también se confirma que España tiene uno de los porcentajes más altos de participación de la mujer en el cuidado de los mayores dependientes (figura 2.7).

Por otro lado, en el mencionado estudio se pone de manifiesto el aumento de la participación de la mujer en el mercado laboral, lo cual supondrá un reto importante para aquellos países que, al igual que España, tienen tradición de participación femenina alta en el cuidado y baja en el mercado laboral.

Este aumento del empleo remunerado femenino se produce tanto en los siete países estudiados como en otros como Bélgica, España, Estados Unidos, Holanda, Italia, Luxemburgo y Reino Unido, si bien en países como Dinamarca, Francia, Finlandia e Italia, determinadas presiones en el mercado de trabajo y otros incentivos económicos han hecho que la participación en el mercado laboral de mujeres de 60 y más años haya caído desde 1980.

En los siete países estudiados se pone de manifiesto que la curva de participación de la mujer en el mercado laboral, en los distintos grupos de edad, se acerca bastante a la de los hombres, con altos niveles en las edades medias y más bajos al principio y al final de la vida laboral. Incluso, en algunos países como Alemania, Dinamarca o Francia, los porcentajes de participación femenina de los 50 a los 60 años comienzan ya a ser significativos.

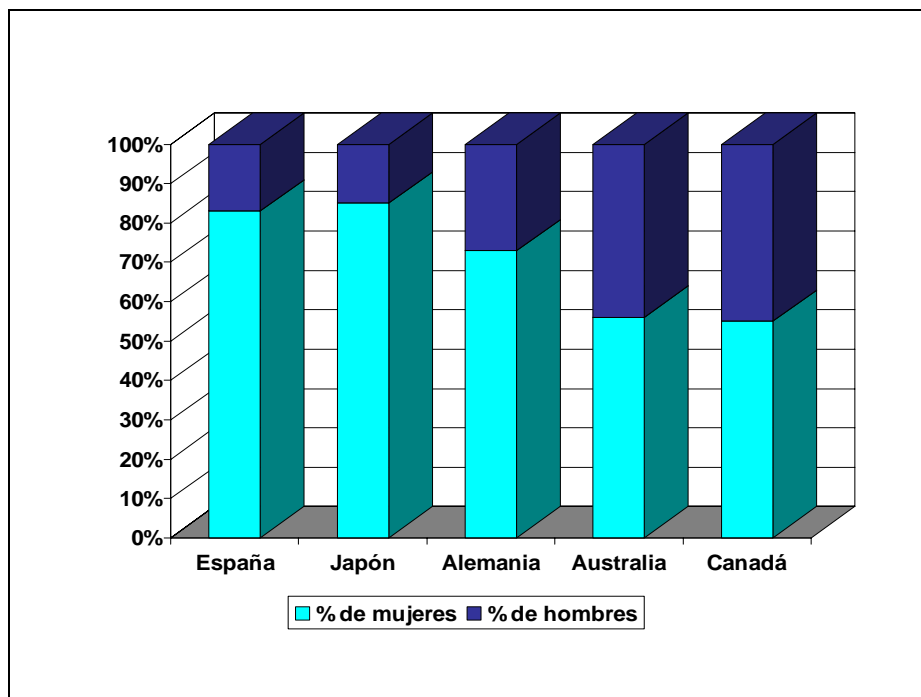


Figura 2.7. Género y cuidado familiar de la personas mayores dependientes en cinco países desarrollados, año 2000.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Jenson y Jacobzone ⁷³.

Encontramos más datos interesantes, desde el punto de vista de la ocupación de las personas cuidadoras, en la revisión sistemática realizada por Lilly y cols.⁷⁷ sobre estudios publicados en inglés y procedentes en su mayoría del norte de Europa y Norteamérica, así como en un estudio comparativo de los 12 países de la antigua Comunidad Económica Europea, basado en los datos de la *European Community Household Panel*⁷⁸.

En la revisión sistemática encontramos las siguientes conclusiones, relativas a las diferencias entre la ocupación remunerada de personas cuidadoras y no cuidadoras: a) en general, hay pocas diferencias en el porcentaje de ocupación de personas cuidadoras y no cuidadoras; b) donde sí hay diferencias es en la dedicación, siendo más probable que las personas cuidadoras trabajen menos horas; c) sólo aquellas que están altamente involucradas en el cuidado, son significativamente más propensas a retirarse del mercado de trabajo.

Por su parte, el segundo estudio pone de manifiesto resultados similares a la segunda conclusión de la anterior revisión sistemática, si bien de forma específica para mujeres cuidadoras de mediana edad (de 45 a 59 años), al encontrar en general asociación negativa entre cambios en las horas de trabajo remunerado y cambios en las horas dedicadas al cuidado, si bien esta asociación depende del momento de la actividad cuidadora en el que se produzcan los cambios, de que se aumenten o disminuyan las horas dedicadas al cuidado y del país en cuestión. Así, la anterior asociación se da al comienzo de la actividad cuidadora (pero no con la finalización de ésta) y cuando hay un aumento en el número de horas dedicadas al cuidado (pero no al reducir dichas horas), de manera que la mencionada asociación entre el comienzo de la actividad cuidadora y cambios en las horas de trabajo remunerado sólo es significativa en los países del norte de Europa (excepto Irlanda), mientras que la relación entre el aumento de las horas dedicadas al cuidado y cambios en las horas de trabajo remunerado sólo es significativa en los países del sur de Europa e Irlanda.

Así, la asociación negativa entre tiempo de trabajo remunerado y tiempo de cuidado se da al inicio de la actividad cuidadora y cuando se incrementa ésta, pero no al final de la actividad cuidadora o al finalizar ésta. Es decir, cuando las mujeres de mediana edad finalizan o disminuyen la actividad cuidadora, no recuperan la jornada laboral o el puesto de trabajo remunerado previo al cuidado. Además, la asociación negativa entre el inicio de la actividad cuidadora y los cambios en las horas de trabajo se da en los países del norte de Europa excepto Irlanda, mientras que la asociación entre el incremento de la actividad cuidadora y los ajustes en las horas de trabajo remunerado se da en los países del sur de Europa. Estos datos ponen de manifiesto diferencias entre el norte y el sur de Europa que están basadas fundamentalmente en la utilización diferencial de servicios formales, la cual sigue un gradiente de aumento sur-norte (con la excepción de Irlanda que se comporta como los países del sur), de manera que en los países del norte, la mayor oferta de servicios de apoyo formal permite a las mujeres el tener más posibilidad de elección cuando deciden el tipo y nivel de cuidado que quieren prestar.

Queda por tanto patente que España posee un perfil caracterizado por una alta participación de la mujer que en el cuidado familiar de mayores dependientes y una baja participación femenina en el mercado laboral (tanto de la mujer en general como de la mujer cuidadora en particular), así como por la ausencia de una tendencia creciente en la participación masculina en el apoyo informal. Todavía no ha habido conflicto entre la creciente incorporación femenina al mercado laboral y el cuidado de mayores dependientes básicamente familiar y femenino, porque, como ya se ha explicado, ambos procesos se dan en cohortes distintas de mujeres (jóvenes en el primer caso y de mediana edad y mayores en el segundo).

También queda de manifiesto, a partir del análisis de los datos anteriores, el predominio de la participación femenina en los países desarrollados, a pesar de las diferencias culturales y sociales observadas en otros aspectos, si bien hay diferencias en las proporciones de uno y otro sexo que se dedican al cuidado. Así, podríamos afirmar que el modelo patriarcal en el cuidado de personas mayores dependientes

sigue siendo hegemónico, si bien en algunos países la proporción de hombres cuidadores es considerable y en otros está aumentado de forma importante.

Por último, y a modo de resumen, vamos a retomar la cuestión de la influencia actual de los cambios en la familia moderna sobre el cuidado familiar de mayores dependientes en España, después de haber analizado y comparado las características de las personas que cuidan a mayores dependientes sin recibir retribución económica.

En este sentido, estamos en condiciones de afirmar que los mencionados cambios en la familia no han afectado todavía de lleno al sistema informal de cuidados, de forma que no se puede hablar actualmente de debilitamiento de las redes de parentesco en el cuidado de las personas mayores dependientes. Y ello debido fundamentalmente a que la escasez de cuidadoras (fruto de la incorporación de la mujer al mercado laboral) está por llegar, y a que las familias con mayores dependientes han visto reducido menos su tamaño que la población general.

Además, tenemos que el predominio de familias nucleares y la disminución del tamaño de las familias no es determinante, ya que las relaciones de parentesco perviven más allá de la familia nuclear⁴⁷, de forma que bajo el aparente aislamiento de la familia nuclear se esconde una familia extensa que asiste a miembros que no viven bajo el mismo techo⁶, tal y como se pone de manifiesto en muchos casos de mayores dependientes que viven solos. Ma Teresa Bazo acuñó a principios de los 90 el término "familia extensa modificada"⁴⁹, para hacer referencia a distintas familias nucleares que viven separadas pero unidas por lazos emocionales y afectivos.

Así, la cohorte actual de mujeres cuidadoras es ajena a muchos de los cambios sociales en general y de la familia en particular, siendo esto lo que permite la viabilidad actual del sistema informal de cuidados^{xxv}. Pero ello nos lleva a plantearnos

^{xxv} En este aspecto discrepo en parte con el Libro Blanco⁴⁸ que habla de una disminución actual de la oferta de cuidado (p.206), ya que, si bien las dos encuestas sobre el apoyo informal de 1994 y 2004 han puesto de manifiesto una pequeña reducción en el porcentaje

un importante interrogante: ¿Que pasará cuando en general las personas cuidadoras, y en particular las mujeres cuidadoras, se vean en la tesitura de abandonar el mercado laboral para cuidar a sus mayores dependientes? Interrogante que nos lleva a otra cuestión: si la situación de España se debe a la solidaridad intergeneracional propia de los países mediterráneos, tal y como se afirma en el *Libro Blanco de la Dependencia*⁴⁸, o es una cuestión de tiempo que los cambios sociales y demográficos que vive nuestra sociedad lleguen a los hogares cuidadores.

Más adelante analizaremos estos aspectos, pero para ello se hace necesario estudiar previamente, aunque sea someramente, las relaciones entre los sistemas de cuidados informal y formal.

4. SISTEMA INFORMAL DE CUIDADOS VS. SISTEMA FORMAL.

En el apartado anterior hemos analizado, entre otras cosas, un importante eje de relaciones constituido por el cuidado familiar femenino y la participación de la mujer en el mercado laboral, tanto en general como particularmente en el caso de la mujer cuidadora. En el presente apartado queda por explorar otro importante eje de relaciones entre el apoyo familiar y el desarrollo del sistema formal, por un lado, y las actitudes hacia el cuidado familiar, por otro, pero para ello quizá sea conveniente realizar una breve introducción de los distintos actores que conforman el mencionado sistema formal. Pasemos por tanto a describir este aspecto, para luego centrarnos en el análisis del mencionado eje de relaciones.

de mayores atendidos exclusivamente por la familia y los amigos, dicho porcentaje en la actualidad sigue siendo alto tanto de manera absoluta como en comparación con otros países de nuestro entorno, y todo apunta, como veremos con mayor detalle más adelante, a que dicha escasez de cuidado familiar está por llegar.

4.1. Estructura básica del sistema formal de atención a la dependencia.

En nuestro país, el sistema formal para la atención a la dependencia está conformado por la atención sanitaria prestada por el Sistema Nacional de Salud, a través de los distintos servicios de salud de las Comunidades Autónomas, de un lado, y por los servicios sociales repartidos por las distintas administraciones públicas autonómicas y locales, de otro, configurando lo que se ha dado en llamar *espacio sociosanitario*.

La atención sanitaria a las enfermedades crónicas y discapacidades de las personas dependientes tiene lugar tanto en el nivel primario de atención como en el nivel especializado. En Atención Primaria existen tanto programas específicos de atención a personas mayores, con una importante carga conceptual de actividades preventivas y de promoción de salud, como modalidades de atención de vital importancia para el cuidado de los mayores, como es el caso de la atención domiciliaria, que es prestada tanto por los equipos de Atención Primaria como por los equipos especializados de soporte. La gran mayoría de los servicios del nivel primario son de carácter público.

En el nivel especializado encontramos tanto hospitales de agudos como hospitales y unidades de media y larga estancia⁴⁸. En el caso de los primeros, y según datos que aparecen en el Libro Blanco de la Dependencia, el 32% de los hospitales españoles tienen cobertura geriátrica especializada. En un 22% de los hospitales generales esta cobertura geriátrica estaría constituida por los equipos geriátricos multidisciplinares de evaluación con diferentes nomenclatura según la Comunidad Autónoma (Equipos de Valoración y Cuidados Geriátricos, en el antiguo territorio INSALUD^{xxvi}; Unidades Funcionales Interdisciplinarias Sociosanitarias de Geriátrica en Cataluña, etc.) y en un

^{xxvi} Todas las comunidades autónomas excepto: Andalucía, Canarias, Cataluña, Extremadura, Galicia, Navarra, País Vasco y Valencia.

10% por una cobertura que podemos considerar más completa (Servicios de Geriátría o Unidades Geriátricas de Agudos).

Los hospitales o unidades de media estancia o convalecencia representan un eslabón importante en la cadena de la asistencia al paciente dependiente con necesidades de atención sanitaria. Estas unidades hospitalarias tienen como objetivo prioritario la recuperación funcional de los pacientes, generalmente ancianos con incapacidad o deterioro inicialmente reversible; pero también administran cuidados dirigidos a la adaptación de los pacientes a la incapacidad, la implicación y aprendizaje de familiares en el cuidado de ancianos incapacitados, el cuidado y cicatrización de úlceras y heridas, la planificación de la ubicación definitiva al alta hospitalaria, la evaluación de los síndromes geriátricos y e incluso la estabilización clínica de enfermedades en fase subaguda. En este tipo de estructuras existe una gran variabilidad entre las distintas Comunidades Autónomas con el consiguiente riesgo de ineficiencia y falta de equidad.

En lo que respecta a las unidades de larga estancia, su principal característica en común es su heterogeneidad. No hay consenso en cuanto a su necesidad y características, y en la práctica las formas de acceso y financiación son muy variables.

Los servicios sociales de atención a la dependencia pueden clasificarse en cuatro tipos ⁴⁸: Servicio de Ayuda a Domicilio, teleasistencia, servicios intermedios y de respiro familiar y servicios residenciales.

El Servicio de Ayuda a Domicilio, que es prestado por los servicios sociales, se encarga de prestar ayuda personal, apoyo familiar y psicosocial y servicios orientados a las actividades domésticas, a personas con autonomía limitada. Sus objetivos pueden concretarse en: a) incrementar la autonomía de la persona atendida, y la de su familia, para que aquélla pueda permanecer viviendo en su casa el mayor tiempo posible manteniendo control sobre su propia vida; b) conseguir cambios

conductuales en la persona tendentes a mejorar su calidad de vida; c) facilitarle la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión; d) fomentar el desarrollo de hábitos saludables (alimentación, higiene, ejercicio físico...); e) adecuar la vivienda a las necesidades de la persona atendida, mediante reparaciones, adaptaciones y/o instalación de ayudas técnicas; f) potenciar el desarrollo de actividades en la propia casa y en el entorno comunitario, dentro de las posibilidades reales de la persona; g) aumentar la seguridad y la autoestima personal; h) potenciar las relaciones sociales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad; i) mejorar el equilibrio personal del individuo, de su familia y de su entorno mediante el reforzamiento de los vínculos familiares, vecinales y de amistad; j) favorecer la prevalencia de sentimientos positivos ante la vida, desterrando actitudes nihilistas y autocompasivas.

La teleasistencia engloba diversos tipos de servicios, si bien el común denominador consiste en la aplicación de sistemas electrónicos e informáticos para la emisión de una señal de alarma desde un dispositivo situado en el domicilio del usuario. Dicha señal desencadena un contacto telefónico para investigar el motivo de la llamada y la actuación más adecuada. Actualmente este dispositivo también puede usarse para recordatorios, avisos o control de constantes vitales u otros parámetros biológicos.

Los servicios intermedios y de respiro familiar reciben este nombre por estar situados entre el domicilio y los centros residenciales. Reciben diversas denominaciones (Centros de Día, de estancia temporal, programas de respiro, estancias de día o de noche en centros gerontológicos, etc) y pueden clasificarse en función de la duración de la estancia en centros de día o de noche y estancias temporales. Su finalidad reside servir de descanso temporal a las personas cuidadoras, como forma de paliar el estrés del cuidador, si bien también es objetivo la intervención en la persona cuidada.

Los centros residenciales pueden conceptualizarse como centros gerontológicos de carácter abierto hacia la comunidad (tanto en lo referente a las posibles salidas de los residentes, cuando ello sea posible, como a la incorporación de recursos y agentes externos), de desarrollo personal y atención sociosanitaria interprofesional en el que viven temporal o permanentemente personas mayores con algún grado de dependencia.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (ya referida en el capítulo 2), define el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, el cual se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios para la atención a la dependencia, tanto públicos como privados. Dicha atención tiene como finalidad mejorar la calidad de vida mediante la facilitación de una existencia autónoma en el medio habitual, la prestación de un trato digno en todos los ámbitos de la vida (personal, familiar y social) y la facilitación de la incorporación activa a la vida de la comunidad.

4.2. Interacciones entre los sistemas formal e informal.

Los sistemas formal e informal no funcionan de forma independiente, sino que poseen diversas zonas de intersección, en virtud de procesos dinámicos que acaecen en un contexto sociopolítico y cultural cambiante. Las relaciones entre ambos sistemas son complejas y difíciles de categorizar. No obstante, existen modelos teóricos que ayudan a su comprensión, si bien los estudios empíricos son poco frecuentes. Siguiendo a M^a del Mar García Calvente ^{66,79}, podemos encontrar los siguientes modelos teóricos:

- El llamado *modelo de complementariedad o de especificidad de tareas* ⁸⁰ plantea que cuidadores informales y proveedores formales de

servicios proporcionan diferentes tipos de cuidados, en función de sus distintas características, de manera que ambos tipos de servicios se perciben de manera dicotómica, actuando paralelamente.

- El *modelo de sustitución o jerárquico compensatorio*⁸¹ afirma que cada grupo presta asistencia cuando otra fuente, anterior en la escala de preferencia, no está disponible. En el caso más estudiado que es el que nos ocupa (el de los mayores), la familia es la proveedora preferente de cuidados, seguida de amigos, vecinos y por último de organizaciones formales. El sistema formal es utilizado como último recurso y su uso no sólo está determinado por necesidades de salud, sino por la disponibilidad de apoyo informal.
- El *modelo holístico*⁸², en el que se plantea una estrecha interrelación entre el sistema informal y formal, de maneras que se genera una "tercera vía" de cuidados, que se denomina cuasi-formal, y que está integrada por grupos de ayuda mutua, voluntariado, asociaciones de autoayuda, etc. Este modelo recoge por tanto un importante número de recursos que en la actualidad prestan servicios en general a las personas dependientes y en particular a las personas mayores dependientes.

Así, podemos observar como básicamente existen dos tendencias al ahora de definir las relaciones entre el cuidado no retribuido y el retribuido: la de la complementariedad, representada por el primer modelo y ampliada por el tercero, y la de la competencia o sustitución, defendida por el segundo. La discusión generada por estas dos tendencias no es baladí, ya que en el fondo del debate se encuentran las posibles reticencias de los poderes públicos a aumentar los servicios formales, por miedo a erosionar el apoyo informal⁸³.

De forma similar, existen diversas opciones sobre el rol que los servicios sociales y sanitarios asignan a la figura de la persona cuidadora ⁶⁶: a) como recurso, donde el único foco de atención es la persona dependiente, por lo que el bienestar del cuidador/a no se tiene en cuenta; b) como co-trabajador, donde ésta es contemplada en un plano de mayor igualdad, pero todavía no es percibida como receptor de atención social y sanitaria; y c) como cliente secundario de los servicios sociales y sanitarios, de manera que persona dependiente y persona cuidadora son focos de la atención social y sanitaria.

Si bien, como hemos dicho, estos modelos ayudan a comprender la realidad de las interacciones entre el sistema formal e informal de cuidados, tienen más interés las investigaciones empíricas realizadas sobre el tema, ya que ayudan a poner de manifiesto si verdaderamente existe complementariedad o sustitución. Pero antes de entrar a analizar dichas investigaciones, conviene tener presente que las relaciones entre el sistema formal y el informal las estamos estudiando en el escenario de la atención a la dependencia, ya que, si las relaciones se estudian mezclando otros fines (como la recuperación o mantenimiento de la salud), podría parecer que los resultados son heterogéneos ⁶².

Ya en el terreno de las investigaciones, encontramos que Künemund y Rein ⁸⁴ estudiaron los datos de la encuesta del *Commonwealth Fund*, y encontraron que había países, como Alemania y Austria, donde los niveles de apoyo formal e informal eran altos, mientras que en otros, como Estados Unidos, ambos tipos de apoyo eran bajos.

Por su parte, Penning y Keating ⁸⁵, tras una revisión de la literatura existente sobre el tema, llegaron a la conclusión de que ambos tipos de apoyo actuaban conjuntamente, sin que el formal desplazase al informal. Además, Penning ⁸³ vuelve a llegar más tarde a la misma conclusión en una investigación empírica realizada en Canadá, donde no se encontró ninguna evidencia que apoyara la hipótesis de que el

aumento de la utilización de servicios formales estuviese asociado a la disminución del apoyo informal.

Por otro lado, Liu y cols.⁸⁶, a partir de un análisis de los datos de distintas oleadas de la *Long Term Care Survey* estadounidense, demostraron que el aumento de la utilización de asistencia formal entre los años 1982 y 1994 se produjo de forma paralela a un aumento en el apoyo formal, de manera que aumentó el uso combinado de ambos sistemas.

Además, hemos de recordar que en el estudio EUROFAMCARE⁷⁶ (ya comentado anteriormente), se pone de manifiesto que hay países europeos, como Suecia y Noruega, donde sistema informal y formal aumentan de forma paralela, siendo precisamente la oferta de servicios formales y su accesibilidad las que permiten el aumento del cuidado familiar, al permitir una disminución de las horas de dedicación de la familia que posibilita la conciliación del cuidado con otras aspiraciones como el trabajo o el tiempo libre. Estas cuestiones adquieren especial relevancia en nuestro país si recordamos el predominio femenino en el cuidado familiar y la tendencia creciente de incorporación de la mujer en el mercado laboral.

Todas estas investigaciones ponen de manifiesto que el crecimiento del sistema formal no conlleva el debilitamiento del informal, es decir, no existe "desplazamiento" de servicios, sino que cabría pensar lo contrario, que el sistema informal necesita del formal para su mantenimiento.

El Libro Blanco de la Dependencia⁴⁸, suscribe estas tesis al afirmarse en él: "La complementariedad entre el apoyo informal y los servicios formales es garantía, por otra parte, de que puedan mantenerse durante más tiempo los cuidados que presta la familia, pues no es verdad que cuando existen servicios formales las familias se desentienden, sino que si éstas se sienten apoyadas pueden continuar desempeñando buena parte de la atención durante mucho más tiempo" (p. 216-217).

Pero nuestro país no se caracteriza precisamente por un importante desarrollo de los servicios formales de atención a la dependencia. Es opinión generalizada el considerar inadecuado el actual nivel de desarrollo de los servicios sociosanitarios. La red pública tiene escasa implantación y cobertura, es poco visible, poco diversa y con escasa intensidad protectora ⁸. Sirva como hecho para corroborar esta afirmación el dato ya presentado con anterioridad (en el capítulo 1) sobre el porcentaje de mayores dependientes que manifiestan no recibir ningún tipo de ayuda, en la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia de 2008* ²⁷, que asciende a un 18,4 %.

Según datos de EUROSTAT ⁸⁷, el porcentaje del Producto Interior Bruto (PIB) dedicado a la protección social de los mayores en España en el año 2005 ha sido del 0,316%, por debajo de la media europea del 0,528% (figura 2.8) y muy por debajo de países como Suecia (2,49%), Noruega (1,605%), Austria (0,956%) y Holanda (0,874%), si bien ha venido aumentando en los últimos diez años.

Si comparamos este gasto con el gasto social en general, se puede apreciar que sigue un patrón de desventaja frente a la media europea, similar al del gasto social en personas mayores, si bien la tendencia de aumento del primero es más acusada. El gasto social en España en 2005 supuso un 20,8% del PIB, porcentaje similar al del año 2000 (20,3%) y que está por debajo de la media europea (27,2%) y muy por debajo de países como Suecia (32%) o Francia (31,5%) ⁸⁷.

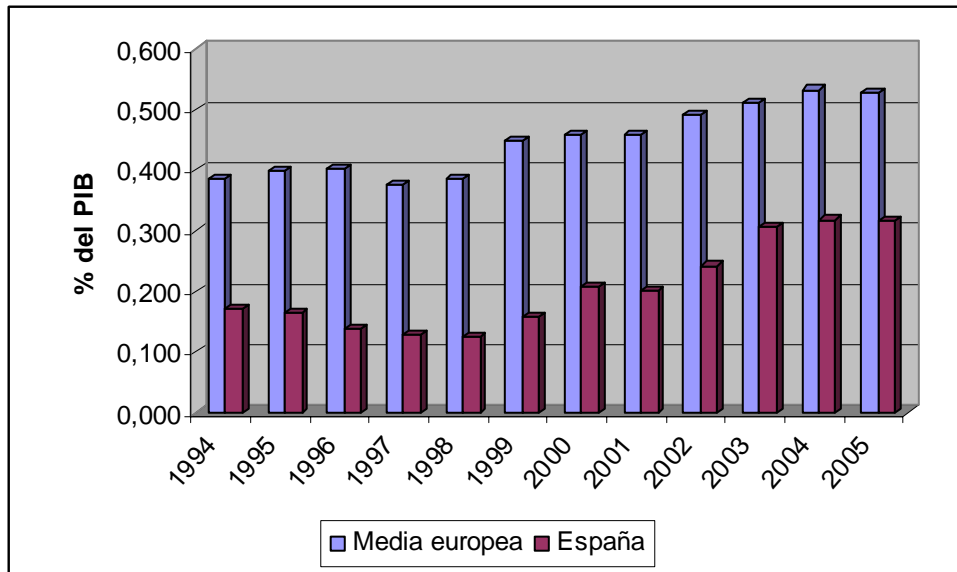


Figura 2.8. Protección social a las personas mayores. Gasto en % del PIB. España y Europa, 1994.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de EUROSTAT ⁸⁷.

4.3. Sistema formal y actitudes hacia el cuidado familiar de personas mayores dependientes.

Hemos visto como el desarrollo del sistema formal favorece el mantenimiento del cuidado familiar. Seguidamente pasaremos a analizar las relaciones entre el sistema formal y las actitudes sociales hacia el cuidado familiar de los mayores dependientes

Para analizar dichas relaciones, podemos clasificar a distintos países desarrollados en función de la actitud predominante hacia el cuidado familiar de mayores dependientes (positiva o negativa, es decir, de alto o bajo reconocimiento social) y el gasto social en dicho cuidado (superior o inferior a la media europea). Si nos centramos en los países de Europa Occidental (que no perteneciesen al antiguo

ámbito de influencia soviética), el resultado de cruzar las anteriores variables aparece en la figura 2.9^{xxvii}.

En dicha figura puede observarse la existencia de un patrón que pone de manifiesto una relación inversa entre las actitudes hacia el cuidado familiar y el gasto social en personas mayores, de manera que aquellos países que tienen actitudes positivas invierten menos dinero público en la atención a la dependencia en los mayores, y viceversa. Sólo cuatro países se salen fuera de la norma: Austria y Holanda, con un gasto social muy por encima de la media europea pero con actitudes positivas al cuidado familiar de los mayores, junto con Bélgica y Suiza, donde unas prestaciones públicas escasas conviven con actitudes negativas.

^{xxvii} Los países incluidos son: Alemania, Austria, Bélgica, Dinamarca, España, Finlandia, Francia, Gran Bretaña, Grecia, Holanda, Irlanda, Italia, Noruega, Portugal, Suecia y Suiza. Los datos de la actitud hacia el cuidado familiar se han tomado del estudio EUROFAMCARE⁷⁶, mientras que el gasto social en prestaciones para las personas mayores procede de EUROSTAT⁸⁷ y está referido a 2005 (salvo para Portugal que hace referencia a 2004, por no disponerse de datos para 2005).

Hemos preferido no incluir a países de la antigua esfera de influencia soviética para garantizar una trayectoria socioeconómica común que permita la comparación.

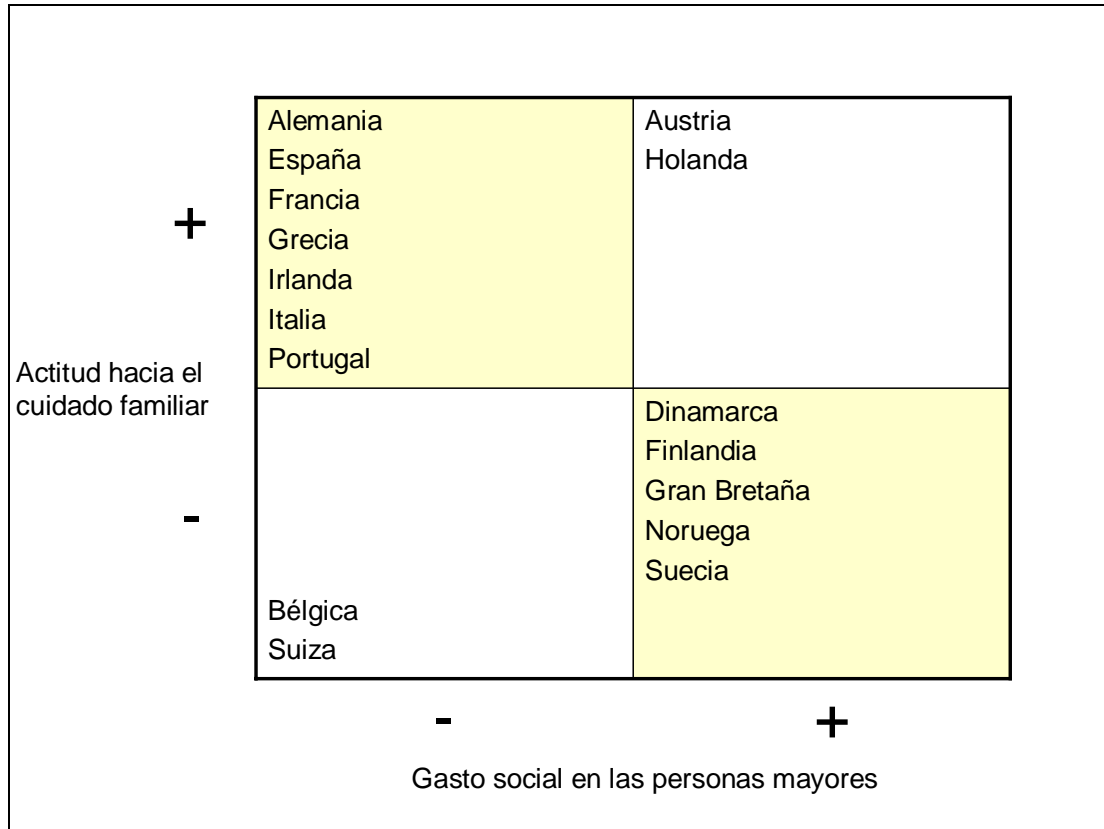


Figura 2.9. Clasificación de diversos países europeos occidentales en función del gasto social en las personas mayores y las actitudes hacia el cuidado familiar.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Mestheneos ⁷⁶ para la actitud y EUROSTAT ⁸⁷ para el gasto.

Estos resultados corroboran las tesis de M^a Teresa Bazo ⁸⁸, quien afirmaba a finales de los 90 que, en general, la escasa visibilidad del espacio sociosanitario se debía tanto a su pobre impacto social como a la poca demanda existente por parte de las familias (o habría que decir más bien de las mujeres en las familias), que tienen asumido el cuidado de las personas mayores como parte de las obligaciones familiares, como ahora después veremos. Así, Mientras que éste último aspecto puede actuar sustrayendo incentivos al desarrollo de políticas adecuadas (cerrando por tanto el círculo), la escasa implantación de los servicios provoca situaciones de desigualdad tanto familiar o de clase social (derivadas de las deferencias económicas

y de "salud" de la red familiar^{xxviii}) como de género ⁸, además de propiciar situaciones de explotación laboral y/o de baja exigencia de calidad en los servicios, al tenerse que recurrir muchas veces al mercado de trabajo sumergido ^{8,64}, sin olvidar las ya comentadas repercusiones.

Volviendo a los factores relacionados con el desarrollo del sistema formal de atención a los mayores dependientes, donde no hemos encontrado ningún patrón es en la relación entre gasto social en dicha atención y las expectativas respecto del sistema formal, ya que tanto altas como bajas expectativas conviven con gastos por encima y por debajo de la media.

Por otro lado, si clasificamos a los anteriores países europeos estudiados en función de las actitudes hacia el cuidado familiar y las expectativas respecto del sistema formal, vemos que actitudes positivas no siempre se relacionan con bajas expectativas. Según estos criterios, tenemos las siguientes agrupaciones ⁷⁶:

- Actitud positiva y bajas expectativas: España, Francia, Grecia y Portugal.
- Actitud positiva y expectativas crecientes: Alemania, Austria, Holanda, Italia e Irlanda.
- Actitud negativa y bajas expectativas: Dinamarca y Suiza.
- Actitud negativa y expectativas crecientes: Bélgica, Finlandia, Gran Bretaña y Noruega.

Así, si el cuidado familiar de las personas mayores dependientes parece estar asociado positivamente con el desarrollo de los servicios formales de atención a

^{xxviii} En este sentido, es interesante el comentario de Puga ⁶, quien afirma que hace algunas décadas las familias menos pudientes garantizaban el cuidado de la vejez con un aumento de la fecundidad, mientras que en la actualidad la caída indiscriminada de la fecundidad puede producir situaciones de desigualdad.

estos mayores dependientes. Dicho desarrollo parece depender de los valores y creencias predominantes en la sociedad, de forma que una actitud social favorable al cuidado familiar no suele actuar de acicate para el desarrollo de los servicios formales (tanto privados, por falta de mercado, como públicos, por acomodación de los poderes públicos), y en sentido contrario, tal y como ya se ha comentado, algunos políticos pueden caer en el error de no fomentar el apoyo formal para evitar el desplazamiento del apoyo informal, o incluso utilizar estas creencias para desahogar las cuentas públicas.

Diversos datos relacionados con estas actitudes que han sido recogidos en España mediante varias encuestas y en distintos periodos, ponen de manifiesto que la mayoría de las personas entrevistadas son partidarias de la solidaridad familiar, encontrando incluso una tendencia creciente en esta opinión. Así, la mayoría de los encuestados declaran que:

- El cuidado de la madre y del padre, cuando son personas dependientes, es una obligación de hijas e hijos (de un 70% en 1992, a un 90% en 1997) ^{72,89}.
- La familia debe ser la encargada de atender al mayor dependiente, bien de forma exclusiva o con ayuda del Estado ^{72 68}. En este caso no se pueden analizar tendencias, al no ser comparables las opciones de respuesta sobre este tema en las distintas encuestas, si bien es probable que haya aumentado la consideración de las instituciones públicas como proveedores de recursos de apoyo.
- Desearían ser cuidados en su vejez por su familia (73,1% en 1994 y 68,2 en 2004) y en su propio domicilio (64,4 en 1994 y 70,6 % en 2004) ⁶⁸.

Estas afirmaciones coinciden con una mejora la opinión sobre la forma en que los hijos atienden mejor a los padres, en comparación con las generaciones anteriores,

ya que disminuye el porcentaje de los que consideran que se atiende peor a los padres, de un 49% en 1994 a un 36,3% en 2004 ⁶⁸.

Si en el apartado anterior veíamos como el cuidado no retribuido se apoya en un sistema de creencias de carácter patriarcal, donde la mujer queda relegada a lo doméstico, en este apartado ha quedado patente que otro de sus pilares está constituido por la continuidad en la transmisión de los valores relativos a la función protectora de la familia.

Hasta aquí hemos visto, entre otras cosas, una revisión de las relaciones existentes entre el sistema informal y aquellos factores que sobre él influyen. No obstante, sería conveniente trazar, dado el volumen de información aportada al respecto, tanto una síntesis de estos procesos como de sus consecuencias. La síntesis incluye dos aspectos fundamentales: las relaciones de distintos factores tanto con el sistema informal de cuidados como entre sí, de un lado, y los modelos teóricos de apoyo informal que surgen de las distintas realidades existentes en los países desarrollados, de otro. A partir de estas realidades podemos, tanto ubicar la situación española como establecer algunos escenarios futuros. Comenzaremos esta síntesis por los modelos, para después ver los factores y los escenarios futuros.

4.4. Modelos de apoyo informal.

A partir de la breve revisión de la situación del apoyo informal en países desarrollados, estamos en condiciones de afirmar que, si bien no existen patrones puros, si podemos describir dos polos de un continuo en el que pueden situarse los distintos países.

Dicho continuo quedaría definido por la participación de la mujer en el mercado laboral y en el cuidado familiar, las actitudes hacia el cuidado familiar y el desarrollo del sistema formal de apoyo y soporte del cuidado familiar.

Los polos quedarían definidos, de un lado, mediante una situación caracterizada por una alta participación femenina en el mercado laboral y una menor participación en el cuidado familiar, una menor voluntad de cuidado familiar y un mayor grado de desarrollo del sistema informal; y de otro, por la situación opuesta, con participación femenina alta en el cuidado y baja en el mercado laboral, actitudes positivas hacia el cuidado familiar y escaso desarrollo del apoyo formal.

Al primer polo se le ha denominado modelo escandinavo, y al segundo, modelo familiar del sur de Europa o modelo mediterráneo (figura 2.10). España se situaría claramente en este segundo polo, si bien ni siquiera existe una similitud perfecta con otros países ubicados en el modelo familiar, como Grecia, Portugal o Italia. Así, en Grecia (que es el más similar a España) y en Italia se constata un aumento del cuidado familiar masculino, y en Italia crece el reconocimiento del sistema formal, mientras que en Portugal existe una importante participación femenina en el mercado de trabajo, un alto número de mujeres cuidadoras con trabajo remunerado y un mayor desarrollo del sistema formal (sobre todo el componente residencial) ⁷⁶.

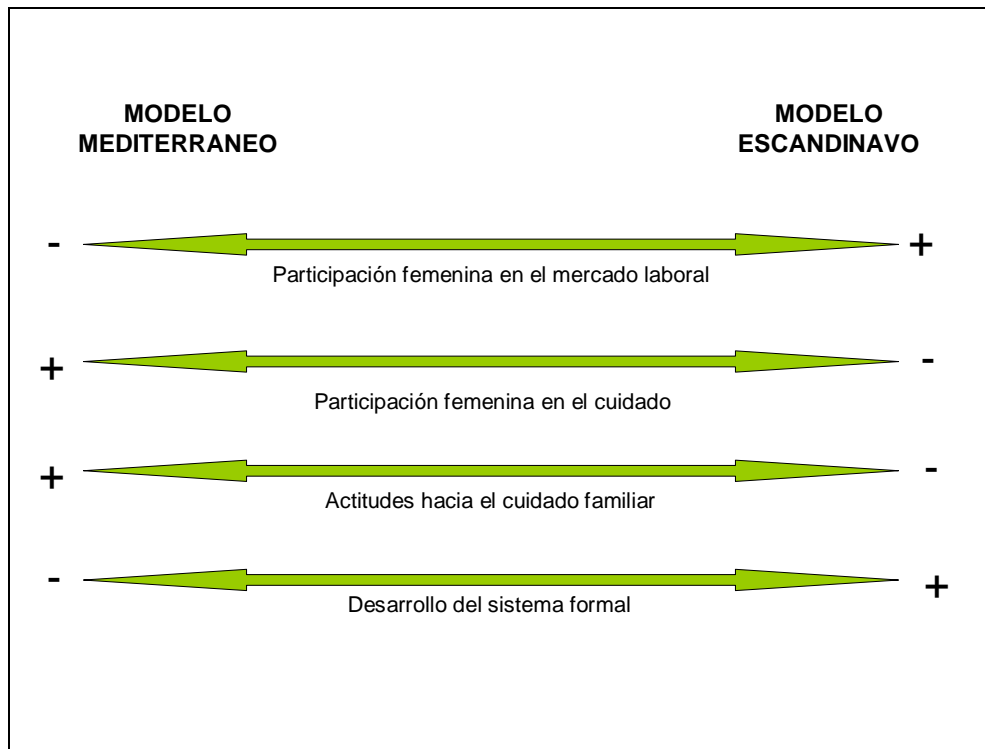


Figura 2.10. Modelos de apoyo informal.

Fuente: elaboración propia.

4.5. Escenarios futuros posibles.

De todo lo visto hasta ahora, se puede afirmar que el sistema informal de cuidados se nutre de la existencia de actitudes favorables hacia el cuidado y se relaciona de forma inversa con la participación de la mujer al mercado laboral (figura 2.11). Además, la existencia de un sistema informal fuerte con altos valores de obligación familiar no presiona (ni a las autoridades públicas ni al mercado) para el desarrollo de servicios formales de apoyo, cosa que sí hace la participación femenina en el mercado laboral, que se prevé con tendencia futura de aumento.

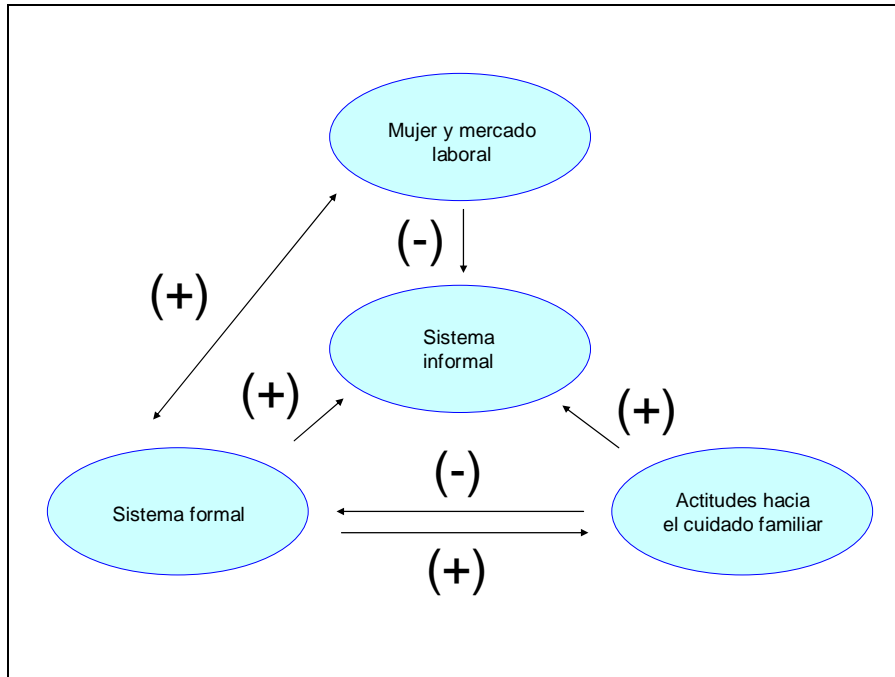


Figura 2.11. Relaciones entre el sistema informal de cuidados y los factores con él relacionados.

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, es bastante probable que el desarrollo del sistema formal actúe positivamente sobre el mantenimiento del sistema informal, permitiendo la conciliación de deseos de ayuda con proyectos personales, y por tanto, permita el mantenimiento de actitudes positivas hacia el cuidado familiar, e incluso el surgimiento de dichas actitudes donde antes no estaban, como ya hemos comentado que ocurre en Suecia y Noruega.

En el caso de España, hemos visto que el cuidado de mayores dependientes es básicamente familiar y se sustenta en valores y creencias de carácter patriarcal, caracterizados por la obligación moral de la mujer en el cuidado de las personas mayores. Son las actuales mujeres cuidadoras, que (en su mayor parte) estaban fuera del mercado laboral al iniciar su labor cuidadora o (en menor medida) han

renunciado a sus expectativas de trabajo remunerado o a un trabajo previo, las que sujetan todo el andamiaje socio-económico, político y cultural de atención a los mayores.

Pero, al no haber garantías de que nuevas generaciones de mujeres adopten estos roles, este mismo argumento sirve para justificar la inviabilidad del sistema a medio plazo. Todo apunta a que las nuevas generaciones de mujeres van a seguir incorporándose al mercado de trabajo a ritmos europeos, de manera que es posible que la cuestión crucial sea ésta y no la permanencia en el tiempo de una alta solidaridad intergeneracional. Dicho de otro modo, es bastante probable que la entrada de las nuevas generaciones de mujeres al mercado laboral sea independiente del mantenimiento o no de actitudes sociales favorables al cuidado familiar. Y ello condicionará el sistema informal de cuidados en el medio plazo.

A esta situación hay que añadir una tendencia creciente de menor residencia en común entre parientes y de disminución del potencial cuidador (tanto del femenino como del total), fruto de los cambios en la familia y del proceso de envejecimiento (al aumentar la proporción de mayores frente a la población adulta), que actúan de forma sinérgica con el aumento del empleo remunerado femenino (figura 2.12).

Además, hoy en día y desde un plano político y moral, no es aceptable el poner a la mujer en particular y a la familia en general, en la tesitura de elegir entre cuidar a sus mayores o trabajar remuneradamente.

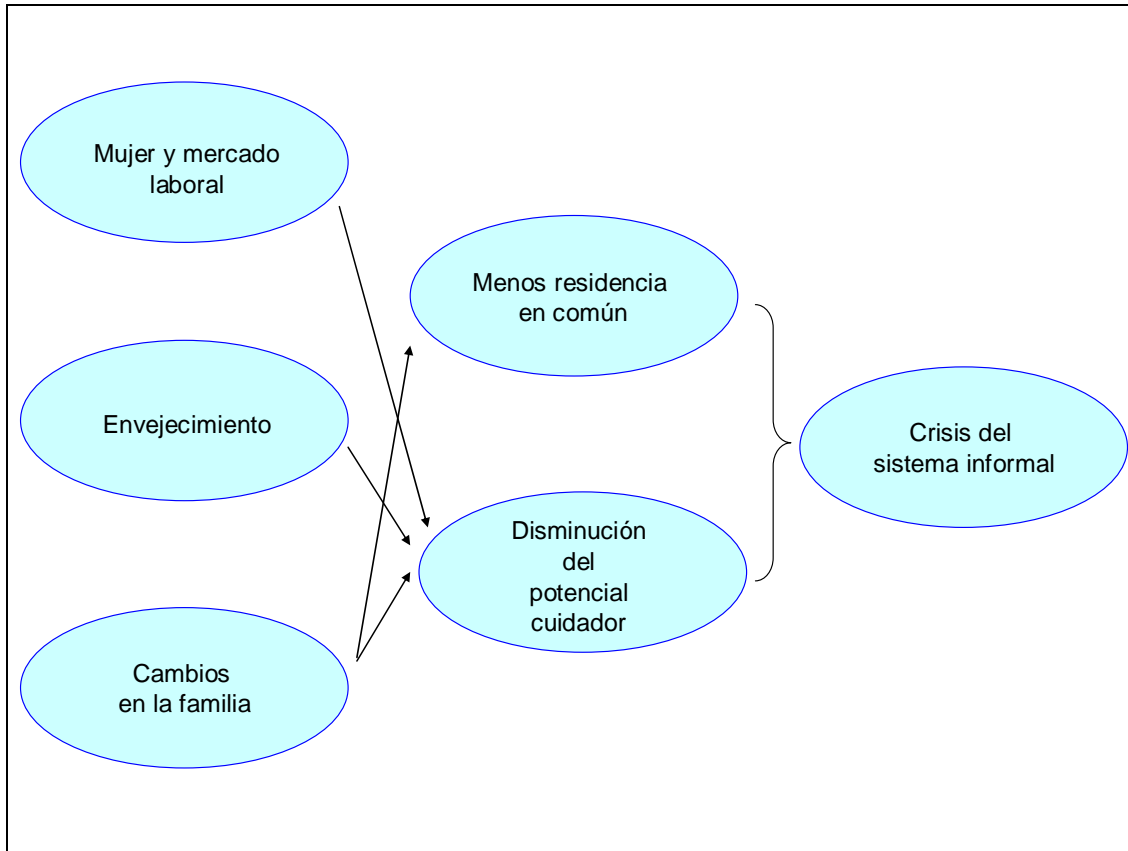


Figura 2.12. Debilitamiento del sistema informal de cuidados en España.

Fuente: elaboración propia.

Por tanto, creemos que el detonante de la secuencia de acontecimientos que influyen en el apoyo informal va a ser la participación femenina en el mercado laboral, y la llave reguladora será el desarrollo del sistema formal. De él dependerá la viabilidad de la atención a los mayores dependientes, al permitir la coexistencia de cuidado familiar y expectativas personales, como ya ha quedado de manifiesto anteriormente^{76,78}, quedando la cuestión de las actitudes en un segundo plano. Además, este planteamiento se apoya también en la ya evidenciada pervivencia del cuidado familiar más allá de la residencia en común.

De cualquier forma, y con independencia de esta importante secuencia de acontecimientos y de los posibles escenarios futuros que desencadene, lo que sí está claro, en cualquier caso, es que hoy en día uno de los principales retos de los

poderes públicos reside en prestar soporte al apoyo familiar. Podríamos decir que en la práctica existe una interdependencia entre las esferas informal y formal, ya que el sector formal es incapaz de asumir los cuidados de todas las personas dependientes, y el sector informal esta influenciado por la oferta y distribución de los servicios sociales y de las políticas económicas y sociales del Estado ⁸⁸.

El necesario incremento de servicios formales públicos para la atención a mayores dependientes ha sido defendido por muchos autores en la última década ^{2,6-8,48,88,90-92}. En el *Libro Blanco del a Dependencia* ⁴⁸, este aspecto queda patente cuando se afirma: "Es indudable que todos necesitamos sentirnos apoyados y queridos por nuestra red social. Por eso es necesario desarrollar políticas que se dirijan a mantener ese apoyo inestimable y, para hacerlo, nada mejor que disponer servicios de soporte para complementarse con el esfuerzo familiar, lo que se ha evidenciado por la investigación desarrollada como un indicador clave para mantener activo el sistema de apoyo informal" (p. 210).

No obstante, se hace necesario comentar que, si bien la anterior idea queda clara en el mencionado documento, se hecha de menos otras ideas que pongan de manifiesto la urgencia de las tareas a emprender por lo poderes públicos para conseguir una adecuada atención a la dependencia en general, y a los mayores dependientes en particular, ya que en este caso los acontecimientos sociales y económicos van muy deprisa (como ya se ha visto), y es posible que ya se vaya con retraso en el proceso de adaptación a un escenario futuro donde la mujer trabaje remuneradamente en igualdad de condiciones que el hombre y donde, aunque se quisiese, sería imposible cuidar de todos los mayores por la disminución del potencial cuidador.

Además, el referido documento es excesivamente benigno a la hora de presentar las carencias del sector formal, en especial de la parte pública de este. Pero el mayor error que comete, desde nuestro punto de vista, es confiar excesivamente en la alta solidaridad intergeneracional propia de nuestro país, ya que es bastante probable como ya se ha dicho que la creciente incorporación de la mujer al mercado laboral

comprometa de tal manera al sistema informal, si este no cuenta con buen respaldo formal, que la cuestión de las actitudes hacia el cuidado familiar se convierta en algo ornamental.

De cualquier forma, no existe investigación de calidad que nos ayude a dilucidar hasta qué punto la solidaridad intergeneracional de la sociedad española no es la consecuencia de la instauración posterior, respecto de los países de nuestro entorno, tanto del Estado del Bienestar (y por tanto a su menor influencia en la forma de pensar de la población) como de los fenómenos demográficos comentados anteriormente (y por tanto llegaríamos al mismo sitio aunque con retraso). Tengamos en cuenta que son bastantes los que manifiestan una mayor solidaridad "intrínseca" de la sociedad española, sin tener una adecuada base de investigación. Cuando estos argumentos se utilizan para justificar políticas públicas, el problema está servido.

Además, coincidimos con Frías y Pulido ⁹⁰ en que se hacen necesarios estudios basados en una metodología cualitativa y un enfoque holístico, que permitan profundizar en el estudio de las representaciones mentales y de la construcción cultural de las vivencias, percepciones, e impresiones de las personas cuidadoras, con especial énfasis en la construcción cultural del sentido de obligación para con la persona cuidada.

Volviendo a la cuestión de las carencias del sistema formal, tenemos que son muchos los aspectos en los que se debe mejorar desde la administración pública para conseguir que los servicios públicos se conviertan en adecuados proveedores de atención a la dependencia, de manera que actúen de soporte adecuado para el sector informal, permitiendo la permanencia de éste y evitando situaciones de desigualdad derivadas de las diferencias familiares o de género.

Entre los distintos aspectos de mejora encontramos tanto los servicios de atención residencial como los servicios de soporte al sector informal. El primer aspecto sería

mejorable no sólo por la oferta insuficiente de plazas en residencias ⁹¹, sino también por la participación privada y la enorme disparidad en la oferta ¹⁵. En el segundo aspecto, tenemos las siguientes áreas de mejora tanto cuantitativa (de oferta y cobertura) como cualitativa (de mejora de la calidad) ^{2,6-8,88,90,92 xxix}:

- Actuaciones de soporte al acto de cuidar: atención y ayuda domiciliaria (tanto de los servicios de salud como de los servicios sociales –Servicio de Ayuda a Domicilio, teleasistencia, etc-), información y formación gratuita a las familias cuidadoras (habilidades de cuidado y estrategias de afrontamiento), apoyo emocional y prevención de posibles complicaciones derivadas de la sobrecarga consecuente al cuidado en este colectivo, coordinación de los distintos proveedores sociosanitarios^{xxx}, utilización adecuada de las nuevas tecnologías para favorecer la permanencia en su medio de los mayores dependientes, y creación y dinamización de grupos de ayuda mutua.
- Servicios de descanso y respiro familiar: servicios de atención diurna (centros sociales de convivencia –hogares y clubes-, centros de día y de respiro) y residencias de estancias temporales.
- Otras ayudas: de carácter económico, tanto directas como indirectas (por ejemplo, desgravaciones fiscales); ventajas laborales para las personas cuidadoras, programas de adaptación de la vivienda, compensaciones a las ONG que puedan colaborar con la debida solvencia y sistemas alternativos de alojamiento.

^{xxix} Aunque algunos de estos aspectos se tocan en el *Libro Blanco* ⁴⁸, hemos preferido contar con opiniones no institucionales para analizarlos, a fin de garantizar la ausencia de conflicto de intereses en dicho análisis.

^{xxx} Para más información sobre este interesante tema, puede consultarse a: Contel JC. La coordinación sociosanitaria en un escenario de atención compartida. *Atención Primaria*. 2002; 29(8):502-6.

Y todo ello en un marco político y legal que debe caracterizarse por ser capaz de ^{2,6-8}: a) dar prioridad a las políticas sociales, considerando la protección de la dependencia como un derecho universal; b) garantizar la equidad, la solidaridad y la cohesión del sistema; c) conseguir la integración de los distintos niveles, servicios, profesionales e instituciones implicados en la atención sociosanitaria; d) ampliar el modelo de atención basado en la figura de la persona cuidadora como recurso, con la consideración de dicha persona como cliente del sistema.

En este sentido, en el ya referido informe de la Comisión Europea sobre cuidados de larga duración en los países de la Unión Europea ³², se recomienda a los países miembros garantizar la accesibilidad a los servicios de atención a la dependencia, con tendencia a la cobertura universal, como factor sinérgico con el binomio calidad - sostenibilidad, para garantizar la eliminación de las desigualdades en salud. Hay que tener en cuenta que en el terreno de la atención a la dependencia, dichas desigualdades no son sólo territoriales, sino también intrafamiliares y de género ⁶⁶.

Por otro lado, en un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2000 sobre cuidados de larga duración en el ámbito domiciliario ⁹³, encontramos una serie de recomendaciones para el desarrollo de los cuidados de larga duración en dicho ámbito. Concretamente, se recomienda como nivel básico la existencia de programas de promoción de salud, retraso de la discapacidad y prevención de la enfermedad. Un escalón superior estaría conformado por las acciones de apoyo a las cuidadoras y cuidadores informales, mediante una orientación local y comunitaria. A ello deberían seguir la introducción de servicios específicos para personas con procesos crónicos, seguidos de servicios de rehabilitación y finalmente, servicios terciarios de alta especialización. El último escalón estaría constituido por el cuidado institucional.

Como puede observarse, dichas recomendaciones se estructuran de forma escalonada de mayor a menor prioridad, de manera que pueden ser utilizadas o sólo como recomendaciones, sino también como medidor del grado de desarrollo de los

servicios de atención social y sanitaria a la dependencia de un determinado país. Utilizando este marco conceptual para evaluar la situación española, se llegan a conclusiones de mejora similares a las indicadas anteriormente.

La ya referida Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, inicia el camino de estas mejoras, al conseguir: a) de un lado, sentar las bases para la coordinación de todos los actores, al definir tanto el Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia como sus relaciones, y b) de otro, instaurar tanto el reconocimiento del derecho subjetivo de la atención a la dependencia, como la implantación de ayudas económicas, ausentes ambos hasta la aparición de dicha ley.

La Ley es muy importante y necesaria en un contexto de amenazas para el sistema informal de cuidados familiares de personas dependientes en general y de mayores dependientes en particular (con necesidades crecientes y recursos propios decrecientes y externos insuficientes), pero tiene sus limitaciones, que se pueden concretar en los siguientes aspectos: a) en el plano ideológico: más énfasis en la atención a la dependencia que a la promoción de la autonomía personal, b) en el plano jurídico: una falta de concreción, c) en el plano de la cartera de servicios o prestaciones: falta de compromiso en el desarrollo de dicha cartera de servicios, preponderancia de los aspectos económicos y, sobre todo (y es una de las grandes lagunas a resaltar de acuerdo con lo visto hasta ahora), la ausencia total de la figura de la persona cuidadora como susceptible receptor de cuidados.

Profundizando en el aspecto ideológico, es posible realizar a la Ley dos posibles críticas, que tienen más que ver con la manera en la que nos enfrentamos a la dependencia, que con el cuestionamiento del valor de dicha ley ⁹⁴:

- Su falta de acomodo íntegro a lo que podríamos llamar modelo social de la dependencia ⁹⁵, en el que la discapacidad deja de ser entendida como una anormalidad del sujeto y se contempla como una

anormalidad de la sociedad, fruto de la forma en que se concibe el ser humano y se construye el entorno, los productos y los servicios.

- Su falta de acomodo íntegro al discurso de los derechos fundamentales, ya que, si bien el reconocimiento del anteriormente mencionado nuevo derecho (la atención a la dependencia) puede ser considerado como el resultado de la adopción de un nuevo enfoque en el tratamiento de la dependencia (que conlleva su incursión en el campo de los derechos humanos), esta apreciación carece de bases sólidas a la vista de la forma en que el citado derecho se configura en la Ley.

De cualquier forma, y a pesar del esfuerzo político realizado, el camino que queda que recorrer es todavía inmenso y la urgencia es alta, como ya se ha comentado. Si a ello sumamos la desigual implementación de la ley en las diferentes comunidades autónomas, la cuestión se complica y el panorama se oscurece algo más.

Pero no quisiéramos terminar el capítulo sin dedicar unas líneas a la atención domiciliaria prestada por los servicios de salud, por su importancia en la atención a la dependencia en múltiples aspectos, sobre todo como elemento clave en la identificación de personas en riesgo, la prevención y el retraso en la aparición, el apoyo a las personas cuidadoras, y en general, como facilitador del mantenimiento de la persona dependiente en su medio habitual.

Tanto las mejoras necesarias para la adecuada atención social y sanitaria a la dependencia, en general, como la importancia de la atención sanitaria domiciliaria dentro de estas mejoras, en particular, configuran un escenario con importantes oportunidades de mejora y desarrollo profesional para la disciplina enfermera en el campo de la atención domiciliaria, a la vez que un reto importante⁹⁶. No en vano, nuestros mayores quieren mayoritariamente seguir viviendo en su hogar³², y gran

parte de la atención que necesitan los mayores dependientes está constituida por cuidados de enfermería.

Como prueba de esto último, podemos apreciar que la enfermera^{xxx1}: a) es el principal proveedor de servicios de atención domiciliaria en la totalidad de los países de la Unión Europea (bien de forma única o en colaboración con personal auxiliar), b) participa en la evaluación de las necesidades de atención domiciliaria en casi la totalidad de dichos países, siendo en muchos casos (generalmente en aquellos países de larga tradición en atención domiciliaria) el único profesional encargado de dicha tarea ⁹⁷. Y como complemento, también sabemos que de las principales medidas puestas en marcha en los últimos años en nuestro país para la mejora del apoyo informal a los mayores dependientes, el desarrollo de la atención domiciliaria es la más valorada ⁹⁸.

En la actualidad, España puede clasificarse dentro del grupo de países europeos en los que la atención domiciliaria se encuentra en fase de desarrollo ⁹⁷, aunque también hay que reconocer importantes mejoras en los últimos años en lo referente a ⁹⁹: estandarización de la práctica, cambio de enfoque desde la enfermedad a la dependencia y el autocuidado, estructuras complementarias de apoyo a los equipos de atención primaria y programas de hospitalización a domicilio (como los Equipos de Soporte para la Atención Domiciliaria), así como sistemas de gestión orientados a garantizar la continuidad asistencial, como los basados en la figura de la enfermera comunitaria gestora de casos (Canarias ¹⁰⁰ y Andalucía ¹⁰¹)^{xxxii} o en las comisiones de coordinación sociosanitaria (Castilla la Mancha). No obstante, es necesario seguir progresando en este campo.

Contel y cols. han identificado distintas áreas de mejora para la atención domiciliaria en nuestro país, que ha fecha de hoy siguen teniendo plena vigencia ¹⁰²:

^{xxx1} Hay que dejar claro que, si bien no todos los usuarios de atención domiciliaria son personas mayores, estos conforman el grupo más numeroso.

^{xxxii} Este profesional ha recibido el nombre de enfermera comunitaria de enlace en Canarias ¹⁰⁰ e inicialmente en Andalucía ⁹⁹, donde posteriormente se ha pasado a denominar enfermera gestora de casos de Atención Primaria ¹⁰¹.

- Adopción de nuevos modelos organizativos internos que permitan una mayor disponibilidad tiempo asistencial fuera del centro.
- Cuidar a la persona cuidadora.
- Incorporación de nuevas figuras profesionales (enfermeras de salud mental, fisioterapeutas, podólogos, auxiliares de enfermería, etc).
- Definición de la cartera de servicios en atención domiciliaria.
- Adopción de un sistema de valoración integral y multidimensional.
- Racionalización de las visitas domiciliarias preventivas (desde el punto de vista de la evidencia).
- Utilización adecuada de los equipos de soporte en atención domiciliaria, manteniendo la posición central del equipo de atención primaria.
- Incorporación de la valoración de riesgos en el hogar y la provisión de ayudas técnicas y adaptaciones (camas especiales, colchones de prevención de úlceras por decúbito, adaptación del baño, etc).
- Establecimiento de plataformas o sistemas de coordinación sociosanitaria.
- Planificación adecuada del alta hospitalaria y reasignación de recursos al nivel primario que compense el trasvase de pacientes que supone la disminución de la estancia media hospitalaria.
- Implicación de los equipos de atención primaria en los programas de hospitalización a domicilio.

En el campo concreto de los cuidados enfermeros a domicilio, podríamos ampliar las anteriores recomendaciones con las que siguen ^{96,103}:

- Cuidados individualizados (mediante la aplicación del proceso enfermero en la gestión clínica de los cuidados bajo un marco conceptual enfermero) y personalizados (mediante la asignación de usuarios a cada enfermera/o, en contraposición a la organización por tareas).
- Utilización de las clasificaciones enfermeras de diagnósticos, resultados e intervenciones, como única manera tanto de definir el producto enfermero, como de controlar, investigar, financiar el cuidado, o plantearlo en la política pública.
- Estandarización y protocolización de los cuidados.
- Orientar los cuidados preventivos a los grupos más frágiles, en función de criterios de evidencia demostrada.
- Aumentar el tiempo asistencial dedicado a la atención domiciliaria. Para ello es necesario racionalizar la consulta de enfermería y realizar un reanálisis de las distintas actividades de enfermería desde la evidencia científica, eliminando aquellas que no aporten ningún valor, para así poder “liberar” tiempo que poder dedicar a la atención domiciliaria.
- Implantación de nuevas formas de organización de los cuidados que den más protagonismo a la atención domiciliaria (como por ejemplo la sectorización^{xxxiii}), o permitan avances en la coordinación

^{xxxiii} La sectorización es una forma de organización de cuidados en AP que consiste en la asignación de usuarios en función de una zona geográfica (no sólo para la atención domiciliaria, sino para todas las modalidades de atención). Para más información sobre este

sociosanitaria a nivel general, y la continuidad de cuidados interniveles (como la ya mencionada enfermera comunitaria gestora de casos^{xxxiv}).

- Mejorar la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales. Algunas ideas útiles para esta profundización pueden ser: 1) la continuidad de cuidados interniveles debe entenderse bajo la óptica de la planificación del alta hospitalaria, como un proceso de anticipación a las necesidades que el usuario tendrá después del alta (incluidos los recursos necesarios para satisfacer dichas necesidades), 2) la mencionada planificación del alta debe comenzar en AP con el envío al hospital de un resumen del plan de cuidados del usuario (en ingresos programados y conocidos por AP, o en cualquier caso cuando se solicite por el hospital), 3) hay que conceder más importancia a los aspectos organizativos (asignación enfermera-paciente, gestión de casos), metodológicos (lenguaje común: diagnóstico de enfermería) y de unificación de la atención (protocolización, transferencia de conocimientos y experiencias) que a los canales y soportes de comunicación (informe de continuidad de cuidados), que van a ser solucionados en breve por las mejoras tecnológicas.

La importancia de los cuidados enfermeros a domicilio como soporte del apoyo informal no es una moda política, sino una estrategia que contribuirá a dar respuestas adecuadas a los problemas de nuestros mayores dependientes. No obstante, al conjunto de la profesión enfermera no le interesa perder de vista que dicha estrategia, sin dejar de ser fundamental y necesaria, no es suficiente,

tema, se puede consultar: a) Martínez Riera JR, Martínez Cánovas P. Análisis de la actividad de enfermería en atención primaria del Área 17 de Salud de Elda. Cuadernos de Gestión. 1998; 4(3):152-156; b) Del Pino R, Frías A, Palomino PA. Organización funcional y modalidades de atención en enfermería comunitaria. Cap. 15. En: Frías A. Enfermería Comunitaria. Barcelona: Masson; 2000.

^{xxxiv} Aunque hay quien opina que la gestión de casos debería ser realizada por la enfermera del equipo de atención primaria, creo que puede ser bastante útil esta estrategia, siempre y cuando no se pierda de vista que debe ser un medio para llegar al anterior fin: la figura de la enfermera de atención primaria como figura clave de la coordinación sociosanitaria.

haciéndose necesarias todas las medidas de soporte al sector informal señaladas anteriormente. Esto tiene dos consecuencias que afectan por igual tanto a la ética profesional como a las estrategias de promoción social de la profesión enfermera. La primera radica en la obligación moral profesional de reclamar mejoras en el apoyo institucional al cuidado informal y una más adecuada orientación política. La segunda consiste en la necesidad de dejar bien claro a los políticos que financian los servicios, que los cuidados enfermeros a domicilio son fundamentales como soporte del sistema informal de cuidados, pero no suficientes. No en vano, Ma^a Ángeles Prieto y cols. afirman que muchos profesionales ven en la atención domiciliaria una actividad generadora de sentimientos de impotencia ante los problemas sociales ¹⁰⁴. Dicho de otra forma y volviendo los anteriores razonamientos por pasiva, tenemos que la viabilidad de los cuidados enfermeros a domicilio dependerá también de la adecuada implantación de otras medidas de apoyo al sistema informal de cuidados.

La revisión de los escenarios futuros y los retos de los poderes públicos para el mantenimiento del sistema informal de cuidados a mayores dependientes (y por tanto para el mantenimiento de la propia atención a estas personas), nos ha permitido cerrar el círculo de análisis del sistema informal, que junto con el contexto sociodemográfico conforman el escenario de nuestro problema de investigación. A partir de aquí se hace necesario profundizar en dicho problema de investigación, y para ello utilizaremos un abordaje deductivo, partiendo desde un marco general de consecuencias del cuidado informal a personas mayores dependientes en quien presta dicho cuidado, hasta llegar a los dos núcleos del problema: la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes y las variables de tipo cultural que están relacionadas con dicha sobrecarga. En el próximo capítulo analizaremos el marco general y en el siguiente el problema particular. Con ello habremos finalizado el marco teórico y conceptual del problema de investigación de esta tesis, así como los antecedentes y el estado actual de dicho problema.

PARTE II. MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

CAPÍTULO 3. CONSECUENCIAS DEL CUIDADO DE MAYORES DEPENDIENTES SOBRE LA PERSONA CUIDADORA

En el presente capítulo intentaremos analizar las resultas de la actividad cuidadora sobre la salud y el bienestar de la persona que presta cuidados sin remunerar en el ámbito doméstico a mayores dependientes. Dicho análisis se realizará en un primer momento sin perspectiva de género, ya que se ha creído conveniente, dada la importancia y trascendencia de dicha perspectiva (tanto en el marco general del estudio de las desigualdades en salud como en el caso particular del cuidado informal), tratarla de forma diferenciada. Así, en los dos primeros apartados del presente capítulo indagaremos sobre las consecuencias del cuidado informal y sobre el marco teórico que explica dichas consecuencias, mientras que en el tercer y último apartado analizaremos dichas consecuencias bajo el prisma del enfoque de género.

1. EFECTOS SOBRE LA SALUD Y EL BIENESTAR DE LA PERSONA CUIDADORA.

El cuidado de personas mayores dependientes provoca tanto consecuencias positivas, basadas sobre todo en la satisfacción personal, como alteraciones en la persona cuidadora en diversos planos: la salud, la dinámica familiar, repercusiones sociales (ocio y tiempo libre, relaciones sociales) y económicas (profesionales y derivadas de los gastos que se generan) ^{68,105}. Dichas alteraciones son más frecuentes en cuidadoras/es principales y en las/os que cuidan a mayores con demencia ¹⁰⁶.

Aunque la mayoría de los estudios sobre personas cuidadoras han analizado las consecuencias negativas, cada vez son más frecuentes los que se centran también en estudiar el crecimiento personal consecuente al hecho de cuidar. La consulta de revisiones de la literatura sobre el tema ¹⁰⁷⁻¹⁰⁹, así como el marco conceptual aportado por otros autores ^{110,111} nos permite clasificar las repercusiones positivas en

dos grandes grupos: satisfacción o beneficio personal y maestría (sensación de competencia en la prestación de cuidados).

A su vez, la satisfacción personal se clasificaría en tres dimensiones, según Hinrichsen y cols.¹¹¹: recompensas propias, mejora de las relaciones con la persona cuidada y mejora de las relaciones con otros. En el primer grupo se encontraría aspectos tales como: sentirse útil, sentirse querido o apreciado, sentir que se ha crecido como persona, orgullo de solucionar situaciones de crisis o sentirse bien por la calidad de los cuidados prestados. En el segundo grupo tenemos: sentirse próximo a la persona cuidada, mejorar las relaciones con esta o experimentar relaciones positivas con ella. En el tercer grupo tendríamos aspectos relacionados con la mejora de las relaciones con la familia o los profesionales de la salud, o con experimentar relaciones satisfactorias con ellos.

Las revisiones anteriormente comentadas ponen de manifiesto que la presencia de efectos positivos del cuidado es más frecuente de lo que en principio puede pensarse. A modo de ejemplo, encontramos que en la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores* de 2004⁶⁸, el 79,7% de las personas cuidadoras encuestadas manifestaron que la actividad de cuidado "es algo que me genera una gran satisfacción", y el 78,9% estuvieron de acuerdo con la expresión "es algo que me dignifica como persona".

Las relaciones entre aspectos positivos y consecuencias negativas del cuidado configuran un tema de investigación interesante. En este sentido, y contrariamente a lo que cabría esperar, en la bibliografía sobre el tema encontramos que los aspectos positivos coexisten con los negativos, de forma que no podemos afirmar que los primeros tengan efecto protector sobre los segundos, ni que sean polos de un mismo continuo, ni que lo que es bueno para aquellos sea malo para estos, de manera que las relaciones que median entre ellos son más complejas que las de meros antagonistas y están todavía por dilucidar de forma completa.

Así, Kramer encuentra en su artículo de revisión ¹⁰⁸ que existe limitada pero sugerente evidencia de que la sobrecarga emocional que sufren las personas cuidadoras como consecuencia de hecho de cuidar y las ganancias percibidas que dicho hecho genera, se relacionan de forma diferente con indicadores negativos y positivos de bienestar psicológico, de manera que la influencia positiva en la salud mental (aspecto positivo) está influenciado por la satisfacción en el cuidado, mientras que la depresión (aspecto negativo), está influenciado por la sobrecarga.

Relacionado con lo anterior y ampliándolo, encontramos que en un estudio ¹¹² posterior a la revisión de Kramer, se pone de manifiesto que la sensación de competencia en el cuidado puede coexistir con la mencionada sobrecarga a nivel emocional, por lo que no son mutuamente excluyentes.

Por otro lado, lo que sí queda cada vez más patente es la relación entre las consecuencias positivas del cuidado y el significado asignado a dicho cuidado, y por tanto, la relación de dichas consecuencias con factores de carácter sociocultural ¹⁰⁵. En este sentido, en la revisión de Kramer ¹⁰⁸ se encuentra que las razones o motivos para el cuidado (reciprocidad, continuidad de la tradición familiar, interés mutuo, etc) constituyen una importante variable predictora de la satisfacción con el cuidado.

En lo que respecta a las consecuencias sobre la salud, éstas afectan tanto a la salud física como a la emocional. En la ya referida encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores* de 2004 ⁶⁸, el 27,5% de las personas cuidadoras encuestadas manifestaron deterioro de la salud percibida como consecuencia del cuidar, cifra que es superior a la encontrada en 1994 (21,8%), siendo las diferencias entre ambos años estadísticamente significativas^{xxxv}.

Las repercusiones sobre la salud física han sido menos estudiadas, son con frecuencia más ocultadas por la persona cuidadora y se pueden concretar en la aparición de: dolor de diversa localización, problemas osteoarticulares, cansancio,

^{xxxv} Diferencias estadísticamente significativas para $p < 0,05$. Cálculos propios a partir de los datos de ⁹⁸.

alteraciones del sueño, riesgo de hipertensión o reducción de la respuesta inmunológica ¹⁰⁶). Dos meta-análisis ^{113,114} han puesto de manifiesto que las/los cuidadoras/es informales tienen peor salud física que las personas no cuidadoras, tanto en salud física percibida ¹¹³ como en medidas objetivas de salud como determinaciones hormonales, de anticuerpos o uso de medicación ¹¹⁴. Se estima que entre el 18 y el 35% de las personas cuidadoras perciben su salud física como pobre ¹¹⁵.

Las alteraciones físicas consecuentes al hecho de cuidar se deben fundamentalmente a ¹¹⁶: a) esfuerzos físicos que producen tensión muscular, daños óseos, agravamiento de problemas crónicos como la artrosis, dolor o malestar físico; b) cambios negativos en los estilos de vida, tales como dieta o ejercicio; c) deterioro inmunológico consecuente con problemas psicológicos como la depresión y d) cambios en la excitación simpática y en la reactividad cardiovascular que aumentan el riesgo de hipertensión y enfermedad cardiovascular.

En cuanto a los factores relacionados con la peor salud física, en el meta-análisis de Pinquart y Sorensen ¹¹⁶ se llega a la conclusión de que los síntomas depresivos tienen una asociación más fuerte que la carga de cuidados. Dentro de esta carga de cuidados, los problemas de conducta tienen más importancia que el deterioro funcional o la intensidad del cuidado prestado. En general, las variables predictoras de la salud física, aunque son parecidos, no son idénticas a las de la salud psicológica.

En lo que respecta a la salud emocional, diversos estudios realizados a lo largo de los últimos 20 años han evidenciado que las/os cuidadoras/es principales de personas mayores dependientes presentan un mayor riesgo de trastornos de salud mental, en comparación con la población general ¹¹³. Entre estos trastornos cabe destacar: depresión, ansiedad, ira y hostilidad, así como una variada gama de trastornos del ánimo (apatía, desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. ¹⁰⁶), siendo los más frecuentes los dos primeros frente al resto ^{113,115} y siendo más frecuentes todos ellos

que las consecuencias físicas del cuidado ¹¹³. Además, se tiene que dichos trastornos emocionales son más frecuentes en cuidadoras/es de personas con demencia, frente a cuidadoras/es de otro tipo de pacientes ^{113,115}.

En cuanto a las prevalencias encontradas en población cuidadora a nivel internacional, no hay resultados concluyentes, pero sí se dispone de una serie de estudios que, aunque orientativos, pueden ser bastante ilustrativos. Así, a partir de la revisión de Schulz y cols. ¹¹⁵ y de los estudios de Lawton y cols. ¹¹⁷, Cochrane y cols. ¹¹⁸, y más recientemente el de Mahoney y cols. ¹¹⁹ podemos observar que las prevalencias de trastornos depresivos y de ansiedad oscilan entre el 20-40% y el 10-15% en población cuidadora, respectivamente.

En la revisión sistemática con meta-análisis de 84 estudios realizada por Pinquart y Sorensen ¹¹³, se aportan datos precisos sobre las diferencias entre población cuidadora y no cuidadora. En este sentido, dicho meta-análisis encuentra datos similares para depresión y estrés percibido (diferencia estandarizada de medias [d] de 0.58 y 0.55, respectivamente) y algo menores para bienestar subjetivo (-0,40). De acuerdo con los criterios establecidos por Cohen ¹²⁰ (citado por Pinquart y Sorensen ¹¹³ para la magnitud del efecto medido como diferencia estandarizada de medias ^{xxxvi}, los anteriores efectos pueden considerarse de tipo mediano .

También en relación con este tema pero centrándonos en nuestro país, el estudio de Badía y cols. ¹²¹ puede servir para conocer datos orientativos sobre la prevalencia de trastornos emocionales en cuidadoras/es principales de personas con Alzheimer, si bien la validez externa de este estudio es limitada debido al tipo de muestreo utilizado, ya que se muestrea sobre asociaciones de enfermos de Alzheimer y se elige una o dos asociaciones por comunidad autónoma. Los datos de los mencionados trastornos emocionales consecuentes al cuidado aparecen en la figura 3.1, y ponen de manifiesto la elevada presencia de consecuencias negativas de tipo

^{xxxvi} El mencionado autor establece que la magnitud del efecto medida como diferencia estandarizada de medias puede considerarse pequeña cuando se sitúa en torno a 0,2, mediana cuando lo hace entorno a 0,5 y grande cuando está en torno a 0,8 o superior.

emocional en este tipo de personas cuidadoras, si bien hay que tener en cuenta que son cuidadoras/es principales y que el tipo de muestreo utilizado ha podido provocar, entre otras cosas, una sobrerrepresentación de cuidadores/as con alta carga de cuidado.

Pero, como ya hemos adelantado, las consecuencias sobre la salud no son las únicas repercusiones negativas como consecuencia del cuidado. Los efectos de dicho cuidado se extienden también al tiempo libre, a la vida familiar y al ámbito económico y profesional.

La reducción del tiempo de ocio como consecuencia del hecho de cuidar puede considerarse como el efecto más inmediato y frecuente⁹. En este sentido, según los datos de la ya mencionada encuesta sobre apoyo informal del IMSERSO⁶⁸, el 80% de las personas cuidadoras manifiestan tener al menos una de las consecuencias sobre el ocio, tiempo libre y vida familiar. Si nos centramos en el ocio y tiempo libre, tenemos que un 61,8% de las personas cuidadoras se han visto obligados a reducir su tiempo de ocio, mientras que un 38% no puede ir de vacaciones y un 31,8% no tiene tiempo de frecuentar sus amistades. Estas tres últimas cifras, que ya son importantes, aumentan si tenemos en cuenta sólo cuidadoras/es principales. En este caso, los porcentajes anteriores ascienden a un 64,2%, un 39,2 y un 35,6%, respectivamente^{xxxvii}.

^{xxxvii} Cálculo propios a partir de los microdatos de la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores*, de 2004, disponibles en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>. Porcentajes realizados sobre el total de personas que manifiestan ser el cuidador principal (n= 539).

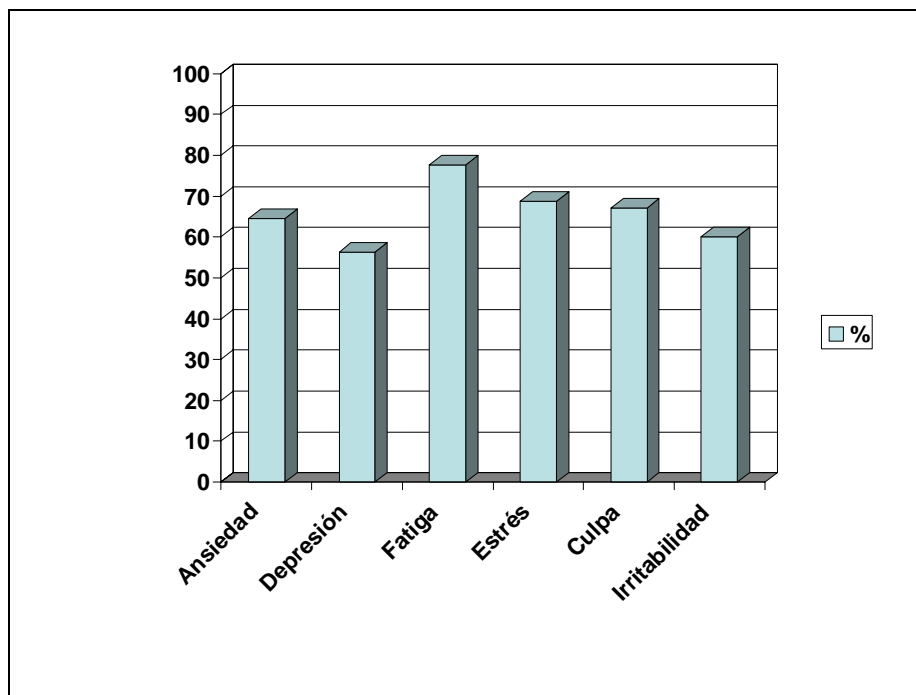


Figura 3.1. Consecuencias negativas en la salud emocional en cuidadoras/es principales de personas con Alzheimer, España, 2004.

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de Badía ¹²¹.

Es importante tener en cuenta que estas repercusiones afectan no sólo a actividades de carácter extraordinario, sino también a pequeñas actividades agradables del día a día, que a pesar de no conllevar mucho tiempo se van abandonando paulatinamente (como leer el periódico, ver la telenovela después de comer, hablar con las amistades, hacer punto, tomar una taza de café, etc.) ⁹.

En lo que respecta a la esfera familiar, el cuidado de un mayor dependiente no sólo influye en las relaciones del resto de miembros de la familia con aquel, sino también en las relaciones entre estos miembros de la familia. Así, si bien en algunos casos la situación de cuidado actúa como elemento aglutinador familiar, no es infrecuente que el/la cuidador/a principal no se vea apoyado por el resto de miembros de la familia, con el consecuente deterioro de relaciones y aparición de conflictos ⁹. En

este sentido y a modo de argumentación de los anteriores comentarios, podemos encontrar que, en la encuesta del IMSERSO ⁶⁸, un tercio de las personas cuidadoras manifiesta que no recibe ayuda de sus familiares, mientras que un 7% manifiesta tener conflictos de pareja como consecuencia del cuidado.

En relación con el ámbito económico y profesional, es necesario poner de manifiesto que el cuidado de un familiar dependiente supone en muchos casos la renuncia a un trabajo remunerado o la disminución o pérdida del trabajo remunerado existente en el momento de iniciar el cuidado, con las consecuentes repercusiones negativas a nivel económico, de realización personal y de descanso de la actividad de cuidado ⁹.

En este sentido, nos parece interesante comentar que en la mencionada encuesta de 2004 del IMSERSO ⁶⁸, el 61,1% de las personas cuidadoras entrevistadas manifestaron tener alguna consecuencia negativa del cuidado en la esfera profesional y económica. Más concretamente, y como ya se vio en el capítulo anterior (ver apartado 3), un 11,7 % manifiesta que ha tenido que dejar de trabajar (13,2% para mujeres y 4,1% para hombres), mientras que un 11,2% ha tenido que reducir su jornada de trabajo (11,5% mujeres y 9,6% hombres). Aunque estos porcentajes parecen pequeños a primera vista, son importantes si tenemos en cuenta que la mayoría de las personas cuidadoras (sobre todo las mujeres) se encuentran fuera del mercado laboral al iniciar su labor cuidadora ³, como también se ha explicado en el mencionado capítulo anterior (ver también apartado 3).

Una vez vistas las consecuencias del cuidado, sería de gran interés analizar las diferencias de género en las consecuencias, como pequeña contribución al estudio de las desigualdades en salud. Pero antes de analizar dicho aspecto, se hace necesario presentar distintos armazones conceptuales que puedan soportar el mencionado análisis, en un primer momento, así como otras exploraciones que realizaremos posteriormente. En el siguiente apartado se presentarán, por tanto, dos modelos conceptuales que intentan explicar como se producen las consecuencias negativas del cuidado que están relacionadas con el estrés.

2. ESTRÉS Y CONSECUENCIAS NEGATIVAS DEL CUIDADO.

Muchas de las alteraciones de la salud descritas en el apartado anterior (tanto las de tipo emocional como muchas de las de tipo físico, como ya se ha comentado), aparecen como consecuencia del estrés. En la mayoría de las veces, dicho estrés es de carácter mantenido. Existe evidencia contrastada de que cuidar a una persona dependiente supone con frecuencia una notable fuente de estrés que puede llegar a afectar de manera importante a la vida de la persona cuidadora ¹¹³. Son muchos los modelos teóricos que han sido utilizados para explicar la aparición y el mantenimiento del estrés, así como sus efectos y consecuencias. De todos ellos, hemos considerado oportuno presentar uno genérico, por su importancia como referente del resto de modelos, y otro específico del ámbito del cuidado informal.

2.1. La teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman.

La mayoría de los modelos conceptuales utilizados para explicar la acción del estrés en el cuidador están basados en el marco teórico aportado por Lazarus y Folkman ¹²², donde el estrés es el resultado de la interacción entre los individuos y su ambiente, siendo de vital importancia la interpretación individual y personal de los estresores potenciales. Así, la idea principal consiste en que las demandas de cuidado no son estresantes en sí mismas, sino que es la evaluación que hace el sujeto de la situación y de sus recursos personales y sociales lo que hace que el cuidado sea percibido como una sobrecarga. A estos modelos teóricos que se basan en esta idea principal se les denomina *modelos o teorías de estrés y afrontamiento*.

La *teoría transaccional del estrés* de Lazarus y Folkman ¹²² se basa en tres aspectos básicos: la definición de *estrés*, la *valoración cognitiva* y el *afrontamiento*. Lazarus y Folkman definen el estrés psicológico como “el resultado de una relación entre el sujeto y el ambiente, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar”.

En lo tocante a la valoración cognitiva, diferencian dos tipos: la primaria y la secundaria. La evaluación primaria es la que hace el sujeto sobre las repercusiones de una determinada situación relacionada con su bienestar. Dicha situación puede ser evaluada como negativa o positiva. La evaluación negativa conlleva percibir la situación como un daño o una pérdida, con las consiguientes emociones negativas de culpabilidad, disgusto, tristeza, decepción o enfado, de un lado, y de preocupación, ansiedad o inquietud, de otro. La evaluación positiva supone asignar a la situación el significado de desafío, generándose emociones positivas de confianza, estimulación o esperanza.

La evaluación secundaria es la valoración que hace el individuo sobre su capacidad para manejar adecuadamente la situación en cuestión y supone el reconocimiento de recursos, un juicio sobre la idoneidad de dichos recursos y sobre el grado de seguridad en la aplicación de una o varias estrategias tendentes a conseguir un determinado resultado.

El afrontamiento nace de la percepción de una determinada situación como amenaza, daño o desafío y de la autoevaluación de las propias capacidades de gestión de dicha situación, como respuesta a dichas valoraciones y como ejecución de una reacción concreta ante una situación potencialmente estresante. Lazarus y Folkman ¹²² definen el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como que exceden o desbordan los recursos de los individuos. Pearlin y cols.¹²³ asignan tres posibles funciones al afrontamiento: manejar la situación potencialmente estresante, manejar

el significado de la situación de manera que su amenaza sea reducida y manejar los síntomas de estrés resultantes de la situación

En cualquier situación de afrontamiento, además del propio proceso psicológico en sí, el propio afrontamiento, intervienen otros aspectos estructurales tales como las creencias, los compromisos, la historia personal previa de afrontamiento, etc. Por todo ello es preciso diferenciar entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. Los estilos de afrontamiento se refieren a predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones y son los responsables de las preferencias individuales en el uso de unos u otros tipos de estrategia de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. Las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos que utilizamos en cada contexto y son altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes ¹²⁴.

Existen tres dimensiones básicas sobre las que situar los diferentes estilos de afrontamiento ¹²⁴:

1.- El método empleado en el afrontamiento, dentro del cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento activo, que es aquel que moviliza esfuerzos para los distintos tipos de solución de la situación.
- El estilo de afrontamiento pasivo, es decir, aquel que se basa en no hacer nada directamente sobre la situación, sino que simplemente espera a que cambien las condiciones.
- El estilo de afrontamiento de evitación, que se basa en intentar evitar o huir de la situación y/o de sus consecuencias.

2.- La focalización del afrontamiento. dentro de la cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento dirigido al problema, es decir, a manipular o alterar las condiciones de la amenaza.
- El estilo de afrontamiento dirigido a la respuesta emocional, es decir, a reducir o eliminar la respuesta emocional generada por la situación.
- El estilo de afrontamiento dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación, es decir, la reevaluación del problema.

3.- La actividad movilizada en el afrontamiento, dentro de la cual podemos distinguir:

- El estilo de afrontamiento cognitivo, es decir, aquel cuyos principales esfuerzos son de tipo cognitivo.
- El estilo de afrontamiento conductual, es decir, aquel cuyos principales esfuerzos están formados por comportamientos.

Si los estilos de afrontamiento pueden clasificarse en estas dimensiones y tipos, las estrategias de afrontamiento, aunque también comparten con los estilos los tipos genéricos anteriormente descritos, son de muy variado tipo, variando dicha tipología según el instrumento de medida utilizado. Estos instrumentos pueden ser clasificados de forma genérica en generales o inespecíficos y específicos del cuidado informal. En dos revisiones narrativas ^{125,126} realizadas sobre estrategias de afrontamiento en personas cuidadoras de pacientes con demencia, se tiene que de los estudios originales incluidos que trabajan con instrumentos estandarizados de medida de las estrategias de afrontamiento (23 estudios), algo más de tres cuartos utilizan instrumentos de carácter general o inespecífico (18 estudios), siendo dentro de estos los más utilizados el Cuestionario de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping Check List) de Lazarus y Folkman ¹²⁷ o revisiones y actualizaciones del mismo (9 de los 18 estudios), El Inventario de Respuestas de Afrontamiento de Moos (Coping Responses Inventory) ¹²⁸ (3 de 18) y la Escala de Afrontamiento de Jalowiec (Jalowiec Coping Scale) ¹²⁹ (también 3 de 18).

Ésta última escala, en la que la enfermera Anne Jalowiec viene trabajando desde 1977 y cuya versión actual data de 1987 ¹²⁹, es considerada por Backer y cols., en su revisión sobre programas de investigación enfermera sobre afrontamiento y estrés ¹³⁰, como "el instrumento de medida del afrontamiento más frecuente en los estudios enfermeros" (p. 250). Dicha escala tiene la ventaja de que no sólo mide el uso de las diferentes estrategias que incluye sino también la percepción subjetiva de eficacia de cada estrategia ¹²⁹.

A modo de ejemplo de la gran variedad de instrumentos de medida de estrategias de afrontamiento, en la tabla 3.1 aparecen las distintas estrategias de afrontamiento evaluadas por las tres escalas comentadas anteriormente.

	WOC (Lazarus y Folkman 1986)	CRI (Moos et al 1988)	JCS (Jalowiec 1984)
Afrontamiento directo	Si	Si	Si
Apoyo y/o información social	Si	Si	Si
Distanciamiento o negación	Si	Si	
Escape / evitación	Si	Si	Si
Fatalismo			Si
Planificación y solución de problemas	Si	Si	Si
Reevaluación positiva	Si	Si	Si
Aceptación de responsabilidad	Si	Si	
Autocontrol	Si		
Descargas emocionales		Si	Si

Tabla 3.1. Estrategias de afrontamiento presentes en diversos cuestionarios.

ABREVIATURAS: WOC: Cuestionario de Modos de Afrontamiento, CRI: Inventario de Respuestas de Afrontamiento y JCS: Escala de Afrontamiento de Jalowiec.

Fuente: a) Para WOC y CRI: tomado de Vázquez ¹³¹; b) para JCS: elaboración propia a partir de Jalowiec ¹²⁹.

Además del concepto de afrontamiento, existen otros conceptos relacionados con él (si bien no están incluidos en el modelo conceptual de Lazarus y Folkman), que han sido estudiados en la bibliografía sobre cuidado informal. De todos ellos, es el *sentido de coherencia* uno de los más elaborados y utilizados en el ámbito del cuidado informal, si bien ni ha nacido en dicho ámbito ni éste representa su campo de utilización preferente ¹³², siendo además escasos los estudios sobre sentido de coherencia en cuidadoras informales en el ámbito científico enfermero ¹³³.

El concepto de sentido de coherencia ha sido desarrollado por Antonovsky ¹³⁴ en el marco de su denominado *Paradigma Salutogénético*, en un intento de explicar diferencias individuales en la capacidad de adaptación al estrés, y por tanto, de mantenimiento de la salud en situaciones adversas. La *salutogénesis* habría que entenderla como esa capacidad individual de adaptación a los estresores, la cual depende de dos aspectos ¹³⁵: los recursos generalizados de resistencia y el sentido de coherencia.

Los recursos generalizados de resistencia fueron definidos por Antonovsky inicialmente como características de las personas, los grupos o el entorno que pueden facilitar la gestión eficaz de la tensión ¹³³, para posteriormente conceptualizarlos como ¹³⁴ "fenómenos que proveen a uno [mismo] de un conjunto de experiencias vitales caracterizado por la coherencia, la participación en la configuración de resultados y el equilibrio entre la sobrecarga y la subcarga" (p. 19). Dichos recursos incluyen ¹³³: a) recursos materiales, como dinero, alimento o vivienda; b) conocimiento e inteligencia, c) identidad de ego: sentido de personalidad interior integrada pero flexible; d) una estrategia de afrontamiento racional, flexible y previsor; e) apoyo social (contactos o profundas raíces interpersonales y compromiso), f) compromiso y cohesión con las raíces culturales propias, g) estabilidad cultural, h) actividades rituales y respuestas proporcionadas por la propia cultura, que la antropología etiqueta de forma colectiva como magia; i) religión y filosofía, consideradas como un conjunto estable de respuestas a las perplejidades de

la vida; j) orientaciones preventivas de salud, k) recursos genéticos y constitucionales y l) el estado individual de salud.

El sentido de coherencia es definido por Antonovsky, quien además desarrollada un instrumento para medirlo (la escala de sentido de coherencia o Sense of Coherence Scale –SOC Scale- ¹³⁵). Dicho autor define el mencionado concepto como ¹³⁴: “una orientación global que expresa la medida en que una persona tiene un sentimiento de confianza generalizado, duradero aunque dinámico, de forma que (1) los estímulos derivados de su entorno vital interno y externo son vistos como estructurados, previsibles y explicables; (2) los recursos están disponibles para satisfacer las demandas planteadas por los estímulos y (3) estas demandas son consideradas como desafíos, [su satisfacción es vista como] un compromiso u obligación y [las acciones necesarias para su satisfacción como] dignas de la inversión [o esfuerzo realizado]” (p. 19).

A estos tres componentes son denominados por Antonowsky como *comprensibilidad*, *manejabilidad* y *significado*. Basándose en la anterior definición, Roca y Torres ¹³⁶ profundizan y amplían los anteriores conceptos. Así, la comprensibilidad es vista como la medida en que se tiene una sensación cognitiva de que la estimulación ambiental es ordenada, consistente y clara, en lugar de caótica o azarosa. El entorno no tiene que ser necesariamente placentero, aunque la situación sea “objetivamente estresante”, hay una impresión de entender lo que ocurre. Dicha impresión se deriva de la forma consistente y estable en que la persona comprende el curso de los acontecimientos a lo largo de su ciclo vital. Aunque puedan aparecer momentos de confusión, la persona tiende a reestructurar la situación de modo que la misma se interprete como coherente con su cosmovisión. Por su parte, la manejabilidad puede explicarse como la medida en que uno percibe que tiene los recursos disponibles para afrontar las demandas del ambiente. La manejabilidad se ve favorecida por el balance de recursos hecho por la persona, en la confianza de que podrá dar la

respuesta efectiva a las demandas del entorno. El significado^{xxxviii} es considerado por los anteriores autores como el componente principal porque es el elemento dinámico, motivacional, que conduce a la persona a implicarse activamente en la situación y a buscar los recursos que permitan el afrontamiento efectivo de la misma. Implica el sentimiento de que los estímulos tienen sentido, que la vida no es una amenaza sino un reto y merece la pena el compromiso con lo que se hace, expresado en la inversión emocional y la puesta en acción de conductas orientadas a la consecución de las metas.

Así, el sentido de coherencia no es un rasgo específico de la personalidad¹³⁶, ni un estilo particular de afrontamiento¹³⁵, sino que es más bien una orientación disposicional generalizada, una habilidad para seleccionar el estilo de afrontamiento que mejor se ajusta a una situación dada¹³⁵. Lo característico en las reacciones de la persona que posee un buen sentido de coherencia es la amplitud con que perciben que la situación es inteligible, que los recursos para manejarla están disponibles y que es importante para la persona el reto que esto supone¹³⁶. Otra de las particularidades del sentido de coherencia es su carácter universal, que no está sujeto a variaciones culturales, geográficas, de género o de clase social, en contraposición a lo que sucede con otros conceptos similares como la auto-eficacia, la maestría, las estrategias de afrontamiento^{xxxix}, la robustez (hardiness, en inglés) o el locus de control interno^{135 xl}.

En la tabla 3.2 aparecen, a modo de ejemplo, algunos estudios que analizan el concepto de sentido de coherencia en el ámbito del cuidado informal, con detalle de

^{xxxviii} Roca y Torres¹³⁶ traducen el término inglés "meaningfulness" como significatividad, si bien el término inglés hace referencia a la cualidad de estar dotado de significado y el español a la cualidad de ser significativo, definiéndose éste último término (significativo) como "que tiene importancia para representar o significar algo" (www.rae.es, acceso 5-7-09). Es por ello que hemos optado por traducir el concepto representado por el término inglés "meaningfulness" como "significado".

^{xxxix} Estos tres conceptos serán explicados en este mismo capítulo.

^{xl} Para una descripción de estos dos últimos conceptos, puede verse la obra de Rice (Rice VH. Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice. Thousand Oaks, CA: Sage; 2000): a) para robustez: capítulo 17 (p. 425), b) para locus de control interno: capítulo 19 (p.461).

la finalidad de dichos estudios y de sus hallazgos más importantes relacionados con dicho concepto.

A modo de resumen de las aportaciones de Antonovsky, podemos comentar que la orientación salutogenética propone un cambio de paradigma filosófico, al defender la importancia del origen de la salud y la capacidad de crear salud, frente al enfoque tradicional biomédico de causalidad y riesgo ^{132,135}. Hoy en día la salutogenesis puede considerarse como un concepto suficientemente establecido en el terreno de la salud pública y la promoción de salud, si bien se hace necesaria una mejor comprensión global de dicho concepto en las distintas áreas de conocimiento donde se utiliza (psicología, enfermería, medicina, trabajo social y educación) ¹³².

ESTUDIO	FINALIDAD	HALLAZGOS RELACIONADOS CON EL CONCEPTO DE SENTIDO DE COHERENCIA ^{xii}
Andren, 2008 ¹³⁷	Relacionar sobrecarga subjetiva, salud percibida y sentido de coherencia, en cuidadoras de personas con demencia.	Relación negativa estadísticamente significativa entre sobrecarga subjetiva y sentido de coherencia.
Chumbler, 2004 ¹³⁸	Relacionar sentido de coherencia con sobrecarga subjetiva y presencia de síntomas depresivos, en cuidadoras de pacientes con ictus.	Relación negativa estadísticamente significativa entre sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva y síntomas depresivos.
Chumbler, 2003 ¹³⁹	Analizar diferencias de género y parentesco en diversos aspectos del cuidado, así como factores relacionados con la sobrecarga de rol, en cuidadoras de personas con demencia.	No hay diferencias de género en sentido de coherencia. Hay relación negativa estadísticamente significativa entre sentido de coherencia y sobrecarga de rol, que se mantiene al controlar por características sociodemográficas de las cuidadoras, carga objetiva y género.
Ekwall, 2007 ¹⁴⁰	Relacionar estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia con género, el proceso de cuidado (alcance y actividades) y calidad de vida relacionada con la salud, en cuidadoras de mayores de 75 años.	Relación positiva estadísticamente significativa entre grado de sentido de coherencia y calidad de vida relacionada con la salud.
Gallagher, 1994 ¹⁴¹	Analizar factores relacionados con la sobrecarga de rol, en cuidadoras de mayores con demencia y mayores con otras discapacidades.	Asociación negativa entre SOC y sobrecarga de rol tanto en el total como en cuidadoras de mayores con demencia, que se mantiene al controlar por carga objetiva y respuestas de afrontamiento.

Tabla 3.2. Ejemplos de estudios que analizan el concepto de sentido de coherencia de Antonovsky en el ámbito del cuidado informal.

Fuente: elaboración propia.

^{xii} Los conceptos de sobrecarga subjetiva y carga objetiva serán explicados convenientemente en el siguiente apartado.

Volviendo a la descripción del marco conceptual de Lazarus y Folkman, y ya para finalizar dicha descripción, comentar que éstos autores describen un cuarto componente del proceso de afrontamiento al estrés, al que denominan *antecedentes causales*. Éstos estaría formados por variables de personalidad (valores, compromisos, metas y creencias) y variables ambientales (demandas, recursos, limitaciones y aspectos temporales) que influyen sobre el proceso de valoración cognitiva. Así, el estrés no es consecuencia directa de la situación potencialmente estresante, sino de la percepción que el individuo tiene de dicha situación, percepción esta que está influenciada por el contexto y los recursos individuales.

2.2. Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols.

En el campo del cuidado informal, Pearlin y cols. han desarrollado una adaptación del modelo general de Lazarus y Folkman al cuidado no retribuido de personas dependientes, que han denominado *modelo del proceso de estrés*¹²³. De entre todas las propuestas teóricas disponibles^{xiii}, hemos considerado la anterior como la más adecuada por ser bastante completa y comprensible, ser uno de los modelos más utilizados en la investigación sobre el cuidado informal¹⁰⁷, y estar avalada y corroborada por datos empíricos¹⁴². Dicha propuesta ha ido evolucionando y perfeccionándose con el tiempo, desde sus antecedentes¹⁴³ y su primera versión de 1989¹⁴⁴, realizada a partir de trabajos con cuidadoras/es de personas con demencia. Tomaremos como referencia la versión presentada y comentada en el libro que Aneshensel ha escrito junto al propio Pearlin y otros colaboradores¹⁴², por ser la que está más elaborada y la que viene avalada por datos empíricos. Existe una versión posterior del modelo, que data de 1.999¹⁴⁵, pero no es específica del ámbito del cuidado informal (es de carácter general, orientada hacia la sociología y la psicología

^{xiii} Para una descripción más detallada de estas propuestas, pueden verse Carretero y cols.¹⁰⁷ (pp. 54-62) y Crespo y López¹⁰⁶ (pp. 25-35).

social), amén de aportar pocas modificaciones respecto de la de 1995. Dichas modificaciones serán comentadas durante la siguiente exposición.

En esencia, el modelo de Pearlin y cols. establece que la aparición y proliferación del estrés se producen a partir de la valoración personal de la situación de cuidado, valoración que está condicionada y modulada tanto por los recursos para el cuidado como por el contexto donde se desarrolla dicho cuidado.

Así, según este modelo, en el proceso de aparición y proliferación del estrés intervienen tres componentes fundamentales (figura 3.2) ¹⁴²: los estresores, los resultados y los moderadores. Los estresores son las condiciones problemáticas y circunstancias difíciles experimentadas por la persona cuidadora (por ejemplo, demandas u obstáculos que exceden el límite de la propia capacidad de adaptación). Dichos estresores son de tres tipos: los estresores primarios objetivos, los estresores primarios subjetivos y los estresores secundarios.

Los estresores primarios objetivos son las demandas objetivas de cuidado derivadas de la situación de la persona cuidada (también denominadas carga objetiva), las cuales están definidas por ¹⁴²: el nivel de dependencia frente a las actividades de la vida diaria, el deterioro cognitivo y los comportamientos problemáticos de la persona cuidada.

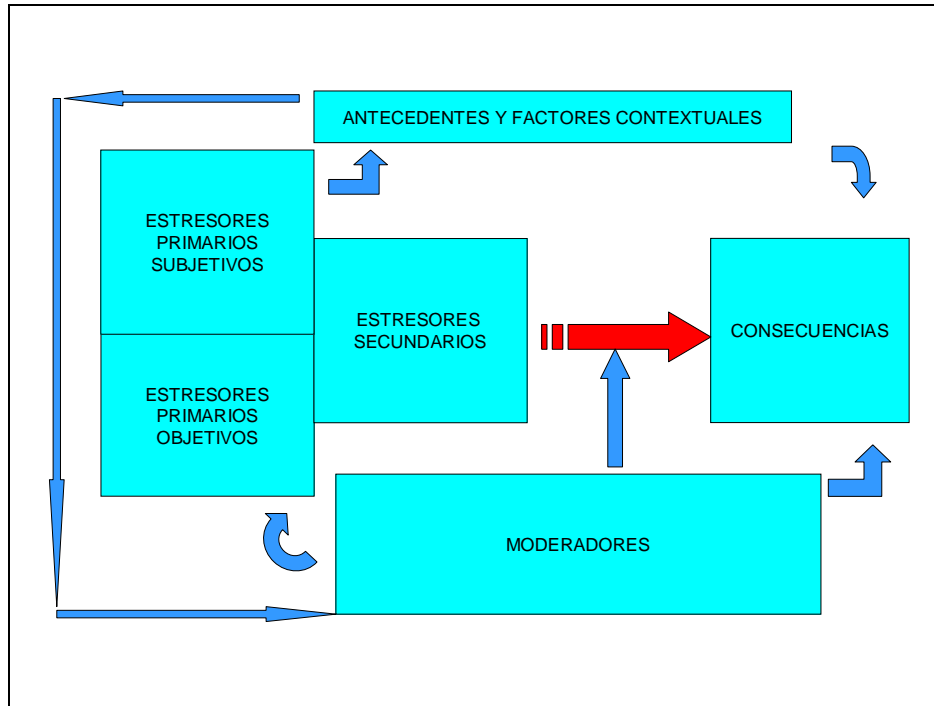


Figura 3.2 Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols: elementos básicos.

Fuente: Elaboración propia a partir de Pearlin y cols. ¹²³.

En el plano empírico estos aspectos se han complementado en muchos estudios con el estudio de dedicación real al cuidado de la persona cuidadora, ya que la necesidad de cuidados de la persona cuidada y la atención prestada por una determinada cuidadora no tienen porqué coincidir. Dicha dedicación real ha sido medida como tiempo dedicado al cuidado o como número de actividades atendidas por la persona cuidadora y/o tipo de cuidado prestado. En este sentido, pero ampliando y matizando el concepto, hay autores ⁹ que proponen definir la carga objetiva, en el marco específico del cuidado de mayores dependientes, como el resultado de dos factores: las necesidades de atención del mayor (determinadas por su nivel de dependencia y deterioro) y por otro lado la cantidad de ayuda y recursos disponibles para asumir tareas y servicios a prestar al mayor (que en definitiva condicionan directa o indirectamente el tiempo y tipo de dedicación de la persona cuidadora).

Como ejemplo del primer aspecto (el tiempo dedicado), podemos citar el estudio de Choi y cols.¹⁴⁶ sobre distintos factores relacionados con la sobrecarga subjetiva, uno de los cuales es el número de horas diarias dedicadas al cuidado, mientras que la anteriormente mencionada encuesta sobre el apoyo informal familiar a personas dependientes de Estados Unidos⁷⁴, sirve de ejemplo para el segundo aspecto (número y tipo de actividades). En dicha encuesta se mide la dedicación al cuidado, entre otras cosas, con un índice con cuatro niveles construido en función del número de actividades de la vida diaria atendidas y de la tipología de dichas actividades - básicas o instrumentales- (tabla 3.3).

Niveles	Descripción
Nivel 1	1 AIVD y 0 ABVD
Nivel 2	2 o más AIVD y 0 ABVD
Nivel 3	1 ABVD con o sin AIVD
Nivel 4	2 o más ABVD con o sin AIVD

Tabla 3.3. Índice de dedicación al cuidado.

Fuente: tomado de National Caregiver Alliance and AARP⁷⁴.

En lo que respecta a los estresores primarios subjetivos, éstos son la consecuencia del grado en que el cuidador evalúa como estresantes las demandas de cuidado (figura 3.3), representadas por los estresores primarios objetivos^{xliii}. Los mencionados estresores primarios subjetivos se clasifican en: a) la sobrecarga de rol:

^{xliii} En la versión del modelo de 1990¹²³ los estresores primarios aparecen como un único bloque conceptual, mientras que en la versión de 1995 se admite que estresores primarios objetivos y subjetivos son dos entidades distintas pero interrelacionadas, tal y como aparece en el gráfico 3.3. Así, la consideración de una situación como estresante va a depender, entre otras cosas, de la propia situación en sí y de la forma en que la persona valore la situación.

experiencia interna de sentirse abrumado, cansado y/o exhausto por las tareas y responsabilidades del cuidado: b) la cautividad del rol^{xliv}: sensación de estar atrapado de forma involuntaria en su rol de cuidador; este constructo tienen más que ver con vivir el cuidado como obligación, cuando en realidad se preferiría otra cosa (lo que se quiere frente a lo que se debe), que con las responsabilidades asociadas a dicho cuidado, que estarían contenidas en la sobrecarga de rol y c) la pérdida de intercambio íntimo: que hace referencia a el deterioro progresivo de aquellas partes de su vida afectiva que han compartido con la persona cuidada como consecuencia de la situación de cuidado.

Respecto de la sobrecarga de rol, Pearlin y cols.¹²³ han desarrollado para su medición un cuestionario de cuatro items (“está exhausto/a cuando se acuesta por la noche”, “tiene más cosas que hacer de las que puede abarcar”, “no tiene tiempo para usted misma/o” y “trabaja duro como cuidador/a pero nunca parece hacer progresos), con una escala Likert de cuatro puntos (que va desde “en absoluto” hasta “completamente”).

^{xliv} En la mencionada versión de 1990, la cautividad de rol era considerada como un tipo de tensión intrapsíquica, dentro de los estresores secundarios.

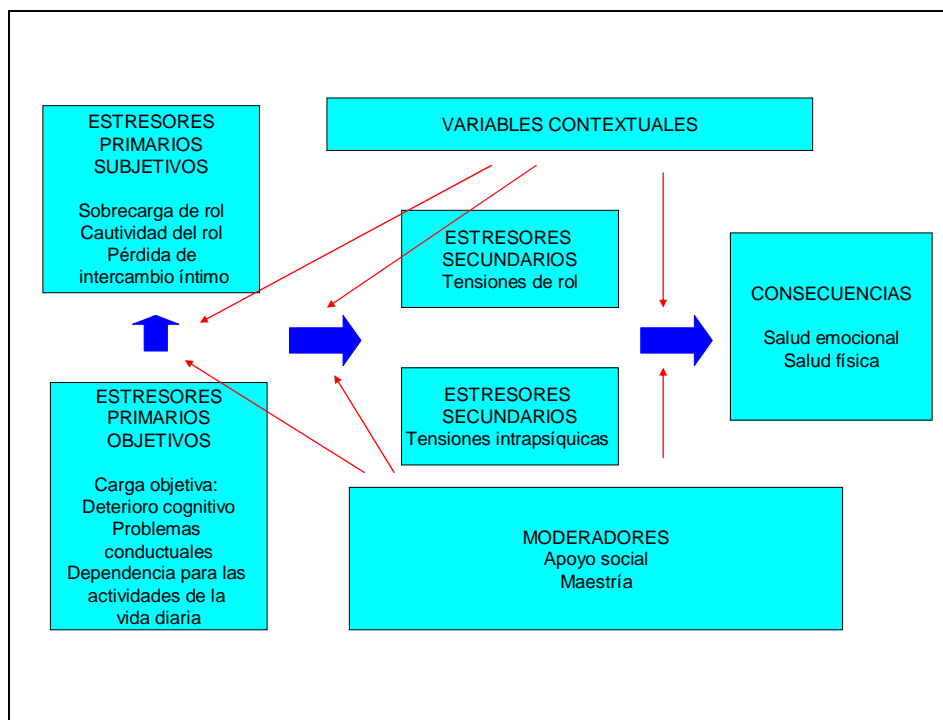


Figura 3.3. Modelo del proceso de estrés de Pearlin y cols.: detalle.

Fuente: Elaboración propia a partir de Pearlin y cols.¹²³ y Aneshensel y cols.¹⁴².

Zarit ha precisado y delimitado este concepto de sobrecarga de rol, a partir del modelo teórico que estamos comentando y del concepto de valoración secundaria de Lazarus y Folkman, anteriormente explicado. Según Carretero y cols.¹⁰⁷, Zarit hace coincidir su concepto de carga del cuidador (en inglés: caregiver burden), con esta valoración secundaria de la situación de cuidado, de manera que las personas cuidadoras experimentan sobrecarga cuando perciben que las demandas de la situación de cuidado exceden sus recursos. Carretero y cols. aclaran que el concepto así descrito hace referencia por tanto a la carga percibida por la persona cuidadora, es decir, a la dimensión subjetiva, en contraposición a la carga objetiva (real) de cuidado, descrita anteriormente. Según estos autores, estos planteamientos sirvieron de base a Zarit y cols. para desarrollar su instrumento de medida de la carga del cuidador: la Caregiver Burden Interview¹⁴⁷.

Desde esta perspectiva, la carga subjetiva del cuidador descrita por Zarit se ubicaría no sólo en los estresores primarios subjetivos, sino también en el apartado de moderadores, recogiendo y ampliando el concepto de sobrecarga de rol de Pearlin y cols., ya que la valoración secundaria de la situación de cuidado modula las repercusiones de los estresores sobre la salud y bienestar de la persona cuidadora.

Montorio y cols.¹⁴⁸, van más allá al afirmar: "... hemos optado por situar las carga [dentro del modelo de Pearlin y cols.], en sus diferentes dimensiones, más próxima a una posición de mediador.... Esta propuesta es acorde con los planteamientos que defienden que la carga debe ser entendida como una valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la subsiguiente adaptación (bienestar, adecuado funcionamiento social, buena salud, etc.).... Es decir, se consideraría 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. En este sentido, estamos asistiendo a una transición del concepto de carga." (p. 245).

Ahora bien, el tema no está cerrado. Como bien dicen Montorio y cols.¹⁴⁸, el concepto de carga del cuidador ha tenido mucha utilidad en la práctica pero poco desarrollo teórico. El propio Zarit, que como ya hemos dicho ha sido su creador, realiza un tímido abordaje de la cuestión en una reciente publicación¹⁴⁹, ya que, al situar el concepto de carga en el modelo de Pearlin y cols. comenta: "Esta distinción entre estresores objetivos y subjetivos [del modelo de Pearlin y cols.] representa uno de los más importantes conceptos para entender la carga del cuidador. Mientras que la enfermedad crea condiciones que pueden ser percibidas como estresantes, la medida en que los cuidadores sienten agobiados por las demandas a las que tienen que dar respuesta varía considerablemente. Algunas personas incluso se ven abrumados por cambios de menor importancia en sus familiares, y otras manejan [la situación de cuidado] sin excesiva angustia, a pesar de cuidar a alguien con graves problemas." (p. 101). A partir de estas palabras quedan confirmadas las anteriores

conclusiones de Carretero y cols. (la coincidencia conceptual de la carga del cuidador con la valoración secundaria de Lazarus y Folkman), pero no queda claro donde ubicar el concepto de carga en el modelo conceptual de Pearlin y cols., quedando abiertas las opciones anteriormente comentadas (a caballo entre estresores primarios subjetivos y moderadores o sólo en moderadores) e incluso otra tercera opción consistente en situarla en los estresores primarios subjetivos. Seguiremos profundizando en estos y otros aspectos del concepto de carga del cuidador en el próximo capítulo, ya que al ser dicho constructo una parte importante del problema de investigación de esta Tesis, será tratado de forma separada y en profundidad.

Volviendo a la descripción del modelo de Pearlin y cols., los estresores secundarios son definidos como la consecuencia de los estresores primarios. Los autores del modelo utilizan el término *proliferación del estrés* para denominar el hecho de que los estresores primarios afectan a otras áreas de la vida del cuidador que están fuera de la situación del cuidado (Figura 3.3). Dichos estresores secundarios están constituidos por las tensiones de rol y las tensiones intrapsíquicas ¹⁴².

Las consecuencias que el cuidado tienen sobre el desempeño del rol de cuidador son casi infinitas y cambiantes, pero pueden agruparse en conflictos familiares, problemas laborales (tensiones laborales, reducción o pérdida del trabajo), problemas económicos (por el gasto que supone el cuidado y la pérdida de ingresos de la persona cuidadora).

Pero los estresores primarios no sólo afectan al desempeño del rol, sino que también influyen en la situación emocional de la persona cuidadora, sobre todo en la esfera del auto-concepto y la autoestima. Estas tensiones intrapsíquicas son de varios tipos: pérdida del sentido del self (identidad personal), falta de competencia percibida

como cuidador, ausencia de ganancias con el cuidado (como auto-enriquecimiento o crecimiento personal) y culpabilidad ^{xlv}.

Los resultados son la consecuencia de los estresores. Dichos resultados deben ser considerados en términos generales, incluyendo por tanto ¹⁴²: a) los efectos sobre la salud individual y el bienestar emocional de la persona cuidadora, sobre todo estados afectivos como la depresión, la ansiedad o la ira; b) los cambios en el proceso de cuidado, como el ingreso prematuro del paciente en una residencia o la necesidad de prestación de cuidado suplementario de carácter institucional y c) el desarrollo de la vida posterior al periodo de cuidado.

Pero las consecuencias de los estresores no sólo van a estar condicionadas por la percepción de las demandas de cuidado de la persona cuidadora, sino también por las variables moderadoras y el contexto en el que se desarrolla el cuidado, ya que dicho cuidado no tiene lugar de forma aislada al mundo que le rodea.

Los moderadores están compuestos por los recursos materiales, personales y sociales para el afrontamiento, que ayudan a modificar o regular la relación causal entre las condiciones objetivas generadoras de estrés y los resultados. Dichos moderadores catalizan los efectos de los estresores, intensificándose éstos cuando los recursos son escasos o disminuyendo cuando son abundantes. Los autores del modelo consideran que dichos recursos constituyen las principales razones que explican variaciones de los efectos del estrés en diferentes subgrupos. En el modelo se describen dos tipos de variables moduladoras: el apoyo social y la maestría o auto-eficacia ^{xlvi}.

^{xlv} En la versión del modelo de 1990 ¹²³ las tensiones intrapsíquicas aparecían divididas en globales (autoestima y maestría) y situacionales (los mencionados arriba). Los primeros eran de carácter global, sin estar vinculados a una situación concreta, mientras que los segundos son específicos del cuidado informal. En la versión de 1995 la maestría pasa a ser una variable moduladora y la autoestima sirve para definir el tipo de trastornos englobados en este apartado de tensiones intrapsíquicas.

^{xlvi} En la versión de 1990 ¹²³ se definen como variables moduladoras el afrontamiento y el apoyo social, mientras que en la versión de 1995 ¹⁴² el concepto de afrontamiento sirve para

El apoyo social hace referencia a la ayuda recibida, y puede ser, de un lado, instrumental (cuidados compartidos) o socioemocional (apoyo psicológico), y de otro, de tipo formal (prestado por personas generalmente entrenadas y que perciben una retribución) o informal (prestado por la familia o los amigos y no retribuido). Así, cruzando los dos criterios nos quedan tres categorías: instrumental informal, instrumental formal y socioemocional (siempre informal) ¹⁴².

Este marco conceptual propuesto por Pearlin y cols. para describir el apoyo social en el cuidado informal, puede ser tachado de limitado si lo comparamos con otros marcos conceptuales. Así, Vrabec ¹⁵⁰ propone una sólida clasificación del apoyo social, a partir de la información obtenida en una revisión de la literatura sobre apoyo social y sobrecarga del cuidador. Esta autora enfermera identifica tres dimensiones en el apoyo social: a) los aspectos estructurales de la red de apoyo, b) los tipos funcionales de la asistencia disponible o realmente recibida y c) la naturaleza del apoyo.

Los aspectos estructurales de la red de apoyo están representados por el número y la composición de los contactos personales ¹⁵⁰. Los tipos funcionales de asistencia pueden clasificarse desde una perspectiva multidimensional en ¹⁵¹: apoyo informacional, apoyo emocional, apoyo a la propia estima, apoyo tangible o instrumental y apoyo a la integración social. El apoyo informacional hace referencia al consejo y guía dado por terceros para ayudar a la persona cuidadora para entender y gestionar la situación de cuidado. El apoyo emocional hace referencia a comportamientos de otros que promueven en la persona cuidadora sentimientos de seguridad, confort y alivio. El apoyo a la propia estima representa la retroalimentación positiva dada por otros para reforzar la auto-eficacia y el sentido de competencia de la persona cuidadora. El apoyo tangible o instrumental estaría representado por aquellos comportamientos instrumentales y bienes que auxilian las responsabilidades de cuidado de la persona cuidadora. El apoyo a la integración

definir la cualidad de las variables moduladoras ("recursos para el afrontamiento") y es sustituido por la maestría. En la versión de 1999 ¹⁴⁵ aparecen las tres variables (afrontamiento, apoyo social y maestría).

social hace referencia a la ayuda recibida para la promoción del sentido de pertenencia, que está basado en la participación en actividades sociales y recreativas con personas que comparten intereses comunes ajenos al rol de cuidador. Por otro lado, en la naturaleza del apoyo pueden distinguirse los siguientes aspectos ¹⁵⁰: a) la satisfacción con el apoyo recibido, b) la dirección o grado de reciprocidad entre los miembros de la red de apoyo y c) si las interacciones en la red de apoyo son útiles o conflictivas.

Este marco conceptual, que es bastante exhaustivo, puede completarse con la distinción realizada por Pearlin y cols. en función del origen formal o informal del apoyo, así como con la realizada por Caplan ¹⁵² (citado por García ¹⁵³) entre apoyo social objetivo y apoyo social percibido. El primero hace referencia a los recursos, provisiones o transacciones reales a los que la persona puede recurrir en el caso de necesitarlos. El segundo destaca la dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar. Esta diferenciación llevó a Caplan a distinguir entre la transacción y lo transferido. Así, la transacción puede ser objetiva (apoyo recibido) o subjetiva (apoyo percibido), mientras que la naturaleza de lo transferido puede ser en ambos casos tangible (dinero, servicios, objetos, etc.) o psicológica (información y emociones, fundamentalmente).

Así, de todo lo comentado anteriormente podemos concluir que los tipos funcionales de apoyo social definidos anteriormente ¹⁵¹ pueden representarse en un sistema de cuatro ejes cuyos extremos estaría definidos por las siguientes dicotomías: objetivo (real) / subjetivo (percibido), tangible (instrumental) / psicológico (no instrumental), disponible / utilizado e informal / formal (figura 3.4).

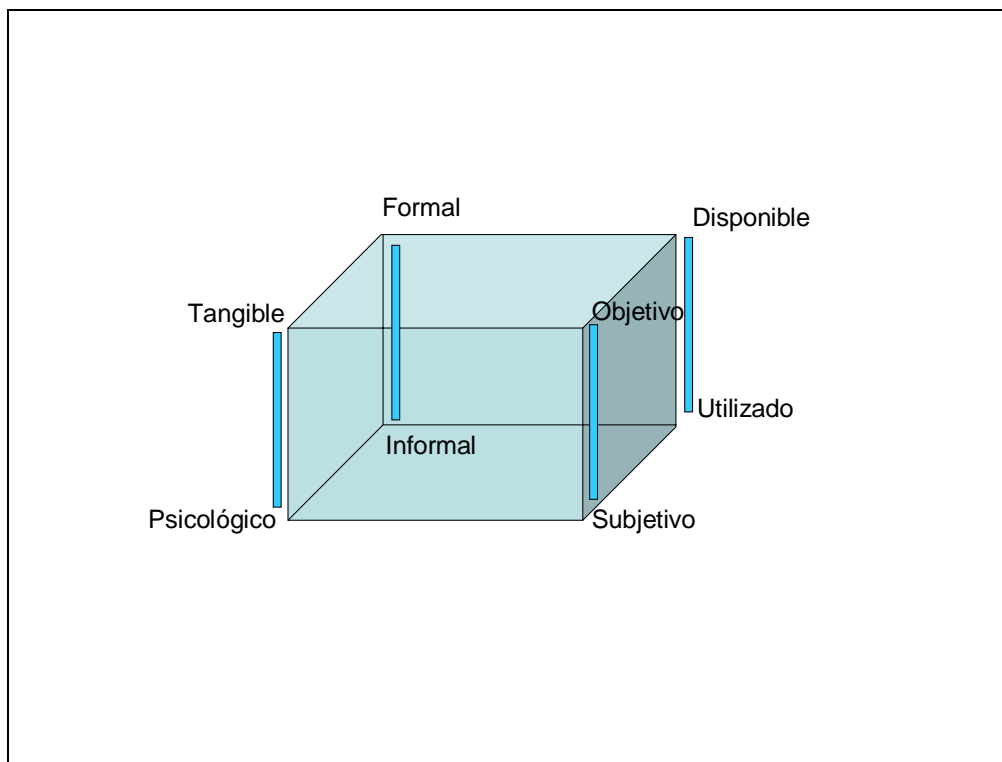


Figura 3.4. Dimensiones del apoyo social.

Fuente: Elaboración propia a partir de Vrabec ¹⁵⁰, Thompson y cols. ¹⁵¹ y García ¹⁵³.

La segunda variable moduladora del modelo de Pearlin y cols. en la versión de 1995 (la maestría), hace referencia al grado de control que los individuos sienten que son capaces de ejercer sobre las fuerzas importantes que afectan a sus vidas ¹⁴². Según Jang ¹⁵⁴, Pearlin y Schooler introdujeron el término maestría en 1978 ¹⁵⁵ y lo definieron como la medida en que las personas sienten que ejercen control sobre su vida y su entorno. La maestría se ha sido definida también de forma específica en el campo del cuidado por Lawton y cols. ¹⁵⁶ como “una visión positiva sobre la propia capacidad [del cuidador para suministrar de forma exitosa una asistencia de calidad a los receptores del cuidado] y sobre la evolución del propio comportamiento durante el proceso de cuidado” (p. 62).

Así, vemos como dicho concepto hace referencia a la sensación de control que tiene el cuidador sobre la situación de cuidado, como aspecto diferenciado y no

necesariamente coincidente con las habilidades objetivas de cuidado (conocimientos y competencias objetivas). Schumacher ¹⁵⁷ utiliza el término "habilidades en cuidados familiares" para referirse a éstas habilidades objetivas para el cuidado informal, las cuales agrupa en los siguientes tipos: habilidades de seguimiento, de interpretación de situaciones clínicas, de toma de decisiones de cuidados en base a la observación e interpretación, de organización e implementación de las decisiones de cuidados, de aplicación de procedimientos médicos y enfermeros, de realización de ajustes de las acciones de cuidado en función de los cambios de la situación de cuidado, de acceso a los recursos necesarios para cuidar (información, equipamientos, atención formal, ayuda doméstica y ayuda con el cuidado personal), de trabajo junto con la persona cuidada y de negociación con los servicios de salud.

Otro concepto relacionado con la maestría es el de auto-eficacia. Dicho concepto ha sido desarrollado por Albert Bandura ¹⁵⁸ como uno de los componentes centrales de su Teoría del Aprendizaje Social ¹⁵⁹. Bandura define la auto-eficacia como la creencia de una persona sobre su capacidad para organizar y ejecutar cursos de acción para la gestión de determinadas situaciones ¹⁶⁰.

Si bien en el modelo de Pearlin y cols. se consideran los términos de maestría y auto-eficacia como sinónimos ¹⁴², si comparamos las anteriores definiciones de maestría con la de auto-eficacia, podemos observar que son términos parecidos que reflejan la sensación de control de una persona, pero se diferencian en que la maestría hace referencia a la sensación de control sobre la globalidad de situación de cuidado, sin diferenciar actividades, situaciones o tareas, mientras que la auto-eficacia mide dicha sensación de control de forma situacional, especificando la sensación de control de forma particular para determinadas situaciones caracterizadas por el tipo de actividad o de demanda de cuidado. El propio Bandura, junto con otros colaboradores ¹⁶¹, hace bastante énfasis en esta diferenciación, dejando claro que "la auto-eficacia no es una entidad global, sino que varía a través de los distintos dominios de actividades, demandas de cuidado y características situacionales" (p. 74).

Estas diferencias están también presentes, lógicamente, en los distintos instrumentos estandarizados de medida utilizados para cada concepto. Así, los estudios que miden maestría suelen utilizar la escala desarrollada por Pearlin y Schoolers en 1978 (Pearlin and Schooler's Mastery Scale)¹⁵⁵, la desarrollada por Lawton y cols. en 1989¹⁵⁶, o bien variantes de ambas. Todas estas escalas recogen entre 4 y 7 preguntas^{xlvii} sobre el grado de control de la situación global de cuidado, que se responden mediante una escala Likert. En la práctica, la maestría se ha utilizado no sólo como variable predictora de las consecuencias del cuidado (bien de forma directa o como variable de interacción), tal y como establece el modelo de Pearlin y cols., sino también como variable que define las consecuencias del cuidado (concretamente, la ganancia personal con el cuidado). En la tabla 3.4 aparecen diversos ejemplos de estudios que miden maestría, bien como variable independiente o como dependiente, con el detalle de los instrumentos empleados para su medición.

^{xlvii} La escala de Pearlin y Schoolers tiene 7 preguntas, la de Lawton y cols. tienen 6 cuestiones y la de Pearlin, Skaff y cols.¹²³ (una variante de la primera) tiene 4.

ESTUDIO	PROPÓSITO	INSTRUMENTO DE MEDIDA DE LA MAESTRIA	MAESTRÍA COMO:
Bookwala (1998) ^{162,163}	Relacionar maestría con la evaluación de estresores primarios objetivos y con la sobrecarga subjetiva y la aparición de síntomas depresivos.	Pearlin and Schooler's mastery scale (1978) ¹⁵⁵ .	Recurso personal.
Dilword –Anderson (2004) ¹⁶⁴	Analizar la importancia de la maestría, la cultura, los estresores primarios objetivos, las variables contextuales y la sobrecarga subjetiva, como variable predictoras de la salud física y psíquica de los cuidadores/as.	Lawton y cols. (1989) ¹⁵⁶ .	Recurso personal.
Jang (2002) ¹⁵⁴	Relacionar maestría y recursos sociales con depresión en pacientes con discapacidad.	Pearlin and Schooler's mastery scale (1978) ¹⁵⁵ .	Recurso personal.
Mausbach (2007) ¹⁶⁵	Evaluar el impacto de la maestría y la sobrecarga de rol sobre la salud en general (síntomas percibidos) y la depresión en particular.	Pearlin and Schooler's mastery scale (1978) ¹⁵⁵ .	Recurso personal.
Morano (2003) ¹¹⁰	Analizar el efecto de interacción de las estrategias de afrontamiento, la sobrecarga subjetiva y la evaluación de la satisfacción con el cuidado sobre la relación entre los estresores primarios objetivos y el bienestar psicológico de los cuidadores/as (medido como quejas somáticas, depresión, maestría, ganancias personales y satisfacción con la vida).	Pearlin, Skaff y cols. ¹²³ .	Ganancia personal.
Sherwood (2007) ¹⁶⁶	Analizar el efecto de interacción de la maestría en la relación entre los problemas de comportamiento de la persona cuidada y los síntomas depresivos del cuidador/a.	Pearlin and Schooler's mastery scale (1978) ¹⁵⁵ .	Recurso personal.
Soskolne (2007) ¹⁶⁷	Analizar la relación entre la condición de inmigrante, los estresores primarios objetivos, el apoyo social, la maestría, la sobrecarga subjetiva y la cautividad de rol y las dificultades económicas, sobre el distrés psicológico en cuidadores/as.	Pearlin and Schooler's mastery scale (1978) ¹⁵⁵ .	Recurso personal.

Tabla 3.4. Diversos ejemplos de estudios que utilizan el concepto de maestría.

Fuente: elaboración propia.

Por su parte, los cuestionarios que miden auto-eficacia diferencian las percepciones de las personas cuidadoras según el ámbito del cuidado. En este sentido, sirvan como prueba de esta afirmación los cuestionarios de Steffen y cols.¹⁶¹ (la escala revisada de auto-eficacia en el cuidado - revised scale for caregiving self-efficacy -) y de Haley y cols.¹⁶⁸. La escala revisada de auto-eficacia en el cuidado mide la sensación de control en tres ámbitos del cuidado¹⁶¹: el autocuidado y la obtención de respiro o descanso, la respuesta a las conductas perturbadoras de la persona cuidada y el control de pensamientos desconcertantes. Por su parte, la escala desarrollada por Haley y cols.¹⁶⁸ mide dicha sensación de control en el manejo de tres tipos de problemas: los de memoria y comportamiento, los de dependencia para las ABVD y los de dependencia para las AIVD.

Para completar la revisión sobre los recursos personales que modulan las consecuencias del cuidado, es necesario hacer referencia a otros conceptos relacionados con las expectativas de la persona cuidadora sobre los resultados del cuidado, que son similares a los anteriormente descritos pero no coincidentes y que aparece en la literatura sobre cuidado informal, si bien en menor medida que los anteriormente comentados.

Dichos conceptos son: a) la competencia percibida: que puede definirse como la confianza en la capacitación para el cuidado¹¹², b) la efectividad percibida: que es el grado de satisfacción con las medidas y decisiones tomadas y los resultados del cuidado¹⁶⁹, y c) la preparación (en inglés: preparedness): que se conceptualiza como la disposición previa percibida a prestar buenos cuidados¹⁷⁰.

En relación con estos conceptos es necesario aclarar que la competencia percibida aparece en el modelo de Pearlin y cols., como ya se ha visto, si bien con la diferenciación de que el modelo se refiere a la pérdida de dicho concepto y sitúa dicha pérdida en las tensiones intrapsíquicas, mientras que el ejemplo define la competencia percibida como un recurso personal.

Volviendo a la descripción del modelo de Pearlin y cols., tenemos que entre los antecedentes y los factores contextuales el modelo enumera los siguientes ¹⁴²: relaciones familiares género, grupo étnico, ingresos, situación laboral, duración o antigüedad del cuidado, edad de la persona cuidada y emplazamiento del cuidado.

Si observamos la anterior enumeración, vemos que uno de los factores identificados es la pertenencia a un determinado grupo étnico, en lo que puede calificarse como coincidencia con el modelo anteriormente visto de Lazarus Y Folkman ¹²², donde venían recogidos los valores y creencias como variables que influían en el proceso del estrés. Así, en ambos modelos se tiene que la percepción individual de las situaciones estresantes está condicionada por representaciones mentales y prácticas compartidas de forma colectiva por un determinado grupo étnico.

Son varios los autores que han intentado ampliar los dos modelos conceptuales aquí presentados, destacando y definiendo mejor los aspectos culturales que influyen en la génesis y proliferación del estrés resaltar, en un intento de explicar las diferencias étnicas en la vulnerabilidad de las consecuencias del cuidado relacionadas con el estrés.

Así, Aranda y Knight ^{171,172}, en un intento por completar socioculturalmente el marco teórico de los distintos modelos conceptuales basados en el modelo de Lazarus y Folkman, incluyen los conceptos de cultura y pertenencia a un determinado grupo étnico, como variables que están relacionadas con los elementos conceptuales descritos por dichos modelos. Concretamente, los autores establecen como hipótesis de futuras investigaciones, que la cultura y la pertenencia a un determinado grupo étnico influyen en la evaluación de las situaciones estresantes (y por tanto en la sobrecarga subjetiva del cuidador), en la percepción y uso del soporte familiar y en el modelo de afrontamiento, aspectos éstos que tienen relación con las consecuencias del cuidado.

Posteriormente, Knighth y cols.¹⁷² han desarrollado estas ideas en lo que han denominado *Modelo Sociocultural de Estrés y Afrontamiento*, el cual plantea de forma genérica que las diferencias culturales entre grupos étnicos afectan directamente a la valoración del cuidado como potencialmente estresante y pueden ejercer una acción modificadora de las variables moduladoras como el afrontamiento y el apoyo social. Concretamente (figura 3.5), establecen que la pertenencia a un determinado grupo cultural condiciona unos determinados valores culturales y unas determinadas características de la persona cuidada, y estos tres elementos influyen en la valoración de la situación del cuidado como potencialmente estresante. Por otro lado, en esta situación van a influir también el parentesco, el género, los ingresos y la edad. A partir de aquí, las estrategias de afrontamiento van a estar influenciadas por dicha valoración de la situación y por los valores culturales, mientras que el apoyo social va a estar condicionado por éstos valores culturales, de manera que en la recta final de la cadena causal todos estos factores van a ejercer su efecto sobre la situación emocional de la persona cuidadora.

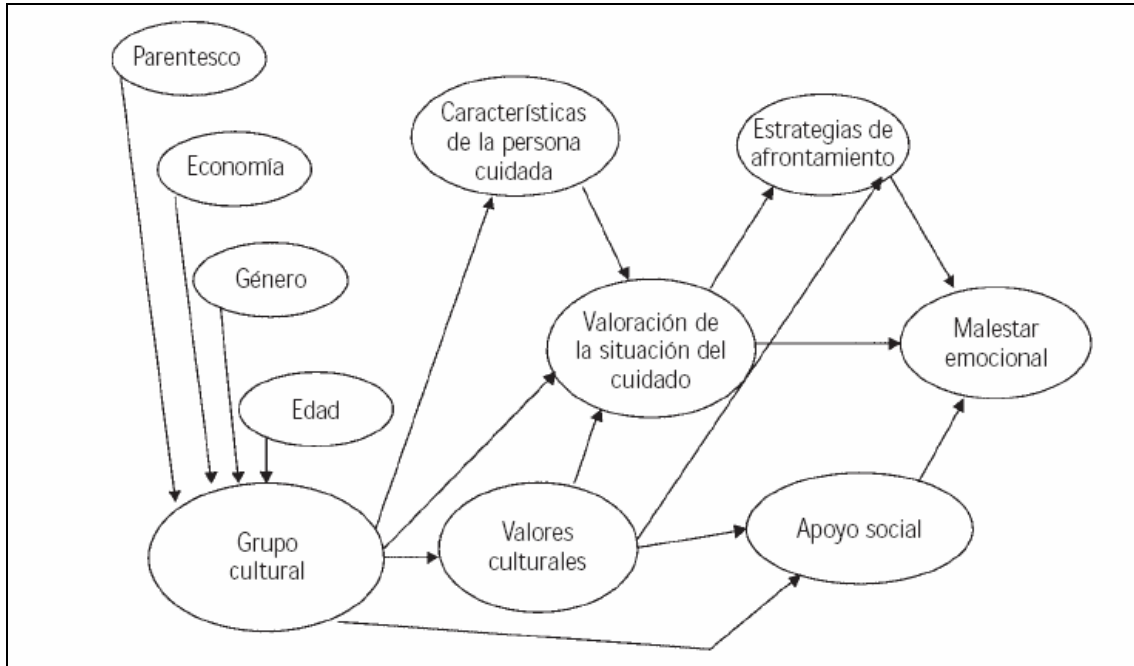


Figura 3.5. Modelo sociocultural de estrés y afrontamiento de Knight y cols.

Fuente: tomado de Losada ¹⁷³ (p. 46).

Losada y cols. ¹⁷³, afirman en relación con lo anterior, haciendo suyas las tesis de Haley ¹⁷⁴, que las "diferencias en variables de tipo cultural pueden contribuir a que algunas personas sean más tolerantes que otras a las dificultades, la valoración del rol de cuidador como algo esperado o no [y por tanto su aceptación], etc." (p. 45), en lo que podría interpretarse como un intento de aclarar los mecanismos de actuación de los valores culturales. Desde nuestro punto de vista la idea es interesante pero la lista de mecanismos es incompleta. Esta lista podría ampliarse con aspectos recogidos en el modelo sociocultural de Knight, como es el condicionamiento de las estrategias de afrontamiento o la disponibilidad de apoyo social, así como de otros aspectos que creemos que pueden tener relación con este tema, como por ejemplo la valoración y las expectativas tanto del apoyo como del beneficio.

Una vez finalizada la exposición del armazón teórico de esta Tesis, sólo resta recordar que de todo este entramado conceptual, nos interesa profundizar en la

sobrecarga subjetiva y en la relación entre cultura y cuidado informal, por ser ambos aspectos los que definen el problema de investigación de este trabajo. Pero antes se hace necesario completar el mosaico de las consecuencias del cuidado informal de personas mayores, con las piezas relativas a las diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado, para conseguir una mejor comprensión del marco conceptual de dicho problema de investigación. A este objetivo nos dedicaremos en el siguiente apartado.

3. DIFERENCIAS DE GÉNERO EN LA DEDICACIÓN AL CUIDADO Y EN LAS CONSECUENCIAS NEGATIVAS DE ÉSTE.

El nacimiento y desarrollo del llamado *enfoque de género en salud* es un acontecimiento relativamente reciente. Es a mediados del siglo XX cuando diversas autoras feministas hablan por primera vez de la construcción social de las diferencias sexuales. El concepto *género* hace referencia a las representaciones y convenciones culturales, y a los roles y comportamientos sociales diferenciados para cada sexo que son dictadas por aquellas. Así, el mencionado enfoque sirve de contraposición a las diferencias de origen biológico, al analizar la forma en que la sociedad construye el ser hombre o ser mujer. Por otro lado, dicho enfoque no representa el estudio de la salud de las mujeres, ya que, lejos de excluir a los hombres los incluye como elemento esencial en las relaciones de poder y asimetría que influyen en la salud de toda la población. El enfoque de género en salud representa una forma particular de análisis de las desigualdades en salud^{xlviii}.¹⁷⁵

^{xlviii} Dicho concepto hace referencia a "las distintas oportunidades y recursos relacionados con la salud que tienen las personas en función de su clase social,

El género, como constructo sociocultural, y el sexo, como constructo biológico, ni son conceptos intercambiables ni deben ser considerados en competencia bajo el abrigo de planteamientos filosóficos ¹⁷⁶. Coincidimos plenamente con Krieger en que la relevancia de ambos conceptos en un determinado resultado de salud debe ser planteada como una cuestión empírica. Tal y como afirma esta autora, "dependiendo del resultado de salud en cuestión, ambos [género y sexo], ninguno, uno u otro, deben ser considerados relevantes" ¹⁷⁶ (p. 656).

Las formas en las que los roles de género pueden afectar a los resultados en salud son muy variadas, pero pueden conceptualizarse en tres tipos básicos, a partir de los distintos tipos expuestos por Krieger ¹⁷⁶: a) mayor exposición por mayor proporción de un determinado sexo: esta situación no refleja mayor riesgo, pero provoca mayores resultados proporcionales distintos en cada sexo de un determinado evento; un ejemplo de esto lo constituye la mayor proporción de inoculaciones accidentales en enfermeras respecto de enfermeros, medida sobre total de profesionales; b) mayor riesgo relacionado con la presencia de un determinado rol de género: por ejemplo, mayor riesgo de queratitis bacteriana en hombres por una menor propensión a limpiar las lentillas correctamente; y c) una combinación de ambas situaciones, como por ejemplo, la mayor mortalidad en mujeres por violencia de género (hay más hombres que mujeres que practican violencia de género y una mayor propensión de origen cultural (habilidad y entrenamiento) en infligir agresiones físicas.

Llevado este planteamiento al terreno de las consecuencias negativas del cuidado informal, nos encontramos con tres posibles hipótesis para explicar las posibles diferencias entre hombres y mujeres: a) una mayor exposición por mayor presencia de hombres o mujeres y/o mayor dedicación, b) un mayor riesgo relacionado con roles diferenciados de género y c) una combinación de ambas cosas.

género, territorio o etnia, lo que indica la peor salud de los colectivos menos favorecidos" ¹⁷⁵ (p. 2).

Así, un análisis adecuado de las diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado informal abarcaría un triple plano: a) verificar y describir las mencionadas diferencias a distintos niveles: bienestar percibido, problemas físicos y problemas emocionales (estresores, sobrecarga, ansiedad y depresión); b) estudiar la exposición: analizar cual es la participación de hombres y mujeres en el cuidado de personas dependientes (es decir, cual es la presencia de hombres y mujeres en la población cuidadora) y cual es la dedicación (carga de cuidados asumida y características de los cuidados prestados); y c) analizar los factores de riesgo: estudiar la vulnerabilidad a los efectos negativos del cuidado informal en unas y otros. Además, éstos planos de análisis admiten una doble perspectiva de estudio: sincrónica (situación actual) y diacrónica (evolución en los últimos años).

La primera parte del segundo plano de análisis (la presencia de hombres y mujeres en el cuidado informal) ha quedado suficientemente documentado en el capítulo anterior, al hablar de las características sociodemográficas de la población cuidadora^{68,73,74,76}, quedando de manifiesto la mayor presencia femenina. Así, con independencia de la existencia de un mayor riesgo en alguno de los sexos ligado a roles de género, con estos datos ya es posible afirmar una mayor exposición al riesgo de tener dichas consecuencias, que estaría ligado, como ya se comentó en el mencionado capítulo, a una construcción cultural dominante sobre el cuidado doméstico que atribuye dicha responsabilidad a la mujer. El resto de planos de análisis intentaremos explorarlos a continuación.

3.1. Diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado.

Para estudiar las diferencias de género en la dedicación y las consecuencias del sobrecarga de cuidadores familiares de ancianos dependientes, es básico referirnos a

la revisión sistemática de Pinquart y Sorensen ¹⁷⁷, que por su rigor y actualidad permite integrar de forma adecuada los resultados de las distintas investigaciones realizadas sobre el tema, resultados que a priori pueden aparecer como dispersos y poco concluyentes. Dicha revisión no sólo estudia diferencias de género en la sobrecarga sino también en otros aspectos de la salud física y psíquica.

Mediante revisión y meta-análisis con 229 estudios de cuidado informal a personas mayores de 60 años, se analizan varios aspectos: a) las diferencias de género en la salud física y psíquica, estresores primarios (carga objetiva y sobrecarga subjetiva) y apoyo social (no se estudia el afrontamiento ni otras variables relacionadas con la persona cuidadora); b) la comparación de las diferencias en la salud en población cuidadora con las observadas en muestras de la población general, c) la búsqueda de las razones que motivan las mencionadas diferencias de género en la salud de las personas cuidadoras, d) la estimación de la evolución de dichas diferencias y e) el análisis estratificado por parentesco de las mencionadas diferencias.

En lo que respecta a las diferencias de género, los resultados del metaanálisis ponen de manifiesto que existen diferencias de género en salud psicológica y física, y en estresores primarios objetivos (carga objetiva), pero no en el uso de recursos formales o informales (apoyo social instrumental), como habían apuntado con anterioridad tanto algunos estudios como diversos expertos, los cuales afirmaban que los hombres solicitan con mayor facilidad, y por tanto utilizan más, tanto el apoyo tanto formal como el informal ¹⁷⁸.

Las mujeres tienen mayores niveles de depresión (el género explica el 2,8% de la varianza), sobrecarga subjetiva (2,7%), y menores niveles de bienestar subjetivo y salud física. En el estudio se obtiene también que, cuando un número igual de hombres y mujeres son analizados, el 58% de las mujeres están por encima de los niveles medios de sobrecarga subjetiva y depresión, frente al 42% de hombres. Para el número de actividades de cuidado las cifras son de 55% para mujeres y 45% para

hombres, mientras que para el bienestar subjetivo son de 52,5% para mujeres y 47,5% para hombres.

En los estresores^{xlix}, las mujeres informan de más problemas de conducta atendidos en la persona cuidada, mayor cantidad de cuidado prestado, tanto en horas como en actividades, y mayor participación en el cuidado personal. No hay diferencias en la antigüedad en el cuidado o en el deterioro físico o cognitivo de la persona cuidada.

Los autores califican las diferencias encontradas en sobrecarga, depresión y número de actividades de cuidado como pequeñas, y las encontradas en el resto de relaciones como muy pequeñas (bienestar subjetivo, salud física, problemas de conducta en la persona cuidada, número de horas de cuidado y participación en el cuidado personal).

Además de analizar los aspectos reseñados, los autores estudian si las diferencias de género en depresión, salud física y bienestar subjetivo son específicas de la población cuidadora o se encuentran también en población general. En este sentido, encuentran que tanto las diferencias en depresión como en salud física son mayores en población cuidadora, mientras que las diferencias en bienestar subjetivo no son significativamente distintas en personas cuidadoras frente a población general.

Con el fin de investigar razones potenciales que puedan explicar las diferencias observadas, se realiza análisis multivariante controlando por estresores primarios objetivos y apoyo social, de forma separada para sobrecarga subjetiva, depresión, bienestar subjetivo y salud física. El porcentaje de varianza explicada para cada combinación de variables independientes va decreciendo con la introducción en el modelo de cada nueva variable, tal y como se muestra en la tabla 3.5. Si bien las diferencias se mantienen estadísticamente significativas en todas las combinaciones,

^{xlix} Aunque la información sobre dedicación al cuidado corresponde al epígrafe siguiente de este apartado, consideramos adecuado el mantener en este epígrafe los distintos estudios que incluyen aspectos de la mencionada dedicación al cuidado, con la finalidad de mantener tanto la integridad de dichos estudios como su adecuada comprensión.

después de controlar por estresores y apoyo tenemos que las diferencias en depresión y salud física son similares a las presentes en muestras de población general.

	Sobrecarga	Depresión	Bienestar subjetivo	Salud física
Paso 1: Género	1,7	2,9	0,4	0,3
Paso 2: Género y estresores primarios objetivos	0,9	2,2	0,2	0,1
Paso 3: Género, estresores primarios objetivos y apoyo social	0,8	2,1	0,2	0,1

Tabla 3.5. Porcentaje de la varianza explicado por el género en varios efectos. Meta-análisis de Pinquart y Sorensen, 2006.

NOTAS: Paso 1: sin controlar por ninguna variable, paso 2: controlando por estresores primarios objetivos y paso 3: controlando por éstos más apoyo social.

Fuente: elaboración propia a partir de Pinquart y Sorensen ¹⁷⁷.

Para terminar el análisis de las diferencias de género en salud física y psíquica encontradas, los autores comentan que dichas diferencias no son tan grandes como cabría esperar según las teorías de género, y que los resultados corroboran la capacidad de las teorías de estrés y afrontamiento para explicar las diferencias de género en personas cuidadoras, de manera que parece haber más similitudes que diferencias entre hombres y mujeres cuidadoras, y que es probable que la carga objetiva esté más condicionada por las necesidades de la persona cuidada y la disponibilidad de ayuda que por diferencias en socialización, identidad o motivos para el cuidado, como se ha sugerido anteriormente. Así, los autores plantean en el terreno de las hipótesis que es probable que las diferencias de género estén basadas en diferencias de recursos y estresores que no son específicos del cuidado, así como en una mayor predisposición de la mujer a manifestar sentimientos negativos y problemas de salud.

En cuanto a la evolución de las diferencias de género observadas, el artículo plantea que parecen sujetas a cambios sociales, ya que se ha encontrado una disminución de esas diferencias en estudios recientes. No se ha podido estudiar si hay diferencias en función de la edad media de los cuidadores.

En cuanto al análisis diferenciado por relación de parentesco, se encuentra que las experiencias del cuidado son similares entre cónyuges de distinto sexo, y diferentes entre hijos e hijas que cuidan, pero también no tan diferentes como se esperaría de las teorías de género, de forma que los hijos tienen menos probabilidad frente a las hijas de aceptar el cuidado, pero una vez aceptado, informan de comportamientos y sentimientos similares.

El artículo concluye con algunas ideas para la investigación sobre el tema, entre las que caben destacar las siguientes: plantear temas de investigación más específicos (por ejemplo, que tipo de recursos utilizan hombres y mujeres), desarrollar investigaciones para contrastar los postulados de las teorías de género (por ejemplo, experiencias de socialización y disponibilidad de tiempo), analizar como los estresores y recursos afectan diferencialmente a hombres y mujeres, así como estudios longitudinales para detectar cambios en las diferencias de género a lo largo del tiempo.

A modo de resumen podemos concretar que la revisión de Pinquart y Sorensen, en lo que respecta a las consecuencias sobre la salud, pone de manifiesto una mayor presencia de sobrecarga subjetiva y depresión en las cuidadoras, mientras que es menor el bienestar percibido y también la salud física percibida. Dichas diferencias son calificadas, en función de la magnitud del efecto, como pequeñas (sobrecarga y depresión) y muy pequeñas (el resto), y según los autores, son menores que las que cabría esperar según las teorías de género. Al comparar dichas diferencias con las halladas en muestras de población no cuidadora, los autores encuentran que las diferencias de género en bienestar subjetivo no son significativamente distintas, pero

el resto sí. Al controlar por carga objetiva de cuidado, se reducen las diferencias (aproximadamente en un tercio), pero ni se eliminan ni se invierten.

No obstante, si bien el estudio de Pinquart y Sorensen es, como ya se ha indicado, la más completa de las revisiones realizadas, no está libre de algunas limitaciones, en especial en lo relacionado al sesgo de publicación, a la gran heterogeneidad y discrepancia de los resultados de los distintos estudios incluidos y al hecho de que la mayoría de dichos estudios sean transversales. El sesgo de publicación opera en dos sentidos: a) la no inclusión de estudios publicados en idiomas distintos al inglés, y b) un dato interesante aportado por los autores, relacionado con la mayor presencia de diferencias de género cuando el artículo ha sido revisado por pares en el proceso editorial, lo que llevaría a preguntarse si es más fácil que sean rechazados estudios que demuestren que no hay diferencias, en revistas con este mecanismo de decisión. En lo referente a la heterogeneidad de los resultados, si bien no impide en esta revisión sistemática la integración y metaanálisis de los resultados, sí hace necesario que dichos resultados se interpreten con cautela. Respecto del carácter transversal de los estudios, si bien no hay problema de hipótesis inversa o secuencia temporal con el hecho de ser mujer u hombre y tener consecuencias negativas del cuidado, si puede haber cambios en el tiempo de las variables relacionadas con dicho hecho.

Otra línea interesante de análisis está representada por la comparación de los resultados de la revisión de Pinquart y Sorensen con otras revisiones realizadas sobre el tema. En este sentido, en la literatura encontramos tres revisiones sobre diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado informal: Miller y Cafasso ¹⁷⁹, Yee y Schulz ¹⁸⁰ y Vitaliano y cols. ¹¹⁴. Las dos primeras son específicas del tema en cuestión, y estudian como variables de resultado: la sobrecarga subjetiva (ambas) y la depresión, la ansiedad y el bienestar percibido (la segunda). La tercera revisión estudia como tema central las repercusiones del cuidado informal en la salud física, aunque también analiza diferencias de género en este tema.

Miller y Cafasso ¹⁷⁹ analizan mediante metaanálisis 14 investigaciones originales que estudian diferencias de género en mujeres y hombres cuidadores de adultos y mayores con situaciones de dependencia de diversa índole. Yee y Schulz ¹⁸⁰ realizan una revisión narrativa de 30 estudios sobre cuidadores de mayores frágiles, de mayores con demencia y de adultos con enfermedades psiquiátricas. Vitaliano y cols. ¹¹⁴ incluyen en su revisión un metaanálisis de 4 estudios que aportan diferencias de género en la salud física de las personas cuidadoras de mayores con demencia.

Las mencionadas revisiones coinciden con los resultados de Pinquart y Sorensen ¹⁷⁷ en poner de manifiesto que las mujeres cuidadoras presentan mayores niveles de sobrecarga subjetiva ^{179,180} y depresión ¹⁸⁰, y menores niveles de bienestar subjetivo ¹⁸⁰ y salud física ¹¹⁴. Además, amplían los mencionados resultados al demostrar también mayores niveles de ansiedad en las cuidadoras ¹⁸⁰. También hay coincidencias en el bajo porcentaje de la varianza de los efectos explicada por la variable género. Concretamente, en el metaanálisis de Miller y Cafasso ¹⁷⁹, el género explica el 4% de la varianza de la sobrecarga subjetiva.

En lo que respecta a las discrepancias de las mencionadas revisiones con los resultados de Pinquart y Sorensen, cabe señalar que Miller y Cafasso ¹⁷⁹ no encuentran diferencias en la cantidad total de cuidado (tiempo de cuidado, número de actividades o grado de asistencia) que desempeñan hombres y mujeres, aunque sí ponen de manifiesto que las mujeres se dedican más que los hombres al cuidado personal, si bien el reducido número de estudios incluidos en su revisión hace que sea difícil poner en cuestión los resultados de Pinquart y Sorensen. Por su parte, Yee y Schulz ¹⁸⁰ señalan que, si bien las mujeres cuidan más horas y dedican más tiempo a las tareas de cuidado personal y del hogar, no llevan a cabo una mayor cantidad total de tareas de cuidado. Además, apuntan que los hombres cuidadores son más susceptibles de recibir apoyo informal que las mujeres cuidadores, no sólo porque es más probable que lo demanden y reciban de buen grado, sino también porque la sociedad es más dada a ayudar a un hombre cuidador que a una mujer cuidadora. Al igual que pasa con los hallazgos de Miller y Caffaso, también aquí encontramos

pocos datos que apoyen la discusión de los resultados de Pinquart y Sorensen, ya que las anteriores conclusiones proceden de una revisión narrativa. Por otro lado, Vitaliano y cols.¹¹⁴ sugieren que las diferencias de género en salud física no se deben a aspectos específicos del cuidado, sino a que las cuidadoras son más conscientes de sus problemas y así lo indican en las medidas de autoinforme. Para tal afirmación se basan en que las cuidadoras de su estudio muestran peor salud física percibida que los cuidadores, pero no peores medidas objetivas de salud física (tales como medidas cardiovasculares, hormonales y metabólicas).

En el contexto español encontramos dos estudios, bastante recientes, que analizan mediante diseños cuantitativos diferencias de género en las consecuencias del cuidado; son los estudios de Crespo y López¹⁷⁸ y Larrañaga y cols.¹⁸¹. También encontramos datos interesantes sobre esta cuestión en la ya citada encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004⁶⁸. De los tres trabajos mencionados, sólo el primero incluye datos sobre género y sobrecarga subjetiva, junto con el análisis de las diferencias al resto de estresores primarios, estresores secundarios y los efectos del cuidado sobre el estado físico y emocional. Los otros dos trabajos relacionan género y tipo de cuidado prestado, de un lado, y consecuencias en la salud física y psíquica (Larrañaga y cols.) o en la salud global (la encuesta), de otro.

Es necesario mencionar también un artículo de revisión narrativa de Casado y cols.¹⁸², que, si bien estudia aspectos relacionados con el género y el cuidado no retribuido, no analiza las diferencias de género en los efectos sobre la persona cuidadora. Nos centraremos por tanto en los tres trabajos anteriores.

El estudio de Crespo y López¹⁷⁸ tienen como finalidad el identificar diferencias de género en estresores primarios objetivos (carga objetiva de cuidado) y subjetivos (sobrecarga subjetiva), estresores secundarios (conflicto de roles), variables mediadoras (apoyo social, autoestima, afrontamiento y aspectos positivos del cuidado), hábitos relacionados con la salud y consecuencias en el estado físico (salud

física) y emocional (ansiedad, depresión, ira, estado emocional general y consumo de psicofármacos).

Para ello, analizan una muestra de conveniencia de 208 cuidadoras/es, principales o únicos, de familiares dependientes mayores de 60 años y con residencia en común con estos y antigüedad en el cuidado de al menos 6 meses, encontrando los siguientes resultados: a) en los estresores: mayor nivel de dependencia en las personas cuidadas por mujeres (aunque no más problemas de conducta), más dedicación femenina al cuidado personal y actividades básicas de la vida diaria (aunque no mayor número de horas de cuidado), mayor conflicto de roles y carga subjetiva en mujeres; b) en las variables mediadoras: mayor disponibilidad percibida de apoyo social en hombres (aunque no de utilización de recursos formales e informales), mayor autoestima en hombres, mayor afrontamiento centrado en las emociones en mujeres; y c) en el estado emocional y físico: mayores niveles de depresión en mujeres (no se encuentran diferencias en ansiedad ni salud física y no se estudia bienestar percibido).

Los resultados encontrados están en la misma línea de Pinquart y Sorensen¹⁷⁷, salvo en la ausencia de diferencias en salud física y la mayor disponibilidad percibida de apoyo social en hombres. Para la cuestión de las discrepancias en salud física no hay muchos argumentos a favor de los resultados de Crespo y López, máxime teniendo en cuenta que el trabajo de Vitaliano y cols.¹¹⁴ apunta hacia peor salud física en mujeres. Crespo y López¹⁷⁸ justifican esta discrepancia en la diferencia de edad de los cuidadores y cuidadoras de su muestra, siendo las mujeres más jóvenes, por lo que el impacto en la salud física puede amortiguarse más con lo que la edad sería una variable de confusión. A este hecho se puede añadir otro aspecto central en cualquier estudio transversal (como el que nos ocupa): la ausencia de secuencia temporal, ya que es posible que las personas con mala salud ya la tuvieran antes de ser cuidadoras (sobre todo en personas mayores). Hay además otra posible variable de confusión que no ha sido controlada: el tiempo que cada persona cuidadora lleva

cuidando, ya que es lógico pensar que a mayor tiempo de antigüedad en el cuidado, mayor afectación de la salud física.

En lo que respecta a las diferencias en disponibilidad percibida de apoyo social, éstas quedan amortiguadas por el hecho de que los hombres no utilizan más apoyo que las mujeres. No obstante este hallazgo introduce desde nuestro punto de vista varios matices dignos de ser analizados, como son la existencia de diferencias culturales en el apoyo informal ofrecido a hombres y mujeres o en la percepción del apoyo disponible (hay que tener en cuenta que la mayoría de estudios incluidos en las revisiones que estamos comentando están realizados fuera de la Europa mediterránea).

Por otro lado, en la mencionada encuesta sobre el apoyo informal ⁶⁸, encontramos también que el porcentaje de mujeres cuidadoras que manifiestan alguna incidencia en la salud es mayor que el porcentaje de hombres cuidadores (58,3% frente a 41,6%; diferencias estadísticamente significativas para $p < 0,05$). Para el caso concreto de deterioro de la salud, también encontramos diferencias estadísticamente significativas a favor de las mujeres (20,2 frente a 19,2%, $p < 0,05$).

Por su parte, Larrañaga y cols. ¹⁸¹ llevan a cabo un estudio descriptivo transversal, a partir de los datos de la Encuesta de Salud del País Vasco del año 2002, con la finalidad de caracterizar a los cuidadores y cuidadoras que hay presentes en la muestra estudiada (personas mayores de 29 años que cuidan a personas mayores, discapacitadas o enfermas), así como a los cuidados que proporcionan, y se analizan diferencias entre cuidadoras y cuidadores en las consecuencias en la salud mediante la comparación de población cuidadora con no cuidadora de forma separada para cada sexo.

El estudio, entre otras cosas, corrobora tanto la mayor participación femenina en el cuidado informal (tanto en número de personas como en carga de trabajo asumida), como la presencia de peor salud en personas cuidadoras frente a población general

(tanto en conjunto como separadamente para hombres y mujeres), y permite poner de manifiesto una mayor presencia de efectos negativos del cuidado en las mujeres, por la mayor carga de trabajo que deben asumir. En este sentido, y centrándonos en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud, las mujeres cuidadoras, comparadas con mujeres no cuidadoras, presentan peor salud física percibida (componente físico resumen del cuestionario SF-36¹; Odds Ratio [OR]=1.8, IC del 95%= 1.3-2.4) y peor salud mental percibida (componente mental resumen de dicho cuestionario; OR=1.9, IC del 95%= 1.4-2.5), mientras que los hombres cuidadores presentan peor componente mental que los no cuidadores (OR=1.8, IC del 95%= 1.3-2.6), pero no hay diferencias estadísticamente significativas en salud física percibida. Al comparar hombres y mujeres estratificando por carga de cuidado asumida (no cuidado, carga moderada y carga elevada), las diferencias desaparecen para el deterioro del componente mental resumen de la SF-36, y se invierten para el deterioro del componente físico resumen, siendo mayor dicho componente en hombres.

No obstante, si bien el estudio es pionero en el análisis pormenorizado y riguroso de diferencias de género en el cuidado informal, sus resultados hay que tomarlos con cautela. Así, la falta de seguimiento constituye una importante limitación, si bien, como afirman los autores con acierto, la hipótesis inversa (es decir, que las personas que tienen peor salud son las que deciden dedicarse al cuidado informal) es poco plausible. Pero, a nuestro juicio, las principales limitaciones provienen de las características de grupo control que se utiliza en el análisis (personas del mismo sexo que no cuidan), de las amenazas a la validez externa y del tratamiento dado a las posibles relaciones de causalidad entre los roles diferenciados de género, la carga objetiva de cuidado y los efectos negativos del cuidado ^{114,183}. Pasemos seguidamente a valorar dichas limitaciones.

Al analizar las diferencias entre personas cuidadoras y no cuidadoras de forma separada en hombres y mujeres, para posteriormente comparar dichas diferencias en

¹ Cuestionario que mide Calidad de Vida Relacionada con la Salud, y cuyas puntuaciones se pueden recalcular en dos indicadores resumen: el componente físico resumen y el componente mental resumen.

ambos sexos, se están comparando personas del mismo sexo, y por tanto, expuestos a una misma experiencia de socialización, es decir, paradójicamente se está controlando por la variable independiente que se quiere estudiar (el género). Por tanto, si se hubiesen comparado cuidadoras y cuidadores, de un lado, y hombres y mujeres de la población general por otro, es posible que fuesen mayores (y del mismo signo) las diferencias de género en la población cuidadora y entre ésta y la población no cuidadora.

En relación con las amenazas a la validez externa del estudio, éstas puede concretarse en tres aspectos: a) el estudio se hace sobre una muestra de población general representativa del País Vasco, pero se obtiene un subgrupo de personas que se dedican al cuidado no retribuido en el ámbito doméstico, que no son representativas de la mencionada área geográfica; b) se eligen personas cuidadoras mayores de 29 años, cuando no hay ningún criterio objetivo para hacer el corte ahí y no, por ejemplo a los 20 años^{li}; y c) no se especifica la edad ni la distribución por grupos (mayores, otros discapacitados y enfermos) ni si es o no cuidado de larga duración.

Con respecto a las mencionadas posibles relaciones de causalidad, si bien en el artículo de Larrañaga se indica que las diferencias de participación y dedicación se deben a la socialización diferenciada según sexo y que aquellas explicarían una parte del impacto negativo del cuidado, se deja en el aire el hecho de que las diferencias observadas desaparecen al analizar estratificadamente por carga objetiva de cuidado, corriendo el riesgo de que el lector interprete que en realidad el género es un factor de confusión.

Algo similar, aunque con el matiz diferencial de ser intencionado, ocurre en las conclusiones de la revisión sistemática de Pinquart y Sorensen ¹⁷⁷, donde los autores

^{li} Si hubiese que desechar algún tramo de edad, le más adecuado es el de menores de 20, ya que sólo representan el 1,2% del total de personas cuidadoras (cálculo propios a partir de los microdatos de la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores, de 2004, disponibles en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>).

aprovechan los resultados del metaanálisis, y más concretamente la disminución de las diferencias en el impacto negativo del cuidado al controlar por carga objetiva de cuidado, para apuntar el predominio de las teorías del estrés y del afrontamiento (basadas en los ya comentados planteamientos teóricos de Lazarus y Folkman ¹²²) sobre las teorías de género, y por tanto, para sugerir que la carga objetiva y la forma en que se percibe como algo estresante tienen mucha más relevancia que los roles diferenciados según sexo, en la explicación de las consecuencias negativas del cuidado. Con estas afirmaciones es muy posible que se esté confundiendo un más que probable factor de causalidad indirecta, con una variable de confusión (figura 3.6), ya que una parte de las diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidar se debe a la desigual dedicación de cuidadores y cuidadoras, la cual condiciona una mayor carga objetiva en éstas. Dicho de otro modo, se tiene que a igualdad de dedicación no hay diferencias en consecuencias entre hombres y mujeres, pero quedarse sólo con esto sería hacer una lectura de la situación tan simplista como errónea, ya que por otro lado se tiene que los roles de género condicionan una mayor dedicación en la mujer, y por tanto un mayor riesgo de consecuencias negativas.

Esta desigual dedicación al cuidado en hombres y mujeres tiene su origen en roles sociales diferenciados por género. En este sentido, Larrañaga y cols. ¹⁸¹, citando a Rohlfs y cols. ¹⁸⁴, afirman que las diferencias de género en la participación y dedicación al cuidado informal son la consecuencia de “una experiencia de socialización diferenciada según el sexo, que desarrolla en las mujeres una identidad basada en el servicio y el cuidado a los demás, y que se manifiesta en una mayor implicación y compromiso en el cuidado informal”.

Además, Todos estos planteamiento hay que analizarlos sin perder de vista que la principal diferencia de género en las mencionadas consecuencias se produce a nivel de valores absolutos, por la ya demostrada mayor participación o presencia femenina en el cuidado.

La mencionada desigual dedicación al cuidado ya ha sido corroborada por algunos de los estudios revisados en este epígrafe, si bien no será completado su análisis hasta terminar el epígrafe siguiente.

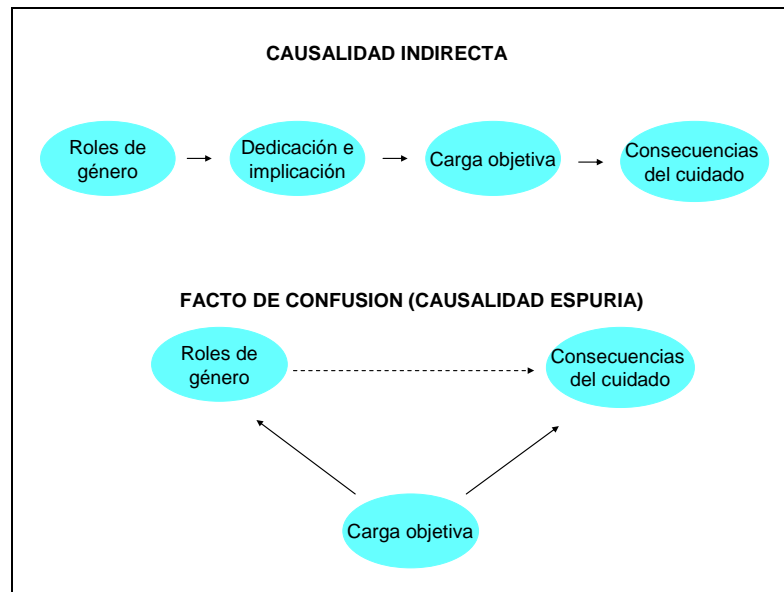


Figura 3.6. Representación gráfica de las relaciones entre género y consecuencias del cuidado como causalidad indirecta (probable) frente a causalidad espuria (posiblemente incorrecto).

Fuente: elaboración propia.

3.2. Diferencias de género en la dedicación al cuidado y la vulnerabilidad al estrés.

La mayor dedicación femenina en el cuidado informal, tanto carga de cuidados asumida (tiempo y/o número de actividades de cuidado) como mayor dedicación a los cuidados personales, está demostrada tanto en los anteriores estudios como en otros de alto interés, como son la ya comentada encuesta estadounidense sobre el apoyo familiar a personas dependientes mayores de 18 años del año 2003 ⁷⁴, el

trabajo de Navaie-Walliser de 2002 ¹⁸⁵ y otra vez la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004 ⁶⁸. El trabajo de Navaie-Walliser está incluido en la revisión sistemática de Pinguart y Sorensen ¹⁷⁷, pero aún así hemos decidido incluirlo en este epígrafe por la fuerza expresiva de sus resultados. Pasemos a recordar unos y explicar otros.

Entre los estudios vistos en el apartado anterior (tabla 3.6), hemos de recordar que tanto Pinguart y Sorensen ¹⁷⁷ como Crespo y López ¹⁷⁸ encuentran diferencias de género en la carga objetiva de cuidado atendida (en tiempo dedicado y número de actividades los primeros y sólo en tiempo los segundos, al no estudiar número de actividades), mientras que Miller y Caffaso ¹⁷⁹ no encuentra diferencias en dicha carga objetiva. Este aspecto es analizado también por Yee y Schulz ¹⁸⁰, que encuentra que la gran mayoría de estudios revisados informan de un mayor tiempo dedicado por parte de las cuidadoras, mientras que los resultados de los estudios en relación con el número de actividades de cuidado son tan heterogéneos que no permiten afirmar diferencias de género en este aspecto. También Larrañaga y cols. estudian diferencias de género en la intensidad de los cuidados, definida ésta como una combinación de la frecuencia del cuidado con el nivel de dependencia de la persona cuidada, encontrando también diferencias a favor de las mujeres cuidadoras. En lo que respecta a la mayor dedicación al cuidado personal de las cuidadoras, todos los estudios anteriores (salvo Larrañaga y cols. ¹⁸¹ que no estudia este aspecto) coinciden en poner de manifiesto este aspecto.

	Tiempo dedicado	Número de actividades	Cuidado personal
Pinquart y Sorensen 2006 ¹⁷⁷	Si	Si	Si
Yee y Schulz 2000 ¹⁸⁰	Si	No	Si
Miller y Caffaso 1992 ¹⁷⁹	No	No	Si
Crespo 2008 ¹⁷⁸	No	No estudiado	Si
NAC & AARP 2004 ⁷⁴	Si	Si	Si

Tabla 3.6. Diferencias de género en la carga objetiva de cuidado asumida, en distintos estudios.

NOTA: cuando hay diferencias, son a favor de las cuidadoras.

Fuente: Elaboración propia.

En lo que atañe a la arriba mencionada encuesta estadounidense⁷⁴ (Tabla 3.6), encontramos que las mujeres cuidadoras proveen más cuidados, tanto en horas como en intensidad de cuidado (medido ésta como una combinación de frecuencia y tipo de cuidado). Así, la media de horas de dedicación semanal de las mujeres es de 22,9 frente a las 18,9 de los hombres, mientras que en el nivel de máxima intensidad de cuidado, el 71% de las personas cuidadoras son mujeres. Además, también las mujeres cuidadoras se dedican más que los hombres a las actividades de cuidado personal (33% de las mujeres frente a 24% de los hombres).

La investigación de Navaie-Walliser¹⁸⁵, también llevada a cabo en Estados Unidos, ha tenido como finalidad fundamental el estudiar a 1002 cuidadores familiares de personas dependientes, para la descripción de sus patrones de cuidado. En ella encontramos las siguientes diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$): a) la presencia del hecho de ser cuidador/a principal es 2,38 veces mayor en las mujeres que en los hombres, b) el hecho de proveer cuidados de forma intensiva es 1,64 más frecuente en mujeres que en hombres, c) la mujeres atienden con mayor frecuencia las ABVD que los hombres (por ejemplo: 2,57 veces más el baño, 2,08 veces más el vestido, 1,62 veces más la alimentación y 1,65 veces más la deambulaci3n). Además,

también existen diferencias interesantes entre la proporción de mujeres y hombres que dedican más de 20 horas semanales al cuidado (45% frente a 35%), aunque dichas diferencias no son estadísticamente significativas.

Por el contrario, en la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004 ⁶⁸, aparentemente no aparecen diferencias estadísticamente significativas entre cuidadoras y cuidadores en la prestación de cuidados personales (79,6% en mujeres frente a 74,7% en hombres). No obstante, hay que tener en cuenta que lo que se mide realmente es si la persona cuidada necesita cuidados personales, con lo que hay un sesgo de clasificación, ya que una cosa es que se necesiten cuidados personales y otra cosa que sea la persona entrevistada la que los preste. Para intentar precisar algo más la relación entre las variables estudiadas, hemos medido dicha relación en distintos subgrupos en los que se supone que la probabilidad de que sea el entrevistado el que preste los cuidados es alta, a saber: personas cuidadoras que desempeñan su tarea de forma permanente, cuidador/a único o principal, cuidador/a único y personas cuidadoras que desempeñan su tarea diariamente, sin que hallamos encontrado resultados estadísticamente significativos. Los resultados de este análisis aparecen en la tabla 3.7, donde puede apreciarse que siguen sin aparecer diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres, pero hay que tener en cuenta que estos últimos cálculos no controlan el anteriormente mencionado sesgo de clasificación.

	Casos válidos	Prevalencia Relativa	IC del 95%	Valor de p
Cuidan de forma permanente	1.156	1,08	1,00 – 1,17	0,064
Cuidador único o principal	1.243	1,03	0,95 – 1,11	0,53
Cuidador único	708	1,02	0,91 – 1,15	0,61
Cuidan diariamente	1.267	1.03	0,96 – 1,11	0,4

Tabla 3.7. Relación entre género y necesidad de cuidados personales en distintos subgrupos de la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004.

NOTA: exposición= hombre.

Fuente: elaboración propia a partir de los microdatos de la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores*, de 2004, disponibles en:

<http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.

En lo que respecta al tiempo dedicado, la encuesta mantiene la misma tónica de discrepancia con el resto de estudios presentados en este epígrafe. Así, los distintos resultados analizados presentan una situación en la que los hombres cuidadores dedican más tiempo en promedio que las mujeres cuidadoras. Debido a que la encuesta pregunta nº de horas de dedicación al cuidado al día, independientemente del número de días a la semana en que se prestan cuidados, hemos optado por realizar los cálculos desde diferentes ángulos. Así, no sólo se analizan diferencias entre hombres y mujeres en la cuestión anterior, y por tanto, para todas las personas encuestadas, sino que también se calculan en las dos siguientes situaciones: en el grupo de personas cuidadoras que atienden diariamente y en el grupo que atiende diariamente más de 8 horas (tabla 3.8). Ahora bien, al igual que en el caso de la dedicación a las actividades de cuidado personal, hay otro probable sesgo de clasificación en estos datos, ya que en la encuesta no se diferencia ni de manera directa ni de manera indirecta^{lii} entre horas dedicadas a cuidado directo y

^{lii} Un ejemplo de este control indirecto sería la encuesta de cuidado informal estadounidense se construyen varios niveles de intensidad de cuidado, a partir del tipo de cuidado (ver tabla 3.3) y el número de horas semanales dedicadas al cuidado.

personal, y horas dedicadas a otras actividades más llevaderas, como las gestiones domésticas, la supervisión o el acompañamiento.

	Casos válidos	Prevalencia Relativa ^a / Diferencia de medias ^b	Valor de p (1)
Toda la muestra, ≤ 5 horas vs > 5 h.	1.379	1,16 ^a	0,002
Toda la muestra, ≤ 8 horas vs > 8 h.	1.379	1,22 ^a	0,008
Subgrupo de dedicación diaria, ≤ 5 horas vs > 5 h.	1.174	1,13 ^a	0,01
Subgrupo de dedicación diaria, ≤ 8 horas vs > 8 h.	1.174	1,21 ^a	0,01
Subgrupo de dedicación diaria de más de 8 horas, número de horas	708	1,182 ^b (2)	0,61

Tabla 3.8. Relación entre género y número de horas dedicadas al cuidado en distintos subgrupos de la encuesta sobre el Apoyo Informal a las Personas Mayores de 2004.

NOTAS: exposición= hombre.

(1) Para el análisis de la asociación estadística se ha utilizado el test de Chi-Cuadrado para comparación de porcentajes y el test t de Student para muestras independientes, para comparación de medias.

(2) Media de hombres menos la media de mujeres.

Fuente: elaboración propia a partir de los microdatos de la encuesta sobre el *Apoyo Informal a las Personas Mayores*, de 2004, disponibles en:

<http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.

Por tanto, una vez finalizado el análisis de las diferencias de género en la dedicación al cuidado en la población española, mediante los resultados de la encuesta 2004 de apoyo informal, podemos concluir que no existen diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en la dedicación al cuidado personal, mientras que sí las hay en el número de horas dedicadas al cuidado, siendo éste mayor en hombres cuidadores. No obstante, dados los posibles sesgos de clasificación

planteados, desde nuestro punto de vista estos datos no tienen entidad para discrepar con los resultados relativamente homogéneos encontrados en los anteriores estudios analizados, donde ha quedado demostrado una mayor participación y dedicación al cuidado de la mujer.

A modo de resumen de las diferencias entre hombres y mujeres en las consecuencias negativas del cuidado informal de mayores dependientes, y teniendo en cuenta lo que llevamos analizado hasta ahora, podemos afirmar que es bastante probable que las diferencias de género en estas consecuencias negativas del cuidado no sean ni tan grandes como cabría esperar de la interpretación de las teorías de género, ni tan pequeñas como lo que queda al controlar por carga objetiva de cuidado. Podemos afirmar también que estas diferencias se deben en una parte importante a la mayor dedicación por razones socioculturales de la mujer al cuidado, y que dicha dedicación diferencial viene a sumarse a la mayor participación o presencia femenina en el cuidado, también por razones de roles de género.

Así, retomando los planteamientos iniciales de este epígrafe, ha quedado patente que las diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado estarían explicadas por el predominio femenino en el cuidado informal y por la mayor dedicación al cuidado de la mujer, tanto en tiempo como en número de actividades y cuidados personales. Ambos aspectos suponen una mayor exposición al riesgo que supone la carga objetiva, pero ¿existe también un mayor riesgo de la mujer por mayor vulnerabilidad a las consecuencias negativas del cuidado? Pasemos seguidamente a analizar esta cuestión.

La mayor vulnerabilidad femenina a las consecuencias negativas del cuidado informal se ha intentado explicar por varios autores mediante diversas razones, todas ellas coincidentes en el hecho de ser hipótesis que no han sido estudiadas empíricamente o aspectos investigados pero que no han sido demostrados o presentan resultados heterogéneos.

Entre estas razones tenemos: a) una mayor predisposición de la mujer a manifestar sentimientos negativos y problemas de salud ¹⁷⁷, b) una mayor implicación emocional de las mujeres en su red de apoyo, lo que supondría una mayor exposición a las adversidades de los demás, con las consiguientes repercusiones en el bienestar psicológico y en la reducción del tiempo para el descanso y cuidado propio ¹⁸¹; c) el escaso reconocimiento social de la función de cuidadora (se sanciona a las mujeres que no asumen dicho papel, y se premia a los hombres con el reconocimiento de cumplir una función extraordinaria) ¹⁸¹, d) una mayor propensión de los hombres a solicitar, y por tanto a recibir, ayuda formal e informal ¹⁷⁸; e) un menor sensación de control de la situación de cuidado por parte de las mujeres ¹⁷⁸, una mayor propensión de éstas a utilizar estrategias de afrontamiento menos efectivas (por ejemplo, del tipo huida o evitación) ¹⁷⁸ y una mayor implicación emocional ¹⁷⁸.

Otros autores ^{114,163} buscan la explicación de las diferencias en cuestiones metodológicas. Así, dichos autores, basándose en el hecho de que las diferencias de género son mayores cuando los efectos del cuidado se miden mediante medidas de autoinforme, frente a medidas objetivas, han planteado incluso que una parte de estas diferencias puede deberse a que las mujeres son más conscientes de sus problemas.

De todas las anteriores explicaciones, sólo han sido suficientemente estudiadas las diferencias en disponibilidad de apoyo social y en las estrategias de afrontamiento, pero en ninguno de los dos casos se ha podido demostrar suficientemente que sean causas de consecuencias del cuidado diferenciadas en hombres y mujeres.

En el primer caso, el meta-análisis de Pinguart y Sorensen ¹⁷⁷ (ya explicado anteriormente) concluye que no hay diferencias entre hombres y mujeres en disponibilidad de apoyo social. En el segundo caso, Baker y Robertson ¹⁸⁶ realizan una revisión de la literatura existente sobre estrategias de afrontamiento diferenciadas en hombres que cuidan a personas con Alzheimer (con inclusión de estudios específicos masculinos o de comparación de ambos sexos), donde

argumentan que los resultados de los distintos estudios son tan heterogéneos que no permiten llegar a ninguna conclusión.

No obstante, por otro lado nos encontramos con varias investigaciones que han demostrado diferentes usos de distintas estrategias de afrontamiento en hombres y en mujeres (tabla 3.9), si bien dichas investigaciones acumulan muchas limitaciones relacionadas con la escasa potencia por tamaño muestral pequeño y/o el muestreo no probabilístico. Pero, sobre todo, el principal escollo de estos estudios es que es bastante probable que una determinada estrategia no sea buena o mala "per se", sino en función del tipo de situación a la que intente responder, tal y como se puede pensar a partir de los resultados de las investigaciones de Williamsom y Schulz¹⁸⁷ y de Gottlieb y Gignac¹⁸⁸.

ESTUDIO	DIFERENCIAS ENCONTRADAS	LIMITACIONES	
		Muestreo no probabilístico	Tamaño muestral pequeño
Almberg 1997 ¹⁸⁹ a	Mayor presencia en mujeres de estrategias basadas en emociones	Si	Si
Crespo 2008 ¹⁷⁸ a	Mayor presencia en mujeres de estrategias basadas en emociones		Si
Lutzky 1994 ¹⁶³ a	Mayor presencia en mujeres de estrategias tipo huida-evitación y tipo búsqueda de apoyo.	Si	Si
Rose 1997 ¹⁹⁰ a	Mayor presencia en mujeres de estrategias basadas en emociones y menos presencia de estrategias orientadas a la aceptación de la situación.	Si	Si
Yee y Schulz 2000 ¹⁸⁰ b	Mayor presencia en mujeres de estrategias tipo huida-evitación.	Si	

Tabla 3.9. Diferencias de estrategias de afrontamiento en hombres cuidadores y mujeres cuidadoras en distintos estudios, con indicación de las limitaciones de dichos estudios.

NOTAS: ^a investigación primaria, ^b revisión sistemática sin meta-análisis.

Fuente: elaboración propia.

En la primera investigación¹⁸⁷, los mencionados autores estudian una muestra de 174 personas cuidadoras de mayores con Alzheimer, con el fin de relacionar estrategias de afrontamiento y depresión de forma diferenciada para tres tipos de estresores primarios objetivos: déficits de memoria, pérdida de capacidad para comunicarse y declive gradual del ser querido, llegando a la conclusión de que dicha relación dependen del tipo de estresor. Concretamente, encuentran las siguientes relaciones con los niveles de depresión en cada tipo de estresor, controlando por género de la persona cuidadora y cantidad de cuidado prestado en la ABVD mediante regresión múltiple: a) para los déficits de memoria: asociación positiva para las actuaciones directas e impulsivas con la persona cuidada y negativa para la relajación; b) para las dificultades de comunicación: asociación negativa con la

aceptación; y c) para el declive gradual: asociación positiva para la aceptación y el estoicismo, y negativa para la búsqueda de apoyo social.

En la segunda investigación, Gottlieb y Gignac¹⁸⁸ estudian a personas cuidadoras de mayores con demencia mediante metodología cualitativa, en un intento de demostrar la especificidad de dominio de los distintos tipos de afrontamiento, mediante el análisis de las relaciones entre éstos y distintos resultados de salud (salud física, distrés y capacidad de adaptación), en dos dominios distintos de estresores. Dichos dominios son: a) síntomas: síntomas molestos para la persona cuidadora, y b) deprivación: aspectos de la vida a los que se renuncia como consecuencia del rol de cuidador. Por otro lado, se han analizado (entre otras) los siguientes tipos de afrontamiento: dotar de sentido, encuadre positivo, inhibición emocional y control verbal. En esta investigación se obtienen los siguientes resultados: a) la estrategia "dotar de sentido" está asociada a mejor salud física en el dominio "deprivación", b) la de "encuadre positivo" está asociada a peor salud física en los dos dominios estudiados ("deprivación" y "síntomas"), mientras que en el dominio "deprivación" dicha estrategia se asocia a distrés; c) la de "inhibición emocional" está asociada a mejor capacidad adaptativa en el dominio "síntomas", y d) la de "control verbal" lo está con menos distres y mejor capacidad de adaptación en e anterior dominio ("síntomas").

Así, el análisis detenido de todos estos resultados relacionados con la hipótesis de una mayor vulnerabilidad femenina a las consecuencias del cuidado, permite entrever la posibilidad de que el tema no esté resuelto. Los resultados de los anteriores estudios invitan a pensar que hombres y mujeres enfrenten el estrés sin que haya formas propias de cada sexo, de manera que dichas formas podrían obedecer más a tipologías de personas, sin distinción de sexo.

Para finalizar, y a modo de conclusión final de este capítulo, podemos comentar que ha quedado demostrado: a) que el cuidado informal de un mayor dependiente en el ámbito doméstico provoca en la persona cuidadora tanto consecuencias positivas

como negativas, b) que gran parte de dichas consecuencias negativas son consecuencia de la aparición, proliferación y mantenimiento del estrés; c) que la aparición de estas consecuencias ligadas al estrés no depende sólo de la carga de cuidados, sino también y en buena medida de la forma personal de la persona cuidadora de manejar el estrés; d) que existen diferencias de género en las consecuencias negativas del cuidado informal, que están representadas fundamentalmente por una mayor exposición de la mujer a los estresores primarios objetivos debida a una mayor participación y dedicación en el cuidado; y e) que existen dudas razonables de que exista también un mayor riesgo femenino debido a una mayor vulnerabilidad a las consecuencias del cuidado, ligada a roles de género.

Ya hemos comentado anteriormente que, de todas las consecuencias negativas del cuidado, nos interesa analizar en profundidad la sobrecarga subjetiva, y a ello dedicaremos el siguiente capítulo, con especial interés en las personas cuidadoras de mayores dependientes, por ser el ámbito de nuestra investigación.

CAPÍTULO 4. SOBRECARGA SUBJETIVA Y FACTORES CULTURALES

1.- LA SOBRECARGA SUBJETIVA.

1.1.- Definición y medición.

El concepto de *carga del cuidador* surge de manera específica en el estudio de personas cuidadoras sometidas a situaciones prolongadas de estrés, para hacer referencia a las demandas que deben ser satisfechas en dicha situación estresante⁹. Al ser el cuidado no retribuido de personas mayores dependientes una importante fuente de estrés, como ya se ha comentado, el concepto de carga está presente (de forma ubicua y conspicua) en la literatura sobre cuidado informal en general y sobre cuidado informal de mayores dependientes en particular.

El concepto de carga como constructo de investigación en el ámbito de la atención a los mayores dependientes fue desarrollado y publicado por Steven Zarit y cols. en 1980¹⁴⁷, si bien su utilización en otros ámbitos de investigación^{liii} se remonta a la década de los 60¹⁴⁸.

El constructo teórico definido y operativizado por Zarit y cols. ha recibido diversos nombres y se ha medido mediante diversos cuestionarios tanto en la práctica clínica como en la investigación. En la literatura enfermera, médica y psicológica es frecuente encontrar "carga" o "sobrecarga" (indistintamente^{liv}), tanto en solitario (el

^{liii} Montorio y cols.¹⁴⁸ hacen una interesante descripción de cómo aparece este concepto a principios de la década de los 60 en diversas investigaciones que tienen por objeto evaluar los efectos del mantenimiento de pacientes psiquiátricos en la comunidad sobre sus familias.

^{liv} Desde nuestro punto de vista sería más lógico hablar de sobrecarga cuando se trata de definir una situación donde la persona cuidadora se siente sobrepasada por sus obligaciones de cuidado, y de carga cuando nos referimos a la medición de la situación (que a priori no tiene que ser negativa). Según Carretero y cols.¹⁰⁷, hay autores que han ido más allá, al considerar que la etiqueta de carga es presuntiva, y que el término correcto sería "valoración" (de la situación de cuidado). No obstante, respetamos la traducción del término inglés "burden" como carga, en caso de literatura en lengua inglesa, y respetamos el nombre asignado por el autor en cuestión, en caso de literatura en castellano.

término anglosajón "burden") como acompañada del apellido "subjetiva" (subjective burden) o "percibida" (perceived burden), siendo menos frecuente la aparición de los términos "cansancio" o "tensión" (en inglés "caregiver strain") para definir este concepto.

La carga del cuidador puede considerarse como un término ambiguo, heterogéneo y multidimensional ^{106,191}, que ha sido definido y evaluado de forma desigual ¹⁴⁸, tanto a nivel general como en el campo específico del cuidado informal. En este sentido, Zarit subraya el carácter polisémico del término, al afirmar que "El término "carga" ha sido utilizado de diferentes formas en la literatura. Algunos se refieren a él como el carácter o condición grave de la enfermedad, otros como la valoración psicológica familiar de dicha enfermedad y aún otros como los resultados del proceso de cuidar, tales como el aumento de las tasas de depresión y enfermedad entre los cuidadores familiares" ¹⁴⁹ (p. 101). Crespo y López se manifiestan en el mismo sentido, al afirmar que dicho término se ha utilizado para hacer referencia de forma inespecífica a una medida global de los efectos que la situación de estrés tiene en las personas cuidadoras ¹⁰⁶.

Para una mejor comprensión de dicho concepto se hace necesario retomar una precisión ya clásica en la literatura sobre cuidado informal, consistente en diferenciar dos componentes o partes en la carga ¹⁰⁹: la *carga objetiva* y la *carga subjetiva*. El primer componente hace referencia al conjunto de demandas y actividades que tienen que ser atendidas por la persona cuidadora, mientras que el segundo da nombre al conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia ¹⁰⁶. Esta distinción está basada en el núcleo conceptual y común denominador de los modelos de estrés y afrontamiento, ya presentada en el capítulo anterior: la distinción entre las demandas y actividades de cuidado y la valoración personal de dichas demandas y actividades. No obstante, a pesar de ser entidades diferenciadas, la carga objetiva y la subjetiva están fuertemente correlacionadas, lo que ha llevado a algunos investigadores a utilizar en sus investigaciones el concepto de *carga global*, como la suma de los anteriores conceptos ¹⁹². Pero, aún centrándonos en la

carga subjetiva, es bastante probable que dicho concepto siga englobando varias dimensiones ¹⁴⁸.

Zarit y cols., en su primer artículo sobre la carga del cuidador ¹⁴⁷, si bien no realizan ninguna definición explícita del concepto de carga, presentan dicho concepto como el efecto negativo que tiene sobre distintas áreas de la vida (salud, bienestar psíquico, finanzas, vida social y relaciones con la persona cuidada) y como la sensación de falta de confort consecuente a los problemas y situaciones que se plantean al cuidar a otros. Carretero y cols. ¹⁰⁷, a partir de la información contenida en el anterior artículo de Zarit y cols., definen la carga como "un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador" (p. 52). Otro dato interesante del mencionado artículo de Zarit y cols. es que, al relacionar la carga subjetiva (medida con una escala específica que elaboran a tal efecto y que veremos más adelante) con la necesidad de cuidados de la persona cuidada (capacidad funcional, deterioro cognitivo, problemas de comportamiento, y duración de la enfermedad) y con el apoyo social emocional (frecuencia de visitas de familiares), resulta que la necesidad de cuidados no tiene relación significativa con la carga subjetiva del cuidador mientras que el apoyo social sí. Este aspecto es explicado por los mencionados autores con el hecho de que ".. la capacidad de las personas cuidadoras para afrontar la situación puede depender de los apoyos disponibles para ello" (p. 653). Estos datos ya apuntaban por aquellas fechas a la esencia de la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman ¹²², a saber, que el estrés y sus consecuencias no dependen tanto de la situación como de la forma en que esta se percibe y afronta, si bien los resultados de este estudio deben ser interpretados con precaución dado su escaso tamaño muestral (n= 29) y su ausencia de control de variables de confusión. A pesar de todo ello, podemos hacer la misma interpretación que Alpuche y cols. ¹⁹³, quienes afirman que "[en dicho artículo] la carga es vista como la evaluación o percepción que la persona cuidadora tiene de las demandas de la actividad cuidadora y de los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas" (p. 238), si bien este aspecto tampoco aparece de forma explícita en el mencionado artículo de Zarit y cols.

Hoffmann y Mitchel, dos investigadoras enfermeras, han descrito muy gráficamente la situación sugerida por Zarit y cols., en un artículo ¹⁹⁴ sobre el marco conceptual de la carga del cuidador. Así, dichas autoras afirman que "En todas las situaciones [de sobrecarga], existe un desequilibrio entre los recursos físicos y mentales para la atención del receptor de cuidados y aquellos disponibles en la unidad familiar o la comunidad. Este progresivo aumento tanto de las demandas físicas (objetivas) como de las emocionales (subjetivas), produce fatiga, estrés, limitación de los contactos sociales, reajuste de roles individuales y sociales y alteración de la auto-estima" (p. 7).

A partir de la definición y operativización de Zarit y cols. ¹⁴⁷, el concepto de carga del cuidador ha sido ampliamente utilizado en la literatura sobre cuidado informal ¹⁹². Uno de los primeros estudios que utilizó el concepto de carga en el sentido definido por Zarit de carga subjetiva fue el de Poulshock y Deimling ¹⁹⁵. En dicha investigación, la carga del cuidador es contemplada desde una perspectiva multidimensional como una fuerza mediadora entre el deterioro de los mayores y el impacto que el cuidado ejerce sobre las vidas de las personas cuidadoras y sus familias.

Aunque Zarit y cols. no lo matizaron en el momento de elaborar la definición que hemos visto con anterioridad, estaban haciendo referencia al concepto de carga subjetiva. De las muchas definiciones de la carga subjetiva que se han hecho con posterioridad, nos interesa destacar la de Lawton y cols. ¹¹⁷ y la Crespo y López ⁹, por su claridad y concisión. Lawton y cols. comentan que la carga subjetiva se refiere a la percepción que las personas cuidadoras tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos. Por su parte, Crespo y López definen el concepto en cuestión como "la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que la persona cuidadora tiene para hacerle frente de manera adecuada" (p. 57). Para estos autores, la sobrecarga subjetiva incluye las interpretaciones que las personas cuidadoras hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacer frente a dichas demandas. Montorio y cols.

¹⁴⁸, en una cita anteriormente referenciada, completan esta visión al afirmar que la carga es una valoración cognitiva moduladora de la relación entre los estresores y la adaptación personal a dicho estrés.

Otros autores, entre los que cabe destacar a O'Rourke y cols. ¹⁹⁶, al estudiar el concepto de sobrecarga subjetiva definido por Zarit, hacen la distinción entre *sobrecarga percibida* y *sobrecarga expresada*. Dicha distinción se basa en la existencia de posibles diferencias entre la sobrecarga percibida por la persona cuidadora en función de la valoración de la situación de cuidado y de sus capacidades para afrontarla adecuadamente, y la sobrecarga expresada al ser preguntada al respecto, la cual está mediatizada por las convenciones y normas sociales. Dichas diferencias han sido puestas de manifiesto por estos investigadores mediante la correlación de las puntuaciones de sobrecarga subjetiva con un instrumento que mide aceptación de las normas sociales (la Escala de Convencionalidad Marital de Edmonds -Edmonds Marital Conventionality Scale-), entre un grupo de cónyuges de personas con Alzheimer en Vancouver (Canadá), encontrando que aquellas personas con alto grado de aceptación de las normas sociales expresaban menor sobrecarga que aquellas que tenían menor aceptación de dichas normas.

En otro orden de cosas, y como ya se ha comentado, la carga del cuidador ha sido medida mediante un gran número de escalas. Dichas escalas podrían clasificarse en función de dos criterios ¹⁰⁷: a) el concepto de carga al que hacen referencia: en este caso tenemos las que miden carga subjetiva (unidimensionales) y las que miden carga global (bidimensionales), y dentro de estas últimas, podrían clasificarse en escalas con subescalas específicas para carga objetiva y subjetiva, y escalas sin dichas subescalas; b) el ámbito en el que se han desarrollado las escalas, o lo que es lo mismo, la población a la que van dirigidas; en este sentido, Carretero y cols. ¹⁰⁷ diferencian las escalas originadas en investigaciones con muestras de personas cuidadoras de mayores dependientes y las originadas en investigaciones con personas cuidadoras de enfermos terminales.

Centrándonos en el primer ámbito, en la revisión sistemática de Pinquart y Sorensen¹⁹² sobre factores relacionados con la sobrecarga subjetiva, se identifican como instrumentos de medida más frecuentes en los 89 estudios analizados que utilizaban instrumentos de medida estandarizados (dentro de los 228 estudios analizados), los siguientes: a) la Entrevista de Carga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit y cols.¹⁴⁷; presente en 58 estudios (39 %); b) el Índice de Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Strain Index) de Robinson¹⁹⁷; que se encuentra en 8 estudios (9 %), y c) la escala de Vitaliano y cols. (Screen for Caregiver Burden)¹⁹⁸; que aparece también en 8 estudios (9 %).

Si clasificamos las tres anteriores escalas en función de los dos criterios anteriormente descritos, tenemos que las tres han sido desarrolladas en el ámbito del cuidado informal de mayores dependientes, las dos primeras son unidimensionales y la tercera es bidimensional pero con posibilidad de utilizar la subescala de carga subjetiva por separado. Pasemos a describir las dos primeras; la primera por ser la más utilizada y la segunda por ser la que utilizaremos en la parte empírica de este trabajo (las razones de esta elección serán comentadas más adelante).

La Entrevista de Carga del Cuidador ha sido desarrollada por Zarit y¹⁴⁷ en formato de 29 ítems, que posteriormente fueron reducidos a 22¹⁰⁷, e incluye ítems sobre los sentimientos de las personas cuidadoras respecto a su relación con los receptores del cuidado y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, su economía, su vida social y sus relaciones interpersonales. La persona cuidadora indica el grado de molestia que le provoca la ocurrencia de un ítem particular y evalúa cada ítem en una escala likert de 5 puntos que oscila entre 0 (nunca) y 4 (casi siempre). La suma de las respuestas de cada uno de los ítems da lugar a una puntuación total entre 0 y 88, en la que cuanto más elevada es la puntuación, mayor es la carga experimentada por la persona cuidadora¹⁰⁷.

Actualmente se dispone de una versión validada de dicha escala en población española, además de un estudio de su validez de constructo y de un análisis factorial, desarrollados por Martín y cols.¹⁹⁹ en 1996, Montorio y cols. en 1998¹⁴⁸ y Turró-Garriga y cols.²⁰⁰ en 2008, respectivamente.

La versión validada de Martín y cols.¹⁹⁹, que se conoce con el nombre de Escala de Sobrecarga del Cuidador, ha sido validada en una muestra de 92 personas cuidadoras de mayores atendidos en un centro de día psicogeriatrico y posee buenos indicadores de fiabilidad (alpha de Cronbach de 0,91 y fiabilidad test-retest de 0,86) y validez (correlaciones positivas con escalas de dependencia, trastornos del comportamiento y deterioro cognitivo; depresión de la persona cuidadora e intención de institucionalización). Es la versión de referencia para el uso del instrumento de Zarit en población española.

Martín y cols. realizan además un análisis factorial de la versión validada, obteniendo tres factores diferenciados: a) sobrecarga: definido como la medida del impacto subjetivo de la actividad de cuidado sobre la vida de la persona cuidadora, b) rechazo: compuesto por aquellos items que están relacionados con sentimientos de rechazo y/u hostilidad hacia la persona cuidada, y c) competencia: que mide la valoración que las propias personas cuidadoras hacen de su competencia en el cuidado.

A partir del estudio de validación, los autores definen también los puntos de corte de la escala, situándolos en 46-47 para diferenciar entre sobrecarga y no sobrecarga (sensibilidad del 84,6 % y especificidad del 85,3 %), y en 55-56 para distinguir entre sobrecarga leve e intensa (sensibilidad del 89,7 % y especificidad del 94,2 %). Como particularidad de la versión traducida y validada hay que reflejar que puntúa las opciones de respuesta de cada item entre 1 y 5, lo cual hace variar el rango de puntuaciones posibles frente al instrumento original.

El estudio de Montorio y cols.¹⁴⁸ tiene como finalidad analizar la validez de constructo del cuestionario de Zarit, mediante su análisis factorial y la relación del concepto global, por un lado, y de los distintos factores identificados, por otro, con determinantes y consecuencias de la carga. Los mencionado autores llegan a resultados parecidos a los de Martín y cols., identificando tres factores o dimensiones: 1) impacto del cuidado, 2) interpersonal y 3) expectativas de auto-eficacia.

El factor 1, impacto del cuidado, hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar mayor tiene para la persona cuidadora: falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, etc. El factor 2, interpersonal, está representado por aquellos elementos referidos a la relación que la persona cuidadora mantiene con la persona mayor cuidada, el deseo de delegar el cuidado en otros, los sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. El factor 3, expectativas de auto-eficacia, refleja creencias de la persona cuidadora sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

En conjunto, los tres factores explican el 55% de la varianza, siendo el factor impacto el que mayor porcentaje de varianza explica (33,2%). Los factores "interpersonal" y "expectativas de auto-eficacia" explican el 11,4 y el 9,7%, respectivamente.

Además, Montorio y cols. encuentran también que los factores o dimensiones identificados correlacionan de forma distinta (entre ellos y comparados con la carga global), tanto con cinco variables de carga objetiva, consideradas como estresores de la situación de cuidado (dependencia para las ABVD y AIVD, deterioro mental, problemas de conducta y tiempo de cuidado), como con tres resultados de salud de

la actividad cuidadora (bienestar subjetivo, salud percibida y utilización de servicios de salud).

Turró-Garriga y cols.²⁰⁰ analizan una muestra de personas cuidadoras de Alzheimer y llegan a conclusiones similares a las del estudio anterior, que refuerzan el carácter multidimensional de la escala de Zarit. Así, los mencionados autores identifican en su análisis factorial cinco factores (carga social, estrés psicológico, sentimientos de culpabilidad, presión emocional y relación de dependencia respecto de la persona cuidada), que se relacionan de forma independiente con las variables sociodemográficas de las personas cuidadoras y con las características clínicas de las personas cuidadas.

A partir de sus resultados, Montorio y cols.¹⁴⁸ defienden el carácter multidimensional del concepto de carga del cuidador, así como el hecho de que la carga global es una medida menos sensible que otras medidas más específicas de carga. Estas conclusiones vienen a unirse a las expuestas en el capítulo anterior, donde Montorio y cols. ponían de manifiesto la falta de un marco teórico sólido que diese cobertura a los distintos instrumentos elaborados para medir la carga del cuidador. Según estos autores, las razones de éste último aspecto habría que buscarla en la necesidad de contar con medidas que pudiesen analizar las diferentes consecuencias que para una familia tiene el hecho de cuidar a uno de sus miembros de forma continuada.

Esta falta de precisión teórica del concepto de carga desarrollado por Zarit y su ambigüedad conceptual (puesta de manifiesto al principio de este apartado), pueden verse corroboradas con el hecho de que el propio Zarit rehuya dar una definición de carga del cuidador en una de sus más recientes publicaciones sobre el tema¹⁴⁹.

En el campo concreto de la utilización de la escala de Zarit en el contexto español, Álvarez y cols.²⁰¹ advierten que las dos versiones en español más utilizadas de la escala de Zarit, tanto en investigación como en la práctica clínica, no son del todo adecuadas. Dichas versiones son la anteriormente comentada de Martín y cols.¹⁹⁹ y

la que aparece en el trabajo de Montorio y cols.¹⁴⁸. La primera, aunque está validada como ya hemos visto, tiene el problema ya comentado de presentar las opciones de respuesta de cada ítem en una escala de 1 a 5, en vez de la escala de 0 a 4 presente en el instrumento original, lo que conlleva un aumento del rango de puntuaciones y los consecuentes problemas de comparación con otros estudios que empleen los rangos de la escala original. El empleo de la codificación de 1 a 5 puede provocar también la aparición de puntuaciones de sobrecarga artificialmente altas y de riesgo de comparaciones erróneas si no se informa adecuadamente de la codificación empleada. La segunda versión tiene el impedimento de ser una traducción de la escala que no está validada. Además, Álvarez y cols. ponen de manifiesto otro problema relacionado con los anteriormente vistos puntos de corte propuestos por Martín y cols., ya que el estudio donde se generan tiene escasa validez externa, al contar con un tamaño muestral pequeño y estudiar sólo personas cuidadoras de mayores atendidos en un centro de día psicogeriátrico.

Por su parte, Gómez-Ramos y González-Valverde²⁰² y López y Moral²⁰³ amplían el espectro de las limitaciones de la escala de Zarit. Los primeros advierten del excesivo tiempo necesario para la cumplimentación de la escala en cuestión. Los segundos afirman que presenta problemas de adaptación transcultural en preguntas tales como "¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?" o "¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?". Este último aspecto podría potenciar la diferencia individual entre sobrecarga percibida y expresada, tal y como hemos visto en el estudio de O'Rourke y cols.¹⁹⁶, aumentando por tanto el riesgo de sesgo de clasificación.

Todas estas consideraciones sobre las limitaciones de la escala de Zarit en general y de la versión validada en español en particular, nos han llevado a elegir el Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson para nuestra investigación, dados los buenos resultados de la validación de su versión española (que ahora después veremos) y su mayor facilidad de aplicación, por ser una escala con menos ítems (son 13, con una puntuación total que va de 0 a 13), con menos opciones de respuesta (sí/no) y con

afirmaciones menos propensas a sesgos culturales (como también se verá más adelante).

El Índice de Esfuerzo del Cuidador fue desarrollado y validado por Betsy Robinson¹⁹⁷ a partir de una muestra de 85 familiares y vecinos que prestaban cuidados a pacientes mayores posthospitalizados tras una enfermedad cardíaca aterosclerótica o la implantación de una prótesis de cadera, con buenos resultados de fiabilidad (consistencia interna mediante alfa de Cronbach de 0,86) y validez de constructo. La evidencia de dicha validez de constructo fue estudiada en tres áreas distintas, encontrando correlaciones estadísticamente significativas en ellas. Dichas áreas fueron: a) características del paciente: capacidad funcional, deterioro cognitivo, estado general de salud, alteraciones emocionales (ansiedad, depresión y hostilidad), autoevaluación de su situación, autoevaluación del progreso en la convalecencia, satisfacción con dicho progreso y reingresos; b) percepción subjetiva de las relaciones del proceso de cuidado por parte de la persona cuidadora: dificultades y situaciones que se oponen a su labor de ayuda, satisfacción con el grado de comprensión de sus problemas y dificultades por parte de la persona cuidada, apoyo social (instrumental y emocional) recibido por otros y grado en el que la labor de ayuda ha cambiado su vida; y c) salud emocional y general de la persona cuidadora: estado general de salud, alteraciones emocionales (ansiedad, depresión y hostilidad).

Existe también una versión modificada de la anterior escala, desarrollada y validada por Thornton y cols.²⁰⁴. Dicha versión contiene tres opciones de respuesta para cada ítem ("sí, de manera regular", "sí, algunas veces" y "no"), así como pequeñas modificaciones en los ítems de la escala original, que afectan fundamentalmente a las explicaciones que acompañan a cada ítem. La validación se ha realizado sobre una muestra de 158 personas que cuidaban a familiares o amigos dependientes de 53 o más años, en su domicilio (no se especifica la tipología de personas cuidadas). Dicha versión modificada de la escala de Robinson ofrece una mejor consistencia interna que la original (alfa de 0.9) y una fiabilidad test-retest a las dos semanas de 0.88.

Esta versión modificada no se ha traducido al castellano ni validado en España, pero de la versión original sí hay dos traducciones al castellano, utilizadas por López y cols.²⁰⁵ y Moral y cols.²⁰⁶, y por Gómez-Ramos y González-Valverde²⁰², respectivamente.

Sólo la primera de las mencionadas traducciones ha sido validada, realizándose dicha validación por López y Moral²⁰³ (ver Anexo I), sobre una muestra de 215 personas cuidadoras de pacientes tanto adultos como mayores (media de edad de 70,62 años y desviación típica de 15), con patologías crónicas, oncológicas y agudas que requieren cuidados domiciliarios. Los resultados encontrados en dicha validación han sido: a) análisis de la traducción y adaptación transcultural: la versión validada no presenta grandes diferencias de adaptación frente al original, y las diferencias encontradas permiten una mejor aptitud para el contexto español; b) análisis de discriminabilidad de los ítems: ausencia de ambigüedad en su interpretación por parte de las personas cuidadoras, c) pertinencia de cada ítem, valorada mediante la frecuencia de endose: adecuada (ningún ítem con frecuencia inferior al 5% o superior al 95%), d) consistencia interna adecuada (alfa de Cronbach: 0,808) y e) validez de criterio: presencia de asociación estadísticamente significativa con el índice de Barthel (dependencia para las ABVD), el cuestionario Duke-UNC (apoyo social percibido) y las escalas de ansiedad y depresión de Goldberg, tanto en análisis univariante (donde los coeficientes de correlación son superiores a 0.4) como en multivariante. Todos estos datos apoyan, según los autores, la utilización de esta versión del Índice de Esfuerzo del Cuidador en población española. Es de especial interés el hecho de que las características de las personas cuidadoras son parecidas a la encuesta de 2004: mujeres en un 87% y casadas en un 80,9% con una edad media de 55,33 años y 14,63 de desviación típica.

López y Moral también analizan los puntos de corte de la escala, mediante la elaboración de sendas curvas ROC para las escalas de ansiedad y depresión de Goldberg. Las razones que dan los autores para elegir las anteriores escalas como patrón de referencia son: dichas escalas representan a variables de resultado sobre

las consecuencias negativas en salud, que se presentan de manera concurrente con la sobrecarga del cuidador y que tienen una alta correlación con el Índice de Esfuerzo del Cuidador. El punto de corte seleccionado ha sido el 7, porque se consigue así que prime la especificidad y porque los gráficos de dispersión muestran cierto punto de inflexión en la recta de regresión que coincide con el mencionado valor de 7. Así, según la propuesta de estos autores, se consideraría la presencia de sobrecarga subjetiva cuando la escala presenta una puntuación de 7 o más.

La escala validada por los anteriores autores ha sido utilizada en varios estudios (por ejemplo, en Moreno-Garviño y cols.²⁰⁷, Soto y cols.²⁰⁸ y Díaz y cols.²⁰⁹) y en proyectos de investigación que todavía no han dado lugar a publicaciones (por ejemplo, en Delgado y cols.²¹⁰ y Fernández y cols.²¹¹). Pero dicha escala ha sido también utilizada en muchos casos para medir cansancio o esfuerzo en el rol de cuidador, a pesar de medir carga subjetiva, mientras que en otros estudios se utiliza éste concepto y el de cansancio o esfuerzo en el rol de cuidador de forma intercambiable. Como ejemplo del primer caso tenemos el estudio de Soto y cols.²⁰⁸ (donde además la escala es denominada Índice de Esfuerzo del Rol del Cuidador) y el trabajo de Díaz y cols.²⁰⁹. Como ejemplo del segundo, el estudio de Moreno-Garviño y cols.²⁰⁷. El trabajo de Fernández y cols.²¹¹ sirve de ejemplo a los dos casos, ya que se utiliza la escala para medir cansancio en el rol de cuidador y además se le denomina a dicha escala "Índice de Esfuerzo del Rol del Cuidador".

La confusión entre sobrecarga subjetiva y cansancio en el rol de cuidador también se observa en trabajos que emplean la escala de Zarit, como es el caso del estudio de Vázquez y cols.²¹², donde se emplea dicha escala para medir cansancio en el rol de cuidador. Hasta la fecha no se ha demostrado que las escalas de sobrecarga subjetiva sirvan para medir cansancio en el rol de cuidador.

Todos los trabajos anteriormente enumerados, que confunden carga con cansancio de rol^{207-209,211,212}, son trabajos realizados en Andalucía por profesionales que desempeñan sus servicios en dicha comunidad, siendo en su mayoría estudios de

enfermería ^{208,209,211,212}. Entre los distintos estudios extraídos de bases de datos internacionales que miden el concepto "cargiver role strain" (los cuales serán descritos en el epígrafe siguiente), no hemos encontrado ninguno que mida dicho concepto con herramientas propias de la carga subjetiva. Creemos que en la base de la anterior confusión está el hacer coincidir los términos anglosajones caregiver strain (tensión o esfuerzo del cuidador), role strain (tensión de rol) y caregiver role strain (esfuerzo o cansancio del rol de cuidador), cuando dichos términos hacen referencia a conceptos distintos, como se verá en el siguiente epígrafe. Es posible que la publicación por parte del Servicio Andaluz de Salud de un documento sobre cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente ²¹³ (cuya primera versión es del año 2002), en el que dichas escalas son recomendadas para la valoración enfermera del patrón funcional rol-relaciones (el mismo en el que se suele clasificar el diagnóstico enfermero de la NANDA de cansancio en el rol de cuidador, que posteriormente se explicará), tenga algo que ver con la anterior confusión.

Por todo lo anteriormente expuesto, creemos conveniente diferenciar adecuadamente los conceptos de sobrecarga subjetiva y cansancio en el rol de cuidador, y a ello nos dedicaremos en el siguiente epígrafe.

1.2. Sobrecarga subjetiva vs cansancio en el rol de cuidador.

La primera referencia en la base de datos Pubmed al concepto de cansancio en el rol de cuidador (caregiver role strain) es la de Archbold y cols. ²¹⁴ en 1990, quienes, al amparo de la *teoría de roles*, definen el anterior concepto como "la dificultad percibida por la persona cuidadora en el desempeño de su rol de cuidador" (p. 376).

La teoría de roles nace a principios del siglo pasado en el seno de la sociología, pero no será hasta mediados de dicho siglo cuando alcance mayor repercusión de la mano de la psicología social y la psiquiatría, en un intento de explicar el funcionamiento

social de las personas. En el núcleo de esta teoría encontramos una tríada de conceptos: el comportamiento social, las identidades que se asumen por los participantes sociales, y las expectativas de comportamiento que se entienden por todos como inherentes a los participantes. Específicamente, dicha teoría se organiza según la noción que los individuos ocupan una variedad de roles o posiciones sociales, cada uno de los cuales especifican normas seguras de comportamiento y actitudes ²¹⁵. Goode, que fue uno de los exponentes de dicha teoría, definió en 1960 la tensión de rol como la dificultad en satisfacer las demandas de rol, señalando que cada rol necesita de tiempo, energía y cierto grado de compromiso, de manera que la multiplicidad de roles conduce a la tensiones de rol ^{215,216}.

La visión de la actividad cuidadora como un rol lleva a Archbold y cols. ²¹⁴ a plantearse como objetivos de investigación el analizar como las personas cuidadoras aprenden los aspectos del cuidado, como evalúan su capacidad para desempeñar el rol, como describen la calidad de las relaciones con la persona cuidada y como esas relaciones influyen en el cansancio en el rol de cuidador.

Las mencionadas autoras, además, desarrollan un instrumento de medida para dicho cansancio de rol, consistente en nueve subescalas que forman parte de un instrumento denominado Family Caregiving Inventory. Dichas subescalas miden nueve tipos de cansancio: de cuidado directo (strain from direct care), de falta de recursos (strain from lack of resources), de preocupación (strain from worry), de conflicto de rol (strain from role conflict), de carga económica (strain from economic burden), de expectativas no coincidentes (strain from mismatched expectations), de tensión aumentada (strain from increased tension), de sentimientos de ser manipulado (strain from feelings of being manipulated) y cansancio global (global strain).

El término "role strain" ha sido también utilizado por Pearlin y cols. en su modelo (como ya se ha visto), pero estos autores hablan de tensiones de rol para referirse a los conflictos familiares, a los problemas laborales y a los problemas económicos, que

son consecuencia de la proliferación del estrés generado por los estresores primarios
142 .

En un intento de explicar la relación entre cuidado informal y el marco teórico propuesto por Archbold y cols., Schumacher y cols.²¹⁷ afirman que la teoría de rol provee de una perspectiva complementaria a las teorías de estrés y afrontamiento. Los mencionados autores creen que estas teorías, que son hegemónicas en la investigación sobre el cuidado informal, aportan pocas ideas sobre la implementación de roles o sobre como los miembros de la familia llevan a cabo realmente sus funciones relativas al cuidado. Así, dichas teorías contemplan el rol de cuidador simplemente como una fuente de estrés, más que como un complejo e interesante fenómeno en sí mismo. Por el contrario, la teoría de rol provee una lente a través de la cual se focaliza en el rol de cuidador en sí mismo y sugiere numerosos conceptos que pueden aportar nuevas ideas sobre como ayudar, con una implementación de rol efectiva, a las cuidadoras y cuidadores familiares.

Las anteriores autoras²¹⁷ también contribuyen a ampliar el marco teórico de Archbold y cols., mediante la definición de dos niveles de cansancio en el rol de cuidador, a saber: a nivel específico de la tarea y a nivel global. La tensión o cansancio de rol de cuidador a nivel específico de la tarea es la dificultad percibida de llevar a cabo las tareas y comportamientos que comprenden el cuidado. A nivel global, la definición coincide con la percepción de que la situación de cuidado es dificultosa y estresante.

Varios estudios sobre las consecuencias del cuidado se han basado en los planteamientos de Archbold y cols. En la tabla 4.1, la cual recoge ejemplos de estudios que tratan sobre el cansancio en el rol de cuidador, pueden verse los estudios basados en la perspectiva teórica y práctica hasta aquí descrita, junto al área de conocimiento a la que pertenecen y las características de las herramientas empleadas para medir el cansancio en el rol de cuidador.

ESTUDIO	AREA DE CONOCIMIENTO	MARCO TEÓRICO	INSTRUMENTOS DE MEDIDA
Archbold 1990 ²¹⁴	Enfermería	Archbold	Estandarizado y validado (Family Caregiving Inventory)
Beck 2007 ²¹⁸	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Carter 1998 ²¹⁹	Neurología	Archbold	Estandarizado y validado (Family Caregiving Inventory)
De Almeida 2004 ²²⁰	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Eldredge 2006 ²²¹	Enfermería	Archbold	Estandarizado y validado (Global Strain Scale)
Landeros-Pérez 2006 ²²²	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Lorenzo 2004 ²²³	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Lyons 2009 ²²⁴	Gerontología	Archbold	Estandarizado y validado (Global Strain Scale y otras)
Panisello 2000 ²²⁵	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Rios 2001 ²²⁶	Enfermería	NANDA	Had hoc sin validar
Schumacher 2008 ²¹⁷	Enfermería	Archbold	Estandarizado y validado (Global Strain Scale)
Williams 2003 ²¹⁶	Gerontología	Archbold	Estandarizado y validado (Global Strain Scale y otras)

Tabla 4.1 Artículos que miden cansancio en el rol de cuidador con instrumentos específicos de éste.

Fuente: elaboración propia.

Dos de las autoras del anterior marco teórico (Patricia Archbold y Barbara Stewart) han participado también en el desarrollo del diagnóstico enfermero de la NANDA “cansancio en el rol de cuidador”, que ha sido gestado y perfilado bajo el paraguas

conceptual y metodológico de las mencionadas autoras. Así, en el artículo de Nursing Diagnosis ²²⁷ donde viene descrito por primera vez el diagnóstico NANDA de cansancio en el rol de cuidador, se cita como marco conceptual de dicho diagnóstico los trabajos previos de Archbold, Stewart y otras colaboradoras, de 1986 ^{lv} y 1990 ²¹⁴, así como las herramientas de medida propuestas por ellas ^{lvi}.

Dicho diagnóstico fue incluido por la NANDA en su clasificación de diagnósticos en 1992, siendo definido en la actualidad como "dificultad para desempeñar el papel de cuidador de la familia" (p. 220) ²²⁸. Sus características definitorias hacen referencia a alteraciones en varios planos: la actividad de cuidador, el estado de salud de la persona cuidadora (tanto físicas como emocionales), el plano socioeconómico, las relaciones de la díada persona cuidadora – persona cuidada y los procesos familiares.

En la tabla 4.1 aparecen algunos ejemplos de estudios que utilizan el marco teórico de este diagnóstico de la NANDA. Como puede observarse, en dichos estudios no se emplean instrumentos estandarizados para la medición del diagnóstico enfermero, sino que generalmente se basan en la observación clínica de las características definitorias de dicho diagnóstico. Ello es coherente con el hecho de que en la actualidad no se dispone de un instrumento de medida validado para la medición del citado diagnóstico, así como tampoco hay ningún estudio que analice la adecuación de las escalas de carga subjetiva para la medición de dicho diagnóstico.

Lo que sí hay son autores que, ante la tendencia observada en nuestro país de medir el diagnóstico enfermero en cuestión con instrumentos de carga subjetiva (ya comentada anteriormente), desaconsejan expresamente la utilización de la escala de

^{lv} Este trabajo viene referenciado tanto en el artículo de Nursing Diagnosis ²²⁷ como en el de 1990 ²¹⁴, pero no está publicado. Concretamente, viene referenciado como: Archbold, P.G., & Stewart, B.J. (1986). Family Caregiving Inventory. (Available from Patricia G. Archbold, Department of Family Nursing, School of Nursing, Oregon Health Sciences University, Portland, OR 97201-3098.)

^{lvi} No deja de ser un dato interesante, digno de un mayor estudio en otro contexto distinto al de esta tesis, que en las obras posteriores de ambas autoras sobre la cuestión analizada ^{217,219,221,224} no se hace referencia a este artículo ni a la NANDA, mientras que en los artículos que utilizan el diagnóstico NANDA (ver tabla 4.1), no se referencia el marco conceptual y metodológico (incluidas las escalas de valoración del cansancio) de Archbold y Stewart.

Zarit para la medición del diagnóstico enfermero de cansancio en el rol de cuidador ^{229,230}. En este sentido, es interesante la opinión de Ballesteros y cols. ²³⁰, que afirman, en base a su experiencia clínica, que la escala de Zarit es insuficiente para medir el diagnóstico enfermero.

Esta observación se podría haber justificado también (y sobre todo) mediante la comparación de las dimensiones del diagnóstico con los factores identificados en la escala. Este análisis aparece en la tabla 4.2, donde también se aprovecha para comparar la escala de Robinson con los dos anteriores constructos, así como las dimensiones descritas por Archbold y cols. ²¹⁴ en el cansancio en el rol de cuidador. Para poder hacer estas comparaciones hemos identificado cuatro categorías de información, a partir de los contenidos de los cuatro constructos comparados: a) impacto del cuidado en la salud y bienestar de la persona cuidadora y sobre otros roles, carga económica, falta de recursos y sensación de ser manipulado, b) alteración de las relaciones con la persona cuidada y con la familia, c) baja maestría en el cuidado y d) tensión del rol de cuidador (preocupaciones y dificultades). En esta última comparación se puede observar que los constructos comparados coinciden en diversas categorías, pero no son iguales ni intercambiables.

		NANDA	Zarit	Robinson	Archbold
Impacto del cuidado	En la salud y bienestar de la persona cuidadora	X	X	X	
	En otros roles	X	X	X	X
	Carga económica		X	X	X
	Falta de recursos				X
	Sensación de ser manipulado				X
Alteración de las relaciones	Con la persona cuidada	X	X	X	
	Con la familia	X	X	X	
Baja maestría	En el cuidado	X	X		
Tensión de rol de cuidador	Preocupaciones y dificultades	X		X	X

Tabla 4.2. Comparación entre las dimensiones del diagnóstico NANDA de cansancio en el rol de cuidador, la Entrevista de Carga del Cuidador de ZARIT, el Índice de Esfuerzo del Cuidador de ROBINSON y las dimensiones del cansancio en el rol de cuidador de ARCHBOLD y cols.

ACLARACIONES: a) diagnóstico NANDA de cansancio en el rol de cuidador: según la definición de la NANDA ²²⁸, b) Entrevista de Carga del Cuidador de ZARIT: según el análisis factorial de Montorio y cols. ¹⁴⁸, c) Índice de Esfuerzo del Cuidador de ROBINSON ¹⁹⁷: a partir del análisis que hemos realizado al cuestionario, y d) dimensiones del cansancio en el rol de cuidador de ARCHBOLD y cols.: según las subescalas descritas en el Family Caregiving Inventory ²¹⁴.

Fuente: elaboración propia.

El desarrollo teórico y práctico del concepto de cansancio en el rol de cuidador en la literatura enfermera ha sido bastante escaso. Ello es así considerando cualquier marco teórico, pero sobre todo centrándonos en el marco de la NANDA. Como prueba de ello se puede esgrimir que en una búsqueda realizada en CINAHL con los

términos "caregiver role strain"^{lvii}, han aparecido 24 artículos en los últimos 20 años, de los cuales sólo 4 hacen referencia al diagnóstico enfermero de la NANDA.

Todo lo expuesto anteriormente nos lleva a dos conclusiones, en lo que respecta a la relación entre carga subjetiva y cansancio en el rol de cuidador: a) hay que diferenciar claramente entre ambos conceptos, b) no solo no está demostrado que los instrumentos de medición de la carga subjetiva sirvan para medir el cansancio en el rol de cuidado, sino que hay razones de peso para desaconsejar dicha indicación. Una vez aclarados estos aspectos, seguiremos con la descripción y análisis de las consecuencias de la sobrecarga y sus factores relacionados.

1.3. Consecuencias de la sobrecarga subjetiva.

Cinco revisiones narrativas de la literatura sobre cuidado informal de mayores dependientes, así como tres revisiones sistemáticas y un artículo original observacional con suficiente nivel de evidencia (estudio de cohortes prospectivas bien diseñado), han encontrado relación entre sobrecarga subjetiva y consecuencias del cuidado informal, tanto en la persona cuidadora como en la persona cuidada (tabla 4.3).

Las consecuencias en la persona cuidadora abarcan tanto aspectos generales objetivos (la salud mental general y la mortalidad) y subjetivos (la salud percibida y/o la calidad de vida percibida), como problemas específicos de carácter emocional y/o físico. Las consecuencias que afectan a la persona cuidada pueden clasificarse en institucionalización prematura y maltrato.

^{lvii} Búsqueda realizada en la plataforma EBSCOhost a fecha 12-08-09 con las siguientes condiciones: la frase literal y búsqueda en resumen. La cifra de artículos que hacen referencia al diagnóstico enfermero de la NANDA se ha obtenido aplicando a la anterior búsqueda el filtro por temas con "Caregiver Role Strain (NANDA)".

En lo que respecta a la salud mental general, encontramos asociación negativa con la sobrecarga subjetiva en dos ^{191,231} de las revisiones narrativas consultadas. En otro de los aspectos generales objetivos como es la mortalidad, encontramos un estudio de cohortes prospectivas ²³² donde se pone de manifiesto, entre otras cosas, que la actividad de cuidado es un factor de riesgo independiente para la mortalidad, ya que el riesgo de morir de las personas cuidadoras que presentan tensión o esfuerzo (equiparable por tanto a la sobrecarga subjetiva, como ya hemos dicho), es un 63% más grande que el de las personas no cuidadoras (Riesgo Relativo [RR]= 1,63; IC del 95%= 1,001- 2,65; $p < 0,05$).

En relación con los aspectos generales subjetivos, encontramos asociación negativa con la salud física percibida en dos revisiones narrativas ^{106,191} y también asociación negativa con la calidad de vida percibida en otra ¹¹⁵.

Entre las alteraciones específicas en la salud emocional que son consecuencia de la sobrecarga subjetiva cabe destacar la ansiedad y la depresión. Encontramos referencias para el primer problema en una revisión sistemática ²³³ y en dos revisiones narrativas ^{106,191}, y para el segundo problema en tres revisiones narrativas ^{106,231,115}, con asociación positiva entre la sobrecarga y cada uno de los dos problemas analizados, y sin que existan resultados distintos (como asociación negativa o ausencia de asociación) en las otras revisiones consultadas.

	Repercusiones sobre la persona cuidadora						Repercusiones sobre la persona cuidada	
	Salud mental general	Mortalidad	Salud percibida	Ansiedad	Depresión	Salud física	Institucionalización prematura	Maltrato
Carretero 2009 ¹⁹¹ ^a	NE	NE	AN	AP	AP	AN	AP	AP
Cooper 2007 ²³³ ^c	NE	NE	NE	AP	NE	NE	NE	NE
Crespo 2006 ¹⁰⁶ ^a	AN	NE	AN	AP	AP	NE	NE	NE
Dunkin 1998 ²³⁴ ^a	NE	NE	NE	NE	NE	NE	AP	NE
Gaugler 2009 ²³⁵ ^c	NE	NE	NE	NE	NE	NE	AP	NE
Luppa 2008 ²³⁶ ^c	NE	NE	NE	NE	NE	NE	AP	NE
Schulz 1995 ¹¹⁵ ^a	NE	NE	AN	NE	AP	NE	NE	NE
Schulz 1999 ²³² ^b	NE	AP	NE	NE	NE	NE	NE	NE
Schulze 2005 ²³¹ ^a	AN	NE	NE	NE	NE	NE	AP	NE

Tabla 4.3. Consecuencias de la sobrecarga subjetiva en la persona cuidadora y en el receptor de los cuidados.

ABREVIATURAS: AP: asociación positiva, AN: asociación negativa, NE: no estudiado.
^a revisión narrativa, ^b investigación primaria, ^c revisión sistemática sin meta-análisis.

Fuente: elaboración propia.

En este sentido, hemos encontrado dos estudios ^{138,237} que no encuentran asociación entre sobrecarga subjetiva y depresión, en uno de los cuales ²³⁷ tampoco se encuentra relación entre sobrecarga y ansiedad. No obstante, el escaso número muestral de los dos estudios referenciados, y por tanto su escasa potencia, hacen que sus conclusiones sean poco válidas, al ser alta la probabilidad de un error tipo II (decir que no hay asociación cuando sí la hay).

La salud física objetiva ha sido analizada en una de las revisiones narrativas ¹⁹¹, donde se afirma que la sobrecarga está asociada positivamente con desordenes psicosomáticos e inmunológicos y problemas cardiovasculares.

Una vez finalizada la exposición de las relaciones entre sobrecarga y consecuencias del cuidado informal en la persona cuidadora de un mayor dependiente, se hace necesario, para completar la totalidad de relaciones, describir las consecuencias de dicha sobrecarga en la persona cuidada. En este sentido, encontramos asociación positiva con la institucionalización precoz del receptor de cuidados en dos revisiones sistemáticas ^{235,236} y en tres revisiones narrativas ^{191,115,234}, mientras que el maltrato aparece como consecuencia de la sobrecarga en una revisión narrativa ¹⁹¹.

Así, la sobrecarga podría considerarse como un eslabón intermedio entre las condiciones del proceso de cuidar y la aparición de consecuencias negativas como consecuencia de la labor cuidadora. Esto es coherente con los planteamientos teóricos de Lazarus y Folkman (evaluación secundaria) y con los de Pearlin y cols. (estresores primarios subjetivos y/o moderadores), ya comentados en el capítulo anterior. Y por tanto, una adecuada identificación y definición de los factores de riesgo de la sobrecarga subjetiva, permitiría la apropiada definición de un perfil de persona cuidadora con riesgo de sobrecarga. Y ello a su vez posibilitaría tanto la prevención primaria como la detección precoz (y la posterior intervención precoz) de dicha sobrecarga, y con todo ello, la prevención de las consecuencias de la sobrecarga anteriormente descritas.

Además, si junto con lo anterior tenemos en cuenta, tal y como se estableció en el capítulo 2, que los cuidadores familiares son la columna vertebral del Sistema de Atención de la Dependencia, que dicho sistema no está preparado ni a corto ni a medio-largo plazo para asumir los cuidados del subsistema familiar, que las personas mayores quieren vivir en sus hogares y que las tendencias sociodemográficas auguran un aumento del envejecimiento con mayor dependencia en las edades avanzadas, hemos de concluir que todas aquellas acciones que mejoren la salud y las condiciones de vida de las cuidadoras y cuidadores familiares, no sólo van a permitir mejorar su calidad de vida y que las personas dependientes permanezcan en sus hogares, sino también dar viabilidad y continuidad al mencionado Sistema de Atención a la Dependencia, mediante el fortalecimiento y soporte del sistema informal de cuidados.

La mejora de la calidad de vida de las personas cuidadoras y la prevención de las consecuencias de la sobrecarga (con el trasfondo de lucha contra las desigualdades que conlleva el hecho de que el cuidado informal sea eminentemente femenino), el mantenimiento de los mayores dependientes en su entorno habitual y la continuidad del Sistema de Atención a la Dependencia, serían las principales razones que justifican la investigación realizada en esta Tesis. En esta investigación, todos estos planteamientos descansan en la adecuada identificación de los factores de riesgo de carácter cultural de la sobrecarga subjetiva. Pasemos seguidamente a ver el estado de la cuestión en lo que respecta a determinantes de la sobrecarga subjetiva en general, y de los factores culturales en particular, en personas cuidadoras de mayores dependientes, ya que éste es el ámbito de nuestra investigación. Dado el especial interés de estos últimos para la investigación, se tratarán en un apartado independiente del resto de determinantes.

1.4. Determinantes de la sobrecarga subjetiva.

La evidencia disponible sobre este tema en personas cuidadoras de mayores dependientes, se limita a la aportada por dos revisiones sistemáticas con meta-análisis de Pinquart y Sorensen ^{177,192}. Ambas han sido referenciadas con anterioridad y una de ellas (la que explica la relación entre género y sobrecarga ¹⁷⁷), ha sido además analizada. Recordemos que en esta revisión se ponía de manifiesto que el género femenino está asociado positivamente con la sobrecarga.

La otra revisión ¹⁹² incluye 228 estudios sobre personas cuidadoras de mayores dependientes y tiene como finalidad determinar factores de riesgo de la sobrecarga subjetiva y el estado de ánimo depresivo. Concretamente, para el caso de la sobrecarga subjetiva, que es el que nos interesa, analiza la relación de dicha variable dependiente con tres tipos de variables independientes: a) nivel de deterioro de la persona cuidada (físico, cognitivo y problemas de comportamiento), b) cantidad de cuidado prestado (en número de horas y número de actividades), c) duración o antigüedad del cuidado y d) aspectos positivos del cuidado percibidos (sentirse útil, proximidad a la persona cuidada y orgullo de solucionar situaciones de crisis). Según el modelo de Pearlin y cols. las variables de los apartados a) y b) se corresponden con los estresores primarios objetivos, mientras que la del apartado c) formaría parte de las variables contextuales y las del apartado d) estarían incluidas en las tensiones intrapsíquicas (si bien Pearlin y cols. las definen en negativo, como "ausencia de ganancias con el cuidado").

Los resultados del meta-análisis ponen de manifiesto que la carga subjetiva está asociada (de forma positiva) a la presencia de problemas conductuales (coeficiente de correlación de Pearson [r] ponderada por tamaño= 0,37), seguido por la cantidad de cuidado prestado tanto en número de actividades de cuidado atendidas (asociación positiva; r ponderada= 0.24) como en horas por semana (de forma positiva; r ponderada= 0.22), el deterioro físico (asociación positiva; r ponderada=

0.22), el deterioro cognitivo (asociación positiva; r ponderada= 0.18), las ganancias percibidas (asociación negativa; r ponderada= -0,16) y por último y en escasa medida, la antigüedad en el cuidado (asociación positiva; r ponderada= 0.06). De acuerdo a los criterios establecidos por Cohen ¹²⁰ (citado por Pinguart y Sorensen ¹⁰⁹) respecto de la fuerza de los coeficientes de correlación lineal ^{lviii}, las anteriores asociaciones pueden clasificarse de medianas y pequeñas.

Los autores también analizan los datos de forma multivariante, encontrando en este caso que se modifica la magnitud de la asociación en muchas variables y hay una variable que deja de ser significativa. Así, en dicho análisis multivariante nos encontramos que la carga subjetiva está fuertemente asociada a la presencia de problemas conductuales, seguido por las ganancias percibidas y la cantidad de cuidado prestado en horas por semana, y ya en menor medida, con el número de actividades de cuidado, el deterioro físico y la antigüedad en el cuidado, mientras que no se encuentra asociación con el deterioro cognitivo. No obstante, los autores advierten que, dada la heterogeneidad que aparece en los resultados de los distintos estudios, estos resultados del análisis multivariante deben ser tomados con la debida precaución.

El total de variables estudiadas explican el 28% de la varianza para la sobrecarga subjetiva, lo que da entender que faltan muchas otras variables para completar el modelo y, por tanto, que dicha sobrecarga posee otros determinantes además de la carga objetiva y las ganancias, tal y como se planteaba en los modelos teóricos revisados en el capítulo anterior. Pero, a la vez, este aspecto no desluce la importancia que tanto carga objetiva como ganancias tienen en la aparición de la sobrecarga.

La información relativa a otros posibles factores determinantes de la sobrecarga subjetiva está contenida en revisiones narrativas y artículos originales, por lo que los

^{lviii} El mencionado autor afirma que los coeficientes de correlación en torno al 0,1 pueden calificarse como pequeños, en torno a 0,3 como medianos y en torno o superiores a 0,5 como grandes.

resultados de las distintas investigaciones deben de considerarse orientativos y no definitivos, ya que sólo es posible calibrar de forma cualitativa y aproximada la coincidencia u homogeneidad de los resultados de distintos estudios sobre una determinada cuestión.

Para garantizar una mayor claridad y comprensión de la exposición de estos otros determinantes, los clasificaremos según el modelo de Pearlin y cols.¹⁴². Si tenemos en cuenta que ya se han visto las diferencias de género en sobrecarga subjetiva, así como los estresores primarios objetivos, la antigüedad en la labor cuidadora y las ganancias, y que los factores culturales se verán en el próximo apartado (como ya se ha comentado), nos quedarían por analizar las características socio-demográficas de la persona cuidadora y las variables moderadoras.

En relación con las variables sociodemográficas tenemos que, consultando distintas revisiones narrativas y artículos originales sobre el tema en cuestión, encontramos resultados de investigación con grados variables de coincidencia en el hecho de que la sobrecarga subjetiva está relacionada con la edad, la relación de parentesco, la residencia en común, la calidad de la relación anterior y el nivel de ingresos.

Los estudios que analizan la relación entre la edad de la persona cuidadora y la carga subjetiva aportan resultados discrepantes, ya que, si bien encontramos asociación negativa en una revisión narrativa²³⁸ y en varias investigaciones originales no incluidas en dicha revisión²³⁹⁻²⁴¹, también encontramos diversos estudios que no encuentran relación entre las mencionadas variables^{207,242-245}, además de dos artículos donde se pone de manifiesto la existencia de asociación positiva^{246,247}. Esta heterogeneidad se complica con las limitaciones metodológicas de la mayoría de los estudios. Como se pone de manifiesto en la tabla 4.4, los cinco estudios originales que encuentran asociación (negativa o positiva) no controlan en general por ninguna variable de confusión y en particular por carga objetiva (por lo que el riesgo de sesgo de confusión es alto), mientras que de los cinco que no encuentran asociación, tres tienen escasa potencia estadística (y por tanto, alto riesgo de error tipo II).

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Alonso 2004 ²⁴⁶	Asociación positiva.	Muestreo no probabilístico. No hay control del sesgo de confusión.
Andren 2007 ²⁴³	No encuentran relación.	Poca potencia (n= 50). Muestreo no probabilístico.
Arai 2004 ²⁴²	No encuentran relación.	Poca potencia (n= 46). Muestreo no probabilístico.
Gilbar 1999 ²³⁹	Asociación negativa.	Muestreo no probabilístico. No hay control del sesgo de confusión.
Goldstein 2004 ²⁴⁰	Asociación negativa.	Muestreo no probabilístico. No hay control del sesgo de confusión.
Molina 2006 ²⁴¹	Asociación negativa.	No hay control del sesgo de confusión.
Moreno- Garbiño 2008 ²⁰⁷	No encuentran relación.	Ninguna
Roig 1998 ²⁴⁷	Asociación positiva.	Poca potencia (n= 95). Muestreo no probabilístico. No hay control del sesgo de confusión.
Van den Wijngaart 2007 ²⁴⁴	No encuentran relación.	Poca potencia (n= 52). Muestreo no probabilístico.
Yamada 2008 ²⁴⁵	No encuentran relación.	Ninguna

Tabla 4.4. Estudios originales que analizan la relación entre la edad de la persona cuidadora y la sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

Respecto del bajo nivel de ingresos, éste aparece como posible factor de riesgo en una revisión narrativa¹⁰⁷. En dicha revisión se apunta hacia la posible existencia de un umbral de ingresos, pasado el cual esta variable dejaría de tener efecto.

La relación entre residencia en común y sobrecarga subjetiva ha sido poco estudiada. En una búsqueda en las principales bases de datos internacionales relacionadas con

la cuestión anterior ^{lix} solo ha aparecido un estudio (el de Cicirelli ²⁴⁸) que aborde esta cuestión en personas cuidadoras de mayores dependientes. También hemos encontrado otros dos estudios relacionados con el tema analizado, que aunque interesantes, no son de utilidad para nuestro propósito, bien por centrarse en personas cuidadoras de personas dependientes de cualquier edad, como es el caso de Knight y cols. ²⁴⁹ ^{lx}, bien por estudiar sobrecarga de rol y no carga subjetiva, como Chumbler y cols. ¹³⁹ ^{lxi}. El estudio de Cicirelli analiza una muestra de conveniencia de 71 hijas que cuidan a sus madres, encontrando que la residencia en común está asociada de forma positiva con la carga subjetiva en el análisis bivariante, pero no en el multivariante al controlar por nivel de dependencia (medido como dependencia a las AIVD), obligación moral, afecto, nivel socioeconómico, matrimonio y número de hijos. Ninguno de los tres estudios que hemos mencionado con motivo de la residencia en común está realizado en España.

En lo referente a la calidad de la relación anterior, los resultados de dos revisiones narrativas son muy heterogéneos y poco concluyentes ^{107,234}.

En cuanto a la relación de parentesco, los resultados de diversos estudios originales revisados son también heterogéneos (ver tabla 4.5). Por un lado, tenemos estudios que apuntan hacia la confirmación de la hipótesis de una mayor sobrecarga en cónyuges o parejas frente al resto de relaciones de parentesco ^{250,251}, si bien la heterogeneidad metodológica es alta, al variar en los distintos estudios los grupos de comparación utilizados (ver la mencionada tabla 4.5). Por otro lado, tenemos

^{lix} Búsqueda realizada en PubMed, Cinahl (EBSCO HOST), PsycINFO (OVID), IME y CUIDEN Plus, con la cadena de búsqueda: *caregiv* and (burden or strain) and (co-resid* or coresid* or cohabit*)* o su correspondiente traducción al castellano, sin utilizar límites ni filtros.

^{lx} Knight y cols. ²⁴⁹ encuentran relación positiva entre la residencia en común y la sobrecarga subjetiva, en una muestra no probabilística de 90 mujeres cuidadoras familiares de personas con dependencia de cualquier edad, si bien no controlan por carga objetiva, con lo que el riesgo de que los resultados se deban a una desigual distribución de la carga objetiva en las distintas formas de residencia es bastante alta.

^{lxi} Chumbler y cols. ¹³⁹, tras analizar una muestra probabilística de 305 personas cuidadoras familiares de pacientes con deterioro de memoria de 70 años y más, encuentran que no hay asociación entre residencia en común y sobrecarga de rol, al controlar mediante análisis multivariante por varios factores (entre los que se encuentra la carga objetiva).

estudios discrepantes con la hipótesis anterior, como es el caso de las investigaciones de Alonso y cols.²⁴⁶, Abengoza y cols.²⁵², Sparks y cols.²⁵³ y Arai y cols.²⁴². Los dos primeros estudios están realizados en España. En el primero se pone de manifiesto que no hay diferencias entre cónyuges, hijas/os, nueras/yernos, hermanas/os, nietas/os y otras/os. En el segundo estudio (específico de mujeres cuidadoras) se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre esposas frente a hijas u otras relaciones de parentesco, con mayores niveles de sobrecarga en hijas u otras que en esposas. El tercer estudio analiza diferencias de sobrecarga en esposos, esposas e hijas, encontrando que los esposos presentan significativamente menor sobrecarga que las esposas e hijas, sin que haya diferencias significativas e sobrecarga entre estos dos últimos grupos; todo ello en el análisis bivalente, mientras que en el análisis multivalente, al controlar por carga objetiva, desaparecen las diferencias entre los tres grupos. En el cuarto estudio no se encuentran diferencias estadísticamente significativa en los niveles de sobrecarga subjetiva de cónyuges frente a hijas o hijos, si bien el escaso número de muestra (n= 46) hace que la probabilidad de un error tipo II sea muy alta.

	PRINCIPALES RESULTADOS	LIMITACIONES
Abengoza 1998 ²⁵²	Hay diferencias estadísticamente significativas entre esposas frente a hijas u otras relaciones de parentesco, con mayores niveles de sobrecarga en hijas u otras que en esposas.	Muestra no probabilística Escasa potencia (n= 100) No hay control por variables de confusión
Alonso 2004 ²⁴⁶	No hay asociación al comparar cónyuges, hijas/os, nueras/yernos, hermanas/os, nietas/os y otros.	Muestra no probabilística No hay control por variables de confusión
Arai 2004 ²⁴²	No hay asociación al comparar ser pareja con ser hija o hijo.	Muestra no probabilística Escasa potencia (n= 46)
Faison 1999 ²⁵⁰	Compara hijas, hijos y otros, encontrando que los hijos tienen significativamente menor sobrecarga que las otras dos categorías, sin que existan diferencias entre hijas y la categoría "otros".	Muestra no probabilística Escasa potencia (n= 88) No hay control por variables de confusión
Sherwood 2005 ²⁵¹	Mayor sobrecarga en cónyuges frente al resto de relaciones de parentesco.	Muestra no probabilística
Sparks 1998 ²⁵³	Compara esposos, esposas e hijas, encontrando en el análisis bivariante que los esposos presentan menor sobrecarga que los otros dos grupos, sin que haya diferencias entre esposas e hijas. Estas diferencias desaparecen en el análisis multivariante al controlar por carga objetiva.	Muestra no probabilística

Tabla 4.5. Investigaciones originales que analizan la relación entre tipo de parentesco y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

En lo referente a las variables moderadoras, existen referencias de cierta entidad en la bibliografía sobre cuidado informal de mayores dependientes, en lo que respecta a: apoyo social, afrontamiento, sentido de coherencia, maestría y auto-eficacia.

En relación con el apoyo social, existe una revisión narrativa específica sobre la relación de este aspecto con la sobrecarga subjetiva, en personas cuidadoras de mayores dependientes, elaborada por Nancy Vrabec¹⁵⁰, profesora de enfermería de la Universidad de Wisconsin-Milwaukee. Dicha revisión, que abarca la literatura sobre el tema comprendida entre 1980 y 1995, utiliza las tres dimensiones del apoyo social (aspectos estructurales –número y composición-, tipos funcionales –emocional, evaluativo, informacional e instrumental- y naturaleza del apoyo –satisfacción, reciprocidad y utilidad o conflicto-) descritas en el capítulo anterior.

Entre los hallazgos de la mencionada revisión cabe destacar, de un lado, el tipo de apoyo social analizado en los distintos estudios, y de otro, las relaciones con la sobrecarga que se han puesto de manifiesto. Respecto de la primera cuestión se tiene que las dimensiones estructural y funcional del apoyo social son las más frecuentemente estudiadas (34% de los estudios), presentándose la primera dimensión de forma única en un 24% de los estudios y la segunda en un 16%. Sólo un 14% de los estudios analizaban las tres dimensiones.

En cuanto a las relaciones entre apoyo social y sobrecarga subjetiva, pueden resumirse en los siguientes puntos: a) el tamaño de la red de apoyo informal presenta un efecto protector (asociación negativa) sobre la sobrecarga subjetiva, b) el efecto que la composición de la red de apoyo tiene sobre la sobrecarga subjetiva varía en función de que se estudie el apoyo informal o el formal, de manera que dicho efecto es de tipo protector en el caso de la composición de la red de apoyo informal, mientras que los resultados son heterogéneos cuando estudiamos la composición de la red de apoyo formal, existiendo en este caso estudios que apuntan hacia una asociación positiva entre la composición de dicha red de apoyo formal y la carga subjetiva^{lxii}, junto con otros que no encuentran asociación entre las citadas variables; c) la cantidad de apoyo tiene un efecto protector (asociación

^{lxii} Hay que tener en cuenta que una mayor atención sanitaria puede correlacionarse con una mayor gravedad de la situación. Este sesgo de confusión podría explicar los mencionados resultados heterogéneos encontrados en la relación entre sobrecarga y tamaño de la red de apoyo social.

negativa) sobre la sobrecarga subjetiva, de manera que dicho efecto está presente tanto al estudiar el apoyo instrumental como al analizar el apoyo emocional; d) la satisfacción con el apoyo recibido presenta un efecto protector sobre la sobrecarga subjetiva, e) por su parte, el grado de conflicto existente en la red de apoyo informal es directamente proporcional a la carga subjetiva (asociación positiva), mientras que los estudios que analizan la relación entre el grado de reciprocidad existente en la mencionada red de apoyo informal y la carga subjetiva presentan resultados insuficientes y heterogéneos, ya que hay pocos estudios que analicen esta cuestión y sus resultados no son coincidentes (van de la no asociación a la asociación negativa).

Estos hallazgos, si bien clarifican bastante el estado de la cuestión, no son definitivos. Y ello por tres razones: las limitaciones de la propia revisión, las limitaciones de los estudios incluidos en ella y el ámbito geográfico de estos estudios. Vrabec apunta dos limitaciones fundamentales en su estudio, que hacen referencia al reducido número de bases de datos revisadas (CINAHL, MEDLINE y Psychological Abstracts) y a la ausencia de un segundo revisor. En lo que respecta a los estudios incluidos, la mayoría no ponen en práctica ningún método de control de las potenciales variables de confusión (como por ejemplo, la carga objetiva de cuidado), ni en el diseño del estudio ni en el análisis del mismo. En lo referente al ámbito de dichos estudios, no hay ningún caso del ámbito de la Europa mediterránea.

Este último aspecto es importante, ya que obliga a realizar un análisis de la situación en España de la cuestión que estamos analizando. En este sentido, encontramos 4 estudios que analizan este problema, realizados en distintas poblaciones de personas cuidadoras (de pacientes ingresados en una unidad de hospitalización a domicilio ²⁰⁶, de mayores con demencia ²⁵⁴ y de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria de un centro de salud ^{203,255}), encontrándose asociación negativa entre el apoyo social percibido y la sobrecarga subjetiva, tanto mediante análisis univariante (tamaño muestral: 215, $r = -0,382$, $p < 0,000$ ²⁰³) como multivariante controlando por al menos una variable de carga objetiva (tamaño muestral: 153, coeficiente $\beta = -$

0,266, con una r univariante de $-0,258$, $p < 0,05$ ²⁵⁵; tamaño muestral: 80, $\beta = -0,12$, $r = -0,34$, $p < 0,05$ ²⁵⁴; tamaño muestral: 215, $\beta = -0,29$, $r = -0,382$, $p < 0,05$ ²⁰⁶).

Si realizamos meta-análisis de los cuatro estudios anteriores, mediante el cálculo de la r ponderada por tamaño muestral (mediante el programa Meta), nos quedan los siguientes resultados (cálculos propios): tamaño muestral: 663, r ponderada por tamaño muestral: $-0,3483$, porcentaje de explicación de la varianza (r^2): $0,1213$, test de homogeneidad (Chi Cuadrado, 3 grados de libertad): $2,255$ ($p = 0,521$). De acuerdo con estos datos, podemos establecer que el apoyo social percibido es un más que probable factor protector de la sobrecarga en personas cuidadoras, con una magnitud de asociación de carácter débil a moderado (según los criterios de Cohen¹²⁰; ver página 205) y con un porcentaje de explicación, que si bien a priori parece no muy grande, puede considerarse como importante, dada la cantidad de variables que está relacionada con la carga subjetiva. No obstante, estos datos no son concluyentes debido al alto riesgo de un sesgo de publicación, ya que la búsqueda realizada no ha sido sistemática (no hay búsqueda manual, ni de abstracts de congresos ni consulta a expertos) y el número de estudios encontrados no es muy grande. Además, hay que tener en cuenta que los cuatro estudios encontrados sólo analizan un aspecto del apoyo social (la satisfacción) y que uno de ellos no controla por ninguna variable potencial de confusión.

Así por todo lo anteriormente expuesto en relación con el apoyo social, podemos concluir que el tema no está cerrado. Y ello es debido fundamentalmente a las limitaciones de la revisión narrativa analizada, a los pocos estudios en España y el que todos ellos estén centrados en la satisfacción con el apoyo recibido, y al alto riesgo de sesgo de publicación de los anteriores cálculos propios sobre los resultados de los mencionados estudios españoles. Por todo ello, creemos que todavía sería de interés analizar el apoyo social en población española.

En lo que respecta al afrontamiento, el aspecto más estudiado en relación con la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes han sido las

estrategias de afrontamiento. Además, en la literatura sobre cuidado informal aparecen investigaciones sobre diversos aspectos relacionados con el afrontamiento, de entre los que destaca por su volumen e interés de resultados el sentido de coherencia de Antonovsky ¹³⁴. Pasemos a describir cada aspecto por separado.

Dentro de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y los efectos del cuidado informal, la sobrecarga subjetiva ha sido el resultado menos estudiado. Así, si clasificamos dichos resultados de mayor a menor frecuencia de estudio tendríamos: depresión, ansiedad y satisfacción con la vida, y en menor medida: salud física percibida, distrés general y sobrecarga subjetiva ¹²⁵.

En lo que respecta al caso concreto de la sobrecarga, se ha especulado a nivel teórico con la hipótesis de que las estrategias basadas en las emociones y en la huida-evitación se relacionaban de forma positiva con la sobrecarga subjetiva, mientras que las centradas en emociones tienen un efecto protector sobre dicha sobrecarga ²⁴⁵. Para comprobar tal hipótesis hemos acudido tanto a revisiones de la literatura como al análisis de artículos originales.

En relación con las revisiones de la literatura, hemos constatado que no existe ninguna que sea específica del campo concreto de las relaciones entre estrategias de afrontamiento y sobrecarga subjetiva, si bien hay dos revisiones narrativas (Gottlieb y Wolfe ¹²⁵ y Kneebone y Martín ¹²⁶) sobre estrategias de afrontamiento y resultados de salud en personas cuidadoras de mayores con demencia, donde se incluyen algunos estudios que relacionan afrontamiento y sobrecarga. Las dos revisiones coinciden en subrayar la existencia de resultados divergentes y metodológicamente poco comparables. Sirvan de ejemplo a este respecto las conclusiones de una de las revisiones ¹²⁵, en la que sus autores, mediante la descripción y análisis de 17 estudios, manifiestan que aspectos como la utilización de diseños transversales, el uso de diferentes medidas de afrontamiento y de efectos, la falta de especificidad y la falta de comparabilidad de los estresores estudiados, así como el uso de formatos inapropiados de respuesta, hacen que la capacidad de interpretación del cuerpo de

conocimientos acumulados sobre afrontamiento en personas cuidadoras sea cuestionable.

Ante la imposibilidad de sacar conclusiones válidas de las revisiones consultadas, y la importancia que para nuestra investigación tiene el llegar a catalogar determinadas estrategias de afrontamiento como factores relacionados con la sobrecarga subjetiva, decidimos realizar una búsqueda estructurada específica para estrategias afrontamiento y sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes, en las principales bases de datos sobre el tema (tanto españolas como internacionales). Dicha búsqueda se ha llevado a cabo en ^{lxiii} CINAHL, PubMed, EMBASE, Psycinfo, IME y Cuiden Plus. Para ello se ha empleado la siguiente cadena de búsqueda: a) bases de datos internacionales: *caregiv** and *cop** and (*burden* or *strain*), b) Cuiden Plus: *sobrecarga* and *afrontamiento*, c) IME (búsqueda por campos): *cuidadores* or *cuidadoras*. No se han utilizado límites de ningún tipo, optando así por una búsqueda abierta para maximizar la sensibilidad.

Se han seleccionado inicialmente 330 documentos, en base a la presencia en el resumen de los términos "burden" o "strain" y "cope" or "coping" en el resumen. Se ha realizado una segunda selección según los siguientes criterios de inclusión: artículos originales con medición estandarizada de sobrecarga subjetiva (1) y de estrategias de afrontamiento según modelos de proliferación de estrés, que puedan asimilarse a afrontamiento centrado en el problema, centrado en las emociones y/o de tipo huida-evitación (2), en personas cuidadoras informales de mayores dependientes (3) y escritos en inglés, español, francés, italiano o portugués. Dichos criterios han sido contrastados sobre el resumen o el texto completo, según las necesidades de cada caso. En esta segunda selección se han identificado 18 artículos que cumplían los criterios mínimos, de los cuales siete estudian la relación entre estrategias centradas en la emoción y sobrecarga subjetiva, once analizan la asociación entre estrategias basadas en la huida-evitación y la sobrecarga y quince incluyen las estrategias basadas en el problema y la sobrecarga.

^{lxiii} Fecha de la búsqueda: septiembre de 2009.

Al analizar los estudios que relacionan estrategias centradas en la emoción con sobrecarga subjetiva (tabla 4.6) encontramos que, si bien los resultados apuntan en la dirección de la hipótesis analizada (6 de los siete estudios), hay un estudio discrepante que no encuentra asociación. Además, todos los estudios son transversales; de los ocho, tres son de escasa potencia y de aquellos seis estudios que concluyen asociación positiva, tres no controlan por carga objetiva.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Cooper, 2008 ²⁵⁶	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Chou, 1999 ²⁵⁷	Asociación positiva.	Transversal.
Knight, 2000 ¹⁷²	Asociación positiva.	Transversal.
O'Rourke, 1998 ²⁵⁸	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia (n= 56).
Papastavrou, 2007 ²⁵⁹	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Van Den Wijngaart, 2007 ²⁴⁴	No encuentran relación.	Poca potencia (n= 95). Transversal.
Wilcox, 2001 ²⁶⁰	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia (n= 71). No controla por carga objetiva.

Tabla 4.6. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

Al revisar los estudios que relacionan estrategias tipo huida-evitación con sobrecarga subjetiva (tabla 4.7), vemos como los resultados son algo más divergentes que los anteriores, ya que, si bien tenemos siete estudios que ponen de manifiesto una asociación positiva, hay asociación negativa en uno y tres no encuentran relación. Además, de esos siete que concluyen asociación positiva, tres de ellos no controlan

el posible sesgo de confusión de la carga objetiva y una de ellos sólo controla por problemas de conducta en la persona cuidada. Todos los estudios son transversales, y en total, de los once, cuatro no controlan por carga objetiva y cinco son de escasa potencia.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Artaso, 2003 ²⁵⁴	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia (n= 80). Controla solo por problemas de conducta.
Brashares, 1994 ²⁶¹	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n= 73).
Brown, 1995 ²⁶²	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n= 89).
Hinrichsen, 1994 ²⁶³	Asociación positiva.	Transversal.
Kim, 2007 ²⁶⁴	No encuentran relación.	Transversal.
Lutzky, 1994 ¹⁶³	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n= 92). No controla por carga objetiva.
Matsuda, 1995 ²⁶⁵	Asociación positiva.	Poca potencia (n= 98). Transversal.
Pett, 1998 ²⁶⁶	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Pratt, 1985 ²⁶⁷	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Yamada, 2008 ²⁴⁵	Asociación negativa.	Transversal
Wright, 1991 ²⁶⁸	Asociación positiva.	Transversal.

Tabla 4.7. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento tipo huida-avoidancia y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

En lo que respecta a los estudios que analizan las relaciones entre estrategias centradas en el problema y sobrecarga subjetiva, encontramos resultados todavía más heterogéneos que los de las dos otras estrategias de afrontamiento (Tabla 4.8). Así, de los quince estudios, seis presentan asociación negativa (de los cuales 3 no controlan por carga objetiva), mientras que siete concluyen que no hay asociación y dos presentan asociación positiva. Todos los estudios son transversales y del total, seis no controlan por carga objetiva y también seis son de escasa potencia.

Vemos por tanto que, en lo referente a las relaciones entre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, centradas en la emoción y de tipo huida y evitación con la sobrecarga subjetiva, los resultados de nuestra búsqueda estructurada nos devuelven a las conclusiones de la revisión sistemática, al encontrar heterogeneidad en las conclusiones de los distintos estudios y limitaciones metodológicas en éstos. Dichas limitaciones pueden resumirse en: imposibilidad de establecer una secuencia temporal clara entre estrategias y sobrecarga, al emplear diseños transversales (todos los estudios), no controlar el posible efecto de confusión de otras variables y en especial de la carga objetiva (7 estudios; 39%) y tener escasa potencia por insuficiente tamaño muestral (8 estudios; 44%).

Como posibles causas de la heterogeneidad de resultados, diversos autores han sugerido las siguientes: el carácter situacional de la bondad o eficacia de las estrategias de afrontamiento, las diferencias transculturales y la relación entre eficacia objetiva y eficacia percibida de las estrategias de afrontamiento.

ESTUDIO	RESULTADOS	LIMITACIONES
Brashares, 1994 ²⁶¹	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n= 73).
Brown, 1995 ²⁶²	No encuentran relación.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n= 89).
Cooper, 2008 ²⁵⁶	Asociación positiva.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Chou, 1999 ²⁵⁷	Asociación negativa.	Transversal.
Hinrichsen, 1994 ²⁶³	Asociación negativa.	Transversal.
Kim, 2007 ²⁶⁴	No encuentran relación.	Transversal.
Knight, 2000 ¹⁷²	No encuentran relación.	Transversal.
McConaghy, 2005 ²⁶⁹	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva. Poca potencia (n= 42).
O'Rourke, 1998 ²⁵⁸	No encuentran relación.	Transversal. Poca potencia (n= 56).
Papastavrou, 2007 ²⁵⁹	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Pratt, 1985 ²⁶⁷	Asociación negativa.	Transversal. No controla por carga objetiva.
Van Den Wijngaart, 2007 ²⁴⁴	No encuentran relación.	Poca potencia (n= 95). Transversal.
Wilcox, 2001 ²⁶⁰	Asociación positiva.	Transversal. Poca potencia (n= 71). No controla por carga objetiva.
Wright, 1991 ²⁶⁸	No encuentran relación.	Transversal.
Yamada, 2008 ²⁴⁵	Asociación negativa.	Transversal.

Tabla 4.8. Resultados y limitaciones de los estudios que analizan la relación entre estrategias de afrontamiento centradas en el problema y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

La primera de las anteriores causas (el carácter situacional de la eficacia de las estrategias de afrontamiento) ha sido apuntada a nivel teórico por Zarit y por Vitaliano y cols., y ha sido estudiada empíricamente, si bien para otros resultados de salud distintos a la sobrecarga, por Williamsom y Schulz ¹⁸⁷, Gottlieb y Gignac ¹⁸⁸, Pearlin y Schooler ¹⁵⁵ y Yamada y cols. ²⁴⁵.

En lo que respecta a las especulaciones teóricas, Zarit ²⁷⁰ (citado por Carretero y cols. ¹⁰⁷), ha afirmado que el efecto de las estrategias de afrontamiento depende de la naturaleza de los estresores. En una dirección similar, Vitaliano y cols. ²⁷¹ (citados por Shaw y cols. ²⁷²) propusieron como posible hipótesis de trabajo que las estrategias centradas en el problema son más adecuadas para situaciones que pueden modificarse, mientras que las centradas en la emoción lo son para situaciones inamovibles.

En lo referente a los resultados de la investigación original, los dos primeros trabajos mencionados anteriormente ^{187,188} (los cuales fueron comentados en el capítulo anterior), coinciden con Pearlin y Schooler ¹⁵⁵ en demostrar que los distintos efectos del cuidado en la persona cuidadora dependen del tipo de estresor considerado. Concretamente, Pearlin y Schooler encontraron que, para aquellas situaciones que son incontrolables para los cuidadores, estrategias basadas en emociones o de tipo paliativo son más efectivas. Por su parte, Yamada y cols. ²⁴⁵ encuentran resultados en su investigación que podrían considerarse complementarios de los anteriores. Así, estos autores ponen de manifiesto que las relaciones entre el nivel de necesidades de cuidado (lo que sería la carga objetiva de cuidado) y la depresión están moduladas por el afrontamiento tipo huida-evitación, de manera que existe asociación significativa (y positiva) entre la carga objetiva y la depresión cuando los niveles de la mencionada estrategia de afrontamiento son bajos, pero dicha asociación desaparece cuando los niveles de afrontamiento tipo huida-evitación son medianos o altos.

De todo lo anterior puede deducirse que, al igual que ocurre con otros efectos de la actividad cuidadora, la sobrecarga subjetiva podría estar relacionada con las estrategias de afrontamiento de forma diferenciada según cada tipo de estresor.

En lo que respecta a la influencia de las diferencias culturales, Yamada y cols.²⁴⁵ justifican sus resultados discrepantes, en lo referente a afrontamiento tipo huida- evitación y sobrecarga (ver tabla 4.7), señalando que tales resultados son propios de culturas asiáticas, mientras que en culturas occidentales se produce una asociación positiva.

Y en lo referente a las relaciones entre afrontamiento y efectividad percibida de dicho afrontamiento, en la actualidad se abren nuevas vías de investigación que ponen de manifiesto la posibilidad de que, respecto de los resultados del cuidado, influyan más las expectativas de resultado y los juicios sobre efectividad percibida de las estrategias de afrontamiento, que los distintos tipos de afrontamiento. En este sentido, Gottlieb¹⁸⁸ encuentra que, en un estudio sobre personas cuidadoras de mayores con demencia, la eficacia en el afrontamiento está más influenciada por las expectativas de resultado (como el optimismo y la auto-eficacia) que por los tipos de afrontamiento.

Podemos concluir por tanto que, respecto de la consideración de las estrategias de afrontamiento como determinante de la sobrecarga subjetiva, la cuestión sigue estando confusa. Tal y como afirman Shaw y cols.²⁷² y Yamada y cols.²⁴⁵, las distintas hipótesis planteadas a nivel especulativo no han podido ser demostradas en la práctica.

En relación con los efectos del sentido de coherencia sobre la sobrecarga subjetiva, tenemos que, si bien son todavía pocos los estudios que tratan sobre este tema y sus conclusiones están todavía lejos de considerarse definitivas, dichos estudios abren una línea de investigación interesante, al poner de manifiesto que el sentido

de coherencia es un factor protector de la sobrecarga subjetiva ^{137,138} y de la sobrecarga de rol ^{139,141}.

La maestría y la auto-eficacia también han sido relacionadas en diversos estudios con la sobrecarga subjetiva. Así, tanto la primera ¹⁶² como la segunda ^{257,273-275}, han sido descritas como protectoras de la sobrecarga. No obstante, tal y como hemos comentado en el caso del sentido de coherencia, no se puede considerar resultados concluyentes debido al escaso volumen de investigación sobre estas cuestiones. Además, en el caso de la auto-eficacia existe un estudio discrepante que no encuentra relación estadísticamente significativa entre ésta la y sobrecarga subjetiva ²⁴⁴, si bien es un estudio de escasa potencia (n= 95).

En resumen podemos concluir que existe evidencia suficiente para afirmar que la mayor carga objetiva (medida tanto en necesidades de cuidado como en dedicación de la persona cuidadora), la mayor duración o antigüedad en la labor cuidadora, el género femenino y las menores ganancias percibidas, se relacionan con una mayor sobrecarga subjetiva. Podemos también afirmar que, aunque no hay suficiente evidencia, existen resultados homogéneos de investigación que apuntan como posibles factores de riesgo la edad joven de la persona cuidadora, la residencia en común, el bajo nivel de ingresos, el menor tamaño de la red de apoyo social informal, el mayor grado de conflicto en dicha red y la escasa satisfacción con el apoyo percibido. Por otro lado, podemos mantener que existen resultados de investigación heterogéneos para la relación de la sobrecarga con el parentesco, la calidad de la relación anterior de la díada persona cuidadora-receptor de cuidados, el grado de reciprocidad existente en la red de apoyo y el afrontamiento. Pero estas conclusiones no quedarían completas sin la referencia a líneas de investigación prometedoras que, aunque todavía cuentan con pocos estudios, apuntan hacia un efecto protector de la maestría, el sentido de coherencia y al auto-eficacia, asentando la hipótesis de que es más importante la percepción subjetiva de eficacia en la forma en que se afronta la situación de cuidado, que la estrategia de afrontamiento utilizada. Ahora bien, hay que tener en cuenta que en estas

Conclusiones no se incluyen las relaciones entre la construcción cultural de los motivos para el cuidado y la sobrecarga subjetiva, que se analizarán de forma separada (como ya se indicó) en el siguiente apartado.

Por otro lado, también hay que tener en cuenta, a la hora de estudiar los factores de riesgo de la sobrecarga subjetiva en el cuidado informal de mayores dependientes, que la mayoría de los estudios que analizan esta cuestión se centran en personas cuidadoras de mayores con demencia ¹⁹². Así, aquellos estudios que incluyan y analicen otros grupos de mayores dependientes permitirán ampliar la validez externa de sus conclusiones y de futuros meta-análisis.

2.- FACTORES CULTURALES Y SOBRECARGA SUBJETIVA.

2.1 Factores culturales en la salud.

Por factores o variables culturales entendemos aquellas representaciones, convenciones, percepciones y expectativas que son construidas culturalmente y compartidas socialmente, y que se expresan en forma de valores, creencias y normas que operan en un determinado grupo en forma de mandato o ideal social. Cuando hablamos de factores culturales y salud, en términos generales, nos referimos a la influencia que los significados culturalmente asignados a los elementos del proceso de salud-enfermedad tienen sobre la salud individual, familiar y comunitaria, es decir, nos referimos a los factores culturales como determinantes de la salud.

El interés de la ciencia enfermera por los aspectos culturales es bastante reciente. Según Cohen y Welch ¹³³, la denominada *enfermería transcultural* engloba conceptos

de la antropología, la sociología, la biología y la enfermería, con la finalidad de analizar, desde una amplia perspectiva disciplinar, las relaciones entre la diversidad cultural y el cuidado de la salud, así como la forma en que la cultura influye en las expectativas de los usuarios sobre la atención enfermera, todo ello dentro de un marco conceptual donde la salud y la enfermedad son consideradas expresiones de una particular cultura.

Los trabajos de investigación enfermera desarrollados desde esta perspectiva han consistido fundamentalmente en comparaciones de distintos grupos étnicos ²⁷⁶ (lo que se denomina *análisis transcultural*). En una revisión sobre artículos enfermeros publicados entre el año 1952 y el año 2000 que versaban sobre los conceptos de raza y etnicidad, Drevdahl y cols. ²⁷⁶ llegan a la conclusión de que en la mayoría de los trabajos no existe una adecuada definición de estas dos variables y que "... los investigadores enfermeros deberían ser explícitos en relación con los motivos relacionados con su uso de las categorías, y los supuestos subyacentes en las categorías particulares de raza y etnicidad" (p. 305).

Respecto de los mecanismos de acción por los que los factores culturales influyen en la salud, éstos son variados y complicados y a menudo se confunden o se reduce su análisis a la comparación de determinados aspectos relacionados con la salud entre distintas culturas (lo que anteriormente hemos denominado análisis transcultural)^{lxiv}, al estudio de las formas de saber popular relacionadas con intervenciones en salud o a la influencia que las creencias y los valores culturales tienen sobre los conocimientos, percepciones, decisiones y prácticas relacionadas con la salud.

Como antecesor de este último ámbito estaría el modelo de creencias en salud, desarrollado en la década de los 50 en Estados Unidos, en un intento de explicar la participación de la población en distintos programas preventivos. Dicho modelo plantea que las respuestas individuales en salud están mediatizadas por la

^{lxiv} La anterior definición de la enfermería transcultural estaría enmarcada es este ámbito de estudio.

percepción individual de la importancia de un determinado problema de salud, la vulnerabilidad a dicho problema, las consecuencias positivas o negativas derivadas de las acciones a tomar para la prevención del mencionado problema y las barreras percibidas ²⁷⁷.

Si bien el modelo inicial planteaba la cuestión desde un marcado posicionamiento psicológico, como decisiones individuales y subjetivas sujetas a un proceso de análisis de ventajas e inconvenientes, análisis posteriores han puesto de manifiesto la base cultural tanto de las percepciones descritas por el modelo como de los significados asignados a los distintos elementos del proceso de salud-enfermedad.

Este aspecto ha sido especialmente estudiado en relación a la percepción de la vulnerabilidad a un determinado problema, más concretamente, a la percepción del riesgo ²⁷⁸. En el campo específico de los cuidados informales también se encuentran referencias a la construcción cultural de las decisiones en salud, que serán analizadas más adelante. Sirva de anticipo a este respecto las afirmaciones de Losada y cols. ²⁷⁹, lo cuales plantean que, dado que el sistema cognitivo (que representa la realidad de cada persona y es el responsable de guiar la conducta de un individuo) se crea a partir de las experiencias vitales de un individuo en un contexto sociocultural determinado, es lógico concluir que las influencias socioculturales se verán reflejadas en la manera de pensar de los cuidadores y en su manera de afrontar el cuidado.

En lo que respecta a los otros dos ámbitos descritos (análisis transcultural y saberes populares), tenemos que los objetivos que persigue la investigación en dichos ámbitos suelen ser distintos al análisis de los determinantes de la salud de origen cultural. Así, las comparaciones transculturales tienen la finalidad de determinar como de similares o diferentes son distintos grupos étnicos en relación a determinados aspectos o variables relacionadas con la salud. En este sentido, Mui y cols. ²⁸⁰, en un trabajo donde analizan diferencias étnicas en el cuidado de larga duración, define la etnicidad como diferencias sociales basadas en criterios culturales tales como el sentido de pertenencia a un grupo, la historia compartida, el origen

común y el lenguaje. Por lo que respecta al estudio de los saberes populares en el terreno de la salud, su foco de estudio se centra en las formas de curación distintas al saber médico hegemónico ²⁸¹.

Analizar la relación entre cultura y salud implica analizar los tres anteriores ámbitos, pero estos aspectos no son los únicos susceptibles de abordar. En este sentido, Sepilli ²⁸¹, en una excelente revisión sobre el tema, plantea que el estudio de los factores culturales debe abarcar ámbitos tales como:

- El carácter biologicista del paradigma dominante en la atención a la salud, su fondo ideológico y sus valores implícitos tanto en la articulación de los servicios sanitarios (con su estratificación jerárquica, sus normas y sus flujos de comunicación) como en las actitudes de los profesionales en su relación con los usuarios.
- Las dimensiones rituales de los aparatos simbólicos que se manifiestan en el funcionamiento aparentemente secular de las profesiones sanitarias.
- La influencia de la biomedicina como "sistema" en la sociedad, su imagen en los grandes medios y sus efectos sobre la cultura de masas y sobre las costumbres.

2.2. Factores culturales en el cuidado informal.

Los aspectos culturales influyen en el proceso de cuidado. Este aspecto, que ha sido defendido a nivel teórico por varios autores ^{164,171,172} (como ya vimos en el capítulo anterior), ha sido demostrado con suficiente nivel de evidencia por Pinquart y Sorensen ²⁸², en una revisión sistemática con meta-análisis de 116 estudios

originales donde se incluían muestras de afroamericanos, asiático-americanos, hispanos y blancos no hispanos. En dicha revisión, los autores ponen de manifiesto que las personas cuidadoras de diferentes grupos étnicos difieren en variables contextuales, estresores, recursos sociales, proceso de afrontamiento, valoración de la situación de cuidado y efectos en la salud. Además, Pinguart y Sorensen demuestran que las diferencias entre las consecuencias del cuidado en los distintos grupos étnicos no pueden ser explicadas sólo por los niveles de estresores primarios objetivos.

Ahora bien, tanto las diferencias encontradas como el bajo porcentaje de explicación de la pertenencia a un grupo étnico en los resultados en salud (la etnia explica entre el 1,5 y el 5% de la varianza de la sobrecarga subjetiva y la depresión), hacen pensar que los patrones culturales no se distribuyen de forma homogénea y que, como han planteado muchos antropólogos (por ejemplo Mary Douglas²⁸³), dentro de una misma cultura existen distintas subculturas.

En el caso concreto de la sobrecarga subjetiva, existen diferencias entre el grupo de blancos no hispanos y el resto de los grupos. Dichas diferencias son estadísticamente significativas de pequeñas a moderadas para los afroamericanos, que presentan menor sobrecarga ($d = -0.26$, $p < 0,01$), mientras que son pequeñas y no estadísticamente significativas para hispanos (con mayor sobrecarga, $d = 0,05$) y asiáticos (con menor, $d = -0,06$).

Los estudios que versan sobre el análisis de los aspectos socioculturales en el cuidado informal son de reciente aparición, escasos (comparados con otros aspectos del cuidado informal), centrados en las consecuencias del cuidado, mayoritariamente de carácter transcultural y realizados mayoritariamente en Estados Unidos. Siguiendo a Losada y cols.^{279,284} podemos afirmar que, si bien en los últimos años ha aumentado el interés por analizar la relación entre los aspectos culturales y las consecuencias emocionales del cuidado informal en la persona cuidadora, son pocos los estudios realizados, perteneciendo la mayoría de ellos al ámbito anglosajón,

limitándose esta cuestión en España a los trabajos del IMSERSO sobre el cuidado informal ^{68,69}, los cuales, por su carácter descriptivo, no analizan las variables relacionadas con las consecuencias del cuidado.

Estos estudios sobre factores culturales en el campo del cuidado informal podrían clasificarse, según Losada y cols. ²⁷⁹ en transculturales o intraculturales, en función de si su objetivo es identificar diferencias en los distintos elementos del proceso de cuidado (percepción de la situación de cuidado, apoyo, motivos, consecuencias del cuidado, etc.) en distintos grupos étnicos, o bien analizar la influencia que puede tener en el proceso del cuidado la existencia de diferencias intraculturales en la forma de entender dicho cuidado, en los individuos de una misma cultura.

Los estudios transculturales pueden a su vez consistir en comparaciones entre distintos países, en el análisis de grupos étnicos minoritarios en comparación con la cultura dominante (que son los más frecuentes) o en el estudio de fenómenos de aculturación o pérdida de las raíces culturales en grupos de inmigrantes (en favor de la adquisición de aspectos de la cultura del país de acogida).

Por otro lado, Losada y cols. ²⁷⁹ sitúan el objetivo de los estudios intraculturales en el análisis de la adhesión a las normas tradicionales, de especial interés en sociedades occidentales modernas, con grandes cambios en sus valores y normas en los últimos años. Pero, recogiendo las distintas perspectivas de análisis cultural vertidas en el epígrafe anterior, el campo de los estudios intraculturales sobre el cuidado informal puede ampliarse al análisis de las diferentes formas de entender la vida que coexisten en un grupo étnico, las cuales no sólo están motivadas por las diferencias de edad. Esta nueva perspectiva responde más adecuadamente a lo que hemos denominado estudio de factores culturales en la salud. En este territorio se instalará nuestro trabajo de investigación.

En relación con los aspectos culturales estudiados (tanto intra como transculturalmente), tenemos que, entre las variables independientes de carácter o

influencia cultural que han sido estudiadas en relación con las consecuencias del cuidado informal, cabe destacar las siguientes ^{68,69,284,285}: a) características de la persona cuidadora: edad media, patrones de género, roles en competencia con el rol de cuidador/a, parentesco más frecuente, apoyo social; b) características de la relación entre la diada cuidador/a – persona cuidada y c) motivos para el cuidado y para la elección del cuidador principal. Todos ellos, salvo los motivos para el cuidado, han sido analizados anteriormente por estar a caballo entre las teorías de proliferación del estrés y las relaciones entre cultura y cuidado informal. En este capítulo nos centraremos en los motivos para el cuidado, en general, y en los motivos de carácter sociocultural, en particular, por ser éstos uno de los núcleos fundamentales de nuestro trabajo de investigación y uno de los aspectos más específicos de la dimensión cultural del cuidado informal. Dichos motivos serán analizados más adelante.

Los estudios intraculturales de factores culturales en el cuidado informal son prácticamente inexistentes y están en franca minoría si se comparan con los de tipo transcultural ²⁸². Esta escasez de estudios intraculturales coincide con el hecho de que los marcos teóricos planteados para explicar la influencia de la cultura en las consecuencias del cuidado informal ^{171,172} (ya vistos en el capítulo anterior) sólo contemplan aspectos relacionados con diferencias transculturales. Los anteriores aspectos ponen de manifiesto que cuestiones importantes, como la variabilidad cultural dentro de un mismo grupo étnico, hayan sido poco estudiadas en la literatura de cuidado informal, y de ahí la necesidad de su estudio. Además, esta perspectiva de estudio intracultural viene a ampliar y enriquecer las dimensiones de análisis cultural.

2.3 La construcción cultural de los motivos para el cuidado y la sobrecarga subjetiva.

Los motivos para el cuidado.

El estudio de los motivos que llevan a las personas a cuidar a un familiar o amigo dependiente supone una interesante profundización en el complejo y exigente rol de cuidador. Las personas cuidadoras deben estar preparadas para aceptar tanto la responsabilidad como el esfuerzo que la labor de cuidado supone. Es posible que los motivos para el cuidado influyan en la motivación para el cuidado, en la calidad de la actividad cuidadora y en las consecuencias del cuidado en general y en la sobrecarga subjetiva en particular ²⁸⁶. Además, identificar los motivos en cada caso concreto permite tanto una mejor comprensión del proceso de cuidado como la adaptación el plan de cuidados a dichos motivos.

Varios de los motivos que llevan a una persona a cuidar de un familiar o amigo dependiente nacen de representaciones, percepciones, convenciones y expectativas construidas y compartidas. Estos motivos de carácter sociocultural, ni son específicos de un determinado grupo étnico ²⁸⁷, ni son homogéneos dentro de un determinado grupo (como ya apuntábamos anteriormente), ni son de carácter único a nivel personal ⁶⁸.

Una adecuada consulta bibliografía nos permite descubrir que la ausencia de modelos conceptuales en la mayoría de los estudios (tanto en general para los aspectos culturales del cuidado ²⁸⁸ como en particular para los motivos para el cuidado), hace que la relación de motivos para el cuidado analizados en distintas poblaciones de personas cuidadoras no sea excluyente (hay motivos que se solapan con otros sin ser iguales) y que dicha relación pueda resultar inconexa, como puede apreciarse en la tabla 4.9, si bien a partir de estos resultados puede construirse una clasificación de motivos. Nuestra propuesta a este respecto aparece en la tabla 4.10.

ESTUDIO	MOTIVOS PARA EL CUIDADO
Albert, 1992 ²⁸⁹	Obligación de tipo comunal (obligación moral) y de tipo intercambio (reciprocidad).
Choi, 1993 ¹⁴⁶	Aceptación y congruencia con las normas culturales del cuidado y recompensas (expresiones de gratitud de la persona cuidada, compensación financiera, calidad de las relaciones mutuas y reconocimiento social).
Cicirelli, 1993 ²⁴⁸	Obligación, adhesión o cariño.
Dilworth-Anderson, 2004 ¹⁶⁴	Justificaciones culturales (identificación con normas y creencias tanto de obligación como de reciprocidad).
Feeney, 2003 ²⁸⁶	Amor y afecto, disfrutar con la ayuda, beneficios propios, fines relacionales, sentirse obligado y sentirse competente.
IMERSO, 2005 ⁶⁸	Obligación moral, reciprocidad, ganancias emocionales (dignificar, satisfacción), falta de alternativas.
Kim, 2003 ²⁸⁵	Obligación filial y afecto filial.
Kolmer, 2008 ²⁹⁰	Obligación, lealtad, necesidad de relacionarse, necesidad de dar sentido a la vida, responsabilidad, altruismo, reciprocidad y valores morales.
Lawton, 1989 ¹⁵⁶	Valores centrados en la familia y reciprocidad.
Losada, 2006 ²⁸⁴	Familismo.
Lawton, 1992 ²⁹¹	Reciprocidad, interés mutuo, continuación de la tradición familiar.
Nkongho, 1995 ²⁹²	Familiares (deber u obligación, mantenimiento de la integridad de la familia extensa, roles adquiridos), relacionales (reciprocidad, afecto, respeto) y personal (creencias, valores y actitudes).
Smith, 2001 ²⁹³	Búsqueda de recompensa, evitar el castigo y altruismo.
Youn, 1999 ²⁹⁴	Familismo.

Tabla 4.9. Motivos para el cuidado analizados por diferentes estudios.

Fuente: elaboración propia.

Justificaciones culturales: identificación con normas y creencias de: <ul style="list-style-type: none">Obligación moralReciprocidadfamilismo
Recompensas: <ul style="list-style-type: none">Expresiones de gratitud de la persona cuidadaCompensación financieraCalidad de las relaciones mutuasDisfrutar con la ayudaReconocimiento socialEvitar el castigo
Ganancias emocionales: <ul style="list-style-type: none">DignificarSatisfacciónSentirse competenteDar sentido a la vida
Adhesión, cariño, amor, respeto y afecto.
Fines o necesidades relacionales.
Falta de alternativas.

Tabla 4.10. Clasificación de los motivos para el cuidado.

Fuente: elaboración propia a partir de los estudios referenciados en la tabla 4.9.

En relación con el tema que estamos tratando, puede ser de interés el análisis de los datos de la ya utilizada anteriormente encuesta sobre cuidado informal en España, del año 2004 ⁶⁸. En ella podemos encontrar aspectos relacionados con los motivos de cuidado. Así, mediante una pregunta de opción múltiple relacionada con las motivaciones y actitudes ante el cuidado (figura 4.1), encontramos que prestar ayuda a las personas mayores de la familia es considerado una obligación moral por

el 90,6 % de las personas entrevistadas, la dignificación como persona se presenta en el 78,9 % y la satisfacción por cuidar y la compensación por el agradecimiento de la persona cuidada en un 79,7 % y en un 78,5 %, respectivamente. Pero todo esto no es ninguna traba para que el 51% de las personas entrevistadas afirmen que no les queda más remedio que cuidar y el 47% que económicamente no puede plantearse otra situación.

Motivos para el cuidado de carácter sociocultural.

De todos los motivos expuestos en la anterior tabla, estarían relacionados con aspectos socioculturales los siguientes^{lxv}: la obligación moral y sus términos relacionados (obligación filial, valores morales, creencias y valores, justificaciones culturales y aceptación de las normas culturales), el familismo y sus términos relacionados (continuación de la tradición familiar, mantenimiento de la integridad de la familia extensa, justificaciones culturales) y la reciprocidad. De estos motivos, se hace necesario definir los dos últimos para una mejor comprensión de la cuestión que analizamos.

^{lxv} Si bien la reciprocidad y la obligación moral son componentes del familismo, dada su entidad hemos considerado adecuado tratarlos de forma independiente.

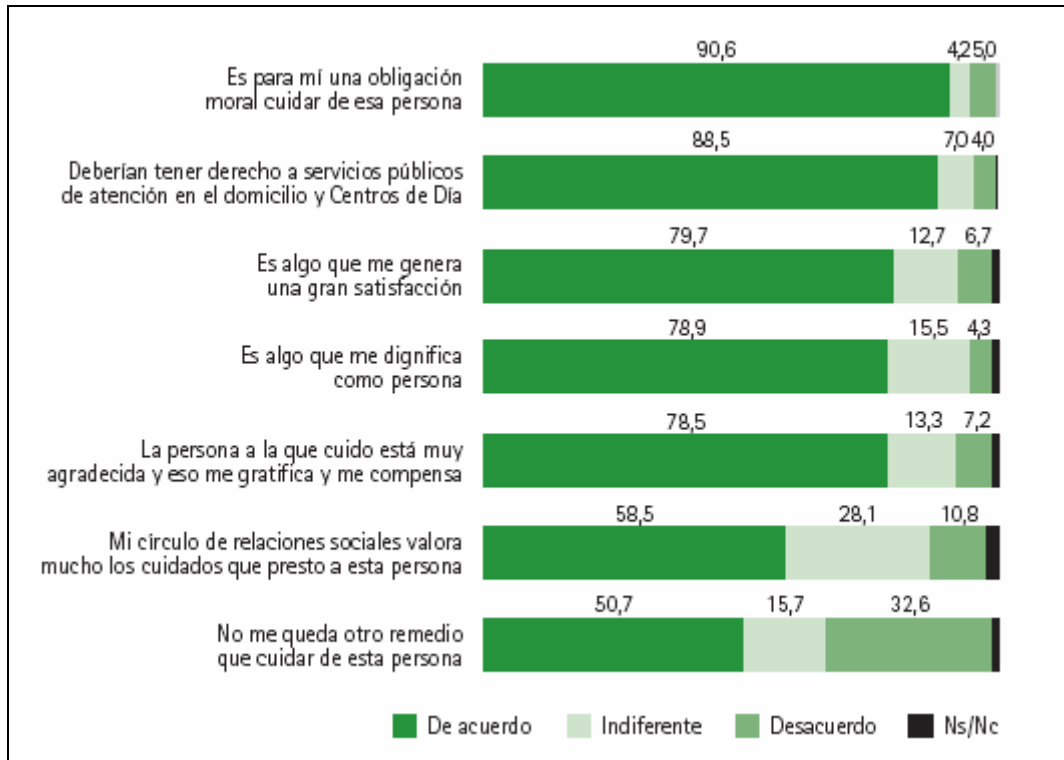


Figura 4.1. Motivaciones y actitudes ante el cuidado, España, 2004.

Fuente: tomado de: IMSERSO ⁶⁸.

El *familismo* hace referencia a la fuerte identificación y los lazos intensos que existen entre los individuos y sus familias (nuclear y extensa), y los fuertes sentimientos de lealtad, reciprocidad y solidaridad entre los miembros de la misma familia ²⁸⁴. John y cols. ²⁹⁵ encuentran también en este concepto aspectos de determinantes etnoculturales de deber y obligación para el cuidado familiar, así como desconfianza hacia instituciones culturalmente ajenas (como las residencias) y deseos de cuidar de la persona mayor a pesar del coste personal o las consecuencias. Losada y cols. ²⁹⁶ describen el familismo como una actitud caracterizada por aspectos relativos a la obligación familiar de cuidar, además del valor de la familia como referente y del soporte familiar recibido. Así, el familismo es un valor que recoge la importancia de la familia como institución de soporte y apoyo, pero también incluye otros aspectos que se solapan con los otros dos grandes motivos socioculturales para el cuidado (la obligación y la reciprocidad). El familismo ha sido postulado como un factor protector

de las consecuencias del cuidado ^{284,294}, aunque este aspecto, como se verá más adelante, no ha podido ser demostrado.

Por su parte, la *reciprocidad* es un concepto que aparece de la mano de Marshall Sahlins en el seno de la antropología, en un intento de explicar las relaciones entre las formas de intercambio, las condiciones materiales y las relaciones sociales implicadas, en sociedades pre-industriales.

El mencionado autor define la reciprocidad, en su obra *Economía en la edad de piedra* ²⁹⁷ como movimientos viceversa entre dos partes, que suponen desde el punto de vista social la acción y reacción entre estas dos partes, y que pueden producir relaciones solidarias en función del beneficio mutuo. La reciprocidad abarca un continuo de formas de intercambio material y relaciones sociales, que van desde el "don puro", donde la retribución queda indefinida (*reciprocidad generalizada*), hasta la *reciprocidad negativa* o apropiación egoísta, pasando por la *reciprocidad equilibrada*, o intercambio directo con equivalencia material.

Esta reciprocidad generalizada ha sido definida más detalladamente por el mencionado autor como "transacciones donde la retribución material no se estipula por tiempo, cantidad o calidad, y por tanto, la expectativa de dicha retribución es implícita, indefinida o difusa. Son intercambios solidarios que se enmarcan dentro de la ayuda prestada y donde el aspecto material de la transacción es reprimido por el social. Actúan como mecanismo de arranque y mantenimiento de la estructura social, tanto en sus relaciones horizontales de sociabilidad, como en las verticales de jerarquía" ²⁹⁷ (p. 214).

Cuando se habla de reciprocidad en la literatura sobre cuidado informal es normal que este término haga referencia a la reciprocidad generalizada de Sahlins, mientras que los aspectos relacionados con la reciprocidad equilibrada suelen denominarse ganancias o recompensas derivadas de la acción de cuidar, si bien, como después veremos, también aparecen con el nombre de reciprocidad. En lo que respecta a la

reciprocidad negativa, ésta no tiene cabida en el cuidado informal, ya que define las relaciones de mercado.

No son muchos los estudios que relacionan los tres motivos de carácter sociocultural que estamos analizando con la sobrecarga subjetiva, pero sus resultados, que pasamos a analizar, son prometedores.

Motivos de carácter sociocultural y sobrecarga subjetiva.

Los tres motivos anteriores se han relacionado con la sobrecarga subjetiva de forma desigual tanto en número de estudios (mayor número para familismo) como en resultados (homogéneos sólo para la reciprocidad). Solo hemos encontrado un estudio ²⁸⁴ que analice población española.

En lo que respecta al familismo, los resultados de la revisión sistemática de Pinquart y Sorensen (citada anteriormente) ²⁸², son contrarios a la hipótesis de que el familismo protege de la sobrecarga subjetiva, ya que de los tres grupos estudiados con mayores niveles de familismo que los blancos no hispanos (afroamericanos, hispanos y asiático-americanos), sólo los afroamericanos tienen menores niveles de sobrecarga subjetiva. Revisiones anteriores habían argumentado lo contrario ²⁹⁸, pero su carácter narrativo, la ausencia de meta-análisis y el bajo número de estudios revisados, hacen que sus resultados no puedan utilizarse para rebatir las conclusiones de Pinquart y Sorensen.

Además de estas revisiones, interesan aquellos estudios sobre el tema en cuestión que se han publicado con posterioridad a la revisión de Pinquart y Sorensen. Dichos estudios, que se presentan en la tabla 4.11, utilizan comparaciones entre distintos grupos étnicos (todos menos uno), y pueden clasificarse, en función de las hipótesis planteadas al estudiar la relación entre familismo y sobrecarga, en univariantes o de correlación. Los primeros describen los valores de ambas variables en cada grupo y confirman la hipótesis protectora del familismo esperando que en los grupos donde hay más familismo haya menos sobrecarga. Los segundos estudian la asociación

entre familismo y sobrecarga en cada grupo étnico y/o en el total de la muestra estudiada. En la mencionada tabla podemos observar que de los 5 estudios, tres ^{264,299,300} encuentran resultados que contradicen la mencionada hipótesis protectora, uno ³⁰¹ no encuentra relación entre familismo y sobrecarga (si bien hemos de tener en cuenta que es un estudio de poca potencia, con un tamaño muestral de 77 individuos) y otro ²⁸⁴ encuentra resultados divergentes al estudiar un grupo de personas cuidadoras estadounidenses (asociación negativa entre familismo y sobrecarga subjetiva) y otro grupo de españoles (asociación positiva).

ESTUDIO	COMPARACIÓN TRASCULTURAL	TIPO DE HIPÓTESIS	RESULTADOS
Chun, 2007 ²⁹⁹	Si	De correlación	Contradican la mencionada hipótesis protectora
Kim, 2007 ²⁶⁴	No	De correlación	Contradican la mencionada hipótesis protectora
Losada, 2006 ²⁸⁴	Si	De correlación	Heterogéneos en función del grupo étnico
McCallum, 2007 ³⁰⁰	Si	Univariante	Contradican la mencionada hipótesis protectora
Shurgot, 2005 ³⁰¹	Si	De correlación	No hay relación

Tabla 4.11. Estudios que analizan la relación entre familismo y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

Ante los resultados de los distintos estudios revisados que analizan la relación entre familismo y consecuencias para la salud de las personas cuidadoras en general y sobrecarga subjetiva en particular, podemos concluir que existe suficiente evidencia científica para refutar la hipótesis protectora del familismo. Ante esta situación son varios los autores (como Kim y cols. ²⁶⁴ y Pinquart y Sorensen 2005 ²⁸²) que han recomendado una reformulación de los modelos conceptuales socioculturales, de manera que permitan una mejor comprensión de los efectos de las variables culturales en el proceso del cuidado, mientras que otros apuestan por la necesidad de identificar los mecanismos por los que actúan la etnicidad y la cultura ³⁰² o de tener en cuenta los contextos socioculturales a la hora de estudiar el proceso del cuidado familiar ²⁸⁴. Pero sobre todo, se hace necesaria una mayor especificidad en la conceptualización del familismo ²⁹⁴. En este sentido, los desiguales resultados anteriores puedan explicarse porque en el concepto de familismo se están mezclando demasiados conceptos (valores y creencias de obligación moral y lealtad, presión social, reciprocidad). Dichos conceptos pueden que afecten de forma distinta a las consecuencias sobre la salud emocional de la persona cuidadora en general y a la carga subjetiva en particular, además de predominar determinados conceptos con respecto al resto en un grupo étnico en particular o en una subcultura determinada. Todo ello podría explicar que no se cumpla la hipótesis protectora del familismo y que el concepto funcione de forma diferente en distintos sitios. Así, no serían tanto las diferencias étnicas, sino la ambigüedad y sobre todo el carácter poliédrico del concepto, lo que daría lugar a los anteriores resultados.

Esta falta de especificidad del concepto de familismo, unida a los resultados heterogéneos obtenidos al estudiar la relación entre familismo y consecuencias del cuidado en general y sobrecarga subjetiva en particular, es lo que nos lleva a profundizar en nuestra investigación en los otros dos motivos de carácter sociocultural (que están incluidos en el familismo). Con la sustitución del familismo por la obligación moral y la reciprocidad, pretendemos conseguir tanto una mayor especificidad en el análisis de los motivos de origen sociocultural, como la posibilidad

de estudiar de forma independiente aspectos que pueden tener efectos diferenciados sobre la sobrecarga subjetiva.

La obligación moral ha sido estudiada en relación con la sobrecarga subjetiva, si bien en menor grado que el familismo, en forma de obligación en general ^{248,289}, de obligación filial ^{257,303} o de aceptación y congruencia con las normas culturales ¹⁴⁶, con resultados heterogéneos. Así, encontramos tanto estudios que apoyan la hipótesis de que la obligación moral es perjudicial para la sobrecarga ^{146,248,303} como casos discrepantes con esta hipótesis, bien por no encontrar relación ²⁸⁹, bien por encontrar resultados heterogéneos en el mismo estudio. Este es el caso de la profesora de enfermería Kuei-Ru Chou y sus colaboradores ²⁵⁷, que mediante ecuaciones estructurales encuentran una relación que es de tipo negativo para los efectos directos de la obligación en la sobrecarga subjetiva y de tipo positivo para los efectos indirectos a través de la dedicación al cuidado. Por desgracia, tan buen artículo carece de una explicación concienzuda de estos resultados, achacando los resultados obtenidos para la obligación a diferencias de tipo cultural, de forma genérica. Las características de estos cinco estudios que analizan obligación y sobrecarga subjetiva se describen en la tabla 4.12.

ESTUDIO	TIPO DE OBLIGACIÓN	LIMITACIONES	RESULTADOS
Albert, 1992 ²⁸⁹	Orientación comunal (obligación moral)	Ninguna	Sin asociación
Choi, 1993 ¹⁴⁶	Aceptación y congruencia con las normas (obligación moral)	Muestra no probabilística	Asociación positiva
Chou, 1999 ²⁵⁷	Obligación filial	Amenazas a la validez externa por restricciones (cuidar al menos 4 horas al día antigüedad mínima de un año) Muestra no probabilística	Asociación negativa (efecto directo) y positiva (efecto indirecto mediado por la dedicación al cuidado)
Cicirelli, 1993 ²⁴⁸	Obligación moral	Amenazas a la validez externa por restricciones (sólo hijas que cuidan a madres) Muestra no probabilística	Asociación positiva
Stiens, 2006 ³⁰³	Obligación filial	Escasa potencia (n= 61) Muestra no probabilística Sin controlar por otras variables	Asociación positiva

Tabla 4.12. Estudios originales que analizan la relación entre obligación y sobrecarga subjetiva.

Fuente: elaboración propia.

En lo que respecta a la reciprocidad, si bien son varios los trabajos que estudian dicho concepto en relación con otros efectos distintos a la sobrecarga subjetiva (como por ejemplo, los sentimientos positivos hacia el hecho de cuidar ³⁰⁴, la cohesión y adaptabilidad familiar ³⁰⁵ y la depresión ³⁰⁶), son menos los que lo relacionan con la mencionada sobrecarga, si bien apuntan hacia un efecto protector, tanto en el caso de la reciprocidad generalizada como de la equilibrada. En el primer caso tenemos los trabajos de Reid y cols. ³⁰⁷ y Stiens y cols. ³⁰³. En el segundo, los de Dwyer y cols. ^{308,309}.

Reid y cols. ³⁰⁷ estudian una muestra de 56 personas cuidadoras de familiares discapacitados mediante un diseño transversal, con la intención, entre otros objetivos, de relacionar reciprocidad con la carga del cuidador. Miden reciprocidad

generalizada mediante una versión modificada de la la escala de reciprocidad del cuidador (Caregiver Reciprocity Scale) de Carruth ³¹⁰, la cual posee cuatro subescalas: a) afecto y consideración: intercambio emocional, b) amor y cariño: amor percibido, c) recompensas intrínsecas: deseo del cuidador de sacrificarse por otros; es indicativo del nivel de motivación intrínseco para el cuidado; y d) balance dentro del cuidado familiar: percepción del cuidador del balance en sus otras relaciones familiares, de forma particular en lo que respecta a las responsabilidades del cuidado. La carga del cuidador es medida mediante el Caregiver Burden Inventory de Novak, que es una medida multidimensional de la carga del cuidador que mide cuatro tipos de carga: física, emocional, social y de desarrollo. Al controlar mediante análisis multivariante por auto-estima, los resultados del estudio indican que tanto "afecto y consideración" como "balance dentro del cuidado familiar" poseen asociación estadísticamente significativa de tipo negativo con los 4 tipos de carga (incluida la emocional, que es la más próxima a la sobrecarga subjetiva), mientras que "amor y cariño" también presenta asociación negativa significativa, pero sólo con la carga emocional.

Por su parte, Stiens y cols. ³⁰³ analizan una muestra de 61 hijas e hijos que cuidan a sus padres con demencia. Miden la carga subjetiva con la escala de Zarit y la reciprocidad generalizada con una de las dimensiones de la escala de madurez filial (Fulial Maturity Scale de Marcoen). Al analizar de forma bivariante la relación entre reciprocidad y carga subjetiva, encuentran una asociación negativa estadísticamente significativa.

Por último, Dwyer analiza en dos estudios la relación entre reciprocidad equilibrada, medida como intercambio de favores o servicios entre la persona cuidadora y la persona cuidada (tareas domésticas, cuidado de niños, o la prestación de algún otro tipo de asistencia para la persona cuidadora), y la carga del cuidador. El primer estudio ³⁰⁸, que es de tipo transversal, fue realizado sobre una muestra de 1.388 personas cuidadoras de mayores dependientes. En dicho estudio, tanto la reciprocidad equilibrada como la carga subjetiva se midieron con instrumentos

elaborados "ad hoc", encontrándose que la reciprocidad equilibrada tenía un efecto protector sobre la sobrecarga subjetiva. En el segundo estudio ³⁰⁹, similar en diseño y medición la primero pero con un análisis más elaborado (ecuaciones estructurales) y con control de la carga objetiva de cuidado, se analiza una muestra de 342 esposas e hijas de esposos o progenitores dependientes, encontrándose iguales resultados que en el anterior estudio.

Estos resultados, que apuntan la hipótesis protectora de la reciprocidad (tanto generalizada como equilibrada) sobre la sobrecarga subjetiva, están en concordancia con el efecto tanto protector sobre la depresión ³⁰⁶ como promotor de aspectos positivos en el proceso de cuidado ^{304,305} de la reciprocidad generalizada. No obstante, no podemos afirmar que haya suficiente evidencia para apoyar la mencionada hipótesis protectora, ya que, además del escaso número de estudios, hay que tener en cuenta el hecho de que todos ellos son de carácter transversal, por lo que no se puede demostrar secuencia temporal entre la reciprocidad y la sobrecarga.

Una vez finalizada la exposición de las relaciones entre los motivos socioculturales para el cuidado y la carga subjetiva, conviene recordar que con anterioridad decíamos que el estudio de los factores de riesgo de la sobrecarga permitiría mejorar la calidad de vida de la díada persona cuidadora-persona cuidada (y en última instancia apuntalar el sistema de cuidados informal), que el análisis de los motivos de cuidado puede ayudar a mejorar las intervenciones sobre las personas cuidadoras, y que la investigación de los factores culturales relacionados con el cuidado informal dentro de un determinado grupo étnico supone enriquecer la perspectiva de análisis cultural. El estudio de los motivos de carácter sociocultural recoge toda la anterior justificación, y además viene a rellenar un vacío de investigación, que se hace más patente en el contexto español, donde no hay estudios que relacionen motivaciones para el cuidado con carga subjetiva. Por su parte, el estudio concreto de la reciprocidad y de la obligación moral, como polos de

un continuo de motivaciones culturales, permitirá la superación de las limitaciones del concepto de familismo.

A la anterior argumentación se suma la necesidad de seguir investigando sobre otros posibles determinantes de la sobrecarga de carácter y/o influencia cultural, como puede ser el caso de la edad, el género, la relación de parentesco entre persona cuidadora y persona cuidada, el tipo de residencia de la anterior díada y el apoyo social, los cuales también contribuyen a la mejora de la salud y la calidad de vida de los actores implicados en el cuidado informal, así como al apuntalamiento del sistema informal de cuidados. Veamos a continuación un pequeño resumen de lo visto con anterioridad sobre las relaciones entre estas variables y la carga subjetiva.

En el caso de la edad de la persona cuidadora, encontramos investigaciones originales con resultados muy heterogéneos y con un escaso número de ellas realizadas con población española. En el caso del género como determinante de sobrecarga subjetiva, si bien existe abundante investigación tanto original como secundaria, los resultados no son concluyentes, como ya se comentó anteriormente, existiendo además la disyuntiva de si el género tiene efectos directos sobre la sobrecarga o dichos efectos son indirectos a través de la carga objetiva. Respecto del tipo de residencia, la investigación existente es de tipo original, muy escasa y toda ella de fuera de nuestras fronteras. En cuanto a la relación de parentesco, encontramos una situación parecida a la de la edad, con estudios originales que ponen de manifiesto resultados heterogéneos y con escasas investigaciones en España. Por último, en el caso del apoyo social lo que hay es abundante investigación tanto original como secundaria con cierto grado de homogeneidad en algunos aspectos, pero sin resultados concluyentes en dichos aspectos, con pocos estudios nacionales y con la necesidad de ampliar el abanico de aspectos estudiados hacia la estructura y funcionamiento de la red de apoyo informal.

Todas estas justificaciones nos llevan a la realización de la investigación que se expondrá en el siguiente capítulo.

**PARTE III. FACTORES CULTURALES COMO
DETERMINANTES DE LA CARGA SUBJETIVA EN LA
PERSONA CUIDADORA DE MAYORES
DEPENDIENTES**

CAPÍTULO 5. OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA

1. OBJETIVOS:

General.

Contribuir al estudio de las relaciones entre los aspectos culturales y la sobrecarga subjetiva en el cuidado familiar de mayores dependientes.

Específicos.

1. Caracterizar a las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.
2. Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.
3. Estudiar la existencia de diferencias de género en la sobrecarga subjetiva.
4. Analizar la relación entre edad, relación de parentesco y tipo de residencia, con la sobrecarga subjetiva.
5. Investigar la relación entre apoyo social y sobrecarga subjetiva.
6. Analizar la influencia de los motivos del cuidado familiar de mayores dependientes de carácter sociocultural, en la sobrecarga subjetiva.
7. Determinar el poder de explicación de los factores culturales sobre la sobrecarga subjetiva.

2. HIPÓTESIS:

- La sobrecarga subjetiva es mayor en cuidadoras que en cuidadores, con independencia de los estresores primarios objetivos.
- La sobrecarga subjetiva es mayor en cónyuges que cuidan, frente a hijas e hijos y otros tipos de relación de parentesco.
- La sobrecarga subjetiva disminuye al aumentar la edad de la persona cuidadora.
- La sobrecarga subjetiva es mayor en personas que residen con la persona que cuidan.
- La sobrecarga subjetiva disminuye al aumentar el apoyo social.
- La sobrecarga subjetiva es menor en aquellas personas que cuidan por reciprocidad generalizada y mayor en las que cuidan por obligación moral.

3. METODOLOGÍA.

3.1 Diseño:

Observacional, descriptivo, transversal, con análisis multivariante.

3.2. Sujetos:

Unidad de estudio:

Díada persona cuidadora – mayor dependiente.

Población:

Población de referencia: Cuidadores familiares de personas mayores dependientes de los núcleos de población de más de 8.000 habitantes del Distrito Sanitario Jaén-Norte. Dicho distrito está situado en la zona noroeste de la provincia de Jaén y comprende el eje de la autovía de Andalucía y las comarcas de Linares y El Condado.

Criterios de elegibilidad: a) personas cuidadoras principales de 18 o más años, b) de personas de 65 y más años, c) dependientes (en al menos una actividad básica o instrumental de la vida diaria), d) con vínculos de parentesco con la persona cuidada.

Marco de muestreo: censo de personas cuidadoras de mayores dependientes de los núcleos de población en cuestión.

Tipo de muestreo: aleatorio sistemático, a partir del censo de personas cuidadoras de los distintos núcleos estudiados.

Tamaño muestral: se calculó para poder: a) estimar una media con una precisión de $\pm 0,55$ unidades y un nivel de confianza del 95%, con una desviación típica esperada de 4, b) estimar una proporción con una precisión del 7% y un nivel de confianza del 95%, con una proporción esperada del 0,5 (valor de tamaño muestral máximo) y c) permitir análisis multivariante con al menos 8 variables independientes, para poder realizar los cálculos controlando por las variables potencialmente confundentes. Para las dos primeras condiciones el tamaño muestral resultante, calculado con el programa Ene 2.0, es de 208 y 196, respectivamente. Para el cálculo del tamaño muestral para la tercera condición, utilizamos los criterios recomendados por Ortega y Cayuela ³¹¹, consistentes en garantizar la presencia de 10 eventos (personas con el problema o característica de estudio) por variable independiente final del modelo. Así, si estimamos un 40% de sobrecarga subjetiva, para garantizar al menos 10 sujetos con sobrecarga por cada una de las 8 variables previstas, tenemos un tamaño muestral de 200. Por tanto, se eligió el tamaño muestral de 208 que es el que satisfacía todas las condiciones anteriores.

Una vez finalizado el estudio se ha podido determinar tanto la precisión real para la determinación de un parámetro como el número máximo de variables en el análisis multivariante. En el primer caso y para la determinación de la media, al ser 3,35 la desviación típica real de la sobrecarga subjetiva, la precisión real es de $\pm 0,46$ unidades, mientras que para la determinación de porcentajes es del 6,8%, al ser el porcentaje real de personas con sobrecarga del 46,2%. Para el caso del número máximo de variables dependientes en el modelo de regresión, el anterior porcentaje permite que dicho número sea de 9, en virtud de los cálculos anteriores.

3.3. Variables y recogida de datos:

El sistema de registro utilizado para la recogida de datos aparece en el Anexo I. Recomendamos su consulta como complemento a la descripción de las variables utilizadas en la presente investigación que realizamos a continuación. Dichas variables y su medición se resumen en la tabla 5.1.

Las variables sociodemográficas de las personas cuidadoras se han recogido mediante cuestionario *ad hoc*. Dichas variables son: a) edad: en años, b) género: femenino y masculino, c) relación de parentesco con la persona cuidada: cónyuge, hija/o y otros, d) tipo de residencia con la persona cuidada: en común o separada, y e) antigüedad (tiempo que lleva prestando cuidados al mayor dependiente): en meses.

La *carga subjetiva* se ha medido mediante la versión española del índice de esfuerzo del cuidador de Robinson, validada por López y Moral²⁰³ (alfa de Cronbach de 0,808; consultar capítulo anterior para más información). El mencionado cuestionario recoge 13 afirmaciones sobre aspectos relacionado con el proceso de cuidado y sus consecuencias, que se contestan con sí o no, de manera que cada "sí" se contabiliza como un punto. La puntuación oscila por tanto entre 0 (mínima carga subjetiva) a 13 (máxima carga subjetiva). Para posibilitar el cálculo de medidas de efecto de carácter epidemiológico, utilizaremos esta variable también de forma dicotómica, tomando en consideración para ello el punto de corte propuesto por López y Moral²⁰³, ya visto en el capítulo anterior (sobrecarga subjetiva: 7 o más puntos). La presencia o ausencia de sobrecarga subjetiva se utiliza como variable dependiente en el análisis multivariante, cuando es posible la realización de regresión logística, con el fin de permitir el cálculo de medidas epidemiológicas de asociación (concretamente la OR) ajustadas por las variables potenciales de confusión (en los objetivos 4 y 5).

TIPO	VARIABLE	MEDICIÓN	VALORES
Variables sociodemográficas	Edad	Preguntas <i>ad hoc</i>	Años
	Género		Femenino o masculino
	Parentesco		Cónyuges, hijas/os u otros
	Residencia		En común o separada
	Antigüedad		En meses
Variable dependiente	Carga subjetiva	Índice de Esfuerzo del Cuidador de Robinson (versión validada de López y Moral ²⁰³)	Puntuación obtenida / presencia o ausencia (punto de corte en 7)
Motivos de carácter sociocultural	Reciprocidad (generalizada)	Cuestionario de la encuesta de apoyo informal 2004 ³¹²	Muy de acuerdo, bastante de acuerdo, ni en acuerdo ni en desacuerdo, poco de acuerdo y nada de acuerdo / Acuerdo, indiferente y desacuerdo
	Obligación moral		
Estresores primarios objetivos	Dependencia para las ABVD	Índice de Barthel (versión validada de Batzán y cols. ³¹³)	Puntuación obtenida
	Problemas de conducta	Inventario neuro-psiquiátrico de Cummings (versión validada de Vilalta-Franch y cols. ³¹⁴)	Puntuación obtenida
	Deterioro cognitivo	Test de Pfeiffer (versión validada de Martínez de la Iglesia y cols. ³¹⁵)	Puntuación obtenida
	Intensidad de cuidados	Indicador de la NAC & AARP ³¹⁶	Puntuación obtenida
	Dedicación al cuidado	Preguntas <i>ad hoc</i>	Horas semanales
Apoyo social informal	Apoyo social percibido	Cuestionario de apoyo social funcional del Duke University Center (versión validada de De La Revilla y cols. ³¹⁷)	Puntuación obtenida / apoyo normal o bajo (punto de corte de 32)
	Apoyo instrumental real	Preguntas <i>ad hoc</i>	Nº de personas que ayudan
Ganancias con el cuidado	Satisfacción	Cuestionario de la encuesta de apoyo informal 2004 ³¹²	Muy de acuerdo, bastante de acuerdo, ni en acuerdo ni en desacuerdo, poco de acuerdo y nada de acuerdo

Tabla 5.1. Variables utilizadas en el estudio.

Los *motivos para el cuidado de carácter sociocultural* se han clasificado en reciprocidad generalizada y obligación moral. Ambos se han medido mediante dos preguntas del cuestionario utilizado en la encuesta sobre cuidado informal del IMSERSO de 2004 ³¹², que se contestan mediante una escala Likert (que va de "muy de acuerdo" a "nada de acuerdo"). Dichas preguntas son: a) para la reciprocidad: "La persona a la que cuido está muy agradecida y eso me gratifica y me compensa" y b) para la obligación moral: "Considero que es para mí una obligación moral cuidar de esa persona". La escala Likert se ha recodificado como acuerdo (muy de acuerdo y bastante de acuerdo), indiferencia (ni en acuerdo ni en desacuerdo) y desacuerdo (poco de acuerdo y nada de acuerdo), en el análisis descriptivo (objetivo 1) para poder permitir la comparación con los resultados de la encuesta de cuidado informal del IMSERSO de 2004 ⁶⁸.

Los *estresores primarios objetivos (o carga objetiva de cuidado)* se han medido mediante la necesidad de cuidados (Índice de Barthel, Test de Pfeiffer e Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings) y la participación y dedicación de la persona cuidadora (dedicación al cuidado y complejidad del cuidado).

El Índice de Barthel ³¹⁸ mide la dependencia para las siguientes ABVD: alimentación, empleo de ducha o baño, vestirse, aseo personal, control anal, control vesical, uso del retrete, capacidad para trasladarse, desplazamientos y subida/bajada de escaleras. Se puntúa de 0 (mayor dependencia) a 100 (autonomía). La versión que utilizamos es la validada en población española por Baztán y cols. ³¹³, la cual posee buenos indicadores clinimétricos (alta validez concurrente, coeficiente de correlación Kappa ponderado de 0,98 intraobservados y de 0,88 interobservador).

El Test de Pfeiffer (Short Portable Mental Status Questionnaire) ³¹⁹ mide deterioro cognitivo mediante la exploración de las siguientes funciones cognitivas: orientación temporal y espacial, memoria inmediata, reciente y remota, atención y cálculo mental. Para ello se realizan 10 preguntas, que si son contestadas de forma errónea se penalizan en 1 punto cada una, contabilizándose el total de errores, por lo que la

puntuación oscila entre 0 (sin deterioro cognitivo) a 10 (máximo deterioro). La versión que utilizamos es la validada en población española por Martínez de la Iglesia y cols.³¹⁵, que obtiene una sensibilidad y una especificidad de 85,7 y 97,3 respectivamente, para un corte de 3 o más errores, siendo también validada por Pérez²⁵⁵ con buenos resultados (índice de fiabilidad de 0,93).

El Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings³²⁰ mide la frecuencia y gravedad de diez síntomas psicológico-psiquiátricos que podrían resultar molestos para la persona cuidadora (delirios, alucinaciones, agitación, depresión / disforia, ansiedad, euforia / júbilo, apatía / indiferencia, desinhibición, irritabilidad / labilidad y conducta motora sin finalidad). La frecuencia de cada síntoma se valora de 0 a 4 (ausente, ocasionalmente, a menudo, frecuentemente y muy frecuentemente) y la gravedad de 1 a 3 (leve, moderada y grave). La puntuación del test se obtiene multiplicando la frecuencia por la gravedad en cada síntoma y sumando el total, por lo que el mínimo de puntuación es 0 y el máximo de puntuación se sitúa en 120. Está validado en población española por Vilalta-Franch y cols.³¹⁴ (fiabilidad interobservador de 0,93 y fiabilidad test-retest de 0,79 para la frecuencia y de 0,86 para la gravedad).

La dedicación al cuidado y la complejidad de dicho cuidado se miden mediante el nivel de intensidad del cuidado, de acuerdo con la metodología empleada por la ya referida anteriormente encuesta nacional sobre cuidado familiar a personas dependientes de Estados Unidos de 2003³¹⁶ (pp. 14-15). Dicho índice se construye a partir de las horas semanales de dedicación al cuidado (cuidado directo tanto de tipo instrumental, como de apoyo emocional o de supervisión) y el tipo de cuidado prestado en función de las actividades de la vida diaria atendidas. Las horas semanales se categorizan y puntúan de la siguiente manera: a) de 0 a 8 horas: 1, b) de 9 a 20: 2, c) de 21 a 40: 3 y d) 41 o más: 4. Por su parte, el tipo de cuidado se clasifica y puntúa en: a) atención de una AIVD y ninguna ABVD: 1, b) dos o más AIVD y ninguna ABVD: 2, c) una ABVD (con o sin AIVD): 3 y d) dos o más ABVD (con o sin AIVD): 4. La intensidad de cuidado resulta de sumar las puntuaciones de ambas variables (que oscilan entre 2 y 8).

En lo que respecta al apoyo social se han evaluado las dimensiones subjetiva general y objetiva estructural del apoyo informal recibido. Para ello se ha utilizado el cuestionario de apoyo social funcional del Duke University Center (concretamente la modificación de Broadhead y cols. ³²¹) y el número de personas que facilitan ayuda instrumental en el cuidado (*apoyo instrumental real*), que se ha recogido mediante preguntas *ad hoc*. Con ello se recogen aspectos de las tres dimensiones (estructura, función y naturaleza) propuestos por Vrabec ¹⁵⁰ y explicados en el capítulo 3.

El mencionado cuestionario recoge *apoyo social percibido* (en los distintos tipos funcionales), a través de 11 items que se contestan mediante una escala Likert con 5 opciones de respuestas que van del 1 (nunca) al 5 (siempre), con lo que la puntuación oscila entre 11 (mínimo apoyo percibido) y 55 (máximo). Ha sido validado en población española por Revilla y cols. ³¹⁷, los cuales obtienen una buena consistencia interna y un coeficiente alfa de Cronbach de 0,81. En dicha validación se ha propuesto un punto de corte de 32 para diferenciar apoyo normal (igual o mayor de 32) y bajo apoyo (menor de 32). Dicho punto de corte se ha utilizado en el objetivo 5 para poder permitir una mejor interpretación de la OR ajustada mediante regresión logística.

Dentro de las *ganancias* con el cuidado exploramos la satisfacción personal que genera el hecho de cuidar, mediante una pregunta del cuestionario utilizado en la encuesta sobre cuidado informal del IMSERSO de 2004 ³¹², que se contestan mediante una escala Likert (que va de "muy de acuerdo" a "nada de acuerdo"). Dicha pregunta es: "Cuidar de esta persona, es algo que me genera una gran satisfacción". Este aspecto se puede clasificar en función de la clasificación de la satisfacción personal de Hinrichsen y cols. ¹¹¹ (ver capítulo 3, página 114) dentro de la categoría de recompensas propias.

Todos los anteriores cuestionarios estandarizados han sido heteroadministrados para favorecer la explicación comprensión de dichas herramientas en cada caso particular. Todos han sido preguntados a la persona cuidadora, salvo los de Pfeiffer y Barthel,

que siempre que se ha podido se han preguntado a la persona cuidada, para mejorar la validez y precisión de la medida.

La recogida de datos ha sido realizada por personas con alta cualificación (enfermeras de enlace con al menos 3 años de experiencia o enfermeras de familia con al menos 10 años de experiencia en la atención a cuidadoras de mayores dependientes, con experiencia también en la aplicación de los cuestionarios utilizados) y con adiestramiento específico sobre la recogida de datos (sesión de formación de 5 horas), para garantizar tanto la calidad y uniformidad de la recogida de datos como el control del posible sesgo del observador que supone la recogida de datos por parte del investigador.

3.4 Análisis de los datos:

El análisis descriptivo se ha llevado a cabo mediante el cálculo de frecuencias, medidas de tendencia central y dispersión, así como de los intervalos de confianza (de porcentajes y medias) correspondientes. Los cálculos descriptivos se han llevado a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows, salvo para el cálculo de los intervalos de confianza de los porcentajes, donde se ha utilizado el programa Epi Info (versión 6.0).

El análisis bivalente se ha realizado mediante la prueba de Chi-cuadrado en la diferencia de porcentajes, la prueba de t de Student en la diferencia de dos medias independientes, el análisis de la varianza (ANOVA) de una vía para la diferencia de más de dos medias y la r de Pearson para la correlación entre dos variables cuantitativas. El análisis multivalente se ha realizado mediante regresión logística binaria múltiple (variable dependiente dicotómica), regresión lineal múltiple (variable dependiente continua) y análisis de la covarianza (ANCOVA) en el caso de que existan variables independientes policotómicas que es necesario ajustar por variables

continuas o dicotómicas. Los análisis multivariantes realizados en los objetivos del 3 al 6 han tenido como finalidad ajustar por aquellas variables que pueden provocar un sesgo de confusión sobre la sobrecarga subjetiva. Para la definición de éstas variables se han tomado en consideración aquellas variables que la literatura científica demuestra que están asociadas a la sobrecarga subjetiva con suficiente nivel de evidencia ^{177,192}. Dichas variables son: género, estresores primarios objetivos o carga objetiva (necesidad de cuidado [dependencia para las ABVD, problemas de conducta y deterioro cognitivo] e intensidad de cuidado), antigüedad y satisfacción con el cuidado. El nivel de significación estadística para las anteriores pruebas se ha fijado en el 5%. Los cálculos han sido realizados mediante el paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows.

3.5. Aspectos éticos.

En el desarrollo de la investigación se han garantizado el consentimiento informado de los participantes, la voluntariedad en el seguimiento en el estudio (los participantes han sido informados de que podían retirarse del estudio en cualquier momento), el que dicho estudio no interfiera en su atención sanitaria y la confidencialidad de los datos.

El consentimiento informado se ha recogido verbalmente según en esquema del Anexo II, tras la explicación de la información que se quiere recoger por parte de las personas encargadas de la recogida de datos.

Inicialmente se ha informado a los participantes de que la información recogida sólo se va a utilizar por los investigadores dentro de los fines de la investigación, y que bajo ningún concepto se pasará información recogida en este estudio a personas ajenas al equipo de investigación. Además, el único dato de identificación que consta

en los registros de la investigación es el Número Único de Historia de Salud de Andalucía.

CAPÍTULO 6. RESULTADOS, DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1. RESULTADOS.

Para garantizar una mejor comprensión, los distintos resultados del estudio serán expuestos de forma separada para cada objetivo.

Objetivo 1: Caracterizar a las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.

La muestra estudiada presenta una media de edad de 59 años, el 85,1% son mujeres, un 60,1% hijas/os, un 83,7% reside en el mismo domicilio que la persona cuidada, la antigüedad media en el cuidado es de 56,1 meses (4,7 años) y la dedicación media a las tareas cuidadoras es de 59,6 horas a la semana. La reciprocidad está presente en un 73,6% de las personas entrevistadas, mientras que la obligación moral aparece en el 92,3%. La tabla 6.1 contiene las características sociodemográficas y generales del proceso de cuidado de las personas cuidadoras incluidas en el estudio. Hemos realizado una comparación de estos datos con sus equivalentes de la encuesta sobre cuidado informal en España de 2004⁶⁸. La finalidad de dicha comparación es determinar el alcance de la representatividad de nuestra muestra, ya que la encuesta de 2004 es representativa a nivel nacional. La mencionada comparación se ha realizado a partir de cálculos propios^{lxvi} sobre los microdatos^{lxvii} de la citada encuesta de 2004, y sus resultados aparecen en la tabla 6.1. En la susodicha comparación hemos observado que, si bien ambas muestras son similares, existen diferencias estadísticamente significativas (ver IC en la tabla 6.1)

^{lxvi} La variable antigüedad ha sido construida por unificación de las opciones de la pregunta 15 del cuestionario, que son: antigüedad en meses, años, no recuerdo pero más de un año y no recuerdo. "No recuerdo" se ha codificado como valores perdidos y la opción "no recuerdo pero más de un año" se ha computado estimando un año de antigüedad.

^{lxvii} Disponibles en: <http://www.imsersomayores.csic.es/estadisticas/encuestas/index.html>.

en todas las variables estudiadas (salvo en dedicación, cuya información no es comparable en los dos estudios).

		Frecuencia absoluta (y %) o media (y desviación típica) del estudio	IC al 95% de la media o el %	Resultados de la encuesta nacional 2004 (medias o %)	IC al 95% de la media o el %
Edad (años)		59,2 (12,9)	57,4 ; 60,9	53,2	52,5 ; 53,9
Género	Femenino	177 (85,1%)	79,4 ; 89,5	83,6%	81,7; 85,5
	Masculino	31 (14,9%)	10,5; 20,6	16,4%	14,5 ; 18,3
Parentesco	Cónyuge	64 (30,8%)	24,77 ; 37,6	16,8%	14,9 ; 18,8
	Hija/o	125 (60,1%)	53,1 ; 66,7	52,7%	54,7 ; 59,8
	Otros	19 (9,1%)	5,7 ; 14,1	16,1%	14,2 ; 17,9
Residencia	En común	174 (83,7%)	77,8 ; 88,3	70,0	67,6 ; 72,3
	Separada	34 (16,3%)	11,7 ; 22,3	30,0	27,7 ; 32,4
Antigüedad (meses)		56,1 (57,9)	48,1 ; 63,9	72,88	68,9; 76,8
Dedicación (horas / semana)		59,6 (41,2)	53,9 ; 65,8	No disponible	---
Reciprocidad	Acuerdo	153 (73,6%)	66,9 ; 79,3	1.180 (78,5%)	76,3 ; 80,5
	Desacuerdo	20 (9,6%)	6,1 ; 14,7	109 (7,3%)	6 ; 8,7
	Indiferencia	32 (15,4%)	10,9 ; 21,2	200 (13,3%)	11,6 ; 15,1
Obligación moral	Acuerdo	192 (92,3)	87,6 ; 95,4	1363 (90,6%)	89 ; 92
	Desacuerdo	13 (6,3%)	3,5 ; 10,7	76 (5,0%)	4,0 ; 6,3
	Indiferencia	2 (0,9%)	0,17 ; 3,8	64 (4,3%)	3,3 ; 5,4

Tabla 6.1. Caracterización de la muestra y comparación de ésta con le encuesta sobre cuidado informal de 2004.

NOTA: los tipos de parentesco no suman 100 en los datos de la encuesta 2004 porque dicha encuesta analiza también cuidadores informales no familiares. Igual pasa en los datos de reciprocidad y obligación moral, pero en este caso es porque no se presentan los datos de la categoría de "NO contesta" (hay 3 casos en la primera variable y 1 en la segunda).

Objetivo 2: Determinar el nivel de sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte.

La media de carga subjetiva, medida con el cuestionario de Robinson, se sitúa en 6,27, con una desviación típica de 3,35 y un IC de la media al 95% entre 5,82 y 6,73. Si utilizamos el punto de corte de 7 propuesto por López y Moral ²⁰³, existiría un 46,2% de personas con sobrecarga subjetiva (IC al 95%: 39,3; 53,2).

Objetivos 3 y 4: Estudiar la existencia de diferencias de género en la sobrecarga subjetiva y analizar la relación entre edad, relación de parentesco y tipo de residencia, con la sobrecarga subjetiva.

Las relaciones entre carga subjetiva y género y parentesco se han estudiado de forma conjunta para explorar la existencia de interacción entre ambas variables independientes. En el análisis previo bivariante tenemos que la media de carga subjetiva en mujeres (6,33) es apenas superior a la de los hombres (5,97) y no existen diferencias estadísticamente significativas al comparar ambas medias mediante la prueba t de Student para medias independientes (valor de p para la t: 0,58). Antes de la realización de la prueba t de Student se ha confirmado la existencia de varianzas similares (u homocedasticidad) entre los dos grupos comparados (mujeres y hombres) en la variable dependiente (carga subjetiva), mediante la prueba de Levene (valor de p: 0,27, con lo que se acepta la hipótesis de igualdad de varianzas). En lo que respecta a la relación de parentesco, encontramos los siguientes valores para la media de carga subjetiva en los tres grupos de parentesco: 6,36 en cónyuges, 6,16 en hijas e hijos (6,16) y 6,74 en otros parientes.

Al estudiar si las anteriores diferencias de medias son estadísticamente significativas, mediante ANOVA de una vía, encontramos un valor de p de 0,762, lo que nos hace aceptar la hipótesis nula o de igualdad de las tres medias (y por tanto las diferencias no son estadísticamente significativas). Como en el caso anterior, también se ha tenido en cuenta de forma previa a la realización del ANOVA la existencia de homocedasticidad, mediante la prueba de Levene (valor de p para esta prueba: 0,608 [existe homocedasticidad]).

Las relaciones del género y del parentesco con la carga subjetiva, por un lado, y la existencia de interacción entre género y parentesco (es decir, si el efecto de alguna de estas dos variables independientes sobre la carga objetiva está influido por los valores de la otra variable independiente), por otro, se han estudiado de forma conjunta mediante análisis de la covarianza (ANCOVA) de dos vías, introduciendo en el modelo como covariables la carga objetiva, la antigüedad en el cuidado y la satisfacción con el cuidado, para prevenir el posible sesgo de confusión debido a estas variables. Tal y como puede apreciarse en la tabla 6.2, los resultados del anterior análisis demuestran que sigue sin haber asociación ni entre género y carga subjetiva ($F= 1,150$; $p= 0, 285$), ni entre parentesco y carga subjetiva ($F=0,493$; $p= 0, 612$), y que no hay interacción entre ambas variables (valor de p para la interacción: 0,109).

	F	p
Género	1,150	0,285
Parentesco	0,493	0,612
Género x Parentesco	2,246	0,109
Barthel	6,649	0,011
Cummings	27,138	0,000
Pfeiffer	0,407	0,524
Intensidad del cuidado	6,353	0,013
Antigüedad	0,674	0,413
Satisfacción con el cuidado	10,367	0,002

R cuadrado = 0,295 (R cuadrado corregida = 0,254)

Tabla 6.2. Relaciones del género y del parentesco con la carga subjetiva (variable dependiente), controlando por carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de dos vías).

LECTURA: F: estadístico F de Snedecor, p: valor de p.

La edad de las personas cuidadoras tampoco esta asociada con la carga subjetiva ni en el análisis bivalente mediante correlación lineal simple (r de Pearson = -0,102, p = 0,143) ni al controlar por género, carga objetiva, antigüedad y satisfacción (variables potenciales de confusión) mediante regresión logística (OR = 1,005; p = 0,675; IC al 95% de la OR = 0,981 y 1,031). Los resultados de dicha regresión aparecen en la tabla 6.3. Para la mencionada regresión logística se ha utilizado la variable carga subjetiva en su forma dicotómica para poder calcular medidas epidemiológicas de asociación (la OR) ajustadas por las anteriores variables potenciales de confusión. De forma previa a la realización de dicha regresión logística se ha descartado la existencia de colinealidad entre las variables independientes (existencia de una relación lineal perfecta entre dos variables independientes), ya que la presencia de dicha colinealidad entre dos variables obligaría a eliminar del modelo de regresión a una de ellas. Para dilucidar esta cuestión se ha calculado el coeficiente r de Pearson para las distintas parejas posibles de variables independientes. Los resultados de estos cálculos se muestran en la tabla 6.4 en forma de matriz de correlaciones. En

dicha matriz puede comprobarse que no existe alta correlación entre variables, y por tanto, que no existe colinealidad entre dichas variables y que, según lo explicado anteriormente, se mantienen todas las variables inicialmente previstas en el modelo.

	p	OR	I.C. 95,0% para OR	
			Inferior	Superior
Edad	0,675	1,005	0,981	1,031
Género	0,703	1,190	0,486	2,913
Barthel	0,003	1,019	1,006	1,033
Cummings	0,001	0,940	0,906	0,975
Pfeiffer	0,881	0,993	0,902	1,093
Intensidad del cuidado	0,386	0,843	0,572	1,241
Antigüedad	0,231	1,004	0,998	1,010
Satisfacción con el cuidado	0,070	0,726	0,513	1,026
Constante	0,544	2,749		

R cuadrado de Nagelkerke: 0,215.

Tabla 6.3. Relación entre la edad y la sobrecarga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (regresión logística).

LECTURA: p: valor de p, OR: Odds Ratio.

	Edad	Duke UNC	Geéero	Barthel	Cummings	Pfeiffer	Intensidad del cuidado	Antigüedad (meses)	Satisfacción con el cuidado
I. de Esfuerzo (Robinson)	-0,102	-0,405**	-0,038	-0,271**	0,405**	0,190**	0,226**	0,023	0,260**
Edad		-0,101	0,294**	0,135	-0,030	0,000	0,083	-0,007	0,028
Género				0,010	0,007	-0,048	0,084	-0,001	-0,002
Barthel					-0,099	-0,538**	-0,184**	-0,080	0,042
Cummings						0,120	0,124	0,084	0,146*
Pfeiffer							0,093	0,088	-0,025
Intensidad del cuidado								0,095	0,027
Antigüedad (meses)									0,116

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

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

Tabla 6.4. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo de regresión logística que analiza la relación entre edad y sobrecarga subjetiva.

En lo que respecta a la relación entre tipo de residencia y carga subjetiva, tenemos que no existen diferencias estadísticamente significativas en el análisis bivariante mediante la prueba t de Student para medias independientes (valor de p para la t: 0,113; valor de p para la prueba de Levene: 0,06 [existe homocedasticidad]) entre la media de carga subjetiva de las personas cuidadoras que comparte residencia con la persona cuidada (6,44) y la de las que tienen residencia separada (5,44). Tampoco existe asociación entre tipo de residencia y carga subjetiva en el análisis multivariante (ANCOVA de una vía) al controlar por las anteriores variables potenciales de confusión (F= 0,110, p= 0,741; ver tabla 6.5).

	F	p
Residencia	0,110	0,741
Género	0,001	0,970
Barthel	7,130	0,008
Cummings	24,497	0,000
Pfeiffer	0,163	0,687
Intensidad del cuidado	4,228	0,041
Antigüedad	0,924	0,338
Satisfacción con el cuidado	11,590	0,001

R cuadrado = 0,283 (R cuadrado corregida = 0,245)

Tabla 6.5. Relación entre tipo de residencia y carga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de una vía).

LECTURA: F: estadístico F de Snedecor, p: valor de p.

Objetivo 5: Investigar la relación entre apoyo social y sobrecarga subjetiva.

Para ver la relación entre la satisfacción con el apoyo social percibido y la carga subjetiva se han utilizado dichas variables recodificadas como dicotómicas^{lxviii}, al objeto de permitir el cálculo de la OR. En el análisis bivalente aparece una asociación estadísticamente significativa y negativa entre ambas variables mediante la prueba de Chi-cuadrado ($p= 0,001$), con una OR de 0,38 y un IC al 95% de dicha OR que se sitúa entre 0,22 y 0,68. Dicha asociación se confirma al controlar mediante regresión logística por las variables de confusión habituales (genero, carga objetiva, antigüedad y satisfacción), deparando dicho análisis multivariante una OR

^{lxviii} Recordemos que el apoyo social percibido se ha recodificado como normal (puntuación igual o mayor de 32 en el cuestionario del Duke University Center) o bajo (puntuación menor de 32), mientras que la carga subjetiva se ha recodificado como presencia de sobrecarga subjetiva (puntuación igual o mayor de 7 en el cuestionario de Robinson) o ausencia de sobrecarga subjetiva (puntuación menor de 7).

ajustada de 0,486 ($p=0,031$), como puede apreciarse en la tabla 6.6. Esto quiere decir que, con independencia de los valores de las variables por las que se ajusta, las personas con bajo apoyo social tienen aproximadamente el doble (1/0,486) de carga subjetiva que las que tienen apoyo social normal. La matriz de correlaciones de las variables utilizadas en la regresión logística se presenta en la tabla 6.7. En ella puede comprobarse que no existe colinealidad entre dichas variables.

	p	OR	I.C. 95,0% para OR	
			Inferior	Superior
Apoyo social percibido	0,031	0,486	0,253	0,936
Género	0,649	1,227	0,509	2,960
Barthel	0,003	1,020	1,007	1,034
Cummings	0,003	0,945	0,910	0,981
Pfeiffer	0,879	0,993	0,901	1,094
Intensidad del cuidado	0,672	0,918	0,619	1,363
Antigüedad	0,194	1,004	0,998	1,010
Satisfacción con el cuidado	0,127	0,761	0,535	1,081
Constante	0,371	4,345		

R cuadrado de Nagelkerke: 0,24.

Tabla 6.6. Relación entre el apoyo social percibido y la sobrecarga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (regresión logística).

LECTURA: p: valor de p, OR: Odds Ratio.

En lo que respecta al apoyo instrumental real, no se observa asociación estadística con la carga subjetiva, ni en el análisis bivalente (r de Pearson= -0,015; $p=0,825$) ni en el multivalente, controlando por las habituales variables potenciales de confusión (regresión lineal múltiple: coeficiente $\beta = -0,142$, valor de $p = 0,338$).

	Edad	Duke UNC	Género	Barthel	Cummings	Pfeiffer	Intensidad del cuidado	Antigüedad (meses)	Satisfacción con el cuidado
Robinson	-0,102	-0,405**	-0,038	-0,271**	0,405**	0,190**	0,226**	0,023	0,260**
Duke UNC			-0,011	0,052	0-,221**	-0,053	-0,265**	-0,063	-0,266**
Género				0,010	0,007	-0,048	0,084	-0,001	0,002
Barthel					-0,099	-0,538**	-0,184**	-0,080	0,042
Cummings						0,120	0,124	0,084	0,146*
Pfeiffer							0,093	0,088	-0,025
Intensidad del cuidado								0,095	0,027
Antigüedad (meses)									0,116

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

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

Tabla 6.7. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo de regresión logística que analiza la relación entre apoyo social percibido y sobrecarga subjetiva.

Objetivo 6: Analizar la influencia de los motivos del cuidado familiar de mayores dependientes de carácter sociocultural, en la sobrecarga subjetiva.

La media de carga subjetiva de aquellas personas que están de acuerdo con la reciprocidad como motivo para el cuidado de un familiar mayor dependiente es inferior a la de los que no están de acuerdo o son indiferentes (tabla 6.8). Además, se tiene que dichas diferencias son estadísticamente significativas (ANOVA de una vía: $F= 10,784$, $p < 0,000$; valor de p para la prueba de Levene= $0,342$ [existe homocedasticidad]).

Categorías	Media de carga subjetiva	Desviación típica	Intervalo de confianza para la media al 95%	
			Inferior	Superior
Muy de acuerdo	5,68	3,259	5,02	6,34
Bastante de acuerdo	5,65	2,882	4,88	6,41
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	6,97	2,967	5,90	8,04
Poco de acuerdo	9,25	2,765	6,94	11,56
Nada de acuerdo	10,92	2,314	9,45	12,39
Total	6,32	3,329	5,86	6,78

Tabla 6.8. Nivel de carga subjetiva para las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la reciprocidad como motivo para el cuidado. Datos descriptivos.

Al realizar los contrastes *post hoc* por el método de Bonferroni, para ver las categorías que son significativamente diferentes (tabla 6.9), tenemos que: a) existe significativamente menor carga en estar muy de acuerdo o bastante de acuerdo con la reciprocidad como motivo de cuidado, respecto de estar poco o nada de acuerdo, b) existe también menor carga subjetiva en los que son indiferentes frente a los que contestan la categoría "nada de acuerdo", y c) no hay diferencias entre estar muy de acuerdo, bastante de acuerdo o indiferente, por un lado, y estar poco de acuerdo o indiferente, por otro.

(A) Reciprocidad	(B) Reciprocidad	Diferencia de medias (A-B)	Valor de p	Intervalo de confianza al 95% de la diferencia de medias	
				Límite superior	Límite inferior
Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	0,028	1,000	-1,42	1,48
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-1,292	0,392	-3,06	0,47
	Poco de acuerdo	-3,573(*)	0,017	-6,76	-0,39
	Nada de acuerdo	-5,240(*)	0,000	-7,89	-2,59
Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo	-0,028	1,000	-1,48	1,42
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	-1,320	0,515	-3,23	0,59
	Poco de acuerdo	-3,601(*)	0,020	-6,87	-,33
	Nada de acuerdo	-5,268(*)	0,000	-8,02	-2,52
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Muy de acuerdo	1,292	0,392	-0,47	3,06
	Bastante de acuerdo	1,320	0,515	-0,59	3,23
	Poco de acuerdo	-2,281	0,598	-5,70	1,14
	Nada de acuerdo	-3,948(*)	0,002	-6,88	-1,02
Poco de acuerdo	Muy de acuerdo	3,573(*)	0,017	0,39	6,76
	Bastante de acuerdo	3,601(*)	0,020	0,33	6,87
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2,281	0,598	-1,14	5,70
	Nada de acuerdo	-1,667	1,000	-5,62	2,28
Nada de acuerdo	Muy de acuerdo	5,240(*)	0,000	2,59	7,89
	Bastante de acuerdo	5,268(*)	0,000	2,52	8,02
	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	3,948(*)	0,002	1,02	6,88
	Poco de acuerdo	1,667	1,000	-2,28	5,62

* La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

Tabla 6.9. Contrastes a posteriori (método de Bonferroni) de las diferencias de medias de carga subjetiva en las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la reciprocidad como motivo para el cuidado.

Al controlar por las habituales variables potenciales de confusión mediante ANCOVA de una vía, la asociación estadística sigue manteniéndose ($F= 3,223$, $p= 0,014$; ver tabla 6.10). Es decir, existe asociación estadística entre la reciprocidad y la carga subjetiva, con independencia de los valores de las variables género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado.

	F	p
Reciprocidad	3,223	0,014
Género	0,315	0,575
Barthel	5,599	0,019
Cummings	17,347	0,000
Pfeiffer	0,001	0,976
Intensidad del cuidado	8,087	0,005
Antigüedad	0,904	0,343
Satisfacción con el cuidado	1,422	0,235

R cuadrado = 0,283 (R cuadrado corregida = 0,245)

Tabla 6.10. Relación entre reciprocidad y carga subjetiva (variable dependiente), controlando por género, carga objetiva, antigüedad en el cuidado y satisfacción con el cuidado (ANCOVA de una vía).

LECTURA: F: estadístico F de Snedecor, p: valor de p.

También hemos querido analizar la interacción entre reciprocidad e intensidad de cuidados, es decir, si la asociación entre reciprocidad y carga subjetiva varía en función de los valores de la intensidad de cuidados. Para ello hemos utilizado la variable "intensidad del cuidado" recodificada en tres niveles de intensidad^{lxix}. Una vez efectuado el correspondiente análisis mediante ANCOVA de dos vías, utilizando como factores la reciprocidad y el nivel de cuidado, y como covariables las habituales

^{lxix} Para ello se han utilizado las recomendaciones de la ya mencionada encuesta nacional sobre cuidado familiar a personas dependientes de Estados Unidos del año 2003³¹⁶, que elabora los siguientes niveles: a) nivel 1: 2 o 3 puntos, b) nivel 2: 4 puntos, c) nivel 3: 5 puntos, d) nivel 4: 6 o 7 puntos y e) nivel 5: 8 puntos. Dado el escaso número de personas cuidadoras existentes en los dos primeros niveles (sólo una con 4 puntos), se ha procedido a refundir los tres primeros niveles en uno sólo, quedando así tres niveles (bajo: hasta 5 puntos, medio: 6 o 7 puntos y alto: 8 puntos).

variables potenciales de confusión (salvo la intensidad del cuidado, que ya se ha explicado que se ha introducido recodificada como factor), se tiene que la mencionada interacción no es estadísticamente significativa (valor de F para la interacción: 1,171; valor de p para la interacción: 0,319). Ello quiere decir que la asociación entre reciprocidad y sobrecarga se mantiene para todos los niveles de intensidad del cuidado.

Por lo que respecta a la obligación moral, si bien la media de sobrecarga es mayor en aquellas personas que están de acuerdo o muy de acuerdo con dicha obligación (ver tabla 6.11), estas diferencias no son estadísticamente significativas ni en el análisis bivalente (ANOVA de una vía: $F= 1,668$, $p= 0,159$; valor de p para la prueba de Levene= 0,149 [existe homocedasticidad]), ni en el análisis multivariante al controlar por las habituales variables potenciales de confusión (ANCOVA de una vía: $F= 0,618$, $p= 0,650$).

La interacción entre los efectos de la obligación moral y del nivel de cuidado (medido igual que para la interacción entre reciprocidad y el nivel de cuidado) sobre la carga subjetiva, se ha analizado mediante ANCOVA de dos vías, utilizando como factores la obligación moral y el nivel de cuidado, y como covariables las habituales variables potenciales de confusión (genero, carga objetiva, antigüedad y satisfacción), salvo la intensidad del cuidado, que, como en el caso de la interacción entre reciprocidad e intensidad de cuidado, ya se ha introducido recodificada como factor. En dicho análisis encontramos que la mencionada interacción no es estadísticamente significativa (valor de F para la interacción: 1,467; valor de p para la interacción: 0,214).

Categorías	N	Media de carga subjetiva	Desviación típica	Intervalo de confianza para la media al 95%	
				Inferior	Superior
Muy de acuerdo	151	6,60	3,315	6,06	7,13
Bastante de acuerdo	41	5,88	3,092	4,90	6,85
Ni de acuerdo ni en desacuerdo	2	4,50	2,121	-14,56	23,56
Poco de acuerdo	2	3,00	,000	3,00	3,00
Nada de acuerdo	11	4,82	4,167	2,02	7,62
Total	207	6,30	3,328	5,85	6,76

Tabla 6.11. Nivel de carga subjetiva para las distintas categorías de acuerdo / desacuerdo con la obligación moral como motivo para el cuidado. Datos descriptivos.

Dado que el número de casos en las categorías de "ni en acuerdo ni en desacuerdo", "poco de acuerdo" y nada de acuerdo" es bajo (ver tabla 6.11), hemos agrupado estas tres categorías en una sola para aumentar la potencia de la prueba estadística. Hemos agrupado también las categorías de "muy de acuerdo" y "bastante de acuerdo" para dar más sentido a la comparación. Así, al comparar la media de carga subjetiva entre aquellas personas que están de acuerdo con la obligación moral, frente a los que son indiferentes o están en desacuerdo, tenemos que las primeras tienen más carga subjetiva que las segundas (6,44 y 4,53, respectivamente) y que estas diferencias son estadísticamente significativas (valor de p de prueba t de Student: 0,032; valor de p para la prueba de Levene= 0,739 [homocedasticidad]). Ahora bien, al controlar por carga objetiva (Índice de Barthel, Inventario de Cummings, test de Pfeiffer e intensidad de cuidado) mediante ANCOVA, dicha significación desaparece ($F= 1,392$ y $p= 0,239$). Esto quiere decir que la asociación entre obligación moral y carga subjetiva se debe realmente a la distribución de la

carga objetiva en los dos grupos estudiados (acuerdo con la obligación moral y desacuerdo - indiferencia).

Por último, también hemos analizado la interacción entre obligación moral y reciprocidad, mediante ANCOVA, utilizando como covariables las anteriores variables potenciales de confusión. En dicho análisis hemos encontrado que la mencionada interacción no es estadísticamente significativa (valor de F para la interacción: 0,516; valor de p para la interacción: 0,844). O dicho de otro modo, la asociación entre reciprocidad y sobrecarga se mantiene con independencia del nivel de acuerdo / desacuerdo con la obligación moral.

Objetivo 7: Determinar el poder de explicación de los factores culturales sobre la sobrecarga subjetiva.

Para analizar el porcentaje de la varianza de la sobrecarga subjetiva que es explicado por los factores culturales, construimos una ecuación de regresión lineal múltiple con las variables de carácter sociocultural que han demostrado estar relacionadas con dicha sobrecarga (el apoyo social percibido y la reciprocidad). En la tabla 6.12 se muestra la matriz de correlaciones (ausencia de colinealidad) y en la tabla 6.13 los resultados de la regresión lineal múltiple. Dicha regresión aporta una r cuadrado de 0,283, o lo que es lo mismo, tenemos que el porcentaje de explicación de la varianza de la sobrecarga atribuible al apoyo percibido y la reciprocidad es del 28,3%. Si desglosamos para cada variable dependiente, obtenemos 14% para la reciprocidad y un 14,3 para el apoyo social percibido.

	Duke UNC	Reciprocidad
Robinson	-0,405**	0,379**
Duke UNC		-0,253**

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

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

Tabla 6.12. Matriz de correlaciones (r de Pearson) de las variables independientes del modelo multivariante utilizado para analizar el poder explicativo de los factores culturales sobre la sobrecarga subjetiva.

	Coefficientes β	Error típico	Valor de p
(Constante)	8,479	,843	,000
Duke UNC	-,107	,018	,000
Reciprocidad	,838	,181	,000

R cuadrado = 0,283

Tabla 6.13. Relación entre el apoyo social percibido y la reciprocidad como variables independientes, y la carga subjetiva como variable dependiente (regresión lineal múltiple).

2. DISCUSIÓN Y LIMITACIONES.

2.1. Discusión.

En el presente estudio se ha intentado establecer el perfil sociodemográfico y de sobrecarga de una muestra probabilística de personas cuidadoras de mayores dependientes del Distrito de Atención Primaria Jaén Norte, así como analizar las relaciones entre las variables de influencia sociocultural y la sobrecarga subjetiva, y determinar el porcentaje de la varianza de la carga subjetiva que es explicado por dichas variables socio-culturales.

El perfil tipo es el de una mujer de 59 años que es hija de la persona cuidada y residen con ella, que lleva 5 años cuidándola, con una dedicación de 60 horas a la semana. En lo que respecta a los motivos para el cuidado que tienen un origen sociocultural, tanto la obligación moral como la reciprocidad generalizada están bastante presentes.

Todos estos datos son bastante próximos a los de la encuesta sobre cuidado informal en España de 2004, ya que, si bien existen diferencias estadísticamente significativas entre la muestra estudiada en la presente investigación y la del mencionado estudio, los intervalos de confianza están muy cercanos.

Ante estos datos cabría plantearse cómo de comparables o extrapolables son los resultados de ámbos estudios, ya que esta cuestión ayudaría a dilucidar la mayor o menor validez externa de nuestro estudio, al ser la encuesta de 2004 representativa del total nacional. Para la solución de esta cuestión podemos apoyarnos en David L. Sackett, quien en un libro clásico de la epidemiología clínica ³²², afirma que para que dos muestras sean comparables no hace falta que sean idénticas en las variables clave, sino que con ser bastante similares es suficiente. El mencionado autor va más

allá en sus afirmaciones y establece que para ver si dos poblaciones son similares, la pregunta que habría que hacerse es: ¿las personas son tan diferentes que no se pueden comparar o extrapolar los resultados? Estos planteamientos, unidos al hecho de que ambas poblaciones son similares, a que la muestra de nuestra investigación sea probabilística y al hecho de que en dicha investigación se estudien personas cuidadoras de mayores dependientes en general, aumentan la validez externa del presente estudio.

La dedicación al cuidado no ha podido compararse con la encuesta de 2004⁶⁸, al no ser equiparables los datos que presenta la mencionada encuesta. En el libro donde se analizan los resultados de dicha encuesta aparece la cifra de 11 horas diarias, pero hay que tener en cuenta que dicha cantidad no puede extrapolarse a la semana, ya que la mencionada encuesta recoge, en su pregunta número 11³¹², el número de horas dedicadas al cuidado el día que se cuida (y además dicho dato se recoge en forma de variable categórica: menos de 1 hora, de 1 a 2 horas, de 3 a 5 horas, de 5 a 8 horas y más de 8 horas), y de todas las personas que cuidan, hay un 15,4% que no lo hacen a diario o casi a diario^{lxx}. Teniendo en cuenta la frecuencia del resto de categorías (más de tres veces por semana: 5,6%, una o dos veces a la semana: 6.3%); suponiendo una media de 6 veces por semana para la categoría "diario o casi a diario", de 5 veces para "más de tres veces por semana" y de 1,5 para la de "una o dos veces a la semana" (suposiciones al alza) y despreciando el resto de categorías por su baja frecuencia de cuidado y porcentaje de presentación (una o dos veces al mes: 1,8%, con menor frecuencia: 1,6%), podemos estimar una media semanal (media ponderada con los anteriores datos) de 59,37, con lo que la muestra analizada en el presente estudio podría tener igual dedicación que la estudiada en la encuesta 2004.

^{lxx} La encuesta recoge la frecuencia semanal del cuidado en las siguientes categorías (pregunta número 10³¹²): todos o casi todos los días, más de tres veces por semana, una o dos veces a la semana, una o dos veces al mes o con menor frecuencia. Así, en realidad, el 84,6% no es frecuencia diaria, ya que en él se incluye el "casi a diario".

Comparando estos datos con estudios realizados fuera de nuestro país sobre población de mayores dependientes, vemos como los datos de dedicación de la encuesta 2004 en general y de nuestro estudio en particular serían superiores. Así, Ekwall y cols.³²³ (Suecia) encuentran una media semanal de 45,6 horas y Arai y cols.²⁴² (Japón) hallan en su muestra la cifra de 35 horas.

También son superiores a otras cifras de estudios de ámbito nacional, como la encuesta de cuidado informal de Estados Unidos⁷⁴ y el análisis del censo del Reino Unido de 2003³²⁴, si bien ambos estudios se centran en personas dependientes mayores de 18 años. En el primer caso sólo el 17% de las personas cuidadoras emplea 40 o más horas semanales de labor cuidadora. En el segundo, el 70% emplea entre 1 y 19 horas, y sólo el 21,1% 50 o más horas.

En general, los resultados encontrados en las variables de tipo socio-demográfico, actitudinal y de dedicación al cuidado, coinciden con las características del modelo mediterráneo de sistema informal de cuidados (descritas en el capítulo 2). Concretamente, en nuestro estudio se pone de manifiesto una alta participación femenina, una alta dedicación familiar y una importante presencia de actitudes favorables hacia el cuidado familiar de las personas dependientes (de los mayores, en este caso).

En lo que respecta al nivel de carga subjetiva encontrado en las personas cuidadoras de nuestro estudio (media de 6,27 y % de sobrecarga de 46,2; media en base 10: 4,8), éste es algo superior al de estudios realizados en personas mayores dependientes españolas, si bien se sitúa (como era de esperar) por debajo de los resultados de estudios con mayores con demencias de nuestro país.

Así, Moreno-Garviño y cols.²⁰⁷ encuentran en mayores pluripatológicos una media de carga (medida con el cuestionario de Robinson) de 5,35 y un porcentaje de sobrecarga del 41,5% (muestra probabilística), mientras que Moral y cols.²⁰⁶ hallan un 11,6% de personas cuidadoras con sobrecarga subjetiva (también con Robinson)

en mayores atendidos por una unidad de hospitalización a domicilio. En este último estudio, al tratarse de un estudio con voluntarios, el riesgo de sesgo de selección al comparar o extrapolar datos es bastante alto. Existe otro estudio español que mide nivel de carga subjetiva en personas cuidadoras de personas dependientes ³²⁵, pero al no especificar la edad de las personas cuidadas no es aconsejable realizar comparaciones.

Así, las personas cuidadoras de nuestro estudio presenta un nivel de sobrecarga superior a las de otro estudio de características similares al nuestro (realizado en España, con muestreo probabilístico y con potencia estadística suficiente para la determinación de un parámetro poblacional con precisión adecuada). Ahora bien, esta diferencia, además de no ser estadísticamente significativa ^{lxxi}, no implica necesariamente la existencia de mayor nivel de carga subjetiva en la muestra estudiada en el presente trabajo, ya que podrían explicarse por las características de la población de estudio de Moreno-Garviño y cols. ²⁰⁷. Así, al trabajar con personas cuidadoras de mayores incluidos en el programa de pacientes pluripatológicos, es esperable que el nivel de dependencia (y por tanto los estresores primarios objetivos) sea menor que en el caso de mayores incluidos en programas específicos de atención a los mayores dependientes, como es el caso de nuestro estudio.

En lo que respecta a personas cuidadoras mayores con demencias en España, Artaso y cols. ²⁵⁴ encuentran una media de 65,19 (Cuestionario de Zarit), lo que equivale en base 10 a 4,9 ^{lxxii}, sólo algo superior a los resultados de nuestro estudio, si bien al tratarse de un estudio con una muestra no probabilística y de escasa potencia (n= 80), es poco representativo. Sí lo es más el estudio de Alonso y cols. ²⁴⁶, quienes

^{lxxi} El IC al 95% del porcentaje de personas con sobrecarga subjetiva del estudio de Moreno-Garviño está entre 36,9 y 46 % (cálculos propios a partir de los datos de dicho estudio ²⁰⁷). Recuérdese que el mismo porcentaje en nuestro estudio era de 39,3 – 53,2 % (hay solapamiento de los intervalos de confianza de los dos estudios, lo cual quiere decir que las diferencias no son estadísticamente significativas).

^{lxxii} Para calcular este dato se ha tenido en cuenta si los items del cuestionario de Zarit se puntúan de 1 a 5 o de 0 a 4.

encuentran una media de carga de 57,5, lo que transformado a base 10 supone un 6,5.

Respecto de las relaciones entre los factores culturales y la sobrecarga subjetiva, se han estudiado en concreto las siguientes variables independientes: edad, género, relación de parentesco, tipo de residencia, apoyo social (apoyo social percibido y apoyo instrumental real) y motivos para el cuidado de carácter sociocultural (obligación moral y reciprocidad generalizada). De todas estas variables, se ha encontrado asociación estadística negativa entre la sobrecarga y el apoyo social percibido, de un lado, y la reciprocidad generalizada, de otro (tanto en el análisis bivariante como al controlar por carga objetiva mediante análisis multivariante), pero no con la edad, el género, la relación de parentesco, el tipo de residencia y el apoyo instrumental real (ni en el análisis bivariante ni al controlar por carga objetiva mediante análisis multivariante).

La ausencia de asociación entre edad de la persona cuidadora y carga subjetiva encontrada en nuestro estudio coincide con los resultados obtenidos por Arai y cols.²⁴², Andren y cols.²⁴³, Van den Wijngaart y cols.²⁴⁴, Moreno-Garviño y cols.²⁰⁷ y Yamada y cols.²⁴⁵. Es de especial interés la coincidencia con los dos últimos estudios, ya que son investigaciones con muestras probabilísticas, con potencia adecuada y en las que se controla por carga objetiva, al igual que nuestro estudio. Por otro lado, nuestro estudio discrepa con los resultados de Gilbar y cols.²³⁹, Goldstein y cols.²⁴⁰ y Molina y cols.²⁴¹ (que encuentran asociación negativa entre edad y carga subjetiva) y con Alonso y cols.²⁴⁶ y Roig y cols.²⁴⁷ (que encuentran asociación positiva), si bien ninguno de estos estudios realiza control por carga objetiva, de manera que sus resultados pueden deberse a una desigual distribución de los niveles de carga objetiva entre los distintos grupos de edad, que desaparecería si se controlara por carga objetiva. Todos estos datos permiten plantear la hipótesis de que la edad actúa de variable mediadora^{lxxiii} entre la carga

^{lxxiii} Morano¹¹⁰ hace una interesante aclaración entre los conceptos de variable mediadora y variable moderadora. Según esta autora, variable mediadora sería la que ejerce un efecto

objetiva y la carga subjetiva, ejerciendo un efecto indirecto sobre la carga subjetiva mediante los estresores primarios objetivos, de manera que las diferencias de carga subjetiva se deben a una desigual distribución de la carga objetiva en los distintos grupos de edad. Esto quiere decir que la edad condiciona la exposición a la carga objetiva (es decir, la participación y dedicación en las tareas de cuidado), y es esta exposición a la carga objetiva lo que incide de forma directa en la carga subjetiva. De cumplirse esta hipótesis se tendría que, si la existencia de relación entre edad y carga subjetiva se debe a una desigual distribución de la carga objetiva en los distintos grupos de edad, el hecho de que la carga objetiva se reparta de forma homogénea entre dichos grupos de edad (es decir, que no haya asociación estadística entre edad y carga objetiva), debe llevar a que no exista asociación estadística entre edad y carga subjetiva. Los resultados de nuestro estudio, donde no hay asociación estadística entre edad y carga objetiva^{lxxiv} y donde, como ya hemos visto, tampoco hay asociación estadística entre edad y carga subjetiva, apoyan la anterior hipótesis.

Los resultados de este estudio para la variable género (ausencia de asociación estadística entre dicha variable y la carga subjetiva) discrepan con los obtenidos por el meta-análisis de Pinguart y Sorensen¹⁷⁷ y por el estudio de Crespo y López¹⁷⁸, y coinciden con el de Moreno-Garviño y cols.²⁰⁷. El primero representa, como ya se ha comentado anteriormente, la revisión sistemática con meta-análisis más completa y reciente sobre el tema, si bien no incluye estudios realizados en España. El segundo representa el único estudio español que encuentra asociación entre ser mujer cuidadora y la sobrecarga subjetiva. Los resultados de Pinguart y Sorensen, a pesar de la magnitud del estudio, no son concluyentes, fundamentalmente por el sesgo de publicación y el alto grado de heterogeneidad de los resultados. Además, como ya se ha comentado, al controlar por carga objetiva, la magnitud del efecto disminuye

indirecto sobre otra variable a través de una tercera, mientras que variable moderadora es la que modula la relación existente entre otras dos, es decir, la relación entre estas dos variables es distinta en función los valores de la variable moderadora.

^{lxxiv} Valor de p para la correlación lineal simple entre edad y: a) intensidad de cuidado: p= 0,236; b) Barthel: p= 0,052; c) Cummings: p= 0,663; d) Pfeiffer: p= 0,999.

bastante, si bien no desaparece. El estudio de Crespo y López tiene dos importantes limitaciones: la muestra es de tipo no probabilístico y no se controla por carga objetiva. En lo que respecta al estudio de Moreno-Garviño y cols., presenta resultados similares al nuestro con unas características también similares (muestra probabilística y suficiente potencia), si bien no se controla por carga objetiva.

Así, los resultados de nuestro estudio sobre diferencias de género en sobrecarga subjetiva sugieren que en aquellos estudios que analizan este tema y no controlan por carga objetiva, la presencia o no de estas diferencias se debe a la distribución desigual del nivel de carga objetiva (dedicación al cuidado) entre hombres y mujeres, y que, por tanto, cuando se dan estas diferencias, no se deben al género sino a la carga objetiva. Esta hipótesis estaría apoyada por el hecho de que en aquellos estudios donde hay diferencias de género en sobrecarga subjetiva, estas desaparecen al controlar por carga objetiva. En este sentido, si bien no hemos encontrado ningún estudio específico de sobrecarga subjetiva donde se produzca este hecho, sí hemos encontrado dos estudios donde desaparecen las diferencias de género en las consecuencias del cuidado al controlar por carga objetiva. Dichos estudios son el de Chumbler y cols.¹³⁹, en el que la consecuencia del cuidado que se estudia es la sobrecarga de rol de Pearlin (concepto que como ya hemos visto está próximo a la sobrecarga) y el de Larrañaga y cols.¹⁸¹, que relaciona género y Calidad de Vida Relacionada con la Salud. La mencionada hipótesis estaría también apoyada por el hecho de que cuando no hay diferencias de carga objetiva entre hombres y mujeres, tampoco hay diferencias de carga subjetiva entre unos y otras. Esto último es lo que ocurre en nuestro estudio, donde no hay diferencias estadísticamente significativas entre la carga objetiva de hombres y mujeres^{lxxv}, y, como ya hemos visto, tampoco hay diferencias estadísticamente significativas de sobrecarga subjetiva entre ellos y ellas. Todo ello nos lleva, al igual que con la variable edad, a pensar también en el género como una variable mediadora entre

^{lxxv} Pruebas t de Student para medias independientes: a) género e intensidad de cuidado: $p=0,23$; b) género y Barthel: $p=0,884$; c) género y Cummings: $p=0,924$; d) género y Pfeiffer: $p=0,492$. Se cumple homocedasticidad en todas las pruebas.

carga objetiva y subjetiva, que ejerce un efecto indirecto sobre dicha carga subjetiva a través de la carga objetiva, condicionando la distribución por género de dicha carga objetiva.

La relación de parentesco tampoco está asociada a la sobrecarga subjetiva en nuestro estudio. En ello discrepamos con Faison y cols.²⁵⁰ y Sherwood y cols.²⁵¹ (los cuales corroboran la hipótesis de la mayor carga en cónyuges frente al resto) y con Abengoza y cols.²⁵² (que demuestran la hipótesis opuesta de menor carga en cónyuges frente al resto). De estos tres estudios, sólo el de Sherwood y cols. controla el posible efecto de confusión de la carga objetiva y ninguno trabaja con muestras probabilísticas. Por otro lado, nuestro estudio coincide con Alonso y cols.²⁴⁶, Sparks y cols.²⁵³ y Arai y cols.²⁴¹. De todos ellos, ninguno trabaja con muestras probabilísticas y uno²⁴² tiene alto riesgo de error tipo II por escasa muestra.

Así, encontramos que nuestros resultados coinciden con dos estudios con suficiente potencia para demostrar la ausencia de asociación y se contradicen con un estudio con capacidad para demostrar la existencia de asociación, al controlar las potenciales variables de confusión. Dado que este último estudio²⁵¹ se centra en personas cuidadoras de mayores de 55 años posthospitalizados, y por tanto no es exactamente comparable a nuestro núcleo de atención (mayores de 65 años y cuidado mantenido en el tiempo), nos inclinamos por pensar que los resultados de nuestro estudio, junto con los otros tres estudios que coinciden con él, apuntan a una dirección parecida a lo que comentábamos con la edad o el género, es decir, a que las diferencias observadas a priori se deben a una distribución desigual de la carga objetiva, desapareciendo dichas diferencias al controlar por aquella. O dicho de otro modo, que la relación de parentesco podría ejercer un efecto indirecto (variable mediadora) entre la carga objetiva y la subjetiva. Al igual que en el caso de la edad y del género, la ausencia en nuestro estudio de diferencias estadísticamente significativas entre los niveles de carga objetiva de los distintos grupos de parentesco (concretamente en dos de las cuatro variables que miden carga objetiva en nuestro

estudio ^{lxxvi}), apoya los anteriores planeamientos, ya que, si las diferencias de carga subjetiva entre distintos tipos de parientes se debieran a las diferencias de carga objetiva entre dichos tipos, de no existir estas diferencias de carga objetiva no debería de haber diferencias en la carga subjetiva entre los distintos tipos de parentesco.

Respecto de la relación entre tipo de residencia y carga subjetiva, la ausencia de asociación estadística puesta de manifiesto por nuestro estudio coincide con el estudio de Cicirelli ²⁴⁸, donde la residencia en común estaba asociada de forma positiva con la carga subjetiva en el análisis bivariante, y dicha relación desaparecía al controlar por carga objetiva (entre otras variables) en el análisis multivariante. Este estudio controla por carga objetiva, como ya se ha dicho, pero trabaja con una muestra de conveniencia y su tamaño muestral es pequeño. No obstante, al encontrar asociación de forma bivariante (si bien esta desaparece en el análisis multivariante), no se le puede presuponer riesgo de error tipo II. Nuestro estudio también coincide con Chumler y cols. ¹³⁹, cuyas características son muy similares al nuestro (muestra aleatoria, tamaño muestral adecuado y control por carga objetiva). Aunque este estudio mide sobrecarga de rol (como ya se ha dicho anteriormente), la proximidad del anterior concepto con la carga subjetiva hace que sus resultados sean de interés para nuestro estudio. Por otro lado, nuestros resultados son contrarios a los encontrados por Knight y cols. ²⁴⁹, si bien hay que recordar que este estudio se centra en mujeres cuidadoras de personas dependientes de cualquier edad y que, al no controlar por carga objetiva, no es concluyente. Así, nuestro estudio coincide en

^{lxxvi} Las diferencias encontradas entre los distintos tipos de parentesco son no estadísticamente significativas para la intensidad de cuidado (ANOVA de una vía: $p= 0,706$; homocedasticidad [valor de p para la prueba de Levene: $0,471$]) y el Inventario Neuropsiquiátrico de Cummings (prueba de Kruskal-Wallis: $p= 0,923$; no homocedasticidad [valor de p para la prueba de Levene: $0,036$]), mientras que sí son estadísticamente significativas para el Índice de Barthel (ANOVA de una vía: $p= 0,010$; homocedasticidad [valor de p para la prueba de Levene: $0,341$]) y el de Pfeiffer (ANOVA de una vía: $p= 0,026$; homocedasticidad [valor de p para la prueba de Levene: $0,638$]). Los contrastes a posteriori para estas dos variables, realizados por el método de Bonferroni, dan los siguientes resultados: a) para el Índice de Barthel: mayor en cónyuges respecto de hijas/os, pero sin diferencias con otros/as; b) para el Índice de Pfeiffer: mayor en otros/as respecto de cónyuges, pero sin diferencias con hijas/os.

rechazar la asociación con el único estudio que hemos encontrado que analiza residencia y carga subjetiva en personas cuidadoras de mayores dependientes, el cual tiene calidad metodológica para argumentar los resultados (asociación en el bivariante y no asociación en el multivariante al controlar por carga objetiva). También coincide con otro estudio que analiza la relación entre residencia y sobrecarga de rol y que también tiene calidad metodológica suficiente para justificar sus resultados (muestra aleatoria, tamaño muestral adecuado y control por carga objetiva), mientras que discrepa con otro cuya calidad metodológica impide ser concluyente en la presencia de asociación, al no controlar por variables de confusión. Todo ello lleva a pensar una explicación similar a la planteada para las variables socioculturales analizadas con anterioridad, de manera que no es el tipo de residencia el que influye directamente en la carga subjetiva, sino la carga objetiva, y así, cuando hay asociación es por una distribución desigual de la carga objetiva en las distintas formas de residencia. Y esto a su vez nos lleva a pensar que el tipo de residencia ejerce un efecto indirecto sobre la carga subjetiva, condicionando la exposición a la carga objetiva. Esta hipótesis es apoyada tanto por el hecho de que en nuestro estudio no haya diferencias de carga objetiva entre las distintas formas de residencia analizadas^{lxxvii} (lo que se corresponde con la ausencia de asociación entre tipo de residencia y carga subjetiva que hemos encontrado), como por el hecho de que en el estudio de Cicirelli²⁴⁸ desaparezca la asociación entre tipo de residencia y carga subjetiva al controlar por carga objetiva.

Así, vemos como a la luz de lo analizado para la edad, el género, el parentesco y la residencia en común, cobra fuerza la hipótesis de que, si comparamos el efecto de la carga objetiva en la carga subjetiva frente al efecto de las anteriores variables sociodemográficas de influencia cultural, lo verdaderamente determinante es la carga objetiva. Pero por otro lado, si tenemos en cuenta las diferencias transculturales de las anteriores variables sociodemográficas²⁸², podemos concluir que cada contexto

^{lxxvii} Prueba t de Student para medias independientes: intensidad de cuidado: $p=0,141$; Barthel: $p=0,783$; Cummings: $p=0,135$; Pfeiffer: $p=0,903$. Se cumple homocedasticidad en todos los cruces.

sociocultural provoca una determinada distribución de las anteriores variables. Dado que los datos de este estudio, junto con otros estudios revisados, pueden ser utilizados para argumentar la hipótesis de que las anteriores variables ejercen un efecto indirecto sobre la carga subjetiva, a través de una mayor exposición a los estresores primarios objetivos, podemos concluir que es bastante probable que la cultura influya sobre la carga subjetiva condicionando una mayor o menor exposición a los estresores primarios objetivos en cada contexto cultural (efecto indirecto). Dicho de otra forma, los factores culturales anteriormente estudiados serían mediadores (causalidad indirecta) pero no moderadores (interacción) ni determinantes directos de la sobrecarga subjetiva.

Así, los valores, creencias y normas culturales condicionan una mayor dedicación al cuidado (es decir, mayor exposición a la carga objetiva) en aquellas personas cuidadoras que tienen una determinada edad, un determinado género (frecuentemente femenino) y una determinada relación de paréntesco, variando dicho perfil de un contexto cultural a otro. Además, el mandato cultural predominante determina también una mayor o menor presencia de residencia en común con la persona cuidada (que suele ser directamente proporcional al nivel de carga objetiva²⁴⁸). Y, completando la cadena causal, la mayor exposición a la carga objetiva condiciona la aparición de la sobrecarga subjetiva.

Volviendo al resto de variables independientes analizadas, la asociación negativa entre apoyo social percibido y sobrecarga subjetiva puesta de manifiesto en nuestro estudio, coincide con la revisión narrativa de Vrabec¹⁵⁰, con los estudios españoles consultados en el capítulo anterior^{203,206,254,255} y con estudios posteriores a la revisión de Vrabec^{244,273,301,326}. Si bien todavía el nivel de evidencia no es suficiente, al ser muchos de los estudios transversales (y por tanto no poder demostrar secuencia temporal) y no existir todavía ninguna revisión sistemática sobre el tema, sí podemos observar bastante homogeneidad en los resultados que apuntalan la hipótesis de que el apoyo social percibido protege de la sobrecarga subjetiva.

En lo que respecta al apoyo instrumental real, la ausencia de asociación que hemos puesto de manifiesto en nuestro estudio se aleja de los resultados de la revisión narrativa de Vrabec ¹⁵⁰, donde aparece el tamaño de la red de apoyo como un factor protector, si bien coincidimos con Arai y cols. ²⁴², Chun y cols. ²⁹⁹ y Chiou 2009 ³²⁶, en cuyos estudios el número de familiares o amigos que ayudan a la persona cuidadora (o contar o no con dicha ayuda) no está relacionado con la sobrecarga subjetiva de esta. En el mencionado estudio de Chiou y cols. ³²⁶ hay asociación en el análisis bivalente, que desaparece al controlar por dedicación en horas. De los anteriores estudios, sólo uno tiene problemas de tamaño muestral insuficiente para detectar diferencias significativas de sobrecarga ²⁴². También coincidimos con Chumbler y cols. ¹³⁹, si bien hay que tener en cuenta que este estudio analiza sobrecarga de rol, no carga subjetiva. De todas formas, este estudio posee potencia estadística suficiente para descartar la asociación (n= 305).

Así, nuestro estudio coincide con otros dos con suficiente calidad metodológica para descartar asociación entre apoyo instrumental real y carga subjetiva y también con uno que descarta la asociación entre apoyo instrumental real y sobrecarga de rol, el cual también posee suficiente calidad metodológica para ello y trabaja con muestras probabilísticas. Si bien hemos estudiado solo el número de apoyos y no la cantidad ni la calidad (o el conflicto) de apoyo que prestan, la anterior comparación de los resultados de nuestro estudio con otras investigaciones, así como los resultados comentados anteriormente para el apoyo social percibido, nos lleva a pensar que es posible que la percepción del apoyo social como adecuado sea más importante que el apoyo que realmente se está recibiendo. Este aspecto, a su vez, nos conduce a plantear como claves en los efectos del apoyo social, la evaluación individual de la situación (tal y como plantean las teorías de proliferación del estrés) y las expectativas de la persona cuidadora, ambos aspectos con un fuerte componente de construcción sociocultural. Así, es bastante probable que, respecto de la sobrecarga subjetiva, tengan más fuerza las creencias sobre el apoyo social adecuado (y las expectativas correspondientes a dichas creencias) que el apoyo social real. Otra explicación ³²⁶ de la ausencia de asociación entre apoyo instrumental real y carga

subjetiva, que es compatible con la anterior, es que, en las personas cuidadoras con mucha dedicación, coincide el pedir y tener más ayuda con tener más sobrecarga subjetiva, ambas cosas como consecuencia de la carga objetiva, de manera que al controlar por carga objetiva desaparece el efecto de confusión. En este caso lo que se está planteando es que la asociación entre apoyo instrumental real y carga subjetiva es espuria, ya que realmente se debe a un sesgo de confusión de la variable carga objetiva, que desaparece al controlar por dicha variable.

Respecto de la obligación moral, no encontramos en nuestro estudio relación entre ésta y la sobrecarga subjetiva al controlar por género, carga objetiva y satisfacción. Estos resultados coinciden con los de Albert ²⁸⁹ (con suficiente potencia para detectar diferencias) y difieren de los de Choi ¹⁴⁶, Cicirelli ²⁴⁸ y Stiens y cols. ³⁰³, que encuentran asociación positiva. No obstante, el estudio de Stiens no controla por variables de confusión y el de Cicirelli se centra sólo en hijas que cuidan a sus madres, de forma que sólo el estudio de Choi controla por variables de confusión (entre las que se encuentra la carga objetiva) y trabaja sin restricciones, si bien su muestra no es de tipo probabilístico.

Así, nuestro estudio coincide con otro con suficiente potencia estadística y discrepa con otro que controla por carga objetiva, entre otras variables. De ello podemos deducir que hay suficientes datos para plantear heterogeneidad en los resultados. Los resultados del estudio de Chou y cols ²⁵⁷ (ya comentados en el capítulo anterior) abundan en esta heterogeneidad, al encontrar un efecto directo de tipo negativo y otro indirecto de tipo positivo mediado por la dedicación al cuidado. Este efecto indirecto quiere decir que la obligación moral condiciona una mayor dedicación al cuidado, y que dicha mayor dedicación al cuidado provoca una mayor carga subjetiva. Estos resultados del estudio de Chou y cols., si bien aportan muchos argumentos para el debate, deben de ser analizados teniendo en cuenta que el estudio se centra sólo en personas cuidadoras que dedican al menos 4 horas diarias al cuidado y que llevan cuidando al menos un año. Ello supone que la probabilidad de un sesgo de selección al extrapolar conclusiones es bastante alta, y por tanto, que

el estudio sea poco comparable con otros que no se centren en su mismo ámbito de población.

De cualquier forma, la heterogeneidad y posibles diferencias entre los efectos directos e indirectos de la obligación moral y la sobrecarga podrían explicarse mediante una o varias de las siguientes hipótesis:

- Las variaciones culturales del concepto de obligación y de las normas y mecanismos socioculturales que lo sustentan. En esta dirección se dirige la explicación que da Chou y cols.²⁵⁷ a las diferencias de los resultados de su estudio respecto de otros.
- La obligación moral provoca una mayor exposición al riesgo de sobrecarga que supone la carga objetiva, bien al condicionar una mayor dedicación al cuidado (estaríamos hablando de causalidad indirecta y de mayor exposición al riesgo que supone la carga objetiva), bien debido a la existencia de interacción entre los efectos de la obligación y la carga objetiva sobre la carga subjetiva. Los resultados de nuestro estudio apoyan la hipótesis de la mayor exposición a la carga objetiva, ya que, en el análisis bivariante existe asociación estadística positiva entre la carga subjetiva y estar de acuerdo con la obligación moral como motivo para el cuidado (frente a no estarlo o ser indiferente), desapareciendo dicha asociación al controlar por carga objetiva. Los resultados de Chou y cols. expuestos con anterioridad (el efecto indirecto de la obligación moral sobre la carga subjetiva a través de la dedicación al cuidado), van también en el mismo sentido. Por su parte, Cicirelli²⁴⁸ encuentra interacción estadísticamente significativa entre obligación y nivel de dependencia de la persona cuidada (medida con la escala de Lawton y Brody de dependencia para las actividades instrumentales), de manera que cuando la dependencia es alta, la obligación moral provoca más

aumento de la carga subjetiva que cuando la dependencia es media o baja.

- Es posible que en el concepto de obligación moral estén incluidas tanto la creencia en los valores de responsabilidad del cuidado como la aceptación por presión social y/o familiar de las normas sociales que sancionan dichas creencias (tanto en el sentido de corrección como de confirmación), y es posible que el componente de creencias sea protector y el de presión social dañe. Al primer aspecto podríamos denominarlo obligación intrínseca, mientras que en el caso del segundo se hablaría de obligación reactiva. Esta hipótesis representa una posibilidad teórica, ya que no hemos encontrado estudios que la contrasten.

Respecto de la reciprocidad generalizada, hemos encontrado que las personas que están de acuerdo o muy de acuerdo con ella tienen significativamente menos carga subjetiva que los que están poco o nada de acuerdo. Lo mismo les sucede a los indecisos frente a los que contestan la categoría "nada de acuerdo". Estas diferencias son independientes del género, la carga objetiva, la satisfacción con el cuidado y el acuerdo / desacuerdo con la obligación moral.

Nuestros resultados coinciden con los de Reid y cols.³⁰⁷ y Stiens y cols.³⁰³, si bien amplían los hallazgos de estos estudios al trabajar con una muestra probabilística y de tamaño adecuado, así como al controlar por carga objetiva (entre otras variables), aspectos estos ausentes en los dos estudios referenciados. No se ha encontrado ningún estudio discrepante con la hipótesis protectora de la reciprocidad generalizada frente a la sobrecarga subjetiva^{lxxviii}. Esta hipótesis protectora apoyaría la ya mencionada importancia de la evaluación individual de la situación y las expectativas de la persona cuidadora, que están basadas en gran parte en

^{lxxviii} Búsqueda realizada en PubMed, Cinahl (EBSCO HOST), PsycINFO (OVID), IME y CUIDEN Plus, con la cadena de búsqueda: *caregiv** and (burden or strain) and (*reciproc** or exchange) o su correspondiente traducción al castellano, sin utilizar límites ni filtros.

representaciones mentales socialmente compartidas, de manera que la reciprocidad, que tiene un origen cultural, genera mecanismos protectores en la persona cuidadora haciendo más positiva la evaluación (tanto primaria como secundaria) de la situación de cuidado y modulando las expectativas personales sobre los distintos aspectos del proceso de cuidado.

Una vez finalizada la discusión de las relaciones entre variables socioculturales y carga subjetiva, podemos afirmar que los resultados de este estudio son compatibles con la hipótesis de que la cultura influye en la carga subjetiva mediante cuatro mecanismos (figura 6.1): a) condicionando una mayor exposición a la carga objetiva en determinados grupos de cuidadores que pueden definirse mediante edad, género (habitualmente femenino), parentesco y residencia en común con la persona cuidada; b) modulando la percepción y evaluación de la situación de cuidado por parte de la persona cuidadora, así como las expectativas de esta respecto de dicha situación, lo cual influye tanto en el apoyo social (tanto en la solicitud de apoyo como en la evaluación de la adecuación del apoyo recibido) y en las estrategias de afrontamiento utilizadas ^{lxxix}, como de forma directa sobre la carga subjetiva; c) dibujando el patrón de apoyo social informal dominante, es decir, determinando las creencias, valores y normas relativas al apoyo social informal adecuado, así como las expectativas consecuentes; y d) generando valores y creencias compatibles con la obligación moral y/o la reciprocidad generalizada, que a su vez influyen en la evaluación de la situación de cuidado y las expectativas respecto de ella.

^{lxxix} Este aspecto no ha sido analizado en el presente estudio, pero hemos decidido incluirlo en el presente modelo conceptual para completar la red de relaciones. Para ello nos hemos apoyado en el modelo conceptual de Knight y cols. ^{172,173} y en los resultados empíricos de la revisión sistemática con meta-análisis de Pinquart y Sorensen ²⁸², ambos descritos en el capítulo anterior.

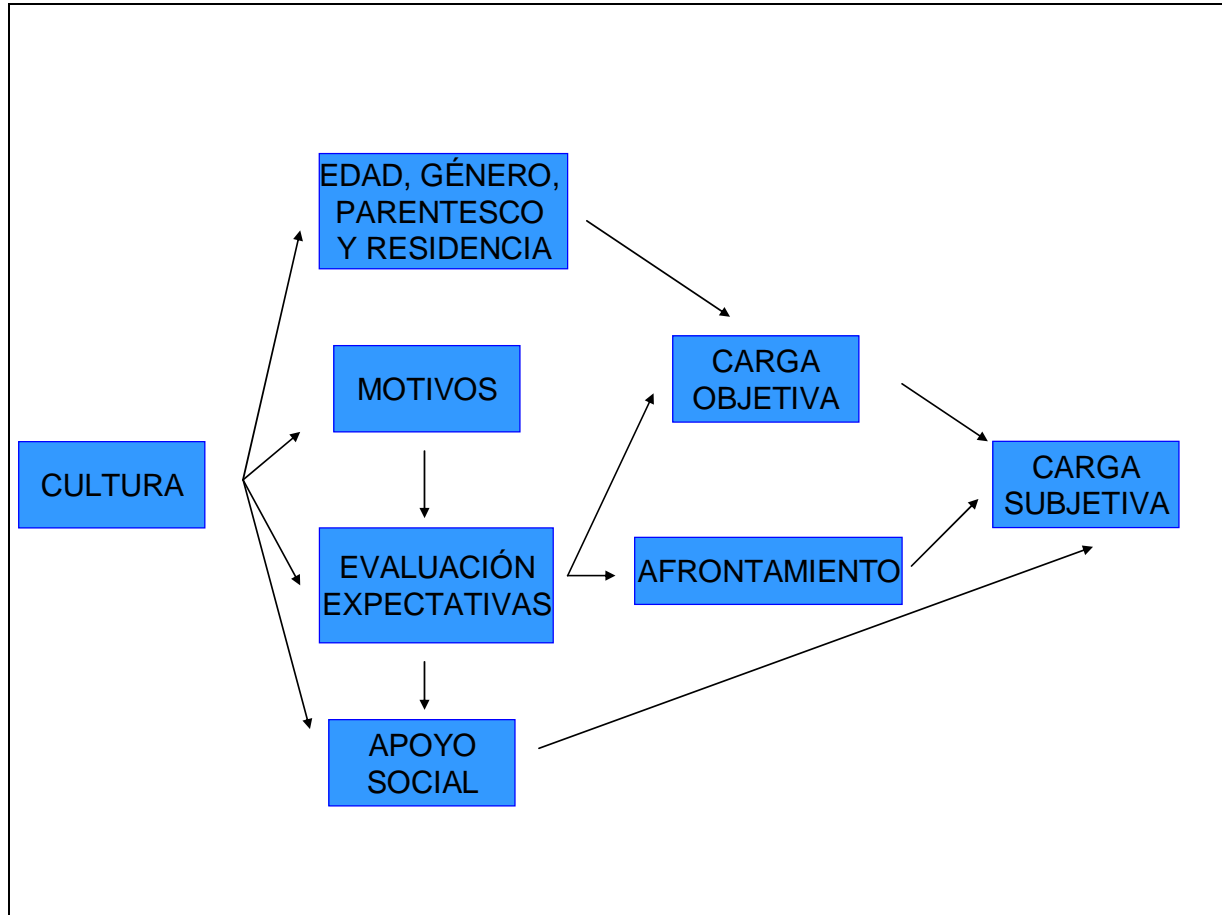


Figura 6.1. Cultura vs carga subjetiva. Relaciones hipotéticas.

Fuente: elaboración propia.

Una vez analizadas las relaciones entre las variables socioculturales y la carga subjetiva, sólo nos queda por examinar el poder explicativo de aquellas frente a ésta. Para ello nos centramos en las dos variables que han demostrado asociación con la carga subjetiva con independencia del género, la carga objetiva y la satisfacción. En este sentido, tenemos que en nuestro estudio hemos encontrado que la reciprocidad generalizada explica un 14% de la varianza de la carga subjetiva, mientras que el apoyo social percibido explica un 14,3%.

De todos los estudios que hemos utilizado para analizar el apoyo social percibido, sólo en uno ³²⁶ viene el porcentaje individualizado de explicación de dicha variable,

siendo dicho porcentaje del 14%. En lo que respecta a la reciprocidad, no hemos encontrado estudios que analicen esta cuestión ^{lxxviii}. A pesar de ello sí podemos comparar el porcentaje de explicación de la reciprocidad generalizada con otras variables del estudio. Este mismo análisis puede ser interesante también para el apoyo social percibido. Así, la carga objetiva tal y como se ha definido en este estudio (necesidad de cuidados más dedicación) explica el 21,5%. Para un fenómeno tan complejo como la carga subjetiva (donde las influencias son muy variadas), y dada la importancia que en él tiene la carga objetiva, los datos anteriores nos llevan a calificar a la reciprocidad generalizada y al apoyo social percibido como buenos predictores de la carga subjetiva. Además, podemos completar la anterior afirmación con que los resultados obtenidos en el presente estudio para el poder de explicación del apoyo social respecto de la sobrecarga subjetiva (14,3%), son similares a los de otros estudios consultados.

2.2. Limitaciones.

Las limitaciones del presente estudio se derivan de su carácter transversal. Al tener esta característica, los análisis realizados no permiten estudiar los cambios en el tiempo de las distintas variables. Además, existe el riesgo de identificar como posibles causas lo que son consecuencias de la carga subjetiva, al no poderse establecer la secuencia temporal. Por todo ello el estudio no permite demostrar causalidad. Esto afectaría a las dos relaciones significativas encontradas en relación a la sobrecarga subjetiva: el apoyo social percibido y la reciprocidad generalizada.

En el caso de la primera variable la literatura existente sobre el tema no deja lugar a dudas sobre su secuencia temporal respecto de la sobrecarga subjetiva. Así lo ponen de manifiesto tanto la revisión narrativa de Vrabec (en base a varios estudios de carácter longitudinal), como algunos de los trabajos consultados en este estudio

^{255,301}, que a pesar de ser transversales pueden aportar luz a la cuestión, al emplear análisis con ecuaciones estructurales.

En el caso de la segunda variable no hemos encontrado ningún estudio que pueda establecer secuencia temporal con la sobrecarga subjetiva, si bien a la hora de analizar esta falta de secuencia temporal convendría tener en cuenta que, en este caso, la hipótesis contraria tiene poco sentido. Dicho de otro modo, es poco plausible que los altos niveles de sobrecarga subjetiva lleven a estar de acuerdo con otros motivos distintos a la reciprocidad. Todas estas reflexiones pueden completarse con la valoración de la posible estabilidad de los motivos para el cuidado. Aunque no hemos encontrado estudios que analicen esta cuestión, es de esperar que las motivaciones que llevan a una persona a cuidar a un familiar o amigo sean relativamente estables.

Por otro lado, y como en cualquier estudio transversal, es posible que pueda producirse una sobre-representación de casos de larga duración. En el caso concreto de este estudio, ello supone una mayor presencia de aquellas personas cuidadoras que más aguantan la tarea de cuidado. Si cruzamos este dato con la relación entre antigüedad en el cuidado y sobrecarga (que es inversamente proporcional), tenemos que es probable que la sobre-representación de casos de larga duración haya producido una infravaloración del nivel de sobrecarga subjetiva de la población de referencia. No obstante, el hecho de no haber trabajado con ninguna restricción relacionada con el tiempo que la persona lleva cuidando, puede haber mitigado en parte el posible efecto de esta limitación.

3. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

3.1. Conclusiones

Una vez analizado y discutido el presente estudio, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- El perfil tipo de la persona cuidadora familiar de mayores dependientes, de las ciudades de más de 8.000 habitantes del Distrito Sanitario Jaén-Norte, es el de una mujer de 59 años que es hija de la persona cuidada y residen con ella, que lleva 5 años cuidándola, con una dedicación de 60 horas a la semana y una actitud favorable hacia la obligación moral de cuidara un familiar y a cuidar por reciprocidad generalizada.
- Dicho perfil es bastante parecido al dibujado por la encuesta del IMSERSO de 2004 sobre cuidado informal en España, y coinciden plenamente con las características del modelo mediterráneo de sistema informal de cuidados: alta participación familiar y femenina, alta dedicación familiar y actitudes favorables hacia el cuidado familiar de las personas dependientes.
- El porcentaje de personas cuidadoras que presentan sobrecarga subjetiva es de un 46,2% en la muestra estudiada y de un 39,3 a un 53,2% en el total de la población de referencia (nivel de confianza del 95%). La media de carga subjetiva, medida con el cuestionario de Robinson, se sitúa en 6,27, con una desviación típica de 3,35 y un IC de la media al 95% entre 5,82 y 6,73.

- En relación con los determinantes de tipo sociocultural de la sobrecarga subjetiva de las personas cuidadoras familiares de mayores dependientes, en el presente estudio se ha encontrado asociación estadística negativa entre la carga subjetiva y la satisfacción con el apoyo social percibido, de un lado, y la reciprocidad como motivo de cuidado, de otro, con independencia de los estresores primarios objetivos (carga objetiva), el género de la persona cuidadora y su satisfacción con la labor cuidadora. También se ha encontrado asociación estadística, pero en este caso positiva, entre la obligación moral como motivo de cuidado y la carga subjetiva, si bien dicha asociación desaparece al controlar por carga objetiva mediante análisis multivariante. Por el contrario, se han encontrado diferencias no estadísticamente significativas para la edad (mayor sobrecarga en los más jóvenes), género (más en mujeres), parentesco (menos en hijas e hijos frente a cónyuges u otras formas de parentesco), tipo de residencia (más en residencia común) y apoyo instrumental real (más sobrecarga mientras menos apoyo), todo ello con independencia de los estresores primarios objetivos (carga objetiva), el género de la persona cuidadora y su satisfacción con la labor cuidadora.
- En lo que respecta a la satisfacción con el apoyo social percibido, el presente estudio contribuye a afianzar los resultados de investigación que presentan dicho apoyo social percibido como un importante factor protector frente a la sobrecarga subjetiva en personas cuidadoras, y también, por extensión, frente a otras alteraciones relacionadas con dicha sobrecarga subjetiva (fundamentalmente depresión y ansiedad). En relación con la reciprocidad como motivo aducido para el cuidado de un familiar mayor dependiente, este estudio amplía la incipiente investigación que señala a dicha reciprocidad como un más que probable factor protector de la sobrecarga subjetiva. Reciprocidad y apoyo social percibido predicen de forma conjunta un 28,3% de la

carga subjetiva. Respecto de la obligación moral como motivo de cuidado, los resultados de este estudio apoyan la hipótesis de que, cuando el cuidado adquiere carácter de obligación y responsabilidad moral, la dedicación e implicación en dicho cuidado es alta, y consecuentemente, también es alta la sobrecarga subjetiva.

- Estos hechos, unidos a la evidencia científica disponible sobre factores de riesgo de la carga objetiva, tienen una importante aplicación en la práctica clínica, al permitir la definición de un perfil de riesgo para la sobrecarga subjetiva caracterizado por ser mujer, tener una alta dedicación al cuidado (sobre todo de ABVD), tener una baja satisfacción con el cuidado prestado, percibir el apoyo social recibido como no adecuado y tener motivaciones para el cuidado que se alejan del polo solidario que representa la reciprocidad. A su vez, la utilización en la práctica clínica del anterior perfil permitirá tanto la prevención primaria como la detección precoz (y la posterior intervención precoz) de la sobrecarga subjetiva, así como la prevención primaria de las consecuencias negativas del cuidado que están relacionadas con la sobrecarga subjetiva, entre las que fundamentalmente se encuentran, como ya se ha dicho, la depresión y la ansiedad. Con todo ello se ayuda a mejorar la salud y el bienestar tanto de la persona cuidadora como de la persona cuidada, con lo que se facilita el mantenimiento de los mayores dependientes en su entorno habitual y la continuidad del Sistema de Atención a la Dependencia, el cual depende en grado extremo de la continuidad del apoyo informal.
- Por otro lado, los anteriores resultados obtenidos para el apoyo social percibido y para el apoyo instrumental real, junto con la bibliografía relacionada con ambas variables que ha sido consultada en la discusión, permiten abrigar la hipótesis de que la percepción del apoyo

social como adecuado sea más importante que el apoyo que realmente se está recibiendo. En este aspecto, a su vez, sugiere que, respecto de la sobrecarga subjetiva, tienen más fuerza las creencias sobre el apoyo social adecuado (y las expectativas correspondientes a dichas creencias) que el apoyo social real. Todo esto sirve para remarcar la importancia de la evaluación individual de la situación (tal y como plantean las teorías de proliferación del estrés) y las expectativas de la persona cuidadora, aspectos estos con un fuerte componente de construcción sociocultural.

- Respecto del resto de variables de tipo cultural (género, edad, parentesco y tipo de residencia), los resultados del presente estudio apoyan la hipótesis de que la cultura influye en la carga subjetiva mediante cuatro mecanismos: a) condicionando una mayor exposición a la carga subjetiva en determinados grupos de cuidadores que pueden definirse mediante edad (jóvenes), género (mujeres), parentesco (distinto de hijo o hija) y residencia (común); b) modulando la percepción y evaluación de la situación de cuidado por parte de la persona cuidadora, así como las expectativas de esta respecto de dicha situación, lo cual influye tanto en el apoyo social (tanto en la solicitud de apoyo como en la evaluación de la adecuación del apoyo recibido) y en las estrategias de afrontamiento utilizadas y el afrontamiento, como de forma directa sobre la carga subjetiva; c) dibujando el patrón de apoyo social informal dominante; y d) generando valores y creencias compatibles con la obligación moral y/o la reciprocidad generalizada como motivaciones para el cuidado de un familiar mayor dependiente.
- Por último, podemos afirmar que el presente estudio contribuye a subrayar la importancia de los factores culturales en la salud en general y en el cuidado familiar de la dependencia en particular. Si las

teorías de proliferación del estrés ponen el énfasis en que es más importante la percepción que se tiene de la situación potencialmente estresante que dicha situación en sí, este planteamiento puede ampliarse con el hecho de que dicha percepción está condicionada por representaciones mentales que son dictadas por la cultura y compartidas en sociedad. Este aspecto, que ya se ha estudiado y demostrado en otros ámbitos (como por ejemplo en la percepción del riesgo), constituye una importante línea de investigación en el cuidado informal de mayores dependientes.

3.2. Recomendaciones para futuras investigaciones.

Dado el carácter transversal de esta investigación, su máxima utilidad reside en dibujar una determinada situación (en este caso las personas cuidadoras de una determinada zona geográfica) y en aportar claves para investigaciones posteriores que permitan una base sólida de conocimientos que mejoren la salud y la calidad de vida tanto de la persona cuidadora como de la que es cuidada. En este último aspecto es donde abundaremos en el presente apartado.

Quizá la excepción a dicho aspecto sean los resultados encontrados en la relación entre apoyo social percibido y sobrecarga subjetiva, ya que, al ser dichos resultados coincidentes con muchos estudios, algunos de los cuales son capaces de demostrar secuencia temporal, permiten apoyar conocimiento científico más o menos establecido. No obstante, en el ámbito del apoyo social y la carga subjetiva quedan todavía varias asignaturas pendientes, que pasamos a analizar.

Una de estas asignaturas pendientes consiste en dotar de la máxima evidencia científica el anteriormente mencionado efecto protector del apoyo social percibido,

aumentando el número de estudios con seguimiento (y especialmente de aquellos que trabajen sólo con casos incidentes de sobrecarga) que traten sobre este tema.

Pero ya vimos anteriormente que el apoyo social tiene múltiples perspectivas y dimensiones, algunas de las cuales están poco explotadas. Entre ellas, cabe destacar la calidad (y no sólo cantidad) del apoyo prestado y el grado de conflicto existente en la red de apoyo. Es posible que, para esta finalidad, los métodos cualitativos de investigación den mejores resultados que los cuantitativos, o bien sirvan de complemento de éstos.

Pero sobre todo, es de mucho interés seguir investigando cual es la situación predominante cuando se analiza el apoyo realmente recibido frente al apoyo percibido, en el que no sólo influye la evaluación cognitiva individual de la situación, sino también (y probablemente sobre todo) el contexto sociocultural en el que se desarrolla dicha evaluación.

Los resultados sobre reciprocidad siguen abriendo paso en un camino poco transitado en el que la reciprocidad generalizada se entrevé como un importante protector de la sobrecarga subjetiva. En este sentido, sería conveniente seguir profundizando en la mejora de la medición de la reciprocidad generalizada como, así como en la demostración de la secuencia temporal entre ésta y la sobrecarga subjetiva, o de la hipotética estabilidad en el tiempo de los motivos de cuidado en general y de la reciprocidad en particular, todo ello mediante diseños longitudinales.

Respecto de la obligación moral, se hace necesario seguir profundizando en su relación con la carga subjetiva, para dilucidar si existe efecto directo, indirecto o ausencia de cualquier efecto, pero teniendo en cuenta dos importantes cuestiones: las posibles variaciones culturales de las normas socioculturales que sancionan la obligación de cuidar de un familiar, de un lado, y la posibilidad de diferenciar los valores y creencias de obligación (que hemos denominado obligación intrínseca) de la obligación resultante de la presión socio-familiar (la obligación reactiva).

Y ya por último, en lo que respecta a las otras variables sociodemográficas de carácter e influencia cultural (edad, género, parentesco y residencia), una importante línea de investigación radicaría en profundizar en el análisis del efecto indirecto de dichas variables (y por tanto de la cultura) sobre la carga subjetiva, a través de la carga objetiva. De demostrarse dicho efecto indirecto, quedaría establecido que uno de los mecanismos de actuación de la cultura sobre la carga subjetiva estaría representado, como ya se ha comentado, por su capacidad de condicionar la carga objetiva de cuidado asumida por determinados grupos de personas cuidadoras, en función de la edad, el género, la relación de parentesco y la residencia en común.

PARTE IV. BIBLIOGRAFÍA Y ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA.

1. Zunzunegui MV. Envejecimiento y salud. En: Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. La salud pública y el futuro del estado del bienestar. Informe SESPAS 1998. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1998. Pp. 121-39.
2. Sánchez J. El libro verde sobre la dependencia en España. Madrid: Ergon; 2004.
3. Casado D, López G. Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Situación actual y perspectivas de futuro. Barcelona: Fundación "La Caixa"; 2001.
4. Alberdi I. La nueva familia española. Madrid: Taurus; 1999.
5. Durán M. Las demandas sanitarias de las familias. Gac Sanit. 2004; 18(Supl 1):195-200.
6. Puga MD. Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España, una previsión al 2010. Madrid: Fundación Pfizer; 2001.
7. García MM, Mateo I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit. 2004; 18(Supl 1):132-9.
8. De Andrés J. Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores. Gac Sanit. 2004; 18(Supl 1):126-31.
9. Crespo M, López J. El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Madrid: Pirámide; 2007.
10. Sancho M. Las personas mayores en España. Informe 2006. Madrid: IMSERSO; 2006.
11. Reher DS. Matrimonio, reproducción y la familia. En: Reher DS. La familia en España: pasado y presente. Madrid: Alianza Universidad; 1996. Pp. 201-53.

12. Equipo Portal Mayores. Indicadores estadísticos básicos 2007. Informes Portal Mayores, número 81. Madrid: Portal Mayores; 2008.
13. Cantalapiedra M, Panizo E. Evolución reciente y perspectivas de fecundidad en España. Revista Pediatría De Atención Primaria. 2002; 4(13):35-6.
14. INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2009 [citado 8-8-2009]. Indicadores demográficos básicos. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiBD/tabla.do?per=12&type=db&divi=IDB&idtab=11>.
15. Sancho M. Las personas mayores en España. Informe 2002. Madrid: IMSERSO; 2002.
16. EUROSTAT [Pagina Web]. EUROSTAT; c 2008 [citado 12-8-2009]. Population and social conditions: Proportion of population aged 65 and over, 2007. Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page?_pageid=1996,39140985&_dad=portal&_schema=PORTAL&screen=detailref&language=en&product=REF_TB_population&root=REF_TB_population/t_popula/t_pop/t_demo_pop/tps00028.
17. Consejo de Europa. Recomendación no. (98) 9, del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia, adoptada el 18 de septiembre de 1998. Consejo de Europa; 1998.
18. Pereiro R, Gómez MJ. Guía de atención a la salud del anciano. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 1992.
19. Grupo de trabajo de atención al mayor de la SEMFYC. Atención a las personas mayores desde la atención primaria. Barcelona: SEMFYC; 2004.
20. Escobar MA. Influencia de las relaciones sociales en la aparición y progresión

de la discapacidad en personas mayores en Europa. *Enferm Clínica*. 2008; 18(3):166-8.

21. Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Otero A, Puijm SM, Nikulas S, Blumstein T et al. Disability and social ties: comparative findings on CLESA study. *Eur J Ageing*. 2005; 2:40-7.
22. Otero A, Zunzunegui MV, Rodríguez-Laso A, Aguilar MD, Lázaro P. Volumen y tendencias de la dependencia asociada al envejecimiento en la población española. *Rev Esp Salud Pública*. 2004; 78(8):201-14.
23. Abellán A, del Barrio E, Castejón P, Esparza C, Fernández-Mayoralas G, Pérez L et al. A propósito de las condiciones de vida de los mayores. Encuesta 2006. Madrid: IMSERSO; 2007.
24. OMS. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2001.
25. Puga MD, Abellán A. El proceso de discapacidad. Un análisis de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid: Fundación Pfizer; 2004.
26. OMS. Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales; 1983.
27. Portal Mayores. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). Primeros resultados [monografía en Internet]. Portal Mayores; 2008 [citado 15/9/2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/pm-estadisticas-edad-2008-01.pdf>
28. INE. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 2002.

29. INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). Año 2008 [monografía en Internet]. INE; 2008 [citado 15/10/2009]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np524.pdf>
30. INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2009 [citado 20-9-2009]. Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>.
31. INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2009 [citado 20-8-2009]. Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>.
32. European Commission. Long-term care in the European Union [monografía en Internet]. European Comission; 2008 [citado 12/7/2009]. Disponible en: <http://ec.europa.eu/>
33. European Commission. Feasibility study: Comparable statistic in the area of care of dependents adults in the European Union. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2003.
34. Casado D. Análisis de la evolución de la dependencia en la tercera edad en España. Bilbao: Fundación BBVA; 2007.
35. Manton KG. Recent declines in chronic disability in the elderly U.S. population: risk factors and future dynamics. *Annul Review of Public Health*. 2008; 29:91-113.
36. Manton KG, Gu X, Lamb VL. Change in chronic disability from 1982 to 2004/2005 as measured by long-term changes in function and health

- in the U.S. elderly population. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2006; 103(48):18374-9.
37. Lafortune G, Balestat G. The Disability Study Expert Group Members. Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications. OECD Health Working Papers No. 26. Paris: OECD; 2007.
 38. Jacobzone S, Cambois E., Chaplain E, Robine JM. The Health of Older Persons in OECD Countries: Is it Improving Fast Enough to Compensate for Population Ageing? OECD Labour Market and Social Policy Occasional Papers, No. 37. París: OECD; 1999.
 39. López-Moreno S, Corcho-Berdugo A, López-Cervantes M. La hipótesis de la compresión de la morbilidad: un ejemplo de desarrollo teórico en epidemiología. *Salud Pública De México*. 1998; 40(5):442-9.
 40. Waidmann T, Bound J, Schoenbaum M. The illusion of failure: trends in the self-reported health of the U.S. elderly. *Milbank Q*. 1995; 73(2):253-87.
 41. Cabezas C, Robledo T, Marqués F, Ortega R, Nebot M, Megido MJ et al. Recomendaciones sobre el estilo de vida. *Aten Primaria*. 2007; 39(Supl. 3):27-46.
 42. León V, Zunzunegui MV, Béland F. El diseño y la ejecución de la encuesta «Envejecer en Leganés». *Rev Gerontol*. 1995; 5:215-31.
 43. OECD. The long-term care workforce: overview and strategies to adapt supply to a growing demand. París: OECD; 2009.
 44. Manton KG, Corder E, Stallard E. Chronic disability trends in elderly United States populations: 1982-1994. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 1997; 94:2593-8.

45. Jacobzone S, Cambois E, Robine JM. Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing? OECD Economic Studies nº 30. París: OECD; 2000.
46. Basterra-Gortari FJ, Bes-Rastrollo M, Seguí-Gómez M, Forga LI, Alfredo J, Martínez-González MA. Tendencias de la obesidad, diabetes mellitus, hipertensión e hipercolesterolemia en España (1997-2003). Med Clín (Barc). 2007; 129(11):405-8.
47. Segalen M. Antropología histórica de la familia. Madrid: Taurus Universitaria; 1992.
48. Rodríguez A. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
49. Bazo MT. La sociedad anciana. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 1990.
50. INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2008 [citado 20-9-2009]. Análisis sociales: Indicadores sociales (familia y relaciones sociales), edición 2008. Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales08/familia-naci.xls>.
51. Flaquer LI. Las políticas familiares en una perspectiva comparada. Colección Estudios Sociales no. 3. Barcelona: Fundación La Caixa; 2000.
52. Flaquer LI. El destino de la familia. Barcelona: Ariel; 1998.
53. INE. Cambios en la composición de los hogares. Cifras INE. Boletín informativo del Instituto Nacional de Estadística [serie en Internet]. 2004 [citado 28/8/2009]; (6). Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/0604.pdf>
54. EUROSTAT. Living conditions in Europe. Data 2002-2005. Luxemburg:

European Communities; 2007.

55. López J. Personas mayores viviendo solas. La autonomía como valor en alza. Madrid: IMSERSO; 2005.
56. Sancho M. Las personas mayores en España. Informe 2004. Madrid: IMSERSO; 2005.
57. Alvaro M, CIS, Justel M, Rodríguez P, Sancho MT. Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar. Madrid: IMSERSO; 1995.
58. CIS. La soledad en las personas mayores. Estudio no. 2.279 [monografía en Internet]. CIS; 1998 [citado 1/9/2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/encuestas/2279-soledad/ficha-tecnica-2279.doc>
59. Fernández JN. Los mayores y la familia. Transformaciones sociales en España en la últimas dos décadas. En: Adroher S. Mayores y familia. Madrid: IMSERSO y Universidad Pontificia de Comillas; 2000.
60. INE: INEBASE [Pagina Web]. Instituto Nacional de Estadística; c 2008 [citado 10-10-2009]. EPA-2005. Encuesta de Población Activa (metodología 2005). Disponible en: http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=%2Ft22/e308_mnu&file=inebase&L=0.
61. Vía JM. Repercusiones económicas, sociales y políticas del envejecimiento. Rev Rol Enf. 2004; 27(4):254-60.
62. Bolin K, Lindgren B, Lundborg P. Informal and formal care among single-living elderly in Europe. Health Economics. 2007; 17(3):393-409.
63. Guillén M, Alcañiz M, Ayuso M, Magide V, Monteverde M., Pérez A. M., Santolito M., Vidiella A. Causas, evolución y análisis comparativo de la dependencia en la población española de mayor edad. Estudios

- I+D+I, nº 11 [monografía en Internet]. IMSERSO; 2005 [citado 20/7/2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-estudiosidi-11.pdf>
64. Martínez JR. Cuidados informales en España. Problema de desigualdad. Rev Adm Sanit. 2003; 1(2):275-88.
65. Domínguez C. Sociología del Cuidado. Enferm Clínica. 1999; 9(4):174-81.
66. García MM, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de la salud. Investigación cuantitativa. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
67. OECD. Long-term care for older people. París: OECD; 2005.
68. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. IMSERSO; 2005.
69. CIS, Colectivo IOE. Cuidados en la vejez: el apoyo informal. Madrid: INSERSO; 1995.
70. IMSERSO [Pagina Web]. IMSERSO; c 2004 [citado 1-9-2009]. Encuesta de condiciones de vida de los mayores. Estudio 4.597. Disponible en: <http://www.tt.mtas.es/periodico/serviciosociales/200411/encuestamayores4.pdf>.
71. CIS. Apoyo informal a las personas mayores (2a fase). Estudio no. 2.117 [monografía en Internet]. CIS; 1994 [citado 2/9/2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/encuestas/2117-apoyo-informal/2117-resultados-marginales.pdf>
72. Campo MJ. Apoyo informal a las personas mayores y el papel de la mujer cuidadora. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas; 2000.

73. Jenson J, Jacobzone S. Care allowances for the frail elderly and their impact on women care-givers. *Labour Market and Social Policy. Occasional papers no. 41.* París: OECD; 2000.
74. National Caregiver Alliance and AARP. Caregiving in the U.S. [monografía en Internet]. National Caregiver Alliance and AARP; 2004 [citado 4/9/2009]. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf>
75. Houser A. Women and long-term care. AARP Public Policy Institute [serie en Internet]. 2007 [citado 4/9/2009]; (April). Disponible en: http://assets.aarp.org/rgcenter/il/fs77r_ltc.pdf
76. Mestheneos E, Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe. The Pan-European Background Report. Münster: LIT Verlag; 2006.
77. Lilly MB, Laporte A, Coyte PC. Labor market work and home care's unpaid caregivers: a systematic review of labor force participation rates, predictors of labor market withdrawal, and hours of work. *Milbank Q.* 2007; 85(4):641-90.
78. Spiess CK, Schneider AU. Interactions between care-giving and paid work hours among European midlife women, 1994 to 1996. *Ageing and Society.* 2003; 23:41-68.
79. García M. El sistema informal de atención a la salud [monografía en Internet]. 2000 [citado 2/9/2009]. Disponible en: http://www.comtf.es/pediatria/Congreso_AEP_2000/Ponencias-htm/M%C2%AAM_Garcia_Calvante.htm
80. Chappell N, Blandford A. Informal and formal care: exploring the complementarity. *Ageing and Society.* 1991; 2:229-317.

81. Penning MJ. Receipt of assistance by elderly people: Hierarchical selection and task specificity. *Gerontologist*. 1990; 30(2):220-7.
82. Cantor MH. Family and community: changing roles in an ageing society. *Gerontologist*. 1991; 31:337-46.
83. Penning MJ. Hydra revisited: substituting formal for self- and informal in-home care among older adults with disabilities. *Gerontologist*. 2002; 42:4-16.
84. Künemund H, Rein M. There is more to giving than receiving: theoretical arguments and empirical explorations of crowding in and crowding out. *Ageing and Society*. 1999; 19(1):93-121.
85. Penning MJ, Keating N. Self, informal and formal care: partnerships in community-based and residential long-term care settings. *Canadian Journal on Aging*. 2000; 19(Suppl 1):75-100.
86. Liu K, Manton KG, Aragon C. Changes in home care use by disabled elderly persons: 1982-1994. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55(4):245-53.
87. EUROSTAT [Página Web]. EUROSTAT; c 2009 [citado 14-8-2009]. Population and social conditions: Expenditure on care for elderly. Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page?_pageid=1996,39140985&_dad=portal&_schema=PORTAL&screen=detailref&language=en&product=REF_TB_living_conditions_welfare&root=REF_TB_living_conditions_welfare/t_livcon/t_spr/tsdde530.
88. Bazo MT. Vejez dependiente, políticas y calidad de vida. *Papers, Revista De Sociología*. 1998; (56):143-51.

89. CIS. Cuidado de los mayores. Boletín del Centro de Investigaciones Sociológicas [serie en Internet]. 1997 [citado 20/7/2009]; (12). Disponible en: http://www.cis.es/cis/opencms/-Archivos/Boletines/12/BDO_12_index.html
90. Frías A, Pulido A. Cuidadores familiares de pacientes en el domicilio. *Index Enfermería*. 2001; (34):27-32.
91. Martínez JL, Artells J. Desarrollar servicios comunitarios para atender necesidades especiales. En: SESPAS. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. *La Salud Pública ante los desafíos del nuevo siglo. Informe SESPAS 2000*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2000. Pp. 1-3.
92. Escuredo B. Políticas de dependencia. Consecuencias para las familias. *Rev Rol Enf*. 2008; 31(5):22-32.
93. WHO. Home-based long-term care. WHO Technical Report Series, nº 898. Geneva: WHO; 2000.
94. De Asís R. Reflexiones en torno a la ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. *Universitas. Revista De Filosofía, Derecho y Política*. 2007; (5):3-21.
95. Palacios A. ¿Modelo rehabilitador o modelo social? La persona con discapacidad en el derecho español. En: Campoy I, Palacios A. *Igualdad, no discriminación y discapacidad*. Madrid: Dykinson; 2008. Pp. 243-306.
96. Del Pino R, Martínez JR. Estrategias para mejorar la visibilidad y accesibilidad de los cuidados enfermeros en Atención Primaria de Salud. *Rev Adm Sanit*. 2007; 5(2):311-37.
97. Hutten JBF, Kerkstra A. Análisis comparativo de los diferentes sistemas de

- organización y financiación de la atención domiciliaria en Europa. En: Contel JC, Gené J, Peya M, Editores. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1999. Pp. 11-24.
98. IMSERSO. Situación y evolución del apoyo informal a los mayores en España [monografía en Internet]. IMSERSO; 2004 [citado 20/7/2009]. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/imserso-situacion-01.ppt>
99. Comisión para el Desarrollo de la Atención Enfermera en el Servicio Andaluz de Salud . Estrategias de mejora de la atención domiciliaria en Andalucía [monografía en Internet]. Servicio Andaluz de Salud; 2004 [citado 25/9/2009]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=/servicioandaluzdesalud/contenidos/./contenidos/gestioncalidad/Estrat_MejoraAtDomiciliaria.pdf
100. Duarte G. La Enfermera Comunitaria de Enlace: una propuesta de mejora en Atención Domiciliaria. Index De Enfermería. 2001; (32-33):87-9.
101. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en Atención Primaria [monografía en Internet]. Servicio Andaluz de Salud, Junta de Andalucía; 2007 [citado 20/9/2009]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0245.pdf>
102. Contel JC, Gené J, Limón E. Programas de atención domiciliaria en atención primaria. En: Contel JC, Gené J, Peya M, Editores. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1999. Pp. 25-37.

103. Del Pino R. Teoría y práctica de la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales. En: AENTDE. IV Simposium Internacional de Diagnósticos de Enfermería. Hacia la excelencia de los cuidados desde el razonamiento diagnóstico. A Coruña: Asociación Española de Nomenclatura, Taxonomía y Diagnósticos de Enfermería (AENTDE); 2003.
104. Prieto MA, March JC, Pascual N. Propuestas para una atención domiciliaria realista en atención primaria. *Aten Primaria*. 1999; 24(7):439.
105. Zabalegui A, Rodríguez E, Ramírez AM, Pulpón A, López L, Izquierdo MD et al. Revisión de evidencias: cuidadores informales de personas mayores de 65 años. *Evidentia* [serie en Internet]. 2007 [citado 6/10/2009]; 4 (13). Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n13/291articulo.php>.
106. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Como mantener tu bienestar". Madrid: IMSERSO; 2006.
107. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. La sobrecarga de las cuidadoras de pacientes dependientes. Análisis y propuestas de intervención psicosocial. Valencia: Tirant lo Blanc; 2006.
108. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: where are we? What next? *Gerontologist*. 1997; 37(2):218-32.
109. Montgomery RJV, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective burden. *Family Relations*. 1985; 34:19-26.
110. Morano CL. Appraisal and coping: moderators or mediators of stress in Alzheimer's disease caregivers? *Social Work Research*. 2003; 27 (2): 116-28.

111. Hinrichsen GA, Hernandez NA, Pollack S. Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist*. 1992; 32(4):486-92.
112. Greenberger H, Litwin H. Can burdened caregivers be effective facilitators of elder care-recipient health care? *J Adv Nurs*. 2003; 41(4):332-41.
113. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 2003; 18:250-67.
114. Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003; 129(6):946-72.
115. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 1995; 35(6):771-91.
116. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2007; 62(2):126-37.
117. Lawton MP, Moss M, Kleban MH, Glicksman A, Rovine M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*. 1991; 46(4):181-9.
118. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: an epidemiological survey. *Am J Public Health*. 1997; 87(12):2002-7.
119. Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer disease: the LASER-AD study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005; 13(9):795-801.
120. Cohen J. A power primer. *Psychological Bulletin*. 1992; (112):155-9.

121. Badia X, Lara N, Roset M. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal de enfermo de Alzheimer. *Aten Primaria*. 2004; 34(4):170-7.
122. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
123. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30(5):583-94.
124. García E, Cano A. *Psicología General. Motivación y emoción*. Madrid: Editorial Ramón Areces; 1997.
125. Gottlieb BH, Wolfe J. Coping with family caregiving to persons with dementia: a critical review. *Aging Ment Health*. 2002; 6(4):325-42.
126. Kneebone II, Martin PR. Coping and caregivers of people with dementia. *Br J Health Psychol*. 2003; 8(1):1-17.
127. Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A, Gruen RJ. Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *J Pers Soc Psychol*. 1986; 50(5):992-1003.
128. Moos R. *Coping response inventory manual*. Palo Alto, CA: Stanford University Medical Center and Department of Veterans Affairs Medical Center; 1988.
129. Jalowiec A. The Jalowiec Coping Scale. In: Waltz CFSOLJLSDLCK. *Measurement of Nursing Outcomes*. 2nd. New York: Springer; 2003. Pp. 71-87.
130. Backer JH, Bakas T, Bennet SJ, Pierce PK. Coping with stress. Programs of nursing research. In: Rice VH, Editor. *Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice*.

- Thousand Oaks, CA: Sage; 2000. Pp. 223-63.
131. Vázquez C, Crespo M, Ring JM. Estrategias de afrontamiento. En: Bulbena A, Berrios GE, Fernández de Larrino, P. Medición clínica en psiquiatría y psicología. Barcelona: Masson; 2000. Pp. 425-46.
 132. Lindstrom B , Eriksson M. Salutogenesis. J Epidemiol Community Health. 2005; 59(6):440-2.
 133. Cohen JA, Welch LM. Attitudes, beliefs, values, and culture as mediators of stress. In: Rice VH, Editor. Handbook of stress, coping and health. Implications for nursing research, theory and practice. Thousand Oaks, CA: Sage; 2000. Pp. 335-66.
 134. Antonovsky A. Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well. San Francisco: Jossey-Bas; 1987.
 135. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. Soc Sci Med. 1993; 36(6):725-33.
 136. Roca MA, Torres O. Un estudio del Síndrome de Burnout y su relación con el Sentido de Coherencia. Revista Cubana de Psicología [serie en Internet]. 2001 [citado 20/8/2009]; 18(2). Disponible en: http://66.102.9.132/search?q=cache:FcxvVg1aiIYJ:www.dict.uh.cu/Revistas/PS2000_2001/PS01182h.DOC+sense+of+coherence&hl=es&ct=clnk&cd=9&gl=es&lr=lang_es
 137. Andren S, Elmstahl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. J Clin Nurs. 2008; 17(6): 790-99.
 138. Chumler NR, Rittman M, Van Puymbroeck M, Vogel WB, Qin H. The sense of coherence, burden, and depressive symptoms in informal caregivers during the first month after stroke. Int J Geriatr Psychiatry.

2004; 19(10):944-53.

139. Chumblor NR, Grimm JW, Cody M, Beck C. Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003; 18(8):722-32.
140. Ekwall AK, Sivberg B, Hallberg IR. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *J Adv Nurs*. 2007; 57(6):584-96.
141. Gallagher TJ, Wagenfeld MO, Baro F, Haepers K. Sense of coherence, coping and caregiver role overload. *Soc Sci Med*. 1994; 39(12):1615-22.
142. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. *Profiles in Caregiving*. San Diego: Academic Press; 1995.
143. Pearlin LI, Lieberman MA, Menaghan EG, Mullan JT. The stress process. *J Health Soc Behav*. 1981; 22(4):337-56.
144. Pearlin LI. The sociological study of stress. *J Health Soc Behav*. 1989; 30(3):241-56.
145. Pearlin LI. The Stress Process Revisited: Reflections on Concepts and Their Interrelationships. In: Aneshensel CS, Phelan J, Editors. *Handbook on the Sociology of Mental Health*. New York: Plenum Press; 1999. Pp. 395-415.
146. Choi H. Cultural and noncultural factors as determinants of caregiver burden for the impaired elderly in South Korea. *Gerontologist*. 1993; 33(1):8-15.
147. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; (20):649-54.
148. Montorio I, Izal M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador.

- Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales De Psicología*. 1998; 14(2):229-48.
149. Zarit SH. Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. In: Duyckaerts C, Litvan. I, Editors. *Handbook of Clinical Neurology*, Vol. 89 (3rd series). *Dementias*. Amsterdam-New York: Elsevier; 2008. Pp. 102-6.
150. Vrabec NJ. Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship*. 1997; 29(4):383-8.
151. Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J Gerontol*. 1993; 48(5):245-54.
152. Caplan G. *Support systems and community mental health: Lectures on concept of development*. New York: Behavioral Publications; 1974.
153. García MA. Beneficios del apoyo social durante el envejecimiento: efectos protectores de la actividad y el deporte. *Lecturas: EF y deporte [serie en Internet]*. 2002 [citado 20/9/2009]; (51). Disponible en: <http://www.efdeportes.com/efd51/bien.htm>
154. Jang Y, Haley WE, Small BJ, Mortimer JA. The role of mastery and social resources in the associations between disability and depression in later life. *Gerontologist*. 2002; 42(6):807-13.
155. Pearlin LI, Schooler C. The structure of coping. *J Health Soc Behav*. 1978; 19(1):2-21.
156. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol*. 1989; 44(3):61-71.
157. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ, Dibble SL. Family caregiving skill: development of the concept. *Res Nurs Health*. 2000;

23(3):191-203.

158. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*. 1977; 84(2):191-215.
159. Bandura A. *Social learning theory*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall; 1977.
160. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company; 1997.
161. Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2002; 57(1):74-86 .
162. Bookwala J, Schulz R. The role of neuroticism and mastery in spouse caregivers' assessment of and response to a contextual stressor. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1998; 53(3):155-64.
163. Lutzky SM, Knight BG. Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychol Aging*. 1994; 9(4):513-9.
164. Dilworth-Anderson P, Goodwin PY, Williams SW. Can culture help explain the physical health effects of caregiving over time among African American caregivers? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004; 59(3):138-45.
165. Mausbach BT , Patterson TL, Von Kanel R, Mills PJ, Dimsdale JE, Ancoli-Israel S et al. The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: a five-year longitudinal analysis. *Aging Ment Health*. 2007; 11(6):637-44.
166. Sherwood PR , Given BA, Given CW, Schiffman RF, Murman DL, von Eye A et al. The influence of caregiver mastery on depressive symptoms. *J*

Nurs Scholarsh. 2007; 39(3):249-55.

167. Soskolne V, Halevy Levin S, Cohen A. The socio-cultural context of family caregiving and psychological distress: a comparison of immigrant and non-immigrant caregivers in Israel. *Aging and Mental Health*. 2007; 11(1):3-13.
168. Haley WE, Levine EG, Brown SL, Bartolucci AA. Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychol Aging*. 1987; 2(4):323-30.
169. Townsend A, Noelker L, Deimling G, Bass D. Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychol Aging*. 1989; 4(4):393-401.
170. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG. Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. *Nurs Res*. 2007; 56(6):425-33.
171. Aranda MP, Knight BG. The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *Gerontologist*. 1997; 37(3):342-54.
172. Knight BG, Silverstein M, McCallum TJ, Fox LS. A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among African American caregivers in Southern California. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55(3):142-50.
173. Losada A, Montorio I, Izal M, Márquez M. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. Madrid: IMSERSO; 2006.
174. Haley WE, Roth DL, Coleton MI, Ford GR, West CA, Collins RP et al. Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in

- black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *J Consult Clin Psychol*. 1996; 64(1):121-9.
175. Borrell C, García-Calvente M.M., Martí-Boscá J.V. La salud Pública desde la perspectiva de género y clase social. *Gac Sanit*. 2004; 18(Supl. 1):2-6.
176. Krieger N. Gender, sex and health: what are the connections - and why does it matter? *Journal of Epidemiology and Community Health*. 2003; 32:652-7.
177. Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2006; 61(1):33-45.
178. Crespo M, López J. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín Sobre El Envejecimiento*. 2008; (35):1-33.
179. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*. 1992; 32(4):498-507.
180. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*. 2000; 40(2):147-64.
181. Larrañaga I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregi B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. 2008; 22(5):443-50.
182. Casado R, Ruiz E, Solano A. El cuidado informal a la dependencia desde una perspectiva de género. *Enfermería Comunitaria*. 2008; 4(1):10-7.
183. Del Pino R, Frías A, Palomino PA. Análisis de las (des)igualdades de género en salud y calidad de vida en el cuidado informal. *Gac Sanit*. En

prensa.

184. Rohlfs I, Borrell C, Fonseca MC. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. *Gac Sanit.* 2000; 14(Supl. 3):60-71.
185. Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical Care.* 2002; 40(12):1249-59.
186. Baker KL, Robertson N. Coping with caring for someone with dementia: reviewing the literature about men. *Aging & Mental Health.* 2008; 12(4): 413-22.
187. Williamson GM, Schulz R. Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *Gerontologist.* 1993; 33(6):747-55.
188. Gottlieb BH, Gignac M.A.M. Content and domain specificity of coping among family caregivers of persons with dementia. *Journal of Aging Studies.* 1996; 10(2):137-55.
189. Alberg B, Grafstrom M, Winblad B. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *J Adv Nurs.* 1997; 26(4):683-91.
190. Rose SK, Strauss ME, Neundorfer MM, Smyth KA, Stuckey JC. The relationship of self-restraint and distress to coping among spouses caring for persons with Alzheimer's disease. *The Journal of Applied Gerontology.* 1997; 16:91-103.
191. Carretero S, Garces J, Rodenas F, Sanjose V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr.* 2009; 49(1):74-9.
192. Pinquart M, Sorensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J*

- Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2003; 58(2):112-28.
193. Alpuche VJ, Ramos B, Rojas ME, Figueroa CG. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*. 2008; 18(2):237-45.
 194. Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum*. 1998; 33(4):5-11.
 195. Poulshock SW, Deimling GT. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *J Gerontol*. 1984; 39(2):230-9.
 196. O'Rourke N, Haverkamp BE, Rae S, Tuokko H, Hayden S, Beattie BL. Response biases as a confound to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Psychol Aging*. 1996; 11(2):377-80.
 197. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1983; 38(3):344-8.
 198. Vitaliano PP, Russo J, Young HM, Teri L, Maiuro RD. Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*. 1991; 6(3):392-402.
 199. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Anales De Psicología*. 1996; 6:338-46.
 200. Turró-Garriga O, Soler-Cors O, Garre-Olmo J, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Monserrat-Vila S. Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista De Neurología*. 2008; 46(10):582-8.
 201. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Como administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit*. 2008;

22(6):618-9.

202. Gómez-Ramos MJ, González-Valverde FM. El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2004; 39(3):154-9.
203. López SR, Moral MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enfermería Comunitaria [serie en Internet]*. 2005 [citado 10/8/2009]; 1(1). Disponible en: http://www.index-f.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php
204. Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2003; 58(2):127-32.
205. López O, Santiago P, Lorenzo A. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Aten Primaria*. 1999; 27(4):404-10.
206. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Aten Primaria*. 2003; 32(2):77-87.
207. Moreno-Gaviño L, Bernabeu-Wittel M, Álvarez-Tello M, Rincón M, Bohórquez P, Cassani M et al. Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Aten Primaria*. 2008; 40(4):193-8.
208. Soto MA, Díaz L, Almagro MJ, Ramírez MA. Grado de apoyo social percibido por cuidadoras con elevado nivel de esfuerzo. *Revista Paraninfo Digital [serie en Internet]*. 2008 [citado 20/9/2009]; 3. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n3/p142.php>
209. Díaz M, Garrido MM. Manejo del Cansancio del Rol de Cuidador en una Unidad de Cuidados Enfermeros. *Inquietudes*. 2006; XII(34):14-7.
210. Delgado A, Romero A, Fernández J, Arias L, Jiménez L, Martínez JM.

- Efectividad de un "taller de cuidadoras" en cuidadoras principales de personas dependientes. Biblioteca Lascasas [serie en Internet]. 2008 [citado 20/9/2009]; 4(4). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0359.php>
211. Fernández R, Ramos MRR, Gallardo JS, Navarro MD, López IA, Ibáñez E et al. Efecto de la intervención de la Enfermera Hospitalaria de Enlace en la calidad de vida y estado funcional en pacientes crónicos, frágiles, pluripatológicos, y sus cuidadoras. Biblioteca Lascasas [serie en Internet]. 2008 [citado 20/9/2009]; 4(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0328.php>
212. Vázquez MA, Casals JL, Aguilar P, Aparicio P, Estébanez F, Luque A et al. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Enferm Clínica*. 2005; 15(2):63-70.
213. Servicio Andaluz de Salud. Cuestionarios, tests e índices para la valoración del paciente. 2ª ed. Sevilla: SAS; 2004.
214. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health* . 1990; 13 (6): 375-84.
215. Jackson J. Contemporary Criticisms of Role Theory. *Journal of Occupational Science*. 1998; 5(2):49-55.
216. Williams SW, Dilworth-Anderson P, Goodwin PY. Caregiver role strain: the contribution of multiple roles and available resources in African-American women. *Aging Ment Health*. 2003; 7(2):103-12.
217. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F, Agrawal S. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncol Nurs Forum*.

- 2008; 35(1):49-56.
218. Beck AR, Lopes MH. [Caregiver role strain in caregivers of children with cancer]. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5):513-8.
219. Carter JH, Stewart BJ, Archbold PG, Inoue I, Jaglin J, Lannon M et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group. *Mov Disord.* 1998; 13(1): 20-8.
220. De Almeida D, de Mattos Pimenta CA, Kurita GP, de Oliveira AC. Caregivers of patients with chronic pain: responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications.* 2004; 15 (1): 5-14.
221. Eldredge DH , Nail LM, Maziarz RT, Hansen LK, Ewing D, Archbold PG. Explaining family caregiver role strain following autologous blood and marrow transplantation. *J Psychosoc Oncol.* 2006; 24(3):53-74.
222. Landeros-Pérez ME, Huitzache-Martínez ME, Padilla-Aguirre AM. Cansancio del cuidador del paciente en el hogar. *Desarrollo Científico De Enfermería.* 2006; 14(8):308-10.
223. Lorenzo N, Lencina T. Cansancio en el desempeño del rol del cuidador en Águilas Norte. Estudio fundamentado en D. Orem. *Enfermería Científica.* 2004; (266-267):28-34.
224. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH. Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist.* 2009; 49(3):378-87.
225. Panisello ML, Lasaga A, Mateu ML. Cuidadores principales de ancianos con demencia que viven en su domicilio. *Gerokomos.* 2000; 11(4):167-73.
226. Rios AM, Rueda G, Valverde AH, Haddu FM. Cansancio en el desempeño del rol de cuidador. *Metas Enferm.* 2001; (38):30-6.

227. Burns C, Archbold P, Stewart B, Shelton K. New diagnosis: caregiver role strain. *Nursing Diagnosis*. 1993; 4(2):70-6.
228. NANDA. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. 2007-2008. Madrid: Elsevier España; 2008.
229. Gallart A. Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona. *Revista De Administración Sanitaria*. 2004; 2(2):299-316.
230. Ballesteros E, Torres MP, Sánchez PD. Valoración enfermera vs escala de Zarit. XV Congreso Nacional de la SEEGG. 17-19 Abril, Valencia. [serie en Internet]. 2008 [citado 20/9/2009]; Disponible en: http://www.arrakis.es/~seegg/documentos/congresos/material_XV/resumenes/comunicaciones/13.pdf
231. Schulze B, Rossler W. Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*. 2005; 18(6):684-91.
232. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 1999; 282(23):2215-9.
233. Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2007; 19(2):175-95.
234. Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998; 51(1 Suppl 1):53-60.
235. Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, Wyman JF. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care*. 2009; 47(2):191-8.
236. Luppá M, Luck T, Braehler E, König HH, Riedel-Heller SG. Prediction of

- institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008; 26(1):65-78.
237. Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF 3rd. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005; 20(6):512-22.
238. Torti FM, Gwyther LP, Reed SD, Friedman JY, Schulman KA. A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004; 18(2):99-109.
239. Gilbar O. Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients. *Psycho Oncology*. 1999; 8(4):287-94.
240. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*. 2004; 20(1):38-43.
241. Molina M, Iañez MA. Cuidadores informales de enfermos de Alzheimer: Factores influyentes en la sobrecarga. *Anales de Psiquiatría*. 2006; 22(5):234-42.
242. Arai Y, Kumamoto K, Washio M, Ueda T, Miura H, Kudo K. Factors related to feelings of burden among caregivers looking after impaired elderly in Japan under the Long-Term Care insurance system. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2004; 58(4):396-402.
243. Andren S, Elmstahl S. Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*. 2007; 44(3):435-46.

244. Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2007; 11(6):626-36.
245. Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health Soc Care Community*. 2008; 16(4):400-9.
246. Alonso A, Garrido A, Díaz A, Casquero R, Riera M. Profile and burden of care in caregivers of patients with dementia included in the ALOIS program. *Aten Primaria*. 2004; 33(2):61-8.
247. Roig MV, Abengózar MC, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales De Psicología*. 1998; 14(2):215-27.
248. Cicirelli VG. Attachment and obligation as daughters' motives for caregiving behavior and subsequent effect on subjective burden. *Psychol Aging*. 1993; 8(2):144-55.
249. Knight RG, Williams S, McGee R, Olaman S. Caregiving and well-being in a sample of women in midlife. *Aust N Z J Public Health*. 1998; 22(5):616-20.
250. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing*. 1999; 16(4):243-53.
251. Sherwood PR, Given CW, Given BA, von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging and Health*. 2005; 17(2):125-47.
252. Abengozar MC, Serra E. La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriátrika: Revista Iberoamericana*

- De Geriatria y Gerontología. 1999; 15(3):31-43.
253. Sparks MB, Farran CJ, Donner E, Keane-Hagerty E. Wives, husbands, and daughters of dementia patients: predictors of caregivers' mental and physical health. *Sch Inq Nurs Pract.* 1998; 12(3):221-34.
254. Artaso B, Goñi A, Biurrun A. Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2003; 38(4):212-8.
255. Perez A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo cocultural de estrés y afrontamiento. [monografía en Internet]. Universidad de Salamanca.; 2008 [citado 15/9/2009]. Disponible en: <http://www.imersomayores.csic.es/documentos/bibliografia/articulos/tesis-perez-dependencia.pdf>
256. Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2008; 23(9):929-36.
257. Chou KR, LaMontagne LL, Hepworth JT. Burden experienced by caregivers of relatives with dementia in Taiwan. *Nurs Res.* 1999; 48(4):206-14.
258. O'Rourke N, Wenaus CA. Marital aggradizement as a mediator of burden among spouses of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging.* 1998; 17:384-400.
259. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *J Adv Nurs.* 2007; 58(5):446-57.
260. Wilcox S, O'Sullivan P, King AC. Caregiver coping strategies: wives versus daughters. *Clinical Gerontologist.* 2001; 23 (1/2): 81-97.

261. Brashares HJ, Catanzaro SJ. Mood regulation expectancies, coping responses, depression, and sense of burden in female caregivers of Alzheimer's patients. *J Nerv Ment Dis.* 1994; 182(8):437-42.
262. Brown PJ, Sloman R, Brown LM, Mitchell R. Coping strategies of caregivers of family members with dementia. *Aust N Z J Ment Health Nurs.* 1995; 4(2):70-6.
263. Hinrichsen GA, Niederehe G. Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients. *Gerontologist.* 1994; 34(1):95-102.
264. Kim JH, Knight BG, Longmire CV. The role of familism in stress and coping processes among African American and White dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychology Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association.* 2007; 26(5):564-76.
265. Matsuda O. The effect of coping on the caregiver of elderly patients with dementia. *Psychiatry and Clinical Neurosciences.* 1995; 49(4):209-11.
266. Pett MA, Caserta MS, Hutton AP, Lund DA. Intergenerational conflict: middle-aged women caring for demented older relatives. *Am J Orthopsychiatry.* 1988; 58(3):405-17.
267. Pratt CL, Schmall VL, Wright S, Cleland M. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family Relations: Journal of Applied Family and Child Studies.* 1985; 34(1):27-33.
268. Wright SD, Lund D, Caserta M.S. , Pratt C. Coping and Caregiver Well-Being: The Impact of Maladaptive Strategies. *Journal of Gerontological Social Work .* 1991; 17(1-2):75-91.
269. McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring

- relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*. 2005; 7(2):81-91.
270. Zarit SH. Dementia: caregivers and stress. In: Anonimo. *Informal Lecture Series. Paper #8*. Victoria, BC: Centre of Aging, University of Victoria; 1997.
271. Vitaliano PP, DeWolfe DJ, Maiuro RD, Russo J, Katton W. Appraised changeability of a stressor as a modifier of the relationship between coping and depression: a test of the hypothesis of fit. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1990; 59:582-92.
272. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Grant I, Yu ES, Zhang M et al. A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist*. 1997; 37(4):490-504.
273. Van Den Heuvel ETP, de Witte LP, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*. 2001; 15(6):669-77.
274. Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, Boyle PA. Subjective appraisal of Alzheimer's disease caregiving: the role of self-efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2005; 20(5):273-80.
275. Kim Y, Duberstein PR, Sorensen S, Larson MR. Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics*. 2005; 46(2):123-30.
276. Drevdahl D, Taylor JY, Phillips DA. Race and ethnicity as variables in Nursing Research, 1952-2000. *Nurs Res*. 2001; 50(5):305-13.

277. Salleras L. Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones. Madrid: Díaz de Santos; 1985.
278. López Cerezo JA, Luján JL. Ciencia y política del riesgo. Madrid: Alianza Editorial; 2000.
279. Losada A, Knight BG, Márquez M. Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2003; 38(2):116-23.
280. Mui AC, Choi NG, Monk. A. Long term care and ethnicity. Westport, CT: Auburn House; 1998.
281. Perdiguero E, Comelles JM. Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina. Barcelona: Bellaterra; 2000.
282. Pinquart M, Sorensen S. Ethnic differences in stressors, resources, and psychological outcomes of family caregiving: a meta-analysis. *Gerontologist*. 2005; 45(1):90-106.
283. Douglas M. Estilos de pensar. Barcelona: Gadisa; 1996.
284. Losada A, Robinson Shurgot G, Knight BG, Marquez M, Montorio I, Izal M et al. Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in two samples of Hispanic dementia caregivers. *Aging and Mental Health*. 2006; 10(1):69-76.
285. Kim JS, Lee EH. Cultural and noncultural predictors of health outcomes in Korean daughter and daughter-in-law caregivers. *Public Health Nurs*. 2003; 20(2):111-9.
286. Feeney BC, Collins NL. Motivations for caregiving in adult intimate relationships: influences on caregiving behavior and relationship functioning. *Pers Soc Psychol Bull*. 2003; 29(8):950-68.

287. Schwartz SJ. The applicability of familism to diverse ethnic groups: a preliminary study. *J Soc Psychol.* 2007; 147(2):101-18.
288. Dilworth-Anderson P, Williams IC, Gibson BE. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: a 20-year review (1980-2000). *Gerontologist.* 2002; 42(2):237-72.
289. Albert SM. Psychometric investigation of a belief system: caregiving to the chronically ill parent. *Soc Sci Med.* 1992; 35(5):699-709.
290. Kolmer DBG, Tellings A, Gelissen J, Garretsen H, Bongers I. Ranked motives of long-term care providing family caregivers. *Scand J Caring Sci.* 2008; 22(1):29-39.
291. Lawton MP, Rajagopal D, Brody E, Kleban MH. The dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *J Gerontol.* 1992; 47(4):156-64.
292. Nkongho NO, Archbold PG. Reasons for caregiving in African American families. *J Cult Divers.* 1995; 2(4):116-23.
293. Smith CE, Kleinbeck SV, Boyle D, Kochinda C, Parker S. Family Caregivers' Motives for Helping Scale derived from motivation-to-help theory. *J Nurs Meas.* 2001; 9(3):239-57.
294. Youn G, Knight BG, Jeong HS, Benton D. Differences in familism values and caregiving outcomes among Korean, Korean American, and White American dementia caregivers. *Psychol Aging.* 1999; 14(3):355-64.
295. John R, Resendiz R, De Vargas LW. Beyond familism?: Familism as explicit motive for eldercare among Mexican American caregivers. *Journal of Cross Cultural Gerontology.* 1997; 12(2):145-62.
296. Losada A, Knight BG, Márquez-González M, Montorio I, Etxeberría I, Peñacoba C. Confirmatory factor analysis of the familism scale in a

- sample of dementia caregivers. *Aging & Mental Health*. 2008; 12 (4): 504-8 .
297. Sahlins M. *Economía de la edad de la piedra*. Madrid: Akal; 1983.
298. Connell CM, Gibson GD. Racial, ethnic, and cultural differences in dementia caregiving: review and analysis. *Gerontologist*. 1997; 37(3):355-64.
299. Chun M, Knight BG, Youn G. Differences in stress and coping models of emotional distress among Korean, Korean-American and White-American caregivers. *Aging and Mental Health*. 2007; 11(1):20-9.
300. McCallum TJ, Longmire CF, Knight BG. African American and white female caregivers and the Sociocultural Stress and Coping Model. *Clinical Gerontologist*. 2007;30(4):25-37.
301. Shurgot GR, Knight BG. Influence of neuroticism, ethnicity, familism, and social support on perceived burden in dementia caregivers: pilot test of the transactional stress and social support model. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2005; 60(6):331-4.
302. Janevic MR, Connell CM. Racial, ethnic, and cultural differences in the dementia caregiving experience: recent findings. *Gerontologist*. 2001; 41(3):334-47.
303. Stiens G, Maeck L, Stoppe G. Filial maturity as a predictor for the burden of demented parents' caregivers. *Z Gerontol Geriatr*. 2006; 39(2):120-5.
304. Neufeld A, Harrison MJ. Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *J Adv Nurs*. 1998; 28(5):959-68.
305. Carruth AK, Tate US, Moffett BS, Hill K. Reciprocity, emotional well-being, and family functioning as determinants of family satisfaction in caregivers of elderly parents. *Nurs Res*. 1997; 46(2):93-100.

306. Wolff JL, Agree EM. Depression among recipients of informal care: the effects of reciprocity, respect, and adequacy of support. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004; 59(3):173-80.
307. Reid CE, Moss S, Hyman G. Caregiver Reciprocity: The effect of reciprocity, carer self-esteem and motivation on the experience of caregiver burden. *Australian Journal of Psychology*. 2005; 57(3):186-96.
308. Dwyer JW, Miller MK. Determinants of primary caregiver stress and burden: area of residence and the caregiving networks of frail elders. *J Rural Health*. 1990; 6(2):161-84.
309. Dwyer JW, Lee GR, Jankowski TB. Reciprocity, elder satisfaction, and caregiver stress and burden: the exchange of aid in the family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*. 1994; 56(1):35-43.
310. Carruth AK. Development and testing of the caregiver reciprocity scale. *Nurs Res*. 1996; 45(2):92-7.
311. Ortega M, Cayuela A. Regresión logística no condicionada y tamaño de muestra: una revisión bibliográfica. *Rev Esp Salud Pública*. 2002; 76:85-93.
312. IMSERSO [Pagina Web]. IMSERSO; c 2004 [citado 12-8-2009]. Apoyo Informal a Mayores. Cuestionario Principal. Disponible en: <http://imsersomayores.csic.es/documentos/estadisticas/encuestas/4178-apoyo-informal/cuestionario-principal.doc>.
313. Baztán JJ, Pérez J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28:32-40.

314. Vilalta-Franch J, Lozano-Gallego M, Hernández-Ferrándiz M, Llinás-Reglá J, López-Pousa S, López OL. Neuropsychiatric Inventory. Propiedades psicométricas de su adaptación al español. *Revista de Neurología*. 1999; 29(1):15-9.
315. Martínez de la Iglesia J, Duenas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)*. 2001; 117(4):129-34.
316. National Caregiver Alliance and AARP. Caregiving in the U.S. Appendix A: Detailed Methodology [monografía en Internet]. National Caregiver Alliance and AARP; 2004 [citado 9/9/2009]. Disponible en: <http://www.caregiving.org/data/04methodology.pdf>
317. De la Revilla L, Bailon E, De Dios J, Delgado A. Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria*. 1991; 8(9):688.
318. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*. 1965; 14:61-5.
319. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 1975; 23(10):433-41.
320. Cummings JL, Mega M, Gray K, Roenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994; 44:2308-14.
321. Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy FW, Kaplan BH. The Duke-UNC functional social support questionnaire. Measurement of social support in Family Medicine Patients. *Medical Care*. 1988; 26(7):709-

23.

322. Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, Tugwell P. Epidemiología clínica. Ciencia básica para la medicina clínica. 2a ed. México: Panamericana; 1995.
323. Ekwall AK, Hallberg IR. The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*. 2007; 16(5):832-44.
324. Doran T, Drever F, Whitehead M. Health of young and elderly informal carers: analysis of UK census data. *BMJ*. 2003; 327(7428):1388.
325. López MJ, Orueta R, Gómez-Caro S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJM. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica De Medicina De Familia*. 2009; 2(7):332-4.
326. Chiou CJ, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2009; 48(3):419-24.

ANEXOS

ANEXO I: SISTEMA DE REGISTRO DE LA INVESTIGACIÓN.

Enfermera/o:

Persona cuidadora (centro y NUHSA):

DATOS DE LA CUIDADORA MEDIANTE ENTREVISTA SIN INSTRUMENTOS ESTANDARIZADOS:

Edad (en años): _____

Género: __femenino __ masculino

Relación de **parentesco** con la persona cuidada:
__cónyuge __hija/o __ otros (especificar): _____

Residencia en común con la persona cuidada: __si __ no.

Dedicación al cuidado (horas por semana): _____

Antigüedad o tiempo que lleva prestando cuidados al mayor dependiente (en meses): _____

Número de **actividades básicas** de la vida diaria que atiende (usar Barthel como referencia: de 0 a 10): _____

Número de **actividades instrumentales** de la vida diaria que atiende (usar Lawton- Brody como referencia: de 0 a 8): _____

INDICE DE BARTHEL (Heteroadministrado a persona cuidadora o a la propia persona cuidada, si es posible).

Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

Deposición

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Micción - valorar la situación en la semana previa –

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse

Ir al retrete

10	Independiente	Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar
5	Necesita ayuda	Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.
0	Dependiente	Incapaz de manejarse sin asistencia mayor

Trasladarse sillón / cama

15	Independiente.	Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoyo pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda
10	Mínima ayuda	Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento
5	Gran ayuda	Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse
0	Dependiente	Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado

Deambulación

15	Independiente	Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc...) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo
10	Necesita ayuda	supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador)
5	Independiente en silla de ruedas	En 50metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo
0	Dependiente	Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro

Subir y bajar escaleras

10	Independiente	Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc) y el pasamanos
5	Necesita ayuda	Supervisión física o verbal
0	Dependiente	Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor)

PUNTUACION TOTAL (Máxima: 100): _____

FUENTE: _____ persona cuidadora _____ persona cuidada

INVENTARIO NEUROPSIQUIÁTRICO DE CUMMINGS

(Heteroadministrado a persona cuidadora).

Multiplicar frecuencia por gravedad

Trastorno	No Valorable (Marcar)	Frecuencia	Gravedad	Total (Frecuencia x Gravedad)
Delirios		0 1 2 3 4	1 2 3	
Alucinaciones		0 1 2 3 4	1 2 3	
Agitación		0 1 2 3 4	1 2 3	
Depresión/disforia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Ansiedad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Euforia/júbilo		0 1 2 3 4	1 2 3	
Apatía/indiferencia		0 1 2 3 4	1 2 3	
Desinhibición		0 1 2 3 4	1 2 3	
Irritabilidad/labilidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Conducta motora sin finalidad		0 1 2 3 4	1 2 3	
Puntuación total				

Significado de los valores

Frecuencia:

0 = *Ausente*

1 = *Ocasionalmente* (menos de una vez por semana)

2 = *A menudo* (alrededor de una vez por semana)

3 = *Frecuentemente* (varias veces por semana, pero no a diario)

4 = *Muy frecuentemente* (a diario o continuamente)

Gravedad:

1 = *Leve* (provoca poca molestia al paciente)

2 = *Moderada* (más molesto para el paciente, pero puede ser redirigido por el cuidador)

3 = *Grave* (muy molesto para el paciente, y difícil de redirigir)

TEST DE PFEIFFER (VERSION ESPAÑOLA DEL SPMSQ)

(Heteroadministrado a persona cuidada).

[Si la persona está inconsciente, hacerlo constar en las observaciones]

Pregunta a realizar	Cierto (C) / Error (E)
¿Qué fecha es hoy? (día, mes y año)	
¿Qué día de la semana es hoy?	
¿Dónde estamos ahora? (lugar o edificio)	
¿Cuál es su número de teléfono? (o su dirección si no tiene teléfono)	
¿Qué edad tiene?	
¿Cuándo nació? (día, mes y año)	
¿Cómo se llama el Presidente del Gobierno?	
¿Cómo se llamaba el anterior Presidente del Gobierno?	
¿Cuál es el primer apellido de su madre?	
Reste de tres en tres desde veinte	
Total de errores:	

OBSERVACIONES:

CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL FUNCIONAL (DUKE UNIVERSITY CENTER).

(Heteroadministrado a persona cuidadora, mostrando la Tarjeta 1, o autoadministrado).

Instrucciones para el paciente: 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:	Mucho menos de lo que deseo	Menos de lo que deseo	Ni mucho ni poco	Casi como deseo	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 y reconocimientos cuando hago bien mi trabajo					
4.- Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede					
5.- Recibo amor y afecto					
6.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en la casa					
7.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares					
8.- Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos					
9.- Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas					
10.- Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida					
11.- Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama					
PUNTUACIÓN TOTAL					

[Puntuación mínima: 11, máxima: 55]

INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR (ROBINSON).

(Heteroadministrado a persona cuidadora).

Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a personas mayores dependientes ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso?.

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO

Total de afirmaciones (máximo 13): _____

CUESTIONARIO PARA FACTORES SOCIO-CULTURALES, GANANCIAS Y APOYO INSTRUMENTAL REAL.

(Heteroadministrado a persona cuidadora).

Factores socio-culturales y satisfacción:

[ORIENTATIVO] A continuación voy a leerle una serie de afirmaciones relacionadas con la tarea de ayuda que Vd. está prestando. ¿Podría decirnos, por favor, hasta qué punto está de acuerdo con cada una de ellas: muy, bastante, poco o nada? [Mostrar a la misma vez la TARJETA 2]

	Muy de acuerdo	Bastante de acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (NO LEER)	Poco de acuerdo	Nada de acuerdo	No contesta	(Código)
Considero que es para mí una obligación moral cuidar de esa persona	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	A
La persona a la que cuido está muy agradecida y eso me gratifica y me compensa.....	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	B
Cuidar de esta persona, es algo que me dignifica como persona	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	C
Cuidar de esta persona, es algo que me genera una gran satisfacción	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	9 <input type="checkbox"/>	D

Apoyo instrumental real:

— ¿Alguno de sus familiares o amigos le ayuda realmente, ES DECIR, COMPARTIENDO CON Vd. los cuidados que realiza, a la persona mayor?

___ Si ___ No

— ¿Cuántos familiares y/o amigos en total le ayudan?

Nº de Familiares y/ o amigos: _____

TARJETAS UTILIZADAS EN LA ENTREVISTA:

TARJETA 1

- . Tanto como deseo.**
- . Casi como deseo.**
- . Ni mucho ni poco.**
- . Menos de lo que deseo.**
- . Mucho menos de lo que deseo.**

TARJETA 2

- . Muy de Acuerdo**
- . Bastante de Acuerdo**
- . Poco de acuerdo**
- . Nada de acuerdo**

ANEXO II: HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

INFORMACION PREVIA AL CONSENTIMIENTO INFORMADO VERBAL. DOCUMENTO ORIENTATIVO PARA EL PROFESIONAL.

La participación consistirá en responder a unas preguntas mediante una entrevista, sobre aspectos de las actividades habituales de cuidado. Es posible que la enfermera que realiza la entrevista pueda ponerse en contacto posteriormente con la cuidadora/or, a fin de obtener más información sobre el tema de estudio.

La participación en el estudio es totalmente voluntaria. Se garantiza que dicha participación no va a interferir en la atención sanitaria que se pueda necesitar. Además, los participantes podrán retirarse en cualquier momento, sin que esto repercuta desfavorablemente en su relación con los profesionales de salud que lo atienden.

La participación no conlleva la contestación de todas las preguntas, pudiendo reservarse el participante la potestad de no responder a alguna pregunta o dar por terminada la entrevista en cualquier momento.

La información que facilite sólo será utilizada con carácter científico y dentro de los fines de la investigación, no pudiendo ser revelada a nadie fuera del grupo de investigación. En ningún informe de este estudio aparecerá nombre, dirección o cualquier otro dato que permita identificar personalmente a ningún participante.