

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Departamento de Personalidad, Evaluación y
Tratamiento Psicológico I
(Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica)**



**ENTRENAMIENTO EN MANEJO DEL ESTRÉS EN
CUDADORES DE FAMILIARES MAYORES
DEPENDIENTES: DESARROLLO Y EVALUACIÓN DE LA
EFICACIA DE UN PROGRAMA**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Javier López Martínez

Bajo la dirección de la doctora

María Crespo López

Madrid, 2005

ISBN: 84-669-2832-4

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Facultad de Psicología



ENTRENAMIENTO EN MANEJO DEL ESTRÉS EN
CUIDADORES DE FAMILIARES MAYORES
DEPENDIENTES: DESARROLLO Y EVALUACIÓN DE
LA EFICACIA DE UN PROGRAMA

TESIS DOCTORAL

por

Javier López Martínez

Directora: Dra. María Crespo López

Departamento de Personalidad,

Evaluación y Tratamientos Psicológicos I

Madrid, 2005

“Había una vez un leñador que se presentó a trabajar en una maderera... El primer día se presentó al capataz, que le dio un hacha y le asignó una zona de bosque. El hombre, entusiasmado, salió a talar. En un solo día cortó dieciocho árboles.

-Te felicito- le dijo el capataz-. Sigue así.

Animado por las palabras del capataz, el leñador se decidió a mejorar su propio trabajo al día siguiente. Así que esa noche se acostó bien temprano. A la mañana siguiente, se levantó antes que nadie y se fue al bosque. A pesar de todo su empeño, no consiguió cortar más de quince árboles.

-Debo estar cansado-pensó, y decidió acostarse con la puesta de sol.

Al amanecer, se levantó decidido a batir su marca de dieciocho árboles. Sin embargo, ese día no llegó ni a la mitad. Al día siguiente fueron siete, luego cinco y el último día estuvo toda la tarde tratando de talar su segundo árbol. Inquieto por lo que diría el capataz, el leñador fue a contarle lo que le estaba pasando y a jurarle y perjurarle que se estaba esforzando hasta los límites del desfallecimiento. El capataz le preguntó: ¿Cuándo afilaste tu hacha por última vez?.

-¿Afilas? No he tenido tiempo para afilar: he estado demasiado ocupado talando árboles”.

Bucay, J (2002). *Déjame que te cuente: Los cuentos que me enseñaron a vivir* (pp. 112-113). Barcelona: RBA. Libros.

AGRADECIMIENTOS

A la hora de hacer memoria agradecida de todas las personas que han contribuido a que esta investigación llegue a buen puerto, quisiera comenzar dando las gracias a todos y cada uno de los cuidadores que, sin apenas tiempo para casi nada y viviendo en numerosas ocasiones días de 36 horas, accedieron generosamente a participar en este estudio. Todos ellos han compartido en los tratamientos una porción de su historia más íntima y personal. Además sus gestos de cariño y agradecimiento hacia mi persona me han hecho emocionarme más de una vez. Sin su colaboración nada hubiera sido posible.

La profesora María Crespo, directora de esta investigación, siempre ha estado ahí. Sus enseñanzas han sido numerosas y continuas, su dedicación en tiempo y esfuerzo siempre generosa y sus consejos invariablemente juiciosos. Gracias por resolver todas mis dudas, por leer y releer mis manuscritos una y mil veces, por enseñarme que el trabajo bien hecho siempre merece la pena y, en definitiva, por acompañarme a lo largo de todos estos años en el diseño de la evaluación y de los tratamientos, en la aplicación de las intervenciones, en los análisis de datos, en la redacción del trabajo... en todo.

Los profesores del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos I, especialmente quienes han colaborado en la revisión inicial del protocolo de intervención, me han proporcionado una inapreciable colaboración y asesoramiento científico y técnico. Gracias por ello. Un agradecimiento entrañable a la profesora María Luisa de la Puente, que me abrió las puertas de la investigación, me alentó cuando estaba cerca, fue ejemplo de dedicación, y ahora que ya no está, continúa presente.

Todos mis compañeros del grupo de investigación, especialmente María Arinero, María del Mar Gómez y María Isabel Martínez, que han seguido la evolución de este trabajo paso a paso, me ayudaron en la

elaboración inicial de los materiales, en la revisión de los mismos o en cualquier otra cosa que hiciese falta. Hemos compartido no solo trabajo, sino también ilusiones y buenos momentos. Gracias sobre todo por vuestro ánimo, cercanía y apoyo.

Los profesores Steve Zarit y Holly Tuokko me permitieron participar de sus grupos de investigación en las universidades de Penn State (Estados Unidos) y Victoria (Canadá), dándome para ello todo tipo de facilidades. Allí pude disfrutar de su gran sabiduría y humanidad. Gracias de todo corazón.

Son muchas las instituciones, y especialmente personas concretas a ellas vinculadas, que han acogido este trabajo con entusiasmo y que han hecho posible la participación de los cuidadores a ellas vinculados. Gracias sinceras al Dr. López-Arrieta, que me ayudó no solo con el acceso muestral sino también compartiendo su mucho saber y su bien hacer en el ámbito de la gerontología. Gracias también a la Dra. Gómez-Rabago, a las enfermeras Elena Alonso y Teresa Cuenca, a las trabajadoras sociales Neyi Francisco, Carmen Jiménez y Paloma Sánchez, a los psicólogos Manuel Nevado, Minerva Sánchez, Gema Torrijos, Raquel López de la Torre. Sensibles a la difícil situación de quienes cuidan a un mayor en casa, habéis hecho fácil el contacto con los participantes en todo momento.

Gracias por último a mis dos familias, la de sangre y la de comunidad. Las dos habéis creído en mí, me habéis apoyado en todo momento, habéis aguantado mis idas y venidas, mi falta de tiempo para otros asuntos por dedicarme a la investigación. Convencido estoy de que siempre he recibido de vosotros mucho más de lo que os he dado. Y en este asunto de cuidar, mi familia, en especial mi madre y mis tías, han sido siempre para mí un ejemplo de cómo cuidar a todos y cada uno de mis abuelos con gran cariño y dedicación generosa.

¡Mil gracias a todos, por todo!

TABLA DE CONTENIDO

PARTE TEÓRICA

1 EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL HOGAR.....	1
1.1 CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LOS CUIDADORES Y DE LAS PERSONAS CUIDADAS	1
1.1.1 <i>Definición y caracterización</i>	<i>1</i>
1.1.2 <i>Envejecimiento y dependencia de la población.....</i>	<i>4</i>
1.1.3 <i>Tareas que conlleva el hecho de ser cuidador.....</i>	<i>10</i>
1.1.4 <i>Los cuidadores principales.....</i>	<i>12</i>
1.1.4.1 <i>Cuidadores de número singular</i>	<i>13</i>
1.1.4.2 <i>Cuidadores de género femenino y mediana edad</i>	<i>13</i>
1.1.4.3 <i>Cuidadores de nivel socioeconómico modesto</i>	<i>16</i>
1.1.4.4 <i>Transformación del perfil los cuidadores.....</i>	<i>17</i>
1.1.5 <i>Estudio de los cuidadores.....</i>	<i>18</i>
1.2 DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL CUIDADO INFORMAL. ...	19
1.3 EFECTOS DEL CUIDADO DE UN FAMILIAR.....	23
1.3.1 <i>Repercusiones negativas.....</i>	<i>23</i>
1.3.2 <i>Repercusiones positivas.....</i>	<i>28</i>
2 CONSECUENCIAS FÍSICAS Y EMOCIONALES DEL CUIDADO INFORMAL.....	31
2.1 PROBLEMAS FÍSICOS.....	32
2.2 PROBLEMAS EMOCIONALES	35
2.3 FACTORES DE RIESGO (PREDICTORES)	37
2.3.1 <i>Género del cuidador</i>	<i>38</i>
2.3.2 <i>Parentesco.....</i>	<i>40</i>
2.3.3 <i>Problemas conductuales del paciente.....</i>	<i>41</i>
2.3.4 <i>Carga objetiva</i>	<i>43</i>
2.3.5 <i>Valoración de la situación</i>	<i>46</i>
2.3.5.1 <i>Carga subjetiva</i>	<i>46</i>
2.3.5.2 <i>Evaluación positiva de la situación</i>	<i>47</i>
2.3.6 <i>Estrategias y recursos personales</i>	<i>48</i>
2.3.6.1 <i>Apoyo social</i>	<i>48</i>
2.3.6.2 <i>Estrategias de afrontamiento</i>	<i>49</i>
2.3.6.3 <i>Autoestima y autoeficacia.....</i>	<i>51</i>
2.3.7 <i>Factores socioculturales.....</i>	<i>51</i>

2.3.8	<i>Conclusiones</i>	53
2.4	EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADORES CON EL PASO DEL TIEMPO	54
2.4.1	<i>¿Adaptación o proliferación del estrés?</i>	54
2.4.2	<i>Etapas en el cuidado</i>	56
3	MODELOS EXPLICATIVOS DEL ESTRÉS DE LOS CUIDADORES	61
3.1	TEORÍAS O MODELOS EXPLICATIVOS	61
3.1.1	<i>Modelo de predisposición e incitación</i>	62
3.1.2	<i>Modelo diádico cuidador-mayor</i>	64
3.1.3	<i>Modelo sociocultural</i>	65
3.1.4	<i>Modelo de los dos factores</i>	67
3.1.5	<i>Modelo multidimensional de agentes estresantes</i>	69
3.1.6	<i>Modelo multidireccional del estrés</i>	72
3.2	CONSIDERACIONES A LOS MODELOS	74
4	INTERVENCIONES CON CUIDADORES	77
4.1	EL APOYO FORMAL	79
4.2	LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS	86
4.3	LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA	90
4.4	LAS INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS	93
4.5	ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS CON CUIDADORES	95
4.5.1	<i>Revisión de los programas de intervención con cuidadores</i>	95
4.5.1.1	<i>Características de los participantes</i>	119
4.5.1.2	<i>Metodología de los programas de ayuda</i>	124
4.5.1.3	<i>Contenidos y estructura de los programas de ayuda</i>	126
4.5.1.4	<i>Resultados</i>	130
4.5.2	<i>Estudios de meta-análisis</i>	139
4.6	CONCLUSIONES	143
5	ESTUDIO DEL MALESTAR EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES DE MAYORES DEPENDIENTES EN NUESTRO CONTEXTO	147
5.1	OBJETIVO E HIPÓTESIS	147
5.2	METODOLOGÍA	149
5.2.1	<i>Participantes</i>	149
5.2.2	<i>Diseño y variables</i>	149
5.2.3	<i>Evaluación</i>	150
5.2.4	<i>Análisis</i>	152
5.2.5	<i>Resultados</i>	154

5.2.5.1	Características generales de los cuidadores	154
5.2.5.2	Características generales de las personas cuidadas.....	154
5.2.5.3	Caracterización de la situación de cuidado	154
5.2.5.4	Recursos personales de los cuidadores	155
5.2.5.5	Diferencias entre los cuidadores	156
5.2.5.6	Variables asociadas al estado emocional y físico de los cuidadores	160
5.3	DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	161
5.3.1	<i>Diferencias entre cuidadores de mayores con demencia y dependientes sin deterioro cognitivo.</i>	161
5.3.2	<i>Variables asociadas al estado emocional</i>	162
5.3.3	<i>Variables asociadas a la salud percibida</i>	164
5.3.4	<i>Aportaciones de la investigación</i>	165

PARTE EMPIRICA

6	OBJETIVOS E HIPÓTESIS.	169
6.1	OBJETIVOS	173
6.2	HIPÓTESIS	174
7	MÉTODO	179
7.1	PARTICIPANTES	179
7.2	DISEÑO	181
7.2.1	<i>Vvariable independiente</i>	181
7.2.2	<i>Variables dependientes</i>	181
7.2.3	<i>Variables mediadoras</i>	182
7.2.4	<i>Variables extrañas o contaminadoras</i>	182
7.2.4.1	Asignación de los participantes a las condiciones experimentales y de control	183
7.2.4.2	Terapeuta	183
7.2.4.3	Variables sociodemográficas y de cuidado.....	184
7.3	MATERIALES E INSTRUMENTOS	184
7.3.1	<i>Materiales de evaluación</i>	184
7.3.1.1	Entrevista.....	185
7.3.1.2	Batería de instrumentos de autoinforme.....	188
7.3.1.3	Escala de información de personas próximas.....	198
7.3.2	<i>Material utilizado en el tratamiento</i>	199
7.4	PROCEDIMIENTO	200
7.4.1	<i>Prueba piloto del programa de tratamiento</i>	200
7.4.2	<i>Captación de los participantes en el estudio</i>	201
7.4.3	<i>Evaluación pretratamiento</i>	204

7.4.4	<i>Tratamiento</i>	205
7.4.5	<i>Evaluación postratamiento</i>	209
7.4.6	<i>Seguimiento</i>	210
7.5	ANÁLISIS DE DATOS	211
8	RESULTADOS	217
8.1	DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	217
8.1.1	<i>Variables sociodemográficas</i>	217
8.1.2	<i>Características de las personas mayores dependientes atendidas</i>	219
8.1.3	<i>Características generales de la situación de cuidado</i>	222
8.1.4	<i>Variables mediadoras</i>	226
8.1.5	<i>Variables dependientes</i>	228
8.2	EFICACIA DEL TRATAMIENTO	233
8.2.1	<i>Análisis de la homogeneidad de los grupos</i>	233
8.2.1.1	Homogeneidad del grupo cara a cara y mínimo contacto terapéutico	234
8.2.1.2	Homogeneidad del grupo cara a cara, mínimo contacto terapéutico y grupo control	234
8.2.2	<i>Análisis de la eficacia de los tratamientos</i>	242
8.2.2.1	Determinación de si el tratamiento es mejor que el no tratamiento	242
8.2.2.2	Determinación de las mejorías a lo largo del tiempo	250
8.2.2.3	Determinación de las diferencias en función del tipo de intervención	271
8.3	CONTRASTE DE HIPÓTESIS	300
8.3.1	<i>Hipótesis 1</i>	300
8.3.2	<i>Hipótesis 2</i>	306
8.3.3	<i>Hipótesis 3</i>	311
9	DISCUSIÓN	317
9.1	PARTICIPANTES	317
9.2	EFICACIA DEL TRATAMIENTO	320
9.3	CONSIDERACIONES PRÁCTICAS	326
9.4	LIMITACIONES Y DIRECTRICES FUTURAS	331
10	BIBLIOGRAFÍA	339
	ANEXOS	369
	ANEXO 1: PROTOCOLO DE EVALUACIÓN	371
	ANEXO 2: MATERIALES DEL TRATAMIENTO	411
	ANEXO 3: MANUAL DE TRATAMIENTO	427

PRÓLOGO

El mundo envejece y esto es sin duda una buena noticia. Cada vez es mayor la esperanza de vida de las personas, aumentando el número de personas mayores. No todas, pero sí un importante porcentaje de ellas, necesitan ayuda y supervisión de otros para desarrollar diversas actividades de la vida cotidiana. La población española no es ajena a este fenómeno.

Cuidar de un familiar mayor dependiente en el propio hogar supone una situación de estrés que incrementa el riesgo de padecer importantes alteraciones emocionales y problemas físicos. Los cuidadores se verían muy beneficiados por programas de intervención dirigidos a enseñarles a manejar la situación de estrés con la que han de enfrentarse al asumir ese papel. Sin embargo, hasta la fecha se han desarrollado pocas acciones en esta dirección y en la mayoría de los casos no se ha valorado de manera fehaciente la eficacia de las propuestas.

De hecho, las numerosas revisiones y meta-análisis de las intervenciones no han identificado el “antídoto” que alivie el estrés del cuidador y sus secuelas. Pero sí que parece que los tratamientos psicoterapéuticos individuales obtienen mejores resultados que otro tipo de intervenciones.

La presente tesis doctoral plantea el desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa de intervención dirigido a cuidadores de personas mayores dependientes y que tiene como finalidad enseñarles a manejar de manera efectiva las distintas situaciones de estrés a las que van a tener que enfrentarse por el hecho de ser cuidadores. Se trata de un programa adaptado a las necesidades y circunstancias específicas de los cuidadores cuyos contenidos se basan fundamentalmente en la revisión de la literatura y en los estudios previos llevados a cabo por el autor de la presente tesis doctoral.

En un intento de adaptar el programa a las características y necesidades específicas de este colectivo, se decidió desarrollar la intervención en dos formatos diferentes, uno, cara a cara, el que se mantienen diversas sesiones individuales con los cuidadores, otro, de mínimo contacto terapéutico, en el que se reducen el número de sesiones individuales con los cuidadores y se incrementa el trabajo para casa.

Este trabajo pretende comparar la eficacia del programa de intervención a lo largo del tiempo y en comparación con un grupo control en lista de espera. Se valora, así mismo, la eficacia diferencial de los dos formatos de intervención.

De forma previa a este estudio se realiza una descripción de las personas mayores dependientes y de sus cuidadores, así como de las consecuencias positivas y negativas que tiene la situación de cuidado (capítulo 1). Se analizan de manera particular los efectos emocionales y físicos provocados por el cuidado informal (capítulo 2). Se describen los modelos más relevantes de estrés aplicados a los cuidadores (capítulo 3) y se revisan los distintos tipos de programas dirigidos a cuidadores, analizando especialmente la eficacia de estos (capítulo 4). Para finalmente describir brevemente un estudio previo realizado en nuestro contexto sociocultural en el que se analiza el estado físico y emocional de los cuidadores y las variables asociadas. Dicho estudio sirvió de inicio para el desarrollo del programa de control del estrés descrito en la presente tesis doctoral (capítulo 5)

PARTE TEÓRICA

1 EL CUIDADO DE LAS PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES EN EL HOGAR

"Yo te cuidaré mami" dijo solemnemente el pequeñajo mientras él y su madre entraban cogidos de la mano en el centro de salud del barrio. "Gracias cariño" sonrió ella, "Mamá estará bien, solo necesita ver al médico para que le de alguna medicina para ponerse buena". El pequeño la miró a los ojos y dijo "Vale", anduvieron unos pasos más y el niño volvió a decir "Pero te cuidaré, vale".

La escena duró solo unos instantes pero se dijo mucho. "Te cuidaré" implica un espontáneo y amoroso impulso, es una expresión de protección, asistencia, cariño y ternura. Cuidar es una conducta tan natural como aprender a vestirse o a caminar. De algún modo todos somos cuidadores y personas a las que cuidan. En el transcurso de nuestras vidas inevitablemente ejercemos ambos roles. Sin embargo, aprender a ser un cuidador no es algo automático y algunas veces no resulta nada sencillo (Pearlin, Mullan, Semple y Skaff, 1990).

1.1 CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LOS CUIDADORES Y DE LAS PERSONAS CUIDADAS

1.1.1 Definición y caracterización

En los últimos 20 años el cuidado informal de personas mayores dependientes –aquel que no es llevado a cabo por un profesional de la salud, ni es remunerado y mayoritariamente realizado por familiares- se ha convertido en un tema de especial relevancia, tanto desde un punto de vista social como clínico. Debido esencialmente al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades degenerativas cada vez hay más cuidadores, que ocupan esta posición durante más tiempo y que presentan importantes

problemas como consecuencia del desempeño de su rol (Casado y López, 2001).

Para Rivera (2001) el cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad. Estos agentes y redes no pertenecen a los servicios formalizados de atención ni a redes o asociaciones de ayuda mutua.

Según esta concepción quedarían incluidos dentro del cuidado informal familiares, vecinos y amigos de la persona dependiente; excluyéndose a profesionales y voluntarios. Por lo tanto teóricamente el cuidado informal puede estar desempeñado por la familia o por miembros extrafamiliares. Pero lo cierto es que según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERO, 1995) los cuidados proporcionados por personas no familiares representan tan solo el 2% del total de la ayuda informal. Y este porcentaje disminuye notablemente, llegando a desaparecer, cuando la ayuda requerida va siendo cada vez más demandante. Así en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzuengui, Llácer y Béland, 2002) no se encuentra ningún cuidador extrafamiliar que atienda a mayores dependientes, de la misma manera que tampoco se encuentran amigos o vecinos que se responsabilicen del cuidado de los mayores en otros estudios realizados en nuestro país (Ribas et al., 2000; Rubio et al., 1995).

Si bien la discapacidad y la consiguiente necesidad de ayuda no es un problema exclusivo de las personas mayores, y es cierto que la dependencia es un fenómeno que afecta a todas las edades, también es verdad que dos terceras partes de las personas con discapacidad para las actividades de la vida diaria tienen más de 65 años. Por consiguiente se puede afirmar que hay

una clara correlación entre edad y necesidad de asistencia (Instituto Nacional de Estadística, 2000).

Así, pues, la mayoría de los cuidadores son familiares y gran parte de las personas que necesitan ayuda son personas mayores. Ciertamente el cuidado formal, es decir, el cuidado profesional de los mayores, de iniciativa pública o privada, va aumentando cada vez más su presencia en nuestro país. Cada vez hay más profesionales remunerados que atienden a los mayores cuando lo necesitan. Pero, hoy por hoy, el cuidado informal además de ser el más numeroso, contribuye no solo a rellenar las lagunas de los servicios profesionales proporcionados por las entidades sociosanitarias, sino que además mantiene el bienestar del mayor, así como su calidad de vida y su seguridad (Hébert, et al., 1999; Rivera, 2001; Rodríguez, 1994).

Es bien conocido que tradicionalmente la familia se ha encargado de cuidar a sus miembros enfermos, mayores o dependientes. Pero últimamente hay un creciente interés por este tema. Este nuevo interés puede ser debido bien a las dificultades de financiación de un sistema de apoyo a las personas mayores únicamente basado en servicios formales en una sociedad que tiene cada vez más mayores dependientes, bien a que el cuidado informal de los mayores es hoy en día una fuente importante de protección, es decir, el cuidado familiar es el mejor ámbito de protección del mayor (Martínez, Villalba y García, 2001; Pérez, 1997; Rivera, 2001).

Parece claro que el cuidado de los mayores dependientes no es un fenómeno novedoso. Antes de que se pusiese en marcha en nuestro país el sistema de asistencia sociosanitaria universal, los cuidadores informales eran la principal y casi única fuente de apoyo de los mayores dependientes. Lo que ha cambiado en las últimas décadas es la cantidad de personas que desempeñan el rol de cuidadores, la duración de los cuidados y las tareas que tienen que desempeñar. El aumento de la esperanza de vida y los avances de

la medicina han hecho que en la actualidad los cuidadores atiendan a sus familiares mayores dependientes durante una gran cantidad de años (en ocasiones décadas) y que tengan que desempeñar tareas propias de los profesionales sociosanitarios (O'Connor, Pollit, Brook, Reiss y Roth, 1991; Schulz y Martire, 2004).

1.1.2 *Envejecimiento y dependencia de la población*

Conocer los cambios demográficos de las últimas décadas nos permite comprender mejor la situación actual y el futuro previsible. Tal y como se observa en los datos del Instituto Nacional de Estadística (2004a) (véase figuras 1.1. y 1.2.) a la sociedad española le han comenzado a “salir canas”, es decir, cada vez es mayor el número y proporción de personas mayores de 65 años. De hecho en el año 2000 había 1,3 españoles mayores de 60 años por cada niño español y para el año 2050 se espera que el porcentaje sea de 4 mayores por niño, con la mitad de la españoles superando los 50 años (United Nations, 2002).

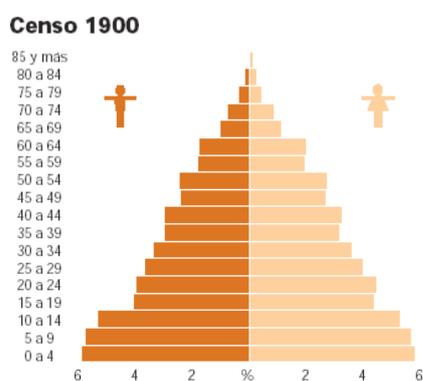


Figura 1.1. Pirámide de población española a inicios de siglo XX (INE 2004a)

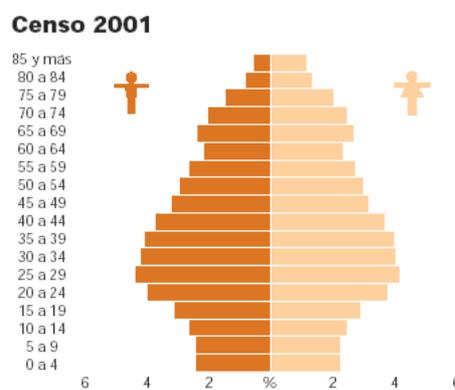


Figura 1.2. Pirámide de población española a inicios de siglo XXI (INE 2004a)

En la actualidad, la población total de nuestro país es de 40.847.371 habitantes y un 16,64% de ellos son mayores de 65 años, es decir 6.796.936 personas (Instituto Nacional de Estadística, 2004a). Este fenómeno del

envejecimiento va a continuar en los próximos años, en los que la proporción de mayores seguirá aumentando de manera considerable, mientras que la proporción de personas jóvenes será cada vez menor. De hecho se producirá un “envejecimiento del envejecimiento”, es decir, un aumento considerable de la proporción de mayores de 80 años, dentro del colectivo de personas mayores.

El cambio demográfico que se ha observado en España ha sido rápido, progresivo y profundo. Cada vez hay más personas mayores de 65 años y esos mayores tienen cada vez más edad. España es claramente una sociedad que envejece, pues si a inicios del siglo XX había una persona mayor por cada veinte españoles en la actualidad se encuentra un mayor por cada seis ciudadanos españoles. El envejecimiento de la población española es una buena noticia; los avances médicos, la mejora de los servicios de sociosanitarios, las mejores condiciones de vida, entre otros factores, hacen que en nuestro contexto sociocultural cada vez sean más las personas que llegan a mayores, y llegando a esa etapa vital vivan cada vez más años (Núñez, 2004). Pero si bien es cierto que el envejecimiento de la población es una conquista de nuestro tiempo, también es verdad que es un serio reto ante el futuro, pues se incrementa la cantidad de población necesitada de ayuda, con el consiguiente aumento de los costes sociosanitarios.

El incremento de la proporción de población mayor se debe fundamentalmente al aumento de la esperanza de vida junto al descenso de los índices de natalidad. Así el incremento de la esperanza de vida que se ha experimentado en nuestro país lo sitúan entre los tres países más longevos del mundo. Tal y como se observa en la figura 1.3. , actualmente en los varones la esperanza de vida es de setenta y cinco años y en las mujeres de ochenta y dos. Los setenta y ocho años de promedio de esperanza de vida actual se sitúan lejos de los treinta y cinco de principios de siglo y de los

cincuenta años de mediados del siglo XX. Es decir, en cien años ha aumentado la esperanza de vida cuarenta años y tan sólo en los últimos cincuenta años la esperanza de vida ha aumentado un promedio de treinta años (Fernández-Muñoz, 2000; Instituto Nacional de Estadística, 2004b; United Nations, 2002).

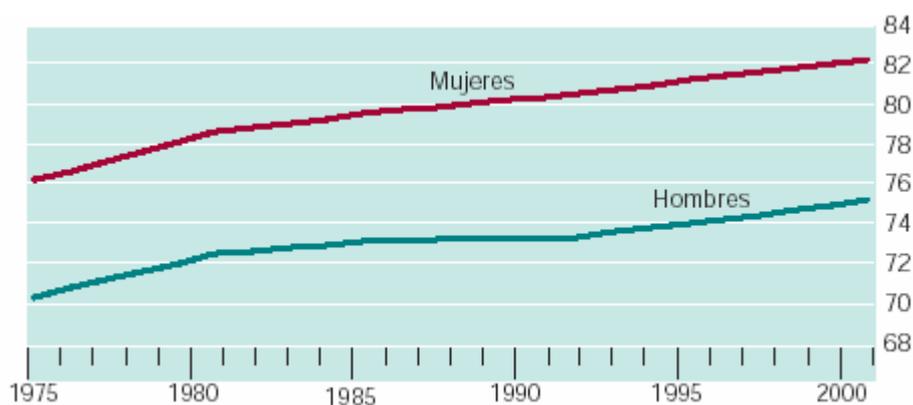


Figura 1.3. *Evolución de la esperanza de vida en España (INE, 2004b)*

Pero, por otro lado, se ha producido una fuerte disminución de la natalidad, pasando de un promedio de 3 hijos por mujer en los años setenta a un promedio próximo a 1,1 actual, muy por debajo del umbral de reemplazo generacional fijado en 2,1 hijos por mujer (véase figura 1.4.).

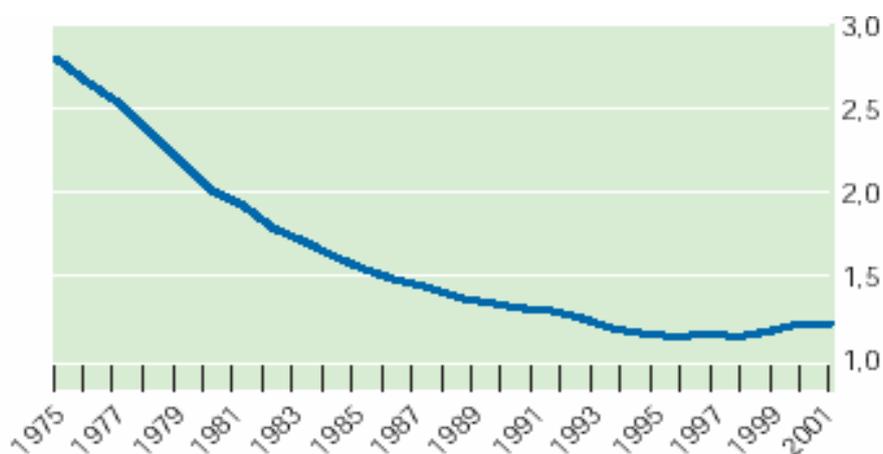


Figura 1.4. *Evolución del número medio de hijos por mujer en España (INE, 2004b)*

Promedio aun menor en ciertas comunidades autónomas del norte de España, que convierten a nuestro país en uno de los países con menor tasa de natalidad del mundo, dado que los países desarrollados muestran en la actualidad un promedio de 1,5 hijos por mujer y tan solo 19 países se encuentran por debajo de 1,3 (Instituto Nacional de Estadística, 2004b; United Nations, 2002).

Aumenta la proporción de personas de edad de nuestro país y de acuerdo con los datos de la Encuesta Nacional de Salud (Instituto Nacional de Estadística, 2003), la percepción del nivel de salud empeora con la edad. La proporción de personas que definen su salud como mala o muy mala aumenta sistemáticamente con la edad: 2,3 % en los jóvenes (de 16 a 24 años de edad), 9% en las personas de edad media (de 45 a 54 años), 19,3 % en el grupo de 65 a 74 años, y 30,5% en los mayores de 75 años.

La población mayor no sólo presenta una peor salud percibida, sino que también con mayor frecuencia padecen dolencias o enfermedades que limitan su actividad cotidiana, y los porcentajes de personas que tienen que ser hospitalizadas (véase tabla 1.1).

Tabla 1.1. Población que declara haber tenido alguna enfermedad y haber sido hospitalizada en los últimos doce meses (INE, 2003).

Edad	Dolencias o enfermedades	Hospitalizaciones
De 0 a 15 años	12,4%	6,1%
De 16 a 24 años	12,6%	4,6%
De 25 a 34 años	14,4%	8,6%
De 35 a 44 años	19,4%	9,1%
De 45 a 54 años	23,9%	8,5%
De 55 a 64 años	28,9%	12,1%
De 65 a 74 años	31,5%	15,0%
De 75 y más años	44,8%	19,6%
Total	21,1%	9,5%

Aunque la mayoría de las personas mayores, con frecuentes problemas de salud, son capaces de vivir autónomamente, también es cierto que va aumentando progresivamente el número de mayores que necesitan de la ayuda de una tercera persona para la realización de las actividades cotidianas. Ser mayor no significa ser enfermo, ni ser dependiente. Sin embargo, muchas personas mayores necesitan temporal o definitivamente ser atendidas por otros (Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, 1999). Así, entre un 13% de los españoles mayores de 65 años (con dependencia severa), y un 33% (con dependencia moderada y leve) requieren de la asistencia de otras personas (Sancho, 2002a).

De hecho, tal y como se observa en la figura 1.5, los porcentajes de personas con alguna discapacidad son cada vez más importantes conforme aumenta la edad y se hacen especialmente relevantes a partir de los 85 años (Castel et al., 2003; Otero, Zunzunegui, Rodríguez-Laso, Aguilar y Lázaro, 2004). Pues si para el conjunto de los españoles mayores de 65 años el porcentaje de personas con alguna discapacidad es del 32,1%, en el grupo de personas mayores de 85 años se supera el 60% (Instituto Nacional de Estadística, 2000).

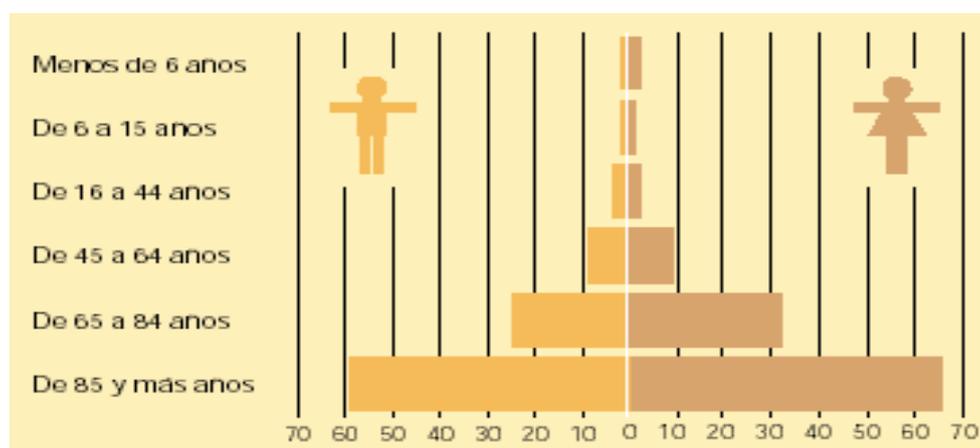


Figura 1.5. Tasa de discapacidades por mil habitantes. (INE, 2000)

Un total de 2.072.652 personas mayores de 65 años presentan alguna discapacidad y son 967.763 personas mayores las que tienen dificultades graves o totales para actividades de la vida cotidiana (Instituto Nacional de Estadística, 2000). En nuestro contexto más próximo las cifras son muy similares, pues en el estudio longitudinal realizado en Leganés (Zunzunegui et al., 2002) se encontró que un 16,5% de los mayores de ese municipio necesitaban ayuda para desempeñar las actividades básicas de la vida cotidiana.

Este aumento de personas mayores que necesitan asistencia para las actividades de la vida cotidiana ocurre no solo en nuestra comunidad o en nuestro país, sino a nivel global. Tal como se observa en la figura 1.6., el mundo envejece, pues tanto los países desarrollados como los que se encuentran en vías de desarrollo tienen cada vez más cantidad de personas mayores.

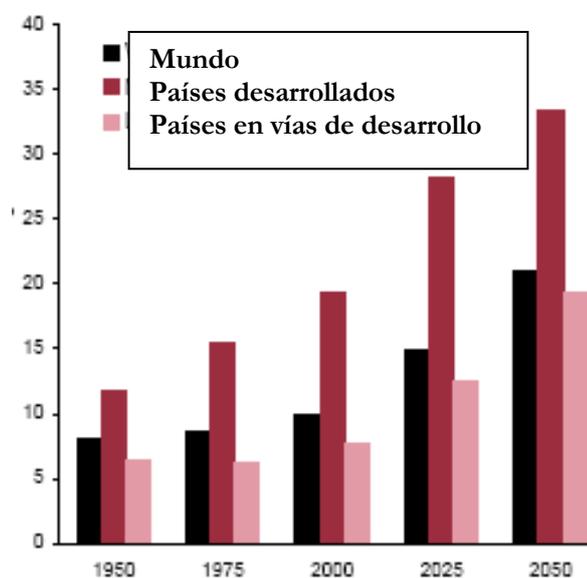


Figura 1.6. Porcentaje de personas mayores de 60 años (United Nations, 2002)

Nunca como hoy habían existido unos porcentajes tan altos de personas mayores en general y de personas mayores dependientes en

particular. Así se calcula que en la Unión Europea hay entre un 15 y un 20% de las personas mayores son severa o parcialmente dependientes (Pacolet, Bouten, Lanoye y Versieck, 1999) y así mismo se estima que en Estados Unidos son 22 millones los que proporcionan ayuda informal a sus mayores dependientes (Coon, Ory y Schulz, 2003). Y es que aunque algunos mayores con necesidad de asistencia o supervisión vivan solos, no se debe olvidar que un 30% de los pacientes geriátricos cuentan con una persona que les ayuda en actividades de la vida cotidiana (Weuve, Boult y Morishita., 2000).

Pero aunque este sea un fenómeno generalizado no debe olvidarse que se espera que en el 2050 España sea el país del mundo con mayores tasas de dependencia de personas mayores (United Nations, 2002). En España se ha producido un aumento de la dependencia muy importante y de una manera brusca, con lo cual se trata de un fenómeno nuevo para nuestra sociedad, que conviene ser abordado de la manera más rápida y diligente posible (Rivera, 2001).

1.1.3 Tareas que conlleva el hecho de ser cuidador

Cuidar es una tarea con una doble vertiente, en la que el cuidador primero debe conocer las necesidades de la persona mayor y después saber cómo satisfacer esas necesidades. En función de la naturaleza del problema, cuidar puede requerir una pequeña cantidad de trabajo o una gran tarea, puede ser algo breve o que no se sabe cuándo va a finalizar. Cuando es una gran tarea o se prolonga durante mucho tiempo puede ser una rutina diaria que ocupa gran parte de los recursos y de las energías del cuidador.

De hecho, la vida del cuidador en la mayoría de las ocasiones se organiza en función del enfermo, y los cuidados atencionales tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana. Incluso en ocasiones, especialmente en las enfermedades crónicas y degenerativas, no

son las atenciones las que se adaptan al horario de los cuidadores sino que todo el horario se adapta en función del enfermo al que se atiende: horario laboral, de comidas, de vacaciones... (Alonso, 2002; Dellmann-Jenkins, Blankemeyer y Pinkard, 2001). Llegando algunos cuidadores a tener que abandonar sus trabajos por la incompatibilidad que conlleva trabajar fuera de casa y atender a su familiar enfermo; o a trasladarse de su propio hogar al del familiar enfermo para poder atenderle mejor. Ofrecen cuidados silenciosos, muchas veces durante una gran cantidad de años, día tras día, noche tras noche... todo el tiempo que parezca preciso.

En algunos casos los mayores necesitan ayuda para ciertas actividades concretas (e.g. compras pesadas, tareas del hogar que requieren un esfuerzo importante, etc.), pero en otros la ayuda no es tan mínima, ni tan concreta, sino que necesitan asistencia para realizar algunas o muchas de las actividades diarias básicas (e.g. comer, lavarse, caminar, etc.). De hecho, según los datos de la Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud (Instituto Nacional de Estadística, 2000) el 21% de los españoles mayores de 65 años presentan dificultades para desplazarse fuera del hogar y un 16,3% para realizar las tareas del hogar.

Los cuidadores, en la práctica totalidad de las ocasiones, además de una atención instrumental de mayor o menor intensidad, prestan una atención emocional al familiar mayor del que están pendientes: le hacen compañía, escuchan sus inquietudes, se encargan de supervisar que el mayor “se encuentre bien”, “a gusto”, “todo lo tranquilo que pueda”, etc. (Roca et al., 2000; Mateo et al., 2000).

De hecho, más allá de la dependencia física, los mayores también pueden presentar dependencias económicas (al dejar de ser personas laboralmente activas), sociales (al ir perdiendo personas y relaciones significativas) y mentales (al perder progresivamente la capacidad para

resolver problemas y tomar decisiones propias). Y de todas estas necesidades se ocupan en una u otra medida sus familiares (Leturia y Yanguas, 1999; Montorio, 1999).

El cuidador es un elemento sociosanitario esencial, es un recurso de importancia cada vez mayor, ya que desarrolla una importante función que permite conservar y mantener funcionalmente el mayor tiempo posible a los mayores, facilitando la integración en su entorno, estimulando las funciones que todavía están conservadas, y supliendo las capacidades pérdidas por otras, aumentando la supervivencia y viabilidad funcional de los mayores en la comunidad (Artaso, Goñi y Gómez, 2001b; Pérez, 1997).

Para tratar de conseguir todo lo anterior, las tareas habituales de cuidado son realizadas por los cuidadores informales de forma continuada. Los cuidadores en la mayoría de los casos (85% del total) prestan su ayuda todos los días al familiar mayor, dedicando más de 5 horas a estos cuidados un 53% de los cuidadores y entre 3 y 5 horas el 20% de los casos. En numerosas ocasiones no reciben ayuda de ninguna otra persona para llevar a cabo su labor de cuidador y no tienen ningún día libre a la semana para descansar de su función. Además las tareas que los cuidadores de nuestro país llevan a cabo se prolongan a lo largo del tiempo, presentando los cuidadores una media de entre 42 y 72 meses desempeñando su rol (Losada, Izal, Montorio, Márquez y Pérez, 2004; Roca et al., 2000; Rubio et al., 1995). Es por tanto una actividad intensa y constante (Escudero et al., 1999; López, Lorenzo y Santiago, 1999; Losada, 2005).

1.1.4 Los cuidadores principales

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es

percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas. El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas (Dwyer, Lee y Jankowski, 1994; Roig, Abengozar y Serra, 1998).

1.1.4.1 Cuidadores de número singular

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia los que atienden al familiar dependiente, lo cierto es que la mayoría de las veces el peso del cuidado recae sobre una única persona: el cuidador principal (Aramburu, Izquierdo y Romo, 2001; Mateo et al., 2000; Rodríguez, Sancho, Álvaro y Justel, 1995). Es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado de mayor dependiente, tratando de “trabajar en equipo”. Las más de las veces el cuidador principal es casi el cuidador único.

Es decir, no toda la familia atiende al familiar mayor dependiente, sino que es un único familiar, sin la ayuda de otras personas, el que se suele hacer cargo del mayor dependiente. Por eso se puede decir que el cuidado de los mayores es “de número singular” (Rodríguez y Sancho, 1999).

1.1.4.2 Cuidadores de género femenino y mediana edad

Tal y como puede observarse en la Tabla 1.2., según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (83%), de edad intermedia (M= 52 años), ama de casa (50%) y en la mayoría de las ocasiones hija (52%) o cónyuge (16%). Datos similares se encuentran en el

estudio de Escudero et al. (1999) donde el 90,4% de los cuidadores son mujeres, el 54% hijas, tienen una edad media de 59 años, aunque el 69% de los cuidadores es mayor de 64 años. También es mayoritaria la presencia de cuidadoras de mediana edad en casi todos los estudios realizados en nuestro país (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Mateo et al., 2000; Rivera, 2001).

No se puede negar que en muchas sociedades, incluida la nuestra, hay unas expectativas no escritas sobre quien debe cuidar en el caso de que esto sea necesario. Y si una persona mayor se pone enferma o necesita de atenciones en las actividades de la vida cotidiana se espera que su esposo o esposa, si puede, le cuide. Y si este no puede, el género se convierte en un factor importante. Ser mujer (i.e. ser la hija, la nuera, la nieta, la hermana, la sobrina, etc.) se convierte en un factor asociado a ser cuidador. Se espera que cuidar de los familiares mayores sea una tarea de las mujeres, como una extensión de su rol maternal (Abengozar, 1992; Bazo, 1998; Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Collins y Jones, 1997; Flórez, 2002).

Tabla 1.2. *Perfil comparado de los cuidadores con la población adulta en general (IMSERSO, 1995).*

		Cuidadores	Población adulta	Diferencia
		(A)	(B)	(A-B)
Género	Hombres	17,1	48	-30,9
	Mujeres	83,9	52	31,9
Edad	De 18 a 34 años	11,7	36,8	-25,7
	De 35 a 44 años	18,3	16,3	2,0
	De 45 a 54 años	27,9	15,5	12,4
	De 55 a 64 años	22,4	14,4	-8
	De 65 y más años	19,6	17	2,6

Incluso en sociedades tan lejanas a la nuestra como la china existe una jerarquía -muy similar a la presente en nuestro contexto- en las expectativas sobre quién debe cuidar al mayor. De hecho son las esposas o esposos, las hijas, las nueras, los hijos y otros parientes quienes en este orden se espera que atiendan al familiar (Heok y Li, 1997).

Maridos y esposas de familiares necesitados de cuidados creen que las mujeres son las personas más apropiadas para ejercerlos y las esposas sienten una mayor obligación de cuidar a sus parejas que los maridos (Collins y Jones, 1997). Además, cuando el receptor de cuidados es un varón, en la mayoría de las ocasiones son sus cónyuges (77,6%) las que se hacen cargo, en cambio, cuando las receptoras de cuidados son mujeres son mayoritariamente las hijas (65,9%) las que se encargan de atender a sus madres (Badía, Lara y Roset, 2004). De hecho, los hijos varones de los mayores dependientes se ocupan de su cuidado cuando no hay ninguna hija que pueda atenderles, y estos hijos suelen contar con la ayuda de sus esposas (i.e. las nueras) (Grand, Grand-Filaire, Bocquet y Clement, 1999; Horowitz, 1985; Llácer, Zunzunegui y Béland, 1999). Así, en los estudios con cuidadores se pueden encontrar nueras o cuñadas ejerciendo el rol de cuidadoras, pero no se suelen encontrar yernos o cuñados desempeñando ese mismo papel (Valderrama et al., 1997).

Además, resulta ejemplificador el hecho de que en un amplio estudio realizado en nuestro país (IMSERSO, 1995) aunque el 53% de los españoles creen que pueden cuidar a las personas mayores por igual hombres que mujeres y tan solo un 31% cree que es preferible que sean mujeres las cuidadoras de los mayores, cuando se les pregunta quiénes quieren que les ayuden a ellos en su vejez, el grupo más numeroso indica que prefiere que sea una hija. Es en las esposas e hijas donde descansa mayoritariamente la asistencia a los mayores. Por eso, si antes se afirmaba que el cuidado de los

mayores es de número singular, con toda justicia ahora se puede afirmar que es “de género femenino” (Rodríguez y Sancho, 1999).

Las mujeres además de tener más probabilidad de ser cuidadoras también tienen una menor probabilidad de ser cuidadas por los familiares (Rodríguez y Sancho, 1999). Así, un 26,56 % de las mujeres españolas mayores de 65 años y que presentan alguna discapacidad viven solas, mientras que tan solo un 9,15 % de los varones españoles mayores con discapacidad viven solos en su hogar. En el caso de la Comunidad de Madrid estos datos son muy similares, pues un 27,65% de mujeres mayores con alguna discapacidad viven solas y tan solo un 11,06% de los varones mayores con alguna discapacidad viven solos (Instituto Nacional de Estadística, 2002).

1.1.4.3 Cuidadores de nivel socioeconómico modesto

Según el Estudio 2117 del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995) un 65,6% de los cuidadores tiene un nivel bajo de estudios (i.e. sin estudios o estudios primarios), mientras que en la población adulta general tan solo un 18,8% carece de estudios y un 25,1% tiene estudios primarios. Cifras muy similares a las encontradas en el estudio longitudinal “Envejecer en Leganés” (Zunzunegui et al., 2002) donde un 58,5% de los cuidadores no había completado los estudios primarios, y a los estudios de Millán, Gandoy, Cambeiro, Antelo y Mayán (1998) y Valles, Gutierrez, Luquin, Martín y López (1998) donde los cuidadores que no habían superado los estudios primarios representan un 63,71% y 53,3% del total, respectivamente.

Además al menos un 58% de los cuidadores carece de ingresos propios (Llácer et al., 1999). Según el estudio del IMSERSO (1995) el 75% de los cuidadores no tiene actividad laboral (10% en paro, 15% jubilados o pensionistas y 50% amas de casa). Del 25% de los cuidadores que trabajan

fuera del hogar, tan sólo un 63,5% puede compaginar el cuidado de sus familiares con un trabajo a jornada completa. De hecho, los cuidadores informan de una media de 1,46 horas de trabajo perdidas a la semana por atender a los familiares enfermos (Boada et al., 1999) y no es extraño que algunos de ellos (9-16%) tengan que reducir la jornada laboral o incluso que tengan que dejar de trabajar para dedicarse por completo a cuidar al mayor dependiente (Aramburu et al., 2001; Artaso, Martín y Cabasés, 2003, Rivera, 2001). Además es casi inevitable que en los cuidadores que trabajan fuera del hogar se produzcan tensiones y dilemas entre el cuidado y su ocupación.

Así, pues, parece que el cuidado altamente demandante de los mayores recae sobre las capas más modestas de nuestro país y con menos ingresos económicos propios (La Parra, 2001).

1.1.4.4 Transformación del perfil los cuidadores

No obstante estos datos probablemente irán cambiando por la progresiva transformación de la sociedad. La incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de natalidad, el cambio en las relaciones intrafamiliares... harán -ya lo van haciendo- que cada vez sean más los cuidadores que tengan que compatibilizar el desempeño de una profesión con el cuidado del familiar, que cada vez haya más cuidadores de género masculino y de una edad cada vez más avanzada.

De hecho algunos autores (Rivera, 2001; Rodríguez, 1994) creen necesario distinguir en la actualidad entre el cuidador tradicional y el moderno-urbano. El primero es aquel que se va adoptando su rol de forma progresiva, a medida que los mayores envejecen y van requiriendo cuidados, y generalmente ejercido por mujeres como una extensión más de sus actividades domésticas. El segundo es un cuidador que asume su rol cuando

el mayor enferma, creándose una relación con el mayor dependiente que no existía con anterioridad y que genera numerosos conflictos y tensiones.

1.1.5 Estudio de los cuidadores

Los cuidadores de personas mayores dependientes han sido ampliamente investigados en la última década, pues representan un problema con dimensiones no solo personales (i.e. en los propios cuidadores), sino también familiares y sociales. La mayor parte de los estudios científicos sobre cuidadores familiares de personas mayores giran en torno a cuatro temas (Izal, Montorio, Márquez, Losada, Alonso, 2001):

- a. El estrés de los cuidadores
- b. El empleo de servicios formales por parte de quienes tienen que cuidar a un mayor
- c. Las intervenciones con cuidadores y su eficacia
- d. Diferencias y similitudes transculturales de los cuidadores

Por lo tanto, también la investigación científica reciente ha tratado en parte de conocer mejor la problemática sociosanitaria de los cuidadores. Pero ya desde hace tiempo que los psicólogos y psicoterapeutas se vienen preocupando por la influencia que pueda tener el cuidado de un ser querido sobre la salud de los cuidadores. Así, Freud (1893) recoge en sus “Estudios sobre la histeria” la influencia que puede tener el hecho cuidar a un padre enfermo durante un largo periodo de tiempo cuando afirma: “Hay buenas razones para que el cuidado de un enfermo desempeñe tan significativo papel en la prehistoria de la histeria. Una serie de factores eficientes en este sentido es evidente: la perturbación del estado corporal para dormir a saltos, el descuido del propio cuerpo, el efecto de rechazo que sobre las funciones vegetativas ejerce una preocupación que a uno lo carcome; sin embargo, yo estimo que lo esencial se encuentra en otra parte. Quien tiene la mente

ocupada por la infinidad de tareas que supone el cuidado de un enfermo, tareas que se suceden en interminable secuencia a lo largo de semanas y de meses, por una parte se habitúa a sofocar todos los signos de su propia emoción y, por la otra, distrae pronto la atención de sus propias impresiones porque le falta el tiempo y las fuerzas para hacerles justicia” (p. 175).

1.2 DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL CUIDADO INFORMAL.

Aunque la institucionalización de los mayores dependientes o el cuidado por medio de profesionales de la salud es una posibilidad, en la mayoría de las ocasiones el cuidado se produce dentro del entorno familiar (Thomas et al., 2004; Schulz et al., 2003). De hecho la proporción de mayores que viven en instituciones oscila entre el 5 y el 10% en los distintos países desarrollados (Llácer et al., 1999) y en España es un 3,4% (IMSERSO, 2004).

Según datos del Estudio 2.439 del Centro de Investigaciones Sociológicas (Sancho, 2002b) más de la cuarta parte (27,8%) de los españoles de 18 o más años declara tener en su familia a alguna persona mayor que necesita ayuda para la realización de actividades de la vida diaria. De estos, un 20,7% presta ayuda personalmente a algún mayor para la realización de esas actividades, cifrándose el número de personas que prestan ayuda informal en casi dos millones. Si bien hay que tener en cuenta que todos ellos no tienen el mismo grado de implicación en el cuidado de sus familiares mayores. En ocasiones los cuidados a los mayores son esporádicos y sencillos de ofrecer, pero en otras implican una gran variedad de tareas a realizar, de manera continua y sin apenas descanso.

En nuestro contexto sociocultural en un 86% de los casos los cuidados son prestados exclusivamente por el sistema familiar con el que reside y en más de la mitad de los hogares los cuidados son realizados por

una sola persona, el cuidador principal (Bermejo, Rivera y Pérez del Molino, 1997; Durán, 2002; Flórez, Adeva, García y Gómez, 1997; Mateo et al., 2000). Y esto mismo sucede en otros países desarrollados (e.g. Canadá, Estados Unidos) donde un 75-90% de los mayores dependientes que no están institucionalizados reciben únicamente ayuda por parte de cuidadores informales (Gonyea y Silverstein, 1991; Hébert et al., 1999; Kosloski y Montgomery, 1995; Scharlach y Frenzel, 1986). Así, pues, la familia supone un importante “colchón” en la demanda de servicios sociosanitarios, mientras que el apoyo formal cubre una pequeña parte de las ayudas que necesitan los mayores dependientes.

La actuación de los cuidadores informales tiene, pues, importantes implicaciones en la política social y sanitaria, ya que reduce o evita la utilización de recursos asistenciales formales con la consiguiente disminución del gasto público (Artaso et al., 2001b; Bazo, 1998; Boada et al., 1999; Clark y King, 2003).

Su función es tan importante que en nuestro país, las horas de trabajo de los cuidadores informales equivalen a 650.000 asalariados a tiempo completo (Durán, 2002). Y se calcula que en Estados Unidos cada semana se proporcionan cuidados informales a personas mayores dependientes equivalentes a 27 millones de jornadas de trabajo no remuneradas (Yordi et al., 1997). De hecho, los cuidadores ahorran un dinero al estado que nunca se les va a devolver. Así, en España, si hubiese que pagar a los cuidadores no solo el tiempo que dedican a atender al familiar, sino también los cuidados que tienen que contratar, así como los gastos originados por sus propios problemas de salud y de pérdida de productividad laboral al tener que atender a su familiar tendrían que percibir unos 1004 € por mes (Artaso et al., 2003). El conjunto de los cuidados informales, de no ser realizado por los familiares, supondría para el estado español un coste anual de 18 billones de

euros (Rodríguez, 1999). Tan sólo en el caso de los enfermos de Alzheimer en cada familia se prestan cuidados que supondrían un coste para el sistema sanitario de unos 15.000 € al año (Boada et al., 1999, Domínguez y López, 2002; Flórez, 2002).

El sistema sanitario formal sólo dispensa un 12% del tiempo de cuidado que necesita un enfermo y el 88% restante se incluye en el trabajo doméstico dispensado por familiares (Durán, 2002; Mateo et al., 2000). Por eso hay quien se atreve a afirmar que “el sector formal aparece en la mayor parte de las comunidades autónomas como un mero apéndice que de ser suprimido apenas se notarían sus efectos” (Bazo, 1998, p. 50).

De hecho, del total de mayores de 74 años de nuestro entorno, un 62% recibe ayuda informal, el 36% no la recibe pero cree que la recibiría ayuda por parte de la familia en caso de necesitarla y tan solo un 2% ni la recibe, ni cree que la tendría si fuese necesario. Mientras que únicamente el 7,8% de estos mayores recibe ayuda formal o institucional y el 8% pagaría a alguien para que le atendiese en caso de necesitarlo (Escudero et al., 1999).

Los pocos mayores dependientes asistidos por un cuidador formal suelen considerar que en el futuro necesitarán buscar ayuda formal complementaria, es decir, pagar a más personas para que les asistan en el caso de que su dependencia aumentase, pese a que les gustaría contar con la ayuda de algún familiar, es decir contar con cuidadores informales (Gómez y Martos, 2003). Resulta interesante observar que aunque la mitad de los cuidadores informales consideran que el Estado debería ocuparse de hacer lo que ellos hacen, lo cierto es que cuando se les pregunta quién quiere que les cuide a ellos cuando sean mayores la mayoría aspira a que sean sus familiares más próximos los que lo hagan (IMSERSO, 1995). Así, pues, la familia no solo constituye la base de la atención y del cuidado de las personas mayores

al ser la alternativa más frecuente, sino que también es la opción preferida por la mayoría de nuestros conciudadanos.

A la hora de prestar cuidados (INSERSO, 1995) la mayoría de los cuidadores conviven en el mismo domicilio del mayor al que atienden (68% en el caso de los mayores varones a los que hay que atender y 55% en el caso de las mujeres). Esto mismo ocurre en otros países desarrollados (e.g., Canadá, Estados Unidos, Reino Unido) en los que más de la mitad de los cuidadores residen en el mismo domicilio del mayor (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos y Tuokko, 2000; O'Connor et al., 1991; Toseland, Labraque, Goebel y Whitney, 1992).

Conforme aumenta la edad del mayor se incrementa considerablemente el porcentaje de personas que conviven con sus familiares por turnos, pues se pasa de un 1% en la cohorte más joven a un 15% en los mayores de 85 años. En general entre un 12% y un 33% de los mayores dependientes van rotando por los domicilios de sus hijos (Aramburu et al., 2001; IMSERSO; 1995; Llácer, Zunzunegui, Gutiérrez-Cuadra, Beland y Zarit, 2002; Rivera, 2001).

En todo caso, sean atendidos en el mismo o en diferentes domicilios, parece que el número de personas mayores necesitadas de cuidados va a aumentar considerablemente en los próximos años, pues en 1995 se estimaba que en un 12% de las viviendas españolas había alguna persona que prestaba ayuda informal (IMSERSO, 1995); y se prevé un aumento progresivo de la población española mayor dependiente en los próximos años, vaticinándose que en el año 2026 existirán alrededor de dos millones de personas mayores con problemas de dependencia (Defensor del Pueblo, 2000).

Por lo tanto, parece claro que aumenta el número de personas que necesitan ayuda (aumenta la demanda de atención) pero no obstante progresivamente irán disminuyendo el número de personas de la siguiente

generación que puedan potencialmente cuidar a sus mayores (disminuirá la disponibilidad real para cuidar a estas personas en el ámbito familiar).

De hecho se han producido una serie de transformaciones sociales en nuestro contexto sociocultural que hacen que los posibles cuidadores informales de los mayores dependientes sean cada vez menos. Así los tamaños de los hogares son progresivamente más reducidos: aumentan las familias monoparentales y las parejas separadas, disminuye la cantidad de hijos por familia, disminuyen los hogares polinucleares, etc. Además cada vez son menos las mujeres que trabajan únicamente dentro del hogar y que en mayor proporción se venían encargando del cuidado de los mayores. La movilidad social y laboral cada vez es mayor. Así mismo, cada vez es más difícil que las familias brinden apoyo a sus mayores en unas viviendas como las actuales: inadecuadas o pequeñas para cuidar a un mayor dependiente (Alonso, 2002; Caballero, 1991; Fernández-Muñoz, 2000; Flórez et al., 1997; Rivera, 2001). Por todo ello se puede indicar que aumentará el número de cuidadores informales, dado que crece la demanda de cuidados por parte de las personas mayores, pero no indefinidamente dado que no aumentan en igual medida los posibles familiares que puedan atenderlos. De hecho, es de esperar que aumente en gran medida la cantidad de cuidadores formales que atiendan a esas personas mayores a las que resulta cada vez más complicado cuidar exclusivamente desde el ámbito familiar.

1.3 EFECTOS DEL CUIDADO DE UN FAMILIAR

1.3.1 Repercusiones negativas

Cuidar de un enfermo supone en muchos casos una notable fuente de estrés, ya que el cuidado implica una gran cantidad de tareas y servicios al enfermo que van más allá del mero estar ahí. Tal y como se observa en la figura 1.8. el desempeño del rol de cuidador no está exento de costes

personales, afectando a su trabajo y/o estudios, vida familiar, pareja, salud, ocio y tiempo libre... en definitiva, a su vida en general (Chenoweth y Spencer, 1986; George y Gwyter, 1986; Grafström, Fratigoli, Sandman y Winblad, 1992; Mateo et al., 2000).

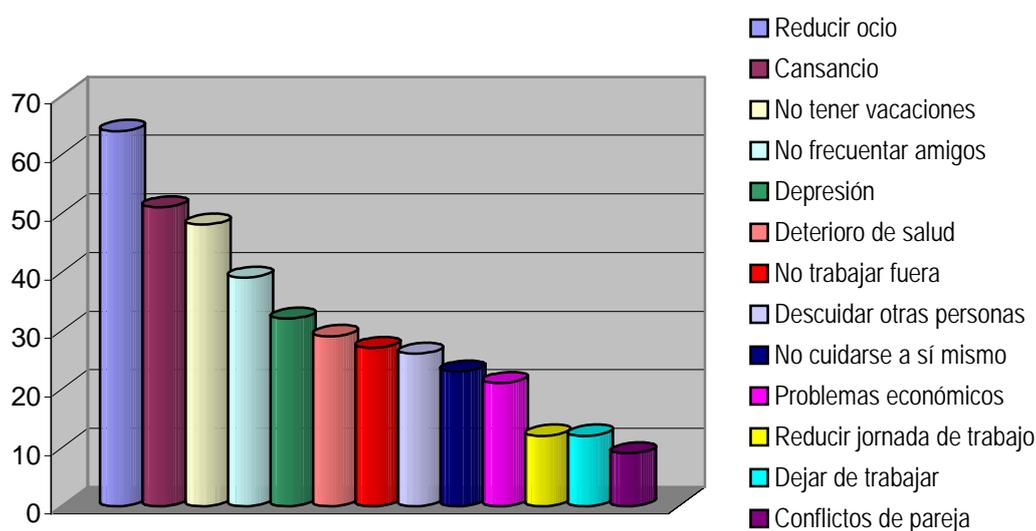


Figura 1.8. *Efectos de la ayuda (IMSERSO, 1995)*

Según el Estudio 2117 del Centro de Investigaciones Sociológicas (IMSERSO, 1995) sobre la ayuda informal a las personas mayores, un 32% de sus cuidadores declara sentirse deprimido, un 29% presenta un deterioro de su salud, y un 9% presenta conflictos de pareja. En otros estudios realizados en nuestro ámbito cultural, los porcentajes de problemas de ansiedad y de depresión en los cuidadores son aun mayores, presentándose estos problemas emocionales en un 70% de los casos (Ashi, Girona y Ortuño, 1995; Castel et al., 2002; López et al., 1999; Ribas et al., 2000). Quizás por ello un 25,3% de los cuidadores de nuestro entorno consumen algún tipo de psicofármaco, y el 91% de los que lo hacen comenzaron la ingesta siendo cuidadores (Rivera, 2001).

Los cuidadores presentan también una salud física deteriorada. En nuestro país el 33,4% declara que su salud es mala o muy mala y el 66,7% que ha empeorado con el cuidado del mayor. Llegando incluso un 41,7% de los cuidadores a presentar más de tres enfermedades crónicas (García y Torío, 1996).

Además de los problemas físicos y emocionales, el cuidador principal experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit y Whitlatch, 1995; Deimling, Smerglia y Schaefer, 2001; Bourgeois, Beach, Shulz y Burgio, 1996; Grand et al., 1999). Conflictos familiares que tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el mayor o hacia el propio cuidador que lo atiende (Flórez et al., 1997; Pearlin et al., 1990; Semple, 1992).

Según García y Torío (1996) es frecuente el desacuerdo del cuidador principal con el grado de interés y atención que presta al paciente el resto de los miembros de la familia. Las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones. Los problemas del cuidador principal con el resto de los familiares es una fuente de tensión no solo habitual, sino también muy importante, pues genera un gran malestar en la mayoría de las ocasiones. Tener un familiar mayor que necesita ayuda suele desencadenar antiguos conflictos familiares o crear otros nuevos. Y como muy bien indica Bazo (1998) uno de los problemas más importantes de los cuidadores principales es el sentimiento de soledad y de incompreensión, incluso con sus familiares más cercanos (e.g., cónyuge, hermanos, etc.).

En ocasiones el cuidador lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y no recibe apoyo del grupo familiar. Por todo

ello, el resto de familiares, especialmente los hermanos que ayudan al cuidador principal pueden ser una fuente de estrés añadida en lugar de una fuente de apoyo (Levesque, Cossette y Lachance, 1998; Sutor y Pillimer, 1993; Woo, Rhee y Choi, 2004). Se ha comprobado que las molestias causadas por la noche por los mayores repercuten más negativamente sobre las cuidadoras que conviven con su cónyuge que sobre aquellas no lo hacen; o que las cuidadoras que conviven con hijas en el hogar experimentan una mayor sobrecarga por las discusiones familiares en comparación con las cuidadoras sin hijas (Abengoza y Serra, 1999). Quizá por ello, los cuidadores indican que entre las personas que les ofrecen un apoyo importante están no sólo los familiares sino los amigos íntimos vistos con regularidad o los buenos vecinos con los que conversar (Espinosa et al., 1996).

El fenómeno de la dependencia puede ser bidireccional. Está claro que el mayor dependiente necesita de su cuidador, pero a veces también se desarrolla un proceso de dependencia del cuidador respecto del familiar al que cuida. Muchos cuidadores se aíslan de la red social, viven sólo y exclusivamente para el familiar al que cuidan, transformando la díada cuidador-mayor dependiente en un sistema cerrado (Aneshensel et al., 1995, Brodaty, Gresham y Luscombe, 1997, Mace y Rabins, 1991).

Y no se debe olvidar el hecho de que cuando las personas mayores presentan un gran deterioro o una enfermedad crónica que amenaza seriamente su vida, numerosos cuidadores llegan a experimentar un duelo anticipatorio que genera en ellos sentimientos de negación, ira, depresión, y finalmente aceptación de la realidad. Van progresivamente experimentando la pérdida de su ser querido con los consiguientes sentimientos emocionales conflictivos. Para algunos cuidadores el sentimiento de duelo y sus repercusiones negativas son incluso más intensos en el duelo anticipatorio

que en el duelo posterior al fallecimiento (Bass y Bowman, 1990; Flórez et al., 1997; Gallagher, 1985; Meuser y Marwit, 2001).

Por todo lo dicho parece que el cuidado informal de una persona mayor dependiente se relaciona con la aparición de numerosos problemas de diversa índole. De hecho, la atención de un mayor dependiente condiciona al cuidador con tal intensidad que hace que se les llegue a denominar víctimas o pacientes ocultos. Unos cuidadores tan afectados que pueden llegar a experimentar en numerosas ocasiones un deseo creciente de institucionalizar a su familiar (Aneshensel, Pearlin y Schuler, 1993; Brodaty, Gresham y Luscombe, 1993; Gaugler, Leitsch, Zarit y Pearlin, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg y Levin, 1996).

Toda esta problemática se hace especialmente patente en los *cuidadores de enfermos de Alzheimer o de algún otro tipo de demencia* siendo para la investigación el ejemplo paradigmático de una situación de estrés crónico (Castleman, Gallagher-Thompson y Naythons, 1999; Cohen y Eisdorfer, 2001; Dura, Haywood-Niler y Kiecolt-Glaser, 1990; Hooker, Manoogian-O'Dell, Monahan, Frazier y Shifren, 2000; Montorio, Díaz e Izal, 1995).

Cada vez son más los enfermos con demencia y sus cuidadores son sin ningún género de duda los más estudiados y mejor conocidos. El cuidado de estos enfermos dura una media de entre 8 y 15 años (Aramburu et al., 2001; Flórez, 2002), y diariamente los cuidadores dedican entre 10 y 15 horas a atender a su familiar (Badia et al., 2004; Boada et al., 1999). En parte por ello habitualmente se ha considerado a los cuidadores de personas con demencia como un grupo singular, especialmente afectado emocional y físicamente por la situación de cuidado. No obstante, no parece claro que estos cuidadores estén peor que los cuidadores de familiares con otras patologías (Aramburu et al., 2001; Castel et al., 2003; Cattanach y Tebes, 1991; Crespo, López y Zarit, en prensa). Se asume que cuidar a alguien con

demencia provoca un mayor deterioro de la salud que cuidar a un familiar con otro tipo de enfermedad. Sin embargo, tal y como señalan Ory, Hoffman, Yee, Tebbstedt y Schulz (1999) esta afirmación no ha sido todavía suficientemente corroborada por la investigación, pues los resultados son contradictorios, y los estudios que afirman la mayor afectación de los cuidadores de personas con demencia adolecen de ciertos problemas metodológicos (Schulz, O'Brien, Bookwala y Fleissner, 1995).

Lo que sí que resulta claro es que la mayor parte de la investigación con cuidadores de personas mayores se ha realizado teniendo como grupo de referencia a cuidadores de personas con demencia. Y aunque ciertamente la presencia de demencias es cada vez mayor en personas que no han llegado a la edad de jubilación, también es cierto que la mayoría de los enfermos cuidados que aparecen en los estudios sobre cuidadores de personas con demencia son personas mayores, situándose la edad media de los receptores de los cuidados por encima de 65 años (Green y Brodaty, 2002; Ritchie, 2002).

1.3.2 Repercusiones positivas

Con todo, si bien es cierto que un importante porcentaje de cuidadores de mayores, con o sin demencia, experimentan fuertes tensiones y alteraciones emocionales, es preciso afirmar que estos cuidadores muchas veces presentan una gran resistencia e incluso experimentan efectos positivos en el cuidado. Las situaciones de los cuidadores de personas mayores dependientes son variadas y no en todas las ocasiones se ve comprometido el bienestar emocional. De hecho, si el cuidador tiene recursos adecuados y buenos mecanismos de adaptación, la situación de cuidar al familiar no tiene por qué ser necesariamente una experiencia frustrante y hasta pueden llegar a

encontrarse ciertos aspectos gratificantes (Bazo, 1998; Farran, 1997; López, 2001; López, Crespo y López-Arrieta, 2005).

Los aspectos positivos y negativos del cuidado de un enfermo no son dos elementos contrapuestos e incompatibles, no son dos puntos opuestos de un continuo, sino que la investigación ha encontrado que estos dos aspectos pueden coexistir en los cuidadores, aunque eso sí, tienen distintos factores predictores de su ocurrencia (Hinrichsen, Hernández y Pollack, 1992; Kramer, 1999b; Skaff y Pearlin 1992)

La enfermedad del mayor dependiente es en la mayoría de las ocasiones traumática y dramática (e.g. demencia, insuficiencia respiratoria, etc.). La enfermedad en sí misma no es de ninguna manera positiva. Y es que no es en la enfermedad misma donde se captan elementos positivos, sino en el proceso personal del cuidador que acompaña a la enfermedad, en la capacidad para ir superando esos problemas.

En un estudio de Farran, Keane-Hagerty, Salloway, Kupferer y Wilken (1991) el 90% de los 94 cuidadores entrevistados valoraba aspectos positivos del cuidado. Resulta difícil definir los aspectos positivos del cuidador, la satisfacción con el cuidado o la ganancia del cuidador. Falta una conceptualización clara de este constructo, pero se puede decir que los aspectos positivos del cuidado son algo más que la ausencia de malestar, y representan las ganancias subjetivas percibidas, el crecimiento personal experimentado, que se encuentran por el hecho de ser cuidador (Kramer, 1997a; López et al., 2005).

Los cuidadores sienten satisfacción por ayudar a sus familiares, el hecho de ayudar les hace sentirse más próximos a ellos, sienten que realmente disfrutan estando con el familiar, responsabilizarse de sus familiares les ayuda a incrementar su autoestima, da un mayor sentido a sus vidas y sienten que los momentos placenteros de su familiar les producen

también a ellos placer (Lawton, Moos, Kleban, Glicksman y Rovine, 1991). Son así mismo más capaces de disfrutar del placer de las pequeñas cosas del acontecer cotidiano y, en su caso, profundizan en sus convicciones religiosas más profundas (Farran, Miller, Daufman, Donner y Fogg, 1999). En muchos de ellos hay un sentimiento de reciprocidad, es decir, se alegran de poder devolver al familiar las atenciones que estos han tenido previamente con ellos (Delmann-Jenkins et al., 2001; Murria, Schneider, Bernerjee y Mann, 1999). De alguna manera sienten que han crecido como personas como resultado de su experiencia como cuidadores (Skaff y Pearlin, 1992).

Los cuidadores indican que la experiencia de cuidar a un mayor incrementa su sentimiento de satisfacción porque les hace ser capaces de afrontar mejor los retos que se les presentan en la vida, les permite una mayor cercanía en sus relaciones con los demás y proporciona una mejoría en la sensación de sentido de la vida, cordialidad y placer (Motenko, 1989; Wright, 1991).

Ser cuidador conlleva en numerosas ocasiones aprendizajes vitales importantes para quienes desempeñan dicho rol, es decir, se aprende a valorar las cosas realmente importantes en la vida y a relativizar las más intrascendentes. Quizá por ello la experiencia de haber cuidado a familiares mayores hace que una vez que finalizan su rol como cuidadores sean con mayor facilidad una fuente de apoyo para el resto de amigos y familiares que tienen que cuidar a sus mayores. Haber cuidado con anterioridad, saber por propia experiencia lo que eso significa, les hace más cercanos a quienes tienen que desempeñar ese papel en el futuro (Suitor y Pillemer, 1993).

2 CONSECUENCIAS FÍSICAS Y EMOCIONALES DEL CUIDADO INFORMAL

La literatura concerniente a los efectos del cuidado crónico sobre los cuidadores es amplia y ha puesto de manifiesto que estos además de ver mermado su tiempo libre y las actividades de ocio, de ver restringida su vida social, de tener dificultades en la vida familiar y laboral, ven alterada su propia salud. Los cuidadores presentan problemas de salud tanto físicos como emocionales o psicológicos.

Si bien los problemas y dificultades pueden afectar a todos los familiares de la persona mayor dependiente, es el cuidador principal el que más sufre las consecuencias del cuidado (Semple, 1992).

A pesar de que los cuidadores se vean afectados tanto física como emocionalmente por el desempeño de su rol, muchas veces ellos mismos se niegan a aceptar que los síntomas que presentan obedezcan al hecho de que cuiden a su familiar (Pérez, 1997). Pero no solo la observación de los profesionales de la salud que están en contacto con ellos, sino también los continuos estudios realizados, demuestran de manera patente el malestar experimentado por los cuidadores.

Aunque el consenso es mucho mayor respecto a las afecciones psicológicas, lo cierto es que los cuidadores de personas mayores dependientes presentan también numerosos problemas de salud física. Los estudios de revisión de la problemática emocional y física de los cuidadores concluyen que en conjunto hay una mayor y más robusta evidencia de asociación del malestar emocional al desempeño del rol de cuidador que del malestar físico (Pinqart y Sörensen, 2003; Schulz et al., 1995; Switzer et al., 2000). Ciertamente los problemas de sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión, fueron los primeros que se investigaron, y son quizás unos de los problemas más habituales entre los cuidadores. Pero también es verdad que

las dificultades que padecen pueden ser no sólo de índole emocional sino también de índole física. Con todo hay que reconocer que la problemática física no solo ha sido menos estudiada sino que también está muchas veces “escondida” por los propios cuidadores y tan solo aflora a través de indicadores de salud objetivos (Schulz y Williamson, 1994).

Los estudios realizados sobre la salud de los cuidadores han tenido en cuenta valoraciones subjetivas de salud, indicadores objetivos de salud física (listados de síntomas o de enfermedades, conductas saludables o perjudiciales para la salud, etc.), índices clínicos objetivos (niveles en el sistema inmunológico, niveles de insulina, tensión arterial, etc), niveles de problemas emocionales (carga subjetiva, ansiedad, depresión, ira), tasas de diagnósticos psicopatológicos, ingesta de psicofármacos, etc. De entre todos estos, los métodos más ampliamente utilizados han sido las valoraciones subjetivas de salud y los niveles de problemas emocionales (Caine, 1994; Crespo, López, Gómez y Cuenca, 2003).

Para comprobar el malestar en numerosas ocasiones la investigación ha comparado la salud de aquellas personas que cuidan a sus familiares con aquellas otras de similares características sociodemográficas que no son cuidadores. Comprobándose que, en general, los cuidadores se encuentran en peores condiciones de salud.

2.1 PROBLEMAS FÍSICOS

Los cuidadores de mayores dependientes presentan importantes problemas de salud física. Son unas personas que padecen, la mayoría de las veces eso sí en silencio, esta problemática. Una gran preocupación, sobre todo en los cuidadores de más edad, es que su salud no se vea disminuida para poder hacer frente al futuro de la enfermedad del familiar: “yo lo que

quiero es que no me coja a mi nada, a ver si yo lo puedo solventar todo” (Algado, Basterra y Garrigós, 1997, p. 27).

Pero una cosa son los deseos de los cuidadores de tener una buena salud y otra, a veces bien diferente, es la salud que realmente presentan. De hecho su salud física se encuentra en numerosas ocasiones deteriorada. Así, un 84% de los cuidadores experimentan algún problema físico (Badia et al., 2004) y siete de cada diez cuidadores padecen dolores de cabeza y cansancio (Roca et al., 2000). Más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Ashi et al., 1995; Badia et al., 2004; Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Roca et al., 2000) y una reducción o abandono del ejercicio físico que realizaban (King y Brassington, 1997). Incluso ocasionalmente experimentan ahogos, fracturas y esguinces (Badia et al., 2004). Algunos de estos problemas (e.g. dolores musculares, problemas óseos, esguinces) están directamente relacionados con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran. Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califican su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo. Llegando incluso los cuidadores mayores de 65 años que atienden a un esposo dependiente y que se sienten sobrecargados a tener un riesgo de mortalidad 63% mayor que quienes conviven con un esposo no dependiente (Schulz y Beach, 1999).

Cuando se comparan con los no cuidadores, presentan mayor cantidad de sintomatología física (Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994), peor salud percibida (Baumgarten et al., 1992; Grafström et al., 1992; Rose-Rego, Strauss y Smith, 1998), mayor dolor y malestar (Badia et al., 2004) y una mayor carga física (Ory et al., 1999). Además los cuidadores tienen un mayor riesgo de hipertensión (Shaw, Patterson, Ziegler, Semple y Grant, 1999) y mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas,

lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003). Duermen menos horas (Kiecolt-Glaser, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991), presentan una respuesta inmunológica reducida (Irwin y Paterson, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y de hecho les tardan más en cicatrizar las heridas (Kiecolt-Glaser y Marucha, 1995). Así mismo tienen mayores concentraciones de GABA e insulina (Pomara, Deptula, Galloway, LeWitt y Stanley, 1989; Vitaliano, Scanlan, Krenz, Schwartz y Marcovina, 1996) y unos mayores niveles de glucosa, insulina, colesterol, triglicéridos, presión sanguínea y obesidad (Vitaliano, Scanlan, Siegler, McCormick y Knopp, 1998).

Todo lo anterior hace que pasen más días en cama a causa de enfermedades infecciosas (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994) y que tomen más fármacos para aliviar los dolores con o sin receta médica que los no cuidadores (Baumgarten et al., 1992; Donaldson, Tarrier y Burns, 1998).

Si bien este no es un resultado unánime. Algunos estudios, como el de Lorensini y Bates (1997), encuentran que los cuidadores pasan menos días en cama que los no cuidadores, lo que probablemente pueda atribuirse al hecho de que sus “múltiples tareas” no les permiten tomarse ese descanso que sin embargo necesitan.

Aunque también es cierto que algún estudio parece indicar que estas diferencias en la salud física percibida y en las visitas al médico entre cuidadores y no cuidadores no son tales cuando se utilizan muestras amplias (George y Gwyter, 1986).

Parece que los cuidadores de personas con Alzheimer presentan una peor salud física percibida y realizan más visitas al médico que quienes atienden a personas enfermas con cáncer (Clipp y George, 1993). Pero contrariamente a la opinión general, cuando se comparan los cuidadores de

personas con demencia y de mayores dependientes sin deterioro cognitivo se observa que son los segundos quienes pueden presentar una peor salud física si se consideran los días pasados en cama, aunque no hay diferencias entre ambos grupos en la cantidad de problemas físicos experimentados o en el número de visitas al hospital por sus problemas de salud (Cattanach y Tebes, 1991).

2.2 PROBLEMAS EMOCIONALES

Si los problemas físicos son abundantes entre los cuidadores no lo son menos los problemas emocionales. Cuidar a un mayor dependiente afecta a la estabilidad psicológica.

Así por ejemplo los cuidadores presentan en muchas ocasiones altos niveles de depresión (Alspaugh, Stephens, Townsend, Zarit y Greene, 1999; Clark y King, 2003; Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997), ansiedad (Coope et al., 1995; Laserna et al., 1997) e ira (Steffen, 2000; Vitaliano, Russo, Young, Teri y Maiuro, 1991).

Los porcentajes de trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, alcanzan el 53%, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett y Thompson, 1989). Sin embargo, muchos cuidadores muestran problemas emocionales sin llegar a cumplir criterios diagnósticos de trastornos clínicos del estado de ánimo o de ansiedad (Coope et al., 1995; McNaughton, Patterson, Smith y Grant, 1995; Mohide, Pringle, Streiner, Gilbert y Muir, 1990; Shaw et al., 1999). Así, es frecuente la presencia de síntomas como problemas de sueño, sentimientos de desesperanza, preocupaciones por el futuro, etc. Por ello Gallagher-Thompson et al. (2000) proponen incluir entre las categorías diagnósticas de los cuidadores el subsíndrome depresivo para el 21% de cuidadores que, pese a verse

afectados emocionalmente, no tienen los síntomas suficientes o la intensidad necesaria para alcanzar un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo según los criterios del DSM.

De hecho cuando los cuidadores de mayores dependientes se comparan con los no cuidadores se observa que los primeros presentan unas tasas mayores de diagnósticos de trastornos del estado de ánimo y de ansiedad (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Dura, Stukenberg y Kiecolt-Glaser, 1990; Kiecolt-Glaser et al., 1991; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, y Becker, 1995), así como unos mayores niveles de depresión (Badia et al., 2004; Baumgarten et al., 1992; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994), ansiedad (Badia et al., 2004; López et al., 1999; Rubio et al., 1995; Russo et al., 1995), ira (Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, 1988; Shaw et al., 1999) y mayor uso de psicofármacos (George y Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Wells y Kendig, 1997).

Asimismo, según algunas investigaciones, los cuidadores de familiares con demencia experimentan mayores problemas que aquellos que cuidan a otros tipos de enfermos. Pues dichos cuidadores padecen mayores niveles de problemática emocional general que los cuidadores de personas con cáncer (Clipp y George, 1993), y mayores niveles de ansiedad y depresión que los cuidadores de personas con Parkinson (Hooker, Monahan, Bowman, Frazier y Shifren, 1998). Cuando se comparan con los cuidadores de personas mayores con problemas físicos pero sin deterioro cognitivo, los cuidadores de personas con demencia presentan mayores niveles de problemática emocional general (González-Salvador, Arango, Lyketsos y Barba, 1999; Ory et al., 1999) ansiedad (Birkel, 1987; González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), depresión (González-Salvador et al., 1999; Laserna et al., 1997), somatización, hostilidad y psicoticismo (González-Salvador et al., 1999).

No obstante, algunos estudios muestran resultados contradictorios. Así por ejemplo, los cuidadores de personas con demencia muestran mayores niveles de estrés pero no una mayor morbilidad psiquiátrica que los cuidadores de personas mayores sin deterioro cognitivo (Eagles et al., 1987). Los cuidadores de personas con demencia o depresión muestran más casos de depresión que las personas que residen con una persona mayor sin problemas de salud, pero no más que las personas que viven solas (Livingston, Manela y Katona, 1996).

Incluso otras investigaciones no muestran unos problemas psicopatológicos significativamente mayores entre quienes cuidan a personas con demencia cuando se comparan con cuidadores de personas que han sufrido un ictus (Clark y King, 2003; Draper, Poulos, Cole, Poulos y Ehrlich, 1992, Reese, Gross, Smalley y Messer, 1994). Tampoco estos cuidadores muestran mayores niveles de depresión que los con cuidadores de personas mayores dependientes sin deterioro cognitivo (Cattanach y Tebes, 1991, Steffen, Futterman y Gallagher-Thompson, 1998) o que las personas que residen con una persona mayor sin problemas de salud que lo hagan dependiente (Cattanach y Tebes, 1991) o que los cuidadores de personas con accidente vascular cerebral o enfermedad crónica (Castel et al., 2003).

2.3 FACTORES DE RIESGO (PREDICTORES)

Ser capaces de identificar y sintetizar el conjunto de factores que permiten predecir el nivel de malestar físico y emocional en los cuidadores de mayores dependientes, ayudaría a poder planificar mejor los servicios y el apoyo a estas personas cuando lo necesiten, a poder ayudarles en un mejor afrontamiento de las dificultades, y a tratar prevenir la aparición de problemas serios de salud (Izal et al., 2001).

Los estudios realizados para conocer los factores asociados con la salud de los cuidadores, especialmente los realizados en nuestro contexto sociocultural, se han centrado en el análisis de las características de la persona mayor a la que se cuida (e.g. capacidad funcional, problemas de conducta, deterioro cognitivo, etc.) para ver cómo estas influyen en la morbilidad física y psicológica del cuidador, obviando en gran medida las características propias de los cuidadores.

Sin embargo, estudios realizados en países mediterráneos (Zanetti et al., 1998) y las revisiones de la literatura psicogeriátrica concerniente a los cuidadores informales (Baumgarten, 1989; Ory et al., 2000; Schulz et al., 1995) hacen pensar que, en la salud del cuidador, más importantes que las variables relacionadas con la persona cuidada, son las variables relacionadas con el cuidador: habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, autoestima, aspectos positivos experimentados como cuidador, sobrecarga subjetiva, grupo sociocultural de referencia, etc.

Por consiguiente, en la selección de variables predictoras del malestar físico y emocional del cuidador se han tenido en cuenta las variables más relevantes no solo en el ámbito sociodemográfico (género y parentesco) o de las características de la persona cuidada (problemas conductuales y carga objetiva) sino también de las características del cuidador (estrategias y recursos personales, valoración negativa o positiva de la situación y grupo sociocultural).

2.3.1 Género del cuidador

Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del estrés causado por su rol de cuidadores que los varones. Así experimentan mayores niveles de ansiedad (Anthony-Bergstone et al., 1988), hostilidad (Anthony-Bergstone et al.,

1988), depresión (Alspaugh et al., 1999; Lutzky y Knight, 1994; Noonan y Tennstedt, 1997; Pruchno y Resch, 1989) o una peor salud mental en general (Buck et al., 1997; Fisher y Lieberman, 1994; Gilleard, Belford, Gilleard, Whittick y Gledhill, 1984; Golimbet y Trubnikov, 2001). Además, las esposas experimentan una mayor depresión que los esposos, pero no hay diferencias entre hijos e hijas (Gallagher et al., 1989). Llegando incluso las mujeres a experimentar mayores niveles de presión sanguínea y de tasa cardíaca que los cuidadores cuando se encuentran ante una tarea estresante (Atienza, Henderson, Wilcox y King, 2001).

Quizás las mujeres se ven más afectadas emocionalmente porque los varones proporcionan menos cantidad de apoyo, se distancian más emocionalmente y buscan más el apoyo de otros familiares en el desempeño de su rol. Las mujeres por su parte emplean más tiempo y tienen una mayor dedicación a sus familiares, especialmente en las tareas que hay que realizar diariamente. De hecho, las mujeres tienden a asumir el rol de cuidador/a principal, mientras que los varones tienden a asumir el rol de cuidador secundario, proporcionando ayuda a las cuidadoras principales cuando lo necesitan para tareas esporádicas (Artaso, Goñi y Gómez, 2001b; Atienza et al., 2001; Kramer y Thompson, 2002; Yee y Schulz 2000).

Esposas, hijas, nueras... tienen una distinta motivación, forma de desarrollar el rol de cuidadoras, maneras de afrontar las dificultades que los varones y esto determina una mayor afectación psicopatológica (Martínez et al., 2001). De hecho, parece que las mujeres utilizan en mayor porcentaje las estrategias de afrontamiento evitativas que los varones, lo cual podría estar influyendo en unas mayores repercusiones emocionales negativas derivadas de su rol (Artaso, Goñi y Gómez, 2001a, Lutzky y Knight, 1994, Rose-Rego et al., 1998). Quizás por ello no resulte sorprendente que los esposos que cuidan a sus esposas sean menos propensos a institucionalizar a su pareja que

a la inversa. Los esposos se ven menos atrapados en su rol de cuidador, menos afectados emocionalmente, procuran buscar y aceptar más ayuda cuando lo necesitan y así son capaces de cuidar a su pareja en el hogar durante más tiempo (Mittelman et al., 1996).

2.3.2 *Parentesco*

Cuando se comparan con otros familiares, los esposos y esposas que cuidan de sus parejas están en una situación de mayor riesgo de padecer problemas de estado de ánimo (Buckwalter et al., 1999; Deimling et al., 2001; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Schulz et al., 2004), ira (Semple, 1992) o malestar emocional (Buck et al., 1997; George y Gwyter, 1986). En relación a la salud física, los esposos cuidadores muestran mayores problemas de hipertensión y cardiovasculares que los hijos (Chumbler, Grimm, Cody y Beck, 2003), consumen más psicofármacos (George y Gwyter, 1986), visitan más al médico (George y Gwyter, 1986), y creen tener una peor salud física (Barber y Pasley, 1995; George y Gwyter, 1986; Smerglia y Deimling, 1997).

Sin embargo, estudios recientes indican que no hay diferencias entre esposos e hijos que cuidan a mayores dependientes en los niveles de malestar emocional (Anthony-Bergstone et al., 1988; Donaldson et al., 1998; González-Salvador et al., 1999; Hinrichsen y Niederehe, 1994), depresión (Alspaugh et al., 1999; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Gallicchio et al., 2002), ansiedad (Rubio et al., 1995) o salud física (Llácer et al., 2002). Incluso algún estudio muestra que son las hijas las que experimentan mayores porcentajes de problemática emocional (Golimbet y Trubnikov, 2001).

Así, pues, no está totalmente claro si son los esposos o son los hijos quienes padecen una mayor afectación emocional y/o física mientras cuidan a sus familiares. Sí que parece probado que esposos e hijos experimentan mayores problemas de depresión (Meshefedjian, McCusker, Bellavance y

Baumgarten, 1998) y ansiedad (García y Pardo, 1996) que cuidadores con otro tipo de parentesco con el mayor dependiente. Aunque el estudio de Ribas et al. (2000) encuentra que son los hijos políticos los más afectados emocionalmente.

La relación que los mayores dependientes tienen con sus esposos es distinta a la que puedan tener con otro tipo de familiares en términos de duración de la relación, compromisos mutuos adquiridos, expectativas compartidas, etc. Además, tal y como señalan ciertos autores (Fitting, Rabins, Lucas y Eastham, 1997; Montorio et al., 1999; Toseland et al., 1992) los esposos suelen involucrarse más en las tareas de cuidado que los hijos, y no debe olvidarse que los esposos de personas mayores dependientes pueden tener limitaciones físicas asociadas a su edad, menores ingresos, y una red social mermada, que dificultan aun más si cabe su tarea como cuidadores.

También es cierto que los hijos cuidadores pueden tener estresores añadidos a su situación de cuidado del mayor dependiente al tener que desempeñar distintos roles familiares y laborales que con frecuencia entran en conflicto (e.g. el cuidado de hijos, las responsabilidades del trabajo, etc.). La mayoría de los hijos cuidadores son hijas cuidadoras de mediana edad, repletas de actividades y responsabilidades, a las que se añade una más, la de cuidar a su familiar, generándose en los cuidadores tensiones al no poder desempeñar todas sus obligaciones tan bien como les gustaría (Abengoza y Serra, 1999; Fitting et al., 1997).

2.3.3 *Problemas conductuales del paciente*

De entre los factores específicamente relacionados con la situación de ser cuidador, como son las características de la persona cuidada y el contexto del cuidado, únicamente los *problemas conductuales del paciente* (e.g. vagabundeos, gritos, destruir objetos, realizar conductas peligrosas, etc.) se relacionan de

manera reiterada en los diversos estudios tanto con la salud física, como con el deterioro emocional de su cuidador. Los problemas de conducta hacen que el paciente precise de una vigilancia, estrecha y continua, que termina por desgastar al cuidador. Aunque para algunos autores (García y Torío, 1996, Rabins, Mace y Lucas, 1982) dentro de los problemas conductuales, son los comportamientos violentos (gestuales o verbales) los que provocan un malestar especialmente intenso entre los cuidadores, lo cierto es que otras investigaciones (Artaso et al., 2001a) observan que son los problemas conductuales en su conjunto y no un determinado grupo de problemas u otro los que se asocian con un mayor malestar del cuidador.

La mayor presencia de problemas conductuales del paciente parece estar relacionada con una peor salud mental general en el cuidador (Brodaty y Luscombe, 1998; Clipp y George, 1993; Collins y Jones, 1997; Coen, O'Boyle, Swanwick y Coakley, 1999), con mayores niveles de depresión (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1992; Boss, Caron, Horbal y Mortimer, 1990; Clyburn et al., 2000), ansiedad (Matson, 1994), ira (Semple, 1992), estrés (Nobili et al., 2004) y con una peor salud física percibida por parte de los cuidadores (Llácer et al., 2002; Seltzer y Li, 1996; Stuckey, Neundorfer y Smyth, 1996). Por todo ello, no resulta extraño el hecho de que estos problemas sean uno de las principales razones para la institucionalización (Chenoweth y Spencer, 1986).

Sin embargo, hay que ser precavidos respecto a la asociación entre problemas de conducta y malestar emocional, pues podría ser que los cuidadores con mayores problemas emocionales estén más predispuestos a indicar problemas conductuales en sus familiares, o que sus propias conductas sean las que induzcan los problemas conductuales en aquellos a quienes cuidan.

Con todo, no cabe esperar que el estado emocional de los cuidadores mejore mientras continúen pensando que los comportamientos de su familiar son molestos y estresantes, y no desarrollen estrategias adecuadas para hacerles frente (Hinrichsen y Niederehe, 1994).

2.3.4 *Carga objetiva*

De todas las variables que influyen en la salud mental de los cuidadores, la más profundamente investigada ha sido la carga. De hecho en numerosas investigaciones y modelos teóricos, especialmente en los inicios de la investigación con cuidadores, se ha considerado la carga como una medida global de los efectos que tiene la situación de estrés en la que se encuentran inmersos los cuidadores. Pero pese a su gran utilización y relevancia, es un concepto ambiguo y multidimensional. Por lo tanto, conviene delimitar qué se quiere decir cuando se habla de carga del cuidador (Losada, 2005; O'Rourke y Tuokko, 2004).

En este sentido, una distinción importante, ampliamente recogida en la literatura gerontológica desde el inicio de la utilización de este concepto, se refiere a la diferenciación entre carga subjetiva y objetiva (Montgomery, Gonyea y Hooyman, 1985; Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). Mientras que la primera puede definirse como el conjunto de percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar, la *carga objetiva* puede definirse como el conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores (Izal y Montorio, 1994; Montgomery et al., 1985).

La carga objetiva es un indicador del grado de afectación de la vida cotidiana de los cuidadores debido a lo demandante de su situación. Puede verse como una variable que determina la mayor o menor afectación emocional y física de los cuidadores. Parece razonable pensar que los

cuidadores que tengan que atender a más actividades y demandas se encuentren más afectados.

Por tanto, se puede pensar que una mayor dependencia, o dificultad para las actividades de la vida cotidiana, o un peor estado físico o mental de la persona mayor, hace que necesite de una más intensa ayuda y supervisión por parte del cuidador y, por tanto, interfiere más con su vida cotidiana, generando mayores problemas en los cuidadores.

Aunque debe tenerse en cuenta que las tareas que tiene que desempeñar el cuidador, no están únicamente determinadas por las necesidades de atención del mayor (i.e. por su nivel de dependencia y deterioro), sino también por la cantidad de ayuda formal o informal disponible (aspectos estos que se comentarán en los capítulos 4 y 2 respectivamente de este mismo trabajo).

Algunos investigadores han encontrado que la presencia de malestar emocional del cuidador se relaciona con la mayor dependencia del paciente. (Clyburn et al., 2000; Coen et al., 1999; Llácer et al., 2002; Martín et al., 1996), así como con la mayor duración de los cuidados (González-Salvador et al., 1999; Heok y Li, 1997; Montorio et al., 1998) o con disponer de menos días libres (López et al., 1999). Parece que también la salud física se encuentra peor en aquellos cuidadores que cuidan a personas más dependientes (Llácer et al., 2002) o que prestan una mayor cantidad de ayuda (Haug, Ford, Stange y Noelker, 1999). De hecho, los cambios en la salud del cuidador (sueño, ejercicio físico, peso, consumo de alcohol y tabaco) están directamente relacionados con la carga objetiva (Gallant y Connell, 1998).

Así mismo, las diferencias en la salud física entre cuidadores y no cuidadores según algún estudio se encuentran mediatizadas por la cantidad de tareas que se tiene que desempeñar en la ayuda del mayor dependiente (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997)

No obstante, hay bastante evidencia en contra de esta asociación entre carga objetiva y afectación emocional del cuidador. Así en numerosas investigaciones (Artaso et al., 2001a; Boss et al., 1990; Castel et al., 2003; Brodaty y Luscombe, 1998) no se encuentran diferencias entre el grado de dependencia del enfermo y el malestar emocional del cuidador. Tampoco el estado físico del enfermo parece influir de manera significativa sobre el malestar del cuidador (Deimling et al., 2001; Goode, Haley, Roth y Ford, 1998, Lawton et al., 1991). Ni el deterioro cognitivo del mayor (Artaso et al., 2001b; Boss et al., 1990; Brodaty y Luscombe, 1998; Castel et al., 2003), ni el tiempo que se lleva cuidando al familiar (George y Gwyter, 1986; Martín et al., 1996; Ribas et al., 2000), se asocian con el malestar emocional de los cuidadores. Y tampoco la mayor dependencia del familiar, ni su deterioro cognitivo, se asocian con un mayor consumo de psicofármacos (García y Pardo, 1996; Stuckey et al., 1996).

También se encuentra evidencia en contra de la asociación entre carga objetiva y problemas físicos del cuidador. Así por ejemplo, el declinar del enfermo, medido a través de las actividades de la vida cotidiana, no se asocia a cambios en la salud física de los cuidadores (Goode et al, 1998). El riesgo de hipertensión tampoco parece relacionarse con los cuidados en actividades de la vida diaria proporcionados por los cuidadores (Shaw et al., 1999).

Ni la percepción subjetiva de la salud de los cuidadores, ni las visitas al médico en los últimos 6 meses, ni la ingesta de psicofármacos se correlacionan de manera significativamente con el grado de deterioro cognitivo del paciente (Stuckey et al, 1996).

Así, por tanto, un mayor deterioro físico o cognitivo del familiar, con la consiguiente mayor carga objetiva, no constituyen por sí solos elementos esenciales para determinar el malestar físico y emocional padecido por los

cuidadores. La carga objetiva del cuidador, con ser importante, no es determinante a la hora de explicar el malestar de este colectivo.

2.3.5 Valoración de la situación

En los efectos que pueda provocar una situación de estrés resulta esencial la evaluación que el sujeto haga de ella (Lazarus y Folkman, 1984). De hecho, la evaluación negativa o positiva de la situación de cuidado parece mediar en las consecuencias emocionales que puede tener el hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente.

2.3.5.1 Carga subjetiva

La *carga subjetiva*, como ya se ha comentado, se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos (Lawton et al., 1991). Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerla frente de manera adecuada (O'Rourke, Haverkamp, Tuokko, Hayden y Beattie, 1996).

En el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad (Gómez-Ramos y González-Valverde, 2004; Knight, Silverstein, McCallum y Fox, 2000), ira (Anthony-Bergstone et al., 1988) y depresión (Anthony-Bergstone et al., 1988; Clyburn et al., 2000; Knight et al., 2000; Lawton, Rajagopal, Brody y Kleban, 1992). También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general (Knight et al., 2000, Rapp y Chao) y a una peor salud física percibida (Hinrichsen y Nierderehe, 1994).

Unas actitudes negativas ante la experiencia de cuidar no son sino una evaluación secundaria negativa ante un estresor potencial (como es el cuidado de un mayor dependiente) que conduce a respuestas emocionales

problemáticas en el cuidador. Por ello, las intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores informales conviene que traten no solo de modificar las excesivas demandas objetivas que padecen los cuidadores, sino también las interpretaciones que los cuidadores tienen de esas demandas y de sus capacidades para hacerlas frente adecuadamente (Rapp y Chao, 2000).

2.3.5.2 *Evaluación positiva de la situación*

Cuidar a una persona mayor conlleva esfuerzo, dedicación, renunciaciones personales pero también satisfacciones. Aunque numerosos cuidadores valoran negativamente su situación, no todos los cuidadores lo hacen, sino que gran parte de ellos *perciben elementos positivos* asociados al cuidado de su ser querido (Braithwaite, 1996; Dellmann-Jenkins, et al., 2001; Farran, Miller, Kaufman y Davis, 1997; Kramer, 1997a).

En general las diversas investigaciones indican que una interpretación positiva de su situación como cuidadores correlaciona significativamente con una mejor salud mental de estos (Braithwaite, 1996; Collins y Jones, 1997), menores niveles depresivos (Farran et al., 1997; Farran, Miller, Kaufman, Donner y Fogg, 1999; Noonan y Tennstedt, 1997), menor malestar emocional (Braithwaite, 1996; Rapp y Chao, 2000), menor ira y sobrecarga. Incluso Farran et al. (1999) encuentran una menor sintomatología física entre quienes tienen una mejor valoración de su situación.

Aunque en ocasiones se encuentran resultados no concluyentes respecto de la asociación de la interpretación positiva de la situación con los diagnósticos psicopatológicos, los niveles de malestar emocional (Hinrichsen et al., 1992) o de depresión (Lawton et al., 1991). Es más, la mayoría de los estudios no detectan una relación significativa entre la valoración positiva de

la situación y la salud física de los cuidadores (Farran et al., 1997; Hinrichsen et al., 1992; Rapp y Chao, 2000).

Con todo, se puede pensar que atender a estos efectos positivos contribuye a una mejor salud mental del cuidador, al no estar considerando únicamente el innegable aspecto negativo que tiene su situación y la de su familiar (Rapp y Chao, 2000). Valorar positivamente la situación puede ayudar a los cuidadores a afrontar mejor las dificultades objetivas que surgen en el desempeño de su rol.

2.3.6 Estrategias y recursos personales

Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado.

2.3.6.1 Apoyo social

Un menor *apoyo social* se asocia con mayores niveles de malestar emocional (Hinrichsen y Niederehe, 1994; Lévesque et al., 1998; Quayhagen y Quayhagen, 1988), de sobrecarga (Harper y Lund, 1990; Harwood et al., 2000, Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980), de depresión (Espinosa et al., 1996; Haley et al., 1996; Laserna et al., 1997; Llácer et al., 2002), de ansiedad (Laserna et al., 1997) y de ira (Semple, 1992), con una mayor sintomatología física en el cuidador (Goode et al., 1998; Morrissey, Becker y Rubert, 1990), mayor cantidad de pulsaciones por minuto (Uchino et al., 1992), mayor presión sanguínea sistólica (Uchino, Kiecolt-Glaser y Cacioppo, 1992) y una reducción de la respuesta inmunológica (Kiecolt-Glaser et al., 1991; Kiecolt-Glaser y Glaser, 1994).

En ciertos estudios parece claro que no es tanto la cantidad de apoyos sociales, es decir, la cantidad de personas que ayudan al cuidador, como la

satisfacción con el apoyo social, la que explica una menor afectación emocional en los cuidadores (George y Gwyter, 1986; Mittelman et al., 1995; Thompkins, Schulz y Rau, 1988; Vitaliano et al., 1991). Así, los cuidadores más satisfechos con su red social experimentan unos menores niveles de depresión, sin que manifestaciones específicas del apoyo social como son el número de visitas, llamadas telefónicas o de ayuda de otros familiares y amigos se asocien significativamente con unos menores niveles de depresión del cuidador principal (Mittelman et al., 1995; Thompkins et al., 1988; Vedhara, Shanks, Wilcock y Lightman, 2001). Por el contrario, quienes consideran que el apoyo social que reciben es insuficiente presentan un mayor consumo de psicofármacos (George y Gwyter, 1986). En este mismo sentido, las investigaciones que diferencian entre apoyo social instrumental (i.e. contar con un segundo cuidador) y apoyo social emocional (i.e. contar con relaciones de confianza), encuentran que es este último tipo de apoyo y no el primero el que se asocia con unos menores niveles de depresión (Zunzunegui, Béland, Llácer y Keller, 1999; Zunzunegui et al., 2002).

La cantidad de relaciones sociales es menos importante que su calidad, y la ausencia de apoyo emocional, afectivo, es mejor predictor de problemas que otros tipos de apoyos. Percibir cariño por parte de los demás, tener personas con quienes poder compartir sus problemas... actúa como un amortiguador del estrés que provoca la situación de cuidado (García y Torío, 1996).

2.3.6.2 Estrategias de afrontamiento

Los cuidadores de personas mayores dependientes en numerosas ocasiones tienen que hacer frente a un amplio abanico de problemas. Las dificultades son numerosas e importantes. Algunas se pueden modificar y otras no. Quizás por ello los cuidadores utilicen distintas *estrategias de*

afrontamiento. En ocasiones tratan de afrontar activamente los problemas, mientras que en otras su estrategia es la evitación.

Se ha comprobado que tratar de realizar un análisis lógico de la situación o una búsqueda de solución a los problemas que se plantean se relaciona con mejores niveles del estado de ánimo de los cuidadores (Haley, Levine, Brown y Bartolucci, 1987). Afrontar activamente los problemas se asocia con menores niveles de depresión (Goode et al., 1998; Haley et al., 1996), mientras que la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento se asocia con mayores niveles de depresión (Haley et al., 1996; Lutzky y Knight, 1994; Matson, 1994; Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997), mayores niveles de ansiedad (Matson, 1994; Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997; Vedhara et al., 2001), mayores problemas de salud mental general (Hinrichsen y Nierderehe, 1994, Lutzky y Knight, 1994) y con una mayor interferencia de la salud sobre las actividades de la vida cotidiana (Vedhara et al., 2001).

Parece claro que el uso de la evitación no disminuye, sino que incrementa, los problemas de salud mental de los cuidadores; mientras que afrontar activamente los problemas contribuye a una disminución de los problemas de salud mental del cuidador. Huir deliberadamente del problema puede contribuir a una disminución inicial del malestar, pero finalmente sólo consigue su ampliación. No obstante, pese a que la evitación no parece recomendable como estrategia de afrontamiento, la eficacia de los distintos tipos de afrontamiento, puede depender tanto de la naturaleza de los estresores como del nivel de malestar emocional que presente el cuidador (McKee et al., 1997; Morris y Morris, 1993; Muela, Torres y Peláez, 2002).

2.3.6.3 *Autoestima y autoeficacia*

La alta *autoestima* y la sensación de *autoeficacia* están relacionadas con unos niveles inferiores de ansiedad (Laserna et al., 1997), depresión (Laserna et al., 1997; Semple 1992; Skaff y Pearlin, 1992; Zunzunegui et al., 1999; Zunzunegui et al., 2002), ira (Semple 1992) y una menor presencia de síntomas físicos (Pearlin, 1994).

Una percepción positiva de uno mismo, de sus cualidades y recursos personales, contribuye a un mejor afrontamiento de las numerosas situaciones de estrés a las que se ven sometidos los cuidadores.

2.3.7 *Factores socioculturales*

Los factores socioculturales tienen un peso relevante en el modo en el que se es cuidador (e.g. actividades realizadas, apoyo recibido, valoraciones, expectativas, etc.) y de alguna manera modulan el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan. De hecho, dentro de la psicogeriatría hay un interés creciente por el análisis de la influencia de los factores socioculturales como variable moduladora de los efectos provocados por la situación de cuidado.

Los patrones de crianza, las presiones grupales, los estilos de educación... son algunos de los mecanismos a través de los cuales la sociedad en la que se vive ejerce una influencia sobre el desarrollo de la forma de ser y de actuar de los cuidadores. Hay unos valores y normas compartidas por la sociedad que ejercen una influencia sobre lo que se piensa, se siente y se hace. Desde una perspectiva interaccional del estrés, los factores socioculturales pueden influir en el proceso del estrés del cuidador a través tanto de los factores contextuales, como de la valoración de los estresores, o de las estrategias y recursos de los cuidadores.

En este sentido son importantes ciertas barreras cognitivas que influyen negativamente en los cuidadores. Estereotipos o valores presentes en nuestra sociedad (e.g. “no hay quien cambie a las personas mayores”, “el cuidado ha de ser llevado exclusivamente en la familia”, “cuando hay un enfermo las necesidades personales pasan a un segundo plano”) contribuyen a generar en los cuidadores de personas mayores dependientes unos esquemas cognitivos que podrían resumirse en la creencia de que “debo ser la única persona que cuide al familiar mayor y no necesito ayuda”. Esta actitud general puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas afectivas (e.g., enfado, agotamiento, tristeza, culpa) y conductuales (e.g., no buscar ayuda, no descansar) en los cuidadores de nuestro contexto sociocultural (Flórez et al., 1997; Losada, Knight y Márquez, 2003).

En ciertos grupos socioculturales se valora a las personas mayores, sean estas dependientes o no, y entra dentro de sus expectativas el hecho de atenderlas cuando lo necesitan, mientras que en otros grupos convertirse en cuidador puede ser algo inesperado y que dificulta el desarrollo de ciertos planes personales como el disfrutar de la jubilación, hacer viajes u otros objetivos altamente esperados y deseados (Haley et al., 1996). En algunos grupos socioculturales se considera que la atención a los mayores es una tarea claramente de la familia y no del gobierno (Heok y Li, 1997). Todos estos factores influyen en el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a los mayores que lo necesitan.

Hay que tener en cuenta además que la mayoría de los estudios realizados en esta área proceden del ámbito anglosajón y por lo tanto el alcance de sus conclusiones puede presentar ciertas limitaciones a la hora de analizar a los cuidadores de nuestro contexto sociocultural. La investigación en Estados Unidos ha puesto de manifiesto que existen diferencias entre los distintos grupos socioculturales que conviven en ese país. Así, por ejemplo,

los afroamericanos no tienen tantos problemas de salud como los anglosajones por el hecho de ser cuidadores; los hispanos tienen mayores niveles de depresión que otros grupos socioculturales, y entre los asiáticos la demencia genera un importante malestar en la familia al ser vivida como algo vergonzante (Coon et al., 2004; Haley et al., 2004; Harwood et al., 1998; Hinrichsen y Ramírez, 1992).

2.3.8 Conclusiones

A la luz de los estudios hasta ahora expuestos se puede concluir que son las variables relacionadas con el cuidador las que mejor explican la salud de éste. Así, una menor autoestima, la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento, una mayor sobrecarga subjetiva, una menor percepción de los aspectos positivos del cuidado y un menor apoyo social, se asocian con mayores problemas de salud en el cuidador.

Ciertamente los factores asociados a la problemática emocional y física de los cuidadores informales de personas mayores dependientes han sido ampliamente investigados. No obstante, existen algunos problemas metodológicos en las investigaciones realizadas: las muestras están sesgadas (i.e. son pequeñas, compuestas tan sólo por cuidadores que utilizan algún servicio social o sanitario), los grupos de control no son adecuados, faltan estudios longitudinales, el uso de modelos teóricos y definiciones operacionales es poco habitual y los instrumentos de medida presentan problemas psicométricos (Baumgarten, 1989; Mortimer, Boss, Caron y Horbal, 1994; Switzer et al., 2000). Además, gran parte de las investigaciones se han realizado con estudios correlacionales y quizá por ello la investigación se encuentre en una situación de falta de claridad y de consenso entre los diversos estudios.

Con todo los resultados indican que, independientemente del grupo sociocultural de referencia, son las características del cuidador y no del contexto de cuidado las que mejor explican la problemática emocional de los cuidadores. No obstante, parece que en nuestro país es necesario continuar investigando la influencia del cuidado de un mayor dependiente sobre la salud física y mental de los cuidadores informales. Una problemática, la de estos cuidadores, que pese a su importancia no ha sido aún suficientemente investigada en nuestro medio sociocultural.

2.4 EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADORES CON EL PASO DEL TIEMPO

2.4.1 *¿Adaptación o proliferación del estrés?*

No existe una manera única de reaccionar ante una situación potencialmente estresora como es la de cuidar a un familiar mayor dependiente. Las diversas familias y cuidadores difieren en su manera de hacer frente y adaptarse a la situación de cuidado.

Parece demasiado simplista considerar que todos los cuidadores, en todos los momentos y circunstancias reaccionan de la misma manera (Montorio et al., 1999). Indudablemente, existen diferencias inter e intraindividuales, pero atendiendo a la globalidad del proceso, se puede uno preguntar si los cuidadores más bien se van adaptando a la situación con el paso del tiempo o por el contrario se van sintiendo cada vez más estresados y van sufriendo una mayor cantidad de efectos negativos. Según la *hipótesis del incremento del estrés* el cuidador experimenta un progresivo deterioro o desgaste a medida que el familiar mayor al que atiende se va así mismo deteriorando. De esta manera, conforme la dependencia del mayor aumenta, se incrementa el malestar del cuidador. Por el contrario, la *hipótesis de la adaptación*, defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que

progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y a los problemas cada vez mayores que este presenta. Es decir, el cuidador encontraría una estabilización o incluso una mejoría conforme pasa el tiempo (Morris y Morris, 1993).

Una primera manera de tratar de verificar las hipótesis de la adaptación de los cuidadores o de la proliferación del estrés es comprobar los resultados de los estudios longitudinales existentes. Atendiendo a estos estudios parece que tanto los problemas físicos como los emocionales se mantienen relativamente estables a lo largo del tiempo en los cuidadores. Así la depresión en los cuidadores se mantiene estable y alta en la mayoría de los participantes a lo largo del tiempo (Alspaugh et al., 1999; Baumgarten et al., 1994; Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Kiecolt-Glaser et al., 1991). Así mismo se mantienen altos los porcentajes de cuidadores con trastornos de ansiedad (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Pot, Deeg y van Dyck, 1997; Vitaliano et al., 1991) y los niveles de psicopatología general (Pot et al., 1997).

El número de enfermedades padecidas por los cuidadores no se ve alterado transcurridos 18 meses entre una evaluación y otra (Vitaliano et al., 1991), también se mantienen estables la salud física y el número de hospitalizaciones del cuidador (Shaw, Patterson, Semple, Ho, et al., 1997; Vitaliano et al., 1991) y la cantidad de visitas al médico por parte de los cuidadores (Gräsel, 2002). Aunque también parece ser cierto que empeora a lo largo del tiempo la salud mental y física percibida (Haug et al., 1999), se deteriora la respuesta del sistema inmune (Kiecolt-Glaser et al., 1991), sufren un mayor número de problemas físicos (Baumgarten et al., 1994; Gräsel, 2002; Roth, Haley, Owen, Clay y Goode, 2001), se incrementa el riesgo de padecer hipertensión (Shaw, Patterson, Semple, Grant, et al., 1997) y aumenta moderadamente el consumo de fármacos, muchos de ellos como consecuencia de la automedicación (Gräsel, 2002).

Si bien es cierto que sería necesario contar con más estudios longitudinales, todos estos datos parecen avalar la hipótesis de un empeoramiento progresivo de los cuidadores, de un incremento del estrés en este grupo. Los problemas emocionales y ciertos indicadores de salud física se mantienen estables, cuando una adaptación de los cuidadores a su situación implicaría una recuperación gradual, una mejoría progresiva que no se observa en los estudios. Además, los indicadores de salud física muestran un claro empeoramiento de los efectos que el cuidado tiene sobre la salud del cuidador.

2.4.2 Etapas en el cuidado

Ser cuidador ha sido concebido como una “carrera inesperada” que, a diferencia de otras ocupaciones, no está dirigida principalmente por las metas que cada cual se propone, sino por aquellas que vienen impuestas por el mismo desarrollo de la problemática de la persona mayor y los niveles de dependencia que va alcanzando progresivamente.

Ser cuidador es una experiencia prolongada muy determinada por las demandas que precise el familiar y que suele implicar diversas etapas (Aneshensel et al., 1995, Montorio et al., 1999; Seltzer y Li, 2000):

a. Preparación-adquisición. Etapa en la que el cuidador va aumentando su comprensión del problema y de la necesidad de ayudar de manera continuada a su familiar, que generalmente se produce con motivo de un empeoramiento físico del familiar o de su hospitalización.

b. Promulgación-actuación. Periodo en el que el cuidador ejerce su rol. Un rol que no es siempre el mismo porque los problemas del mayor al que se atiende son progresivos, además de multidimensionales y complejos. Además las dificultades a las que los cuidadores tienen que enfrentarse no se circunscriben única y exclusivamente a la persona a la que se cuida sino que

en numerosas ocasiones también tienen ver con problemas añadidos a los originados por la situación de cuidado: laborales, familiares, etc.

No debe tampoco perderse de vista que la institucionalización del familiar supone un cambio en el rol del cuidador pero no su final (Aneshensel et al., 1995; Thomas et al., 2004). Al menos la mitad de estos cuidadores continúan visitando al familiar institucionalizado diariamente, proporcionando alguna forma de cuidado físico durante su visita (Schulz et al., 2004). Se ha comprobado que los altos niveles de depresión y ansiedad que experimentan los cuidadores perduran tiempo después de la institucionalización del mayor (Baumgarten et al., 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Pot et al., 1997; Schulz et al., 2004). Incluso el hecho de dejar a sus parientes bajo cuidado de profesionales en una institución sociosanitaria provoca un aumento de la ingesta de ansiolíticos (Schulz et al., 2004). En ocasiones también empeora significativamente la salud física de los cuidadores tras institucionalizar al familiar (Baumgarten et al., 1994). Los cuidadores que están casados con el familiar al que atendían o que tienen una relación más estrecha son quienes peor responden al cambio que supone la institucionalización del mayor dependiente. (Schulz et al., 2004). Son muchos los factores que pueden contribuir a que los problemas emocionales no se mejoren con la institucionalización, como, por ejemplo, que tienen que afrontar nuevos problemas de índole práctica (e.g. gran desembolso económico para mantener al familiar institucionalizado, viajes frecuentes para visitar al familiar, reducción del control sobre los cuidados proporcionados al mayor), se adquieren nuevos roles (e.g. supervisar los cuidados ofrecidos a su familiar), surge un sentimiento de culpa por haber institucionalizado al familiar (reforzado en ocasiones por las convicciones culturales del cuidador y su entorno que muestran que la institucionalización es un abandono y que está en contra de las obligaciones de los familiares de cuidar en casa a sus

miembros dependientes) y en ocasiones aparece un sentimiento de soledad y de vacío en el cuidador. Además, el mayor, por lo general, irá perdiendo independencia y funcionalidad tras su institucionalización, lo cual les hace cuestionarse la decisión que tomaron.

c. Abandono. Etapa que generalmente comienza tras el fallecimiento del familiar y que no se caracteriza necesariamente por el cese del estrés del cuidador que tiene que recomponer no solo su vida sino también en numerosas ocasiones su propia identidad. Es cierto que los cuidadores muestran una gran fortaleza y recuperación tras la muerte del ser querido, y por ello algún estudio encuentra mejorías globales en los niveles de depresión de los cuidadores tras el fallecimiento del familiar (Schulz et al., 2003). Pero no se debe olvidar que en ese mismo estudio en numerosas ocasiones los problemas emocionales de los cuidadores no se solucionan con el fallecimiento del mayor, persistiendo niveles clínicos de depresión en el 30% de los cuidadores al año de haber sufrido el deceso del familiar. En otros estudios (Bodnar y Kiecolt-Glaser, 1994; Eloniemi-Sulkava et al., 2002; Mullan, 1992; Schulz et al., 2003) se observa que no se reducen significativamente los niveles de depresión, ni la ingesta de medicamentos antidepresivos tras la pérdida del familiar. Además se incrementan los sentimientos de culpa (Aneshensel et al., 1995; Mullan, 1992) y son los cuidadores con mayor sobrecarga antes del fallecimiento del ser querido quienes experimentan mayores problemas emocionales tras su pérdida (Bass y Bowman, 1990). Lo que sí que parece mejorar son los comportamientos saludables de los cuidadores tras el fallecimiento: acuden al médico cuando es necesario, tienen tiempo para hacer ejercicio físico, descansan cuando lo necesitan... (Gräsel, 2002; Schulz et al., 2001). Esto entre otras cosas contribuye a que los cuidadores se sientan menos sobrecargados (Mullan, 1992).

Lo cierto es que el cuidador atraviesa una serie de fases a lo largo del tiempo que desempeña su rol (Pérez, 1997) y que suelen producirse unos momentos de transición claves para la adaptación o proliferación del estrés del cuidador: comienzo de la enfermedad o dependencia, institucionalización del familiar mayor y fallecimiento de este (Aneshensel et al., 1995; Roth et al., 2001).

Cada etapa o fase y cada momento de transición tiene sus características particulares, implica unos cuidados diversos que el cuidador tiene que dispensar y presenta distintos elementos potencialmente estresantes para los cuidadores. Los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar según algunos autores (Aneshensel et al., 1995; Pearlin, 1994) tienden a generar otros estresores, como resultado de lo cual, los cuidadores se ven rodeados por una “constelación de estresores”. Los problemas relacionados con el cuidado (e.g. tener que ayudar al mayor en numerosas actividades de la vida cotidiana, tratar de controlar los comportamientos inadecuados, etc.) con la consiguiente sensación de sentirse atrapado en el rol de cuidador, van invadiendo otras áreas de la vida del cuidador no relacionadas directamente con los cuidados, incrementando las tensiones familiares, los conflictos en el trabajo e incluso en ocasiones ciertas dificultades económicas.

Así, pues, la dependencia del mayor parece un problema “democrático”, en cuanto que afecta a todos los cuidadores y a todos los ámbitos de sus vidas. En esta carrera inesperada que supone ser cuidador, con distintas etapas o fases, donde los problemas no cesan, ambos modelos (el de adaptación y el de incremento del estrés) pueden coexistir al mismo tiempo. Es decir, se puede producir un progresivo desgaste del cuidador, pese a la adaptación de este a su situación (Lavoie, 1995; Morris y Morris, 1993).

3 MODELOS EXPLICATIVOS DEL ESTRÉS DE LOS CUIDADORES

Probablemente, a la luz de las especiales características de los cuidadores informales y de las consecuencias que tiene cuidar a una persona mayor dependiente, sea necesaria la utilización de modelos teóricos que traten de ofrecer una perspectiva global de esta situación. Junto a los datos empíricos provenientes de la investigación sobre los cuidadores de personas mayores es necesario un marco teórico desde el que desarrollar una intervención.

Existe un amplio consenso en la literatura científica sobre las repercusiones negativas que implica una situación estresante como es la de tener que cuidar a una persona mayor dependiente. Hay una gran cantidad de trabajos empíricos publicados sobre el estrés y el cuidado informal. Tanto, que ya hace casi dos décadas, el profesor Zarit, uno de los pioneros en la investigación sobre cuidadores, se planteaba si se necesitaban más estudios sobre estrés y cuidadores (Zarit, 1989). Lo cierto es que la mayoría de la investigación en este tema ha sido descriptiva, centrándose en las consecuencias del estrés y tratando de sugerir factores asociados con la problemática resultante en los cuidadores. Está ampliamente contrastado que cuidar es una experiencia estresante, pero falta conocer con claridad los determinantes de este estrés y son todavía muchos los trabajos científicos sobre las consecuencias perjudiciales de cuidar a un familiar mayor que adolecen de la falta de un modelo teórico que los sustente. Hay más datos que teorías o modelos explicativos.

3.1 TEORÍAS O MODELOS EXPLICATIVOS

Pese a que no son muy numerosos, han surgido diversos modelos para explicar e integrar los datos que se poseen sobre la situación de los cuidadores informales de enfermos. La mayoría de ellos han sido pensados para la

problemática de los cuidadores de personas con demencia. No obstante, parecen generalizables a los cuidadores de personas mayores dependientes en general.

En general, cabe decir que gran parte de los modelos teóricos sobre los efectos del cuidado de personas mayores se enmarcan dentro de la conceptualización transaccional o interaccional del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984). Según esta propuesta, el estrés es un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio, donde resultan decisivos tanto la evaluación que haga el sujeto del suceso estresante, como las estrategias de las que disponga el sujeto para hacerle frente. Los efectos de cuidar a un familiar mayor dependiente estarían así muy mediatizados por las evaluaciones de los cuidadores de la situación y por los recursos de los que dispongan para afrontarla.

Se expondrán los modelos teóricos más recientes, yendo desde los más sencillos y simples a los más pormenorizados y completos:

3.1.1 Modelo de predisposición e incitación

Rabins (1997), popular difusor de la problemática de los cuidadores, “que viven días de 36 horas atendiendo al enfermo” (Mace y Rabins, 1991), propone uno de los modelos más sencillos para explicar la difícil situación de los cuidadores. Tal y como se observa en la figura 3.1. se postula que hay elementos intrapersonales, tales como la personalidad, el estilo de afrontamiento, valores culturales, la relación previa con el familiar... que predisponen al individuo a responder al estresor de una manera predecible. Algunas variables que modifican esta respuesta son los recursos comunitarios, económicos o familiares de los que disponga el cuidador. Por lo tanto, hay algunos individuos que están más predispuestos a sufrir unos resultados

negativos cuando se produce un determinado estresor como es el cuidar a un familiar mayor enfermo.

Las conductas problemáticas de los mayores, es decir, aquellos comportamientos considerados como tales por los cuidadores, son unos factores precipitantes de las consecuencias (emocionales, físicas, de utilización de recursos) que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores. De hecho las conductas que son percibidas como problemáticas por el cuidador, independientemente de que lo sean o no, son las que generan unas mayores consecuencias negativas.

Este es un modelo sencillo de interpretación de la situación de estrés de los cuidadores. Incluso el mismo autor reconoce que falta determinar el distinto peso o influencia de todos y cada uno de estos factores. Y también reconoce que algunos factores que el modelo califica como modificadores pudieran ser vistos como factores de predisposición. Así, por ejemplo, la percepción de un adecuado apoyo social puede solaparse con ciertas variables de predisposición como la personalidad o el estilo de afrontamiento.

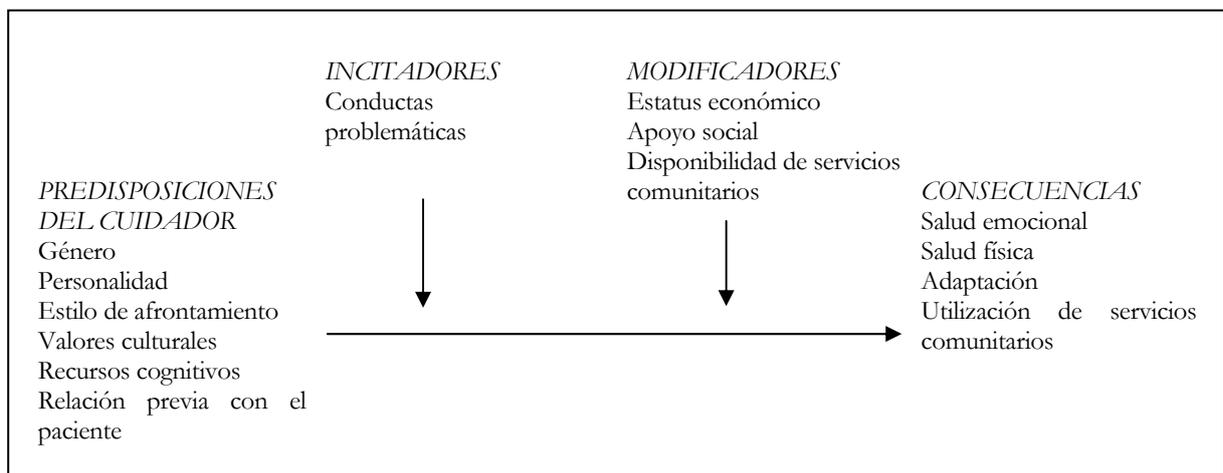


Figura 3.1. Modelo de predisposición e incitación

3.1.2 *Modelo diádico cuidador-mayor*

El modelo de Corbeil, Quayhagen y Quayhagen (1999) tiene en cuenta la interacción entre el mayor y su cuidador, al aplicar un tratamiento de estimulación cognitiva. La relación entre ambos resulta decisiva a la hora de determinar si los cuidadores están bien adaptados o no a su situación.

Sigue la propuesta general de estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984) y se sitúa en la línea del modelo de adaptación al estrés para cuidadores propuesto por Haley, Levine et al., (1987) ya que consideran el mismo esquema en ambos estudios. Es decir, se distinguen estresores, variables mediadoras y variable resultado (véase figura 3.2).

Los denominados estresores, considerados como la variable antecedente, no son sino la frecuencia con la que el mayor presenta problemas de memoria y de conducta.

Dentro de las variables mediadoras se distingue el estrés percibido por el cuidador referente a los estresores que presenta el mayor al que se cuida (i.e. el malestar que los problemas de memoria y de conducta generan al cuidador), la reevaluación positiva que el cuidador puede hacer de esos problemas (i.e. la valoración positiva que el cuidador otorga a las situaciones que experimenta) y el apoyo emocional que el cuidador recibe (i.e. grado de ayuda emocional y confiable recibida de su red social). Mientras que los estresores son considerados como una variable exógena e independiente, las variables mediadoras son consideradas como variables endógenas e interrelacionadas, en cuanto que forman un conjunto.

Por su parte, la variable resultado de este modelo es la satisfacción del cuidador con la interacción con el enfermo, que incluye cariño, respeto, comunicación, sentido vital, e integración de la experiencia vital. Es, por lo tanto, un modelo que atiende a los efectos positivos de la situación de cuidado en lugar de los efectos negativos. De hecho el modelo de Haley, Levine et al.,

(1987) a diferencia de este se centra en los aspectos negativos, ya que considera como variable resultado la depresión en lugar de la satisfacción del cuidador.

Los resultados obtenidos en el contexto de la aplicación de un programa de estimulación cognitiva para los mayores hacen pensar que este modelo no recoge todas las variables moduladoras del efecto que la situación de cuidado tiene sobre los cuidadores.

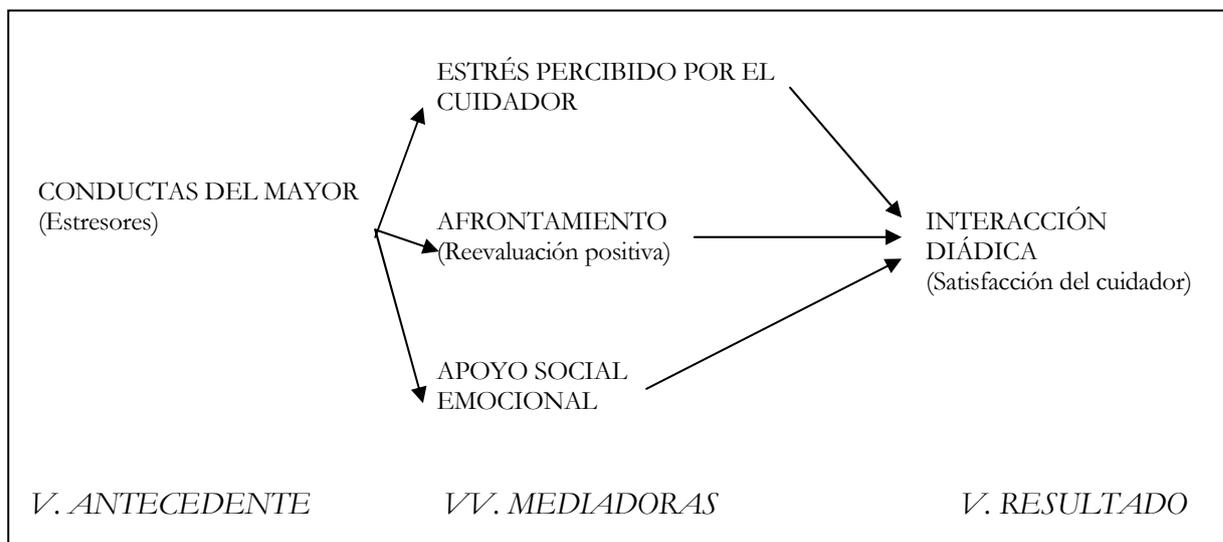


Figura 3.2. Modelo diádico cuidador-mayor

3.1.3 Modelo sociocultural

Este modelo de Olshevski, Katz y Knight (1999), que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), destaca la importancia de pertenecer a un grupo étnico u otro ya que los valores culturales son muy diferentes e influyentes en la dinámica de los cuidadores.

Al igual en que otros modelos se reconoce la importancia de ciertas variables contextuales que pueden influir en el malestar de los cuidadores

(véase Figura 3.3.): género, edad, grupo cultural, estatus socioeconómico y parentesco del cuidador con el paciente.

Además también se tienen en cuenta las demandas que debe satisfacer el cuidador, es decir, los estresores objetivos o carga objetiva.

Con todo, es crucial la evaluación que el cuidador realice de las demandas como estresantes o satisfactorias, y que se puede observar en una mayor o menor carga subjetiva experimentada por el cuidador. Aunque no se sabe a ciencia cierta por qué unos cuidadores perciben su situación como estresora y otros no, lo que sí que parece evidente es que los valores culturales juegan un papel crucial en la valoración que el cuidador hace de las demandas generadas por la situación en la que se encuentra. Así, por ejemplo, los afroamericanos, que otorgan un mayor valor a la familia que al individuo aislado, perciben la situación como menos estresante que otros grupos socioculturales.

Los potenciales mediadores entre la evaluación que el cuidador hace de la situación y los resultados que padece (i.e. el malestar emocional y los problemas de salud) son el apoyo social y las estrategias de afrontamiento.

De hecho las estrategias de afrontamiento ante un estresor crónico son más importantes a la hora de determinar el impacto emocional que los mismos estresores objetivos. Así, por ejemplo, las estrategias de afrontamiento evitativas o la autoculpación se asocian con mayores consecuencias emocionales negativas. Mientras que la utilización de la aceptación como estrategia de afrontamiento suele ayudar a los cuidadores a mejorar su situación.

Además, tal y como reconocen Olshevski et al. (1999), aunque los efectos del apoyo social a nivel cuantitativo no son claros, sí que parece que juega un papel importante el apoyo social cualitativo. Es decir, ejerce una mayor amortiguación del estrés del cuidador un apoyo social que es muy bien

valorado que muchos apoyos sociales (i.e. muchas personas que ayudan) pero que son poco o mal valorados. La calidad del apoyo parece más importante que la cantidad del mismo.

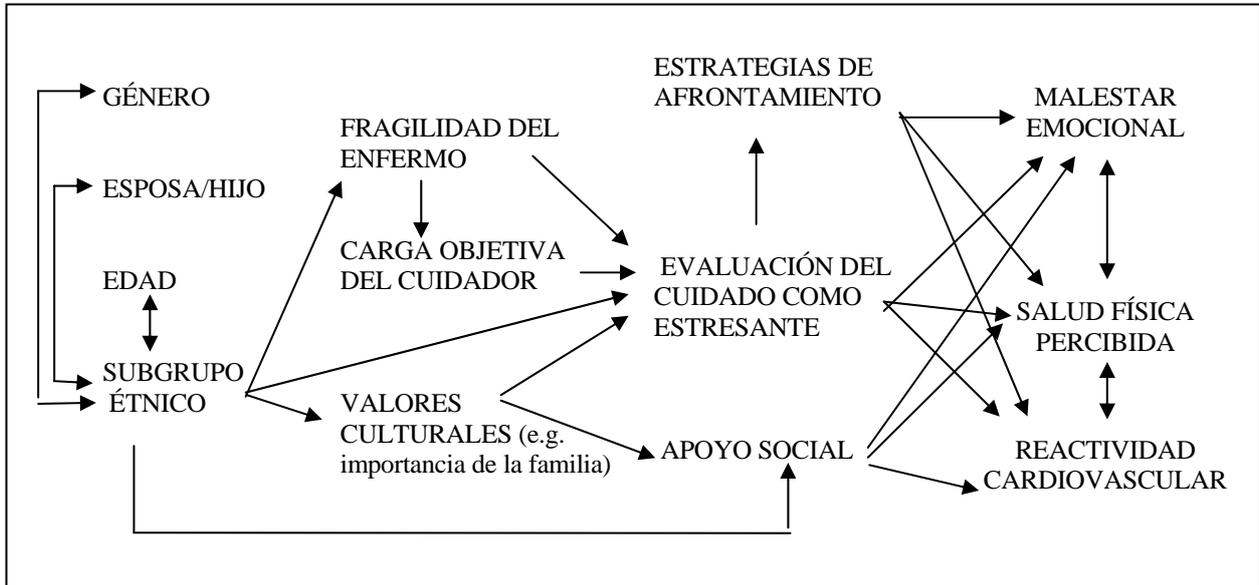


Figura 3.3. Modelo sociocultural.

3.1.4 Modelo de los dos factores

El modelo de Lawton et al. (1991) distingue entre consecuencias positivas (afecto positivo o bienestar emocional) y negativas (depresión) del cuidado de un mayor con Alzheimer por parte de sus familiares. Tal y como se observa en la figura 3.4. es una propuesta que diferencia entre el estado emocional positivo y negativo de los cuidadores, sin centrarse única y exclusivamente en las consecuencias perjudiciales que tiene ser cuidador. Caben, pues, las dos opciones, que el cuidador encuentre tanto perjuicios como beneficios en el desempeño de su rol.

Siguiendo el modelo de Lazarus y Folkman (1984) la evaluación de la situación (sobrecarga y satisfacción con el cuidado) determina los resultados provocados por la situación de cuidado. Y a diferencia de otros modelos estas dos valoraciones se pueden producir al mismo tiempo en el cuidador. Es

decir, los cuidados proporcionados por un cuidador pueden generar al mismo tiempo satisfacción y sobrecarga.

El estresor en este modelo es esencialmente la cantidad de síntomas del enfermo, aunque también se consideran como posibles variables moduladoras la ayuda que el cuidador tiene que prestar (e.g. alimentación, vestido, baño, dar las medicinas...), la ayuda recibida por parte de otros cuidadores informales, así como la salud del propio cuidador.

El modelo distingue entre estresores, valoraciones, recursos y resultados, pero es esencialmente la evaluación que el cuidador hace de su propia situación la que influye sobre los efectos que tiene la situación de cuidado en los cuidadores.

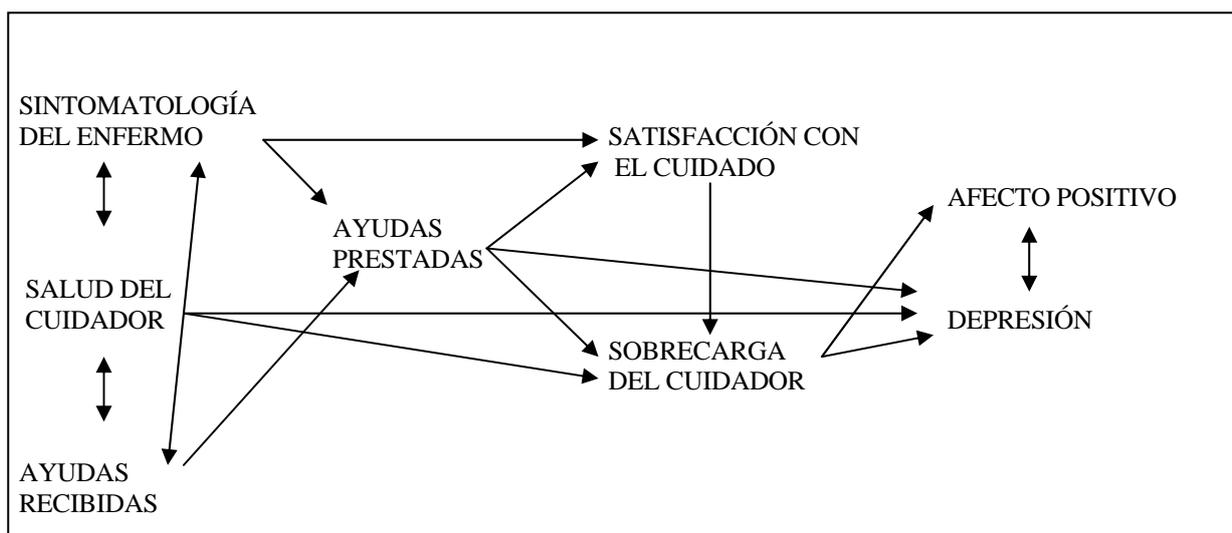


Figura 3.4. *Modelo de los dos factores*

Una de las maneras más frecuentes de evaluar las necesidades de cuidados del mayor dependiente, es decir la cantidad de cuidados que necesita, es a través de la información que el cuidador señala tal y como lo realizan Lawton et al. (1991) en su investigación. No obstante esta es una percepción subjetiva, pues lo que los cuidadores consideran que el mayor necesita no siempre tiene que coincidir con su dependencia objetiva. Además, considerar

dos únicos factores de evaluación puede ser demasiado simplista. Por todo ello Braithwaite (1996) se propuso determinar si podía replicar el modelo bifactorial encontrado por Lawton et al. (1991). El resultado fue que los cuidadores percibían no dos sino seis valoraciones o percepciones de su situación: la carga del trabajo como cuidador, la percepción del cuidado como disfuncional, la fuerza interna y eficacia, el atrapamiento social, los aspectos positivos del cuidado y el apoyo social familiar. Así, pues, parece que pueden ser más de dos las valoraciones de los cuidadores que median entre los estresores objetivos y los efectos emocionales que tiene el cuidado.

3.1.5 Modelo multidimensional de agentes estresantes

Este modelo de Pearlin et al. (1990), tal y como se observa en la figura 3.5., distingue cinco factores interrelacionados entre sí: antecedentes del sujeto, estresores primarios, estresores secundarios, resultados y variables moduladoras.

Los antecedentes del sujeto son las características socioeconómicas, historia del cuidador, disponibilidad de ayudas, composición y red familiar. El impacto que la dependencia del mayor tiene sobre los familiares que le cuidan es diferente en función de las características socioculturales y socioeconómicas de la familia. Así, por ejemplo, un cuidador del ámbito rural (donde generalmente los recursos sociosanitarios son escasos) puede tener una problemática distinta que la de un cuidador urbano, y una familia de nivel socioeconómico alto probablemente se enfrentará a los problemas derivados del cuidado de mayor de una manera diferente a como lo pueda hacer una familia de nivel socioeconómico inferior. La historia del cuidador influye, no siendo lo mismo cuidar a un mayor del que uno se siente cercano, con el que las relaciones previas han sido de gran intimidad y afecto, que atender a un familiar mayor del que se siente distante y con el que las relaciones han sido

frías o problemáticas. También puede ser relevante para entender las repercusiones que el cuidado tiene sobre los cuidadores la duración de los cuidados y la composición familiar, pues parece más difícil cuidar a un mayor cuando los contactos con el resto de la familia son escasos o cuando las tareas a desempeñar se llevan realizando durante un periodo de tiempo muy largo.

Los agentes estresantes, tal y como se ha comentado, pueden ser de dos tipos: primarios y secundarios. Los estresores primarios o directamente ligados a la actividad de ser cuidador son tanto los estresores objetivos (i.e. deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos de conducta del enfermo) como los estresores subjetivos (i.e. carga, deprivación afectiva e instrumental del cuidador). Así, pues, los estresores objetivos son aquellos derivados del deterioro del mayor y los estresores subjetivos aquellos otros originados por la atención que el cuidador presta al mayor.

Por otro lado los estresores secundarios o relacionados con otras áreas distintas del cuidado, pero generados o empeorados por los estresores primarios, pueden ser estresores de rol o intrapsíquicos. Los estresores de rol son las repercusiones negativas que el desempeño del papel del cuidador tiene sobre su vida familiar, social y laboral (i.e. conflictos familiares y laborales, problemas económicos, aislamiento social, disminución del tiempo de ocio), y los estresores intrapsíquicos son esencialmente la pérdida de autoestima y el sentimiento de falta de control o de competencia sobre la situación. Estos estresores pueden ser considerados como el resultado de una proliferación del estrés que supone ser cuidador.

Estar sometidos a todos los anteriores estresores puede dar como resultado que el cuidador experimente problemas en su funcionamiento emocional, físico y social. Es decir, el cuidador puede experimentar con facilidad sentimientos de depresión, ansiedad e ira, trastornos físicos y abandono del cuidado. Aunque entre los estresores y los resultados actúan

como mediadores o amortiguadores tanto la capacidad de afrontamiento del sujeto como el apoyo social percibido. Esto es lo que explica que cuidadores expuestos a estresores muy similares se vean afectados por ellos de muy distintas maneras.

Se puede decir que en la propuesta de Pearlin et al. (1990) el estrés del cuidador es un proceso en el que se distinguen estresores, mediadores y resultados, interrelacionados entre sí.

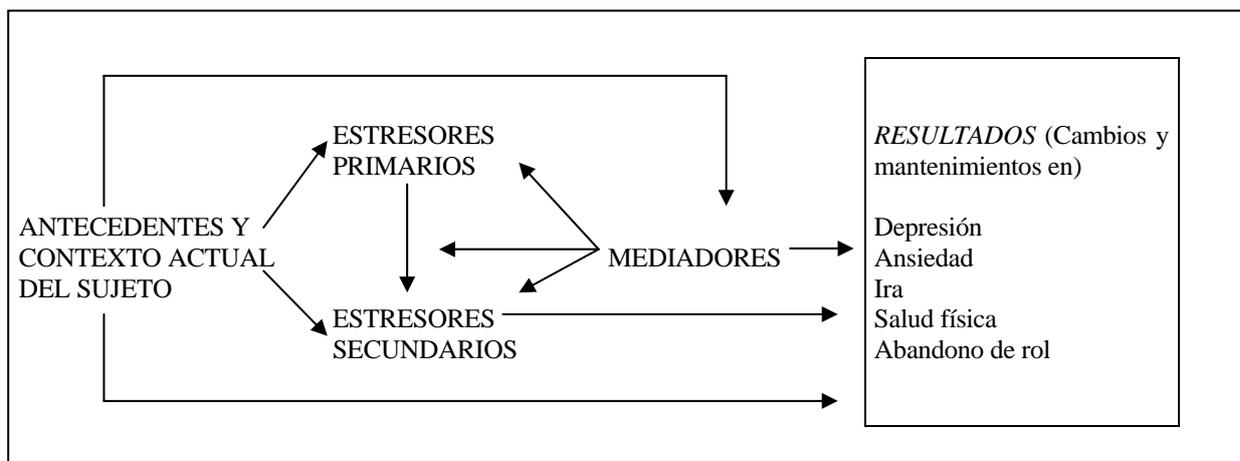


Figura 3.5. *Modelo multidimensional de agentes estresantes.*

Este modelo ha sido una referencia básica, para numerosos profesionales en el campo de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Es, sin ningún género de dudas, el modelo teórico que más amplia difusión ha tenido entre quienes trabajan con cuidadores. De hecho no resulta extraño encontrar en la literatura modelos sobre cuidadores que presentan esta propuesta teórica de Pearlin et al. (1990) con pequeñas matizaciones (e.g. Losada, 2005, Rankin, Haut y Keefover, 1992).

Asumiendo los planteamientos de Pearlin en los cuidadores se puede producir una proliferación del estrés (i.e. los estresores que aparecen en la situación de cuidado dan lugar a otros estresores) o una contención de este (i.e. los cuidadores limitan lo efectos de los estresores mediante la utilización

de recursos psicológicos, sociales o económicos de los que disponen) (Montorio et al., 1999).

3.1.6 Modelo multidireccional del estrés

Para Schulz, Gallagher-Thompson, Haley y Czaja (2000) el estrés presente en los cuidadores depende de una primera evaluación sobre lo amenazante o perjudicial de la situación, así como de sus propias capacidades a la hora de cuidar a su familiar. La evaluación del estresor puede producir sensaciones positivas (satisfacción en la relación con el enfermo) o negativas (sobrecarga o estrés percibido). Es un modelo que también se enmarca dentro de la conceptualización del estrés realizada por Lazarus y Folkman (1984), y que amplía el modelo propuesto por Lawton et al. (1991), específicamente para los cuidadores de enfermos con demencia.

Tal y como se observa en la figura 3.6., los estresores primarios o las demandas ambientales incluyen las limitaciones funcionales, las conductas problemáticas de los mayores, así como los estresores sociales y del ambiente. Cuando se presentan estos estresores, los cuidadores evalúan si son potencialmente amenazadores y si tienen las suficientes capacidades para afrontarlos. Es decir, el cuidador se pregunta si puede o no afrontar y manejar esos problemas.

Si se evalúan como amenazadores y el cuidador se ve sin capacidades para afrontarlos, entonces se percibe sometido a estrés. La valoración de estrés lleva a desarrollar unas respuestas emocionales negativas (e.g. síntomas de ansiedad, síntomas depresivos, etc.). Estas respuestas emocionales negativas pueden disparar respuestas fisiológicas o conductuales como no descansar lo suficiente, no tener una alimentación adecuada, descuidar el propio estado de salud no acudiendo al médico para sus propios problemas de salud, etc.

En condiciones extremas todo lo anterior puede contribuir a la aparición de trastornos emocionales o físicos. Es decir, incrementan en el sujeto el riesgo de una enfermedad física o psíquica (e.g. trastornos del estado de ánimo, trastornos de ansiedad, problemas cardiovasculares, enfermedades infecciosas etc.).

También se puede dar el caso, aunque menos frecuente en el cuidado de mayores, que los estresores sean valorados como benignos o que el cuidador sienta que tiene la capacidad para afrontarlos. Esto da lugar a respuestas emocionales positivas que conducen a respuestas psicológicas y físicas saludables. Aunque este segundo camino es teóricamente posible y ha sido demostrado empíricamente en algunas circunstancias, es importante señalar que es menos habitual.

Además en este modelo se propone que los estresores ambientales juegan un papel importante en el riesgo de desarrollar problemas de salud incluso cuando la evaluación del estresor no se percibe como estresante y no da lugar a unas respuestas emocionales negativas (e.g. un cuidador está orgulloso de desarrollar un excelente cuidado de su familiar pero descuida sus propias necesidades, como por ejemplo tener una dieta adecuada o ir a visitar al médico cuando presenta algún problemas de salud).

Por último decir que en el modelo se constata la existencia de una influencia bidireccional (mostrada con las flechas rayadas en la figura 3.6.), donde las respuestas dadas en una determinada situación influyen en las evaluaciones y en las demandas posteriores. Un ejemplo de esto es la relación entre las respuestas emocionales negativas y la valoración de las demandas y de las capacidades de adaptación. Así, una respuesta emocional negativa ante un estresor puede en situaciones posteriores incrementar el potencial del estresor y su valoración negativa. Esto podría ocurrir, por ejemplo, cuando un cuidador siente un gran malestar ante un problema de conducta del mayor,

que entonces se convierte en un problema cada vez más estresante, es decir, evaluado las siguientes ocasiones como aún más disruptivo.

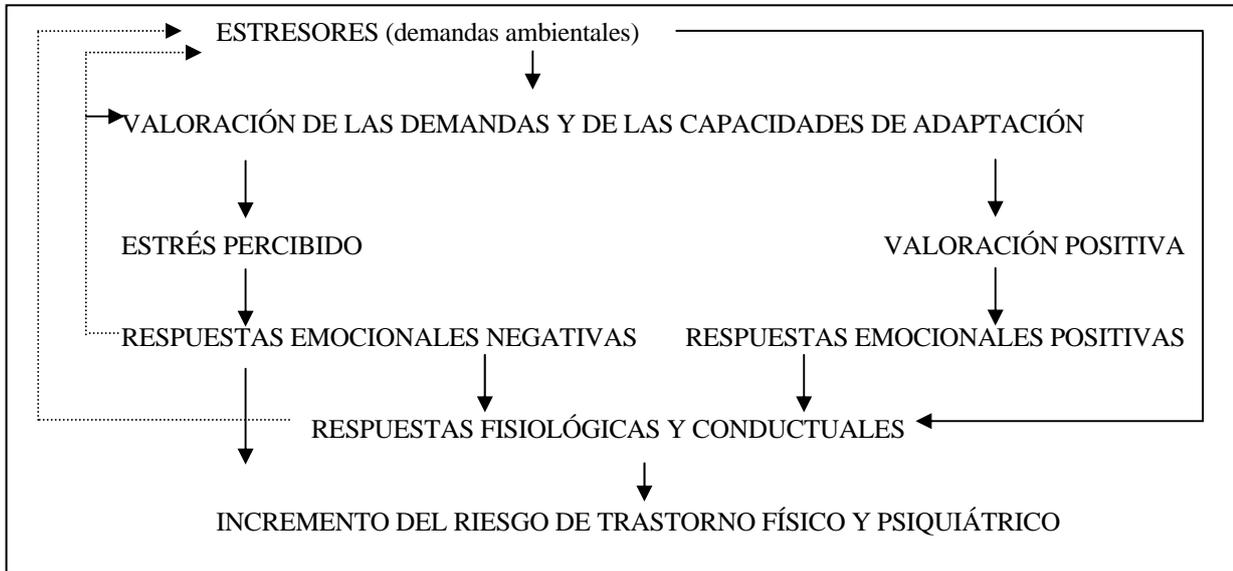


Figura 3.6. *Modelo multidireccional del estrés.*

3.2 CONSIDERACIONES A LOS MODELOS

La investigación sobre los efectos del cuidado en la salud mental de los cuidadores es más concluyente que la realizada respecto a la influencia en la salud física, pero esto no es un obstáculo para que la mayoría de los modelos incluyan tanto el deterioro físico como el psíquico dentro de las consecuencias que tiene el hecho de ser cuidador.

Así mismo los distintos modelos teóricos dan una gran relevancia a los efectos negativos que produce ser cuidador, olvidando los aspectos positivos que puede tener el cuidado. A excepción de los modelos de Corbeil et al. (1999), Lawton et al. (1991) y Schulz et al. (2000) se “patologiza” en exceso la condición de ser cuidador.

Además muchos de estos modelos tienen una concepción bastante individualista y unidireccional del proceso de cuidado. Tan solo Corbeil et al., (1999) y Pearlin et al. (1990) introducen en sus análisis el efecto mediador de la

percepción de la relación entre cuidadores y familiares cuidados. De esta manera la relación, la díada, se vuelve un factor poco importante en la mayoría de los modelos a la hora de explicar los efectos que la situación de cuidado tiene sobre el cuidador.

Casi todos los modelos consideran que son importantes los problemas de conducta del mayor al que se atiende y en los modelos más sencillos (Corbeil et al., 1999; Rabins, 1997) suponen un elemento central en la conceptualización de los efectos perjudiciales que tiene la situación de cuidado sobre los cuidadores.

La mayoría de las propuestas teóricas (Olshevski et al., 1999; Pearlin et al., 1990; Rabins, 1997) incluyen la influencia del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como variables mediadoras de los efectos que tiene sobre la salud de los cuidadores ese estresor crónico que supone el cuidar a un mayor dependiente, pero conviene mantener una cierta cautela respecto a la influencia de estos dos factores, pues el mismo Corbeil et al. (1999) reconoce que la asociación encontrada entre el afrontamiento y la variable resultado es más débil de lo esperado. Con todo, el apoyo social y el afrontamiento siguen siendo consideradas hoy por hoy variables moduladoras o modificadoras de los efectos perjudiciales que tiene el desempeño del rol de cuidador.

Tan sólo la mitad de las propuestas teóricas (i.e. Corbeil et al., 1999, Pearlin et al., 1990 y Lawton et al., 1991) son fruto de la investigación empírica. El resto de los modelos se han realizado basándose únicamente en la experiencia con este tipo de personas o en función de la literatura existente. Corbeil et al. (1999) obtiene corroboración empírica de su modelo a través de tan solo 87 cuidadores de personas con demencia que participan en un programa de estimulación cognitiva para los enfermos y a los que se evalúa en tres momentos diferentes (pretratamiento, postratamiento y seguimiento a los

9 meses). El mismo autor reconoce insuficiente no solo el tamaño de su muestra sino el mismo modelo en orden a poder explicar los mediadores existentes entre los estresores del cuidado y sus efectos sobre el cuidador.

Pearlin et al. (1990) delimita su modelo teórico a partir de la evaluación y seguimiento de 555 cuidadores reclutados en las Asociaciones de Alzheimer y trastornos relacionados (ADRAS) de Los Ángeles. Elabora su propuesta en función de los datos obtenidos y de acuerdo con los modelos de afrontamiento del estrés.

Lawton et al. (1991) desarrolla su modelo de los dos factores a partir de la evaluación de 529 cuidadores familiares de enfermos mayores con Alzheimer que participan en grupos de ayuda mutua de la Asociación de Alzheimer de Pensilvania y del Centro de Geriátrica de la universidad de ese mismo estado.

Parecen insuficientes tan solo tres modelos teóricos elaborados a partir de datos experimentales, y que obtienen todos sus datos a partir de cuidadores que pertenecen a distintas asociaciones de familiares de enfermos. Las propuestas teóricas deberían avanzar en este sentido, ofreciendo más modelos basados en la evidencia empírica, y que traten de ampliar las muestras, incluyendo cuidadores que no participan del movimiento asociacionista.

De hecho, unos modelos teóricos robustos resultan necesarios para fundamentar las intervenciones dirigidas a cuidadores. Unas intervenciones que pueden ayudar a los cuidadores a reducir las consecuencias negativas que padecen y a potenciar las positivas en la medida de lo posible.

4 INTERVENCIONES CON CUIDADORES

La investigación con cuidadores y los modelos teóricos propuestos destacan de una manera suficientemente clara el alto malestar que sufren importantes porcentajes de este colectivo. Además, el mero paso del tiempo no parece contribuir a que su problemática disminuya. Por ello resulta esencial tratar de saber qué hacer con esos cuidadores que se ven afectados negativamente tanto física como emocionalmente.

Dada la importante contribución realizada por los cuidadores al bienestar de las personas mayores dependientes, es importante evitar que se quemem y agoten. Una estrategia para evitar las repercusiones negativas del cuidado sería eliminar el estresor. Es decir, terminar con el cuidado que prestan al mayor. Pero como esto no siempre es posible y en ocasiones tampoco es ni lo deseado por los cuidadores, ni lo deseable para las personas mayores a las que cuidan, el objetivo último de las intervenciones es permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones tanto para ellos como para los mayores a los que prestan su ayuda. Por eso las distintas intervenciones con cuidadores tienen como objetivo general el influir sobre algunas de las dimensiones que modulan los efectos negativos del cuidado o el de eliminar esos efectos (Lavoie, 1995; Montorio et al., 1995). Es decir, tratan de amortiguar o eliminar los conflictos familiares, los problemas laborales, la disminución del tiempo libre y de las redes sociales, y muy especialmente la presencia de problemas emocionales (ansiedad, depresión, síntomas psicofisiológicos) (Pérez y Yanguas, 1998). Estos programas tratan de ayudar a los cuidadores a identificar y comprender las emociones que experimentan y a darse cuenta que hay soluciones para sus problemas (Hébert et al., 1999; Martínez et al., 2001).

Parece claro, pues, que los cuidadores informales se verían muy beneficiados de programas dirigidos a prevenir y aliviar su malestar, a tratar

de paliarlo en la medida de lo posible, lo que indirectamente repercutiría sobre el mayor dependiente (Fernández de Gamarra y Padierna, 1990). Sin embargo, no es abundante ni la aplicación de programas de apoyo, ni la investigación sobre la eficacia de estos programas, especialmente en nuestro contexto sociocultural (Losada, Montorio et al., 2003; Sánchez, Mourente y Olazarán, 2001; Zarit, 1990).

El estudio empírico de intervenciones dirigidas a apoyar a los cuidadores de mayores dependientes comenzó en los años 80, sin que todavía se haya conseguido establecer con claridad las ventajas y eficacia de este tipo de intervenciones (Montorio et al., 1995). Las intervenciones no han sido homogéneas sino que han tenido distintos objetivos y se han desarrollado con una gran variedad de contenidos y de formatos de actuación. Entre las intervenciones más empleadas caben destacar:

- a. El apoyo formal.
- b. Las intervenciones informativas sobre la enfermedad, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas.
- c. Los grupos de ayuda mutua.
- d. Las intervenciones psicoterapéuticas.

Todas estas intervenciones no siempre se aplican de forma única y aislada, sino que en ocasiones se desarrollan al mismo tiempo varias de las intervenciones arriba descritas, en amplitud y combinaciones muy variadas. Así, por ejemplo, es frecuente que se ofrezca a los cuidadores información sobre la dependencia en general o sobre la enfermedad que padecen sus familiares (i.e. intervención informativa), al mismo tiempo que los cuidadores participan en grupos de ayuda mutua.

En la mayoría de las ocasiones las intervenciones son proporcionadas por asociaciones de familiares de personas mayores con algún tipo de enfermedad (e.g. Alzheimer, Parkinson) o por distintos servicios

sociosanitarios, y están dirigidas bien a ofrecer información sobre la dependencia y sus consecuencias, bien a ofrecer un respiro a unos cuidadores altamente sobrecargados, o a tratar de manejar el estrés que les ocasiona el tener que cuidar a sus familiares.

A continuación se analizan estas intervenciones que habitualmente se les ofrecen a los cuidadores, tratando de delimitar en qué consiste cada una de ellas, cuáles son sus objetivos y características más habituales y si parecen reducir o no la problemática emocional de los cuidadores.

4.1 EL APOYO FORMAL

El apoyo formal consiste en la prestación de servicios comunitarios para suplir temporalmente las funciones de los cuidadores informales. Se encuadrarían aquí los llamados “servicios de respiro” (e.g. Centros de día, servicio de ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia, etc.). Estas intervenciones, por un lado, ofrecen a los mayores unos servicios especializados que atiendan sus necesidades y, por otro, facilitan que los cuidadores no tengan que estar “ni las veinticuatro horas del día, ni los trescientos sesenta y cinco días al año” atendiendo al familiar y que tengan tiempo para descansar o para hacer otras tareas distintas de las de cuidar a su familiar.

Los servicios formales pueden ser considerados como una ayuda sustitutoria del apoyo informal, es decir, son utilizados por personas mayores sin posibilidades de tener un familiar que le atienda o por familiares de mayores dependientes que no pueden ofrecer todos los cuidados que son necesarios. Pero estos servicios también pueden ser considerados como una ayuda complementaria, que contribuye a un mejor calidad del cuidado recibido por el mayor dependiente, ofreciendo servicios especializados. La

política social trata de que los servicios formales sean una ayuda complementaria del apoyo informal (Montorio, Díaz e Izal, 1995).

La ayuda formal a la que tienen acceso los familiares de mayores dependientes en España es muy escasa e insuficiente (Leturia y Yanguas, 1999; Maravall, 1999; Millán et al., 1998; Rodríguez y Sancho, 1999). La propia administración (IMSERSO, 1995) reconoce que la red de servicios formales es “marginal y minoritaria” (p. 273). Además, la gran mayoría de ellos se encuadran dentro de la iniciativa privada.

En nuestro país resultan especialmente insuficientes los *centros de día* (recursos extrahospitalarios de estancias diurnas, habitualmente durante los días laborables, en los que generalmente se ofrece al mayor una atención especializada de enfermería y vigilancia médica, prevención de la salud, rehabilitación, estimulación cognitiva, etc.) y las *estancias temporales en residencia* (institucionalización temporal del mayor que ocasionalmente no puede ser atendido por el cuidador bien por enfermedad, o accidente de este, bien por necesidad de descanso o bien porque el mayor necesita de unos cuidados que no le pueden ser proporcionados en casa por el cuidador).

De hecho en el año 2003 se contabilizaban tan sólo 25.143 plazas en centros de día (de las cuales únicamente el 37% son de titularidad pública), lo que representa en su conjunto una ratio del 0,35% del total de personas mayores de 65 años (IMSERSO, 2004). En cuanto a las estancias temporales en residencia se contabilizaban 1.683 plazas públicas, que representan un 0,05% del total de personas mayores en España (Sancho, 2002a). Por consiguiente, parece necesario incrementar ambos servicios ya que tanto los centros de día como las estancias temporales en residencia ofrecen un doble beneficio, pues son por un lado un descanso para los cuidadores de las personas mayores, y por otro prestan un conjunto de servicios terapéuticos profesionales a la persona mayor.

Dentro de los servicios de respiro los más utilizados, tanto en nuestro contexto sociocultural como en otros (Badia et al., 2004; IMSERSO, 2004; Strain y Blandford, 2002; Zarit, Glauger y Jarrot, 1999), son los que se propician dentro del hogar del cuidador: especialmente el *servicio de ayuda a domicilio* (SAD). Consiste esencialmente en que un profesional o un voluntario (enfermera, personal de limpieza, etc.) vaya a casa del cuidador para atender a la persona necesitada de cuidados o para realizar alguna de las tareas del hogar. El formato y la temporalidad de la ayuda prestada son variadísimos, aunque en la mayoría de las ocasiones el SAD consiste únicamente en la realización de tareas del hogar durante un número muy limitado de horas a la semana. De hecho se ha calculado que el promedio de la ayuda a domicilio es de 19 horas al mes (Porto y Rodríguez, 1998). Pese a ser el servicio de apoyo más utilizado, en el año 2003 únicamente había 221.708 usuarios del SAD, que lejos de alcanzar la media europea, y objetivo delimitado por el plan Gerontológico de 1993, del 8%, tan solo representa el 3% del total de mayores de 65 años (IMSERSO, 2004).

Además de escasos, los servicios formales son poco conocidos por los cuidadores (Millán et al., 1998; Golimbet y Trubnikov, 2001; Strain y Blandford, 2002). Pero con todo, parece que incluso cuando los servicios de apoyo formal son bien conocidos (Toseland, Rossiter, Peak y Smyth, 1990) o están al alcance de los cuidadores, (Collins, King, Given y Given, 1994; Cox, 1997; Heok y Li, 1997; Lawton, Brody y Saperstein, 1989) estos los utilizan en escasa medida.

No es fácil determinar las causas de la dificultad de numerosos cuidadores para acceder a los servicios de apoyo formal, pero en el hecho de que una familia utilice estos servicios influyen (Collins, King et al., 1994; Cox, 1997; Gonyea y Silverstein, 1991; Kadushin, 2004; Strain y Blandford, 2002):

- Elementos externos (información, referencias, indicaciones).
- Elementos internos (apoyos informales, salud y competencia del cuidador).
- Las actitudes del cuidador y del enfermo.
- La experiencia en el uso de los servicios comunitarios (uso inicial, continuación y cese).
- El nivel de dependencia del familiar, así como la disponibilidad y accesibilidad de los servicios.
- La clase social. El acceso a los recursos es más complicado cuando los cuidadores tienen una clase social media ya que la ayuda formal pública no les es concedida y no tienen suficientes recursos económicos para acceder de forma continuada a la ayuda privada.

Encontrándose opiniones diversas entre los investigadores sobre si son determinantes o no aspectos sociodemográficos del familiar dependiente (i.e. edad, estado civil, raza, género), o el nivel de deterioro cognitivo a la hora de utilizar servicios de ayuda formal (Cox, 1997; Llácer et al., 1999; Kadushin, 2004).

Además de estas, al menos en nuestro contexto sociocultural, entre las razones de la poca utilización de la ayuda formal se encuentra el hecho de que hasta hace relativamente poco tiempo los mayores convivían en el hogar de sus hijos cuando necesitaban ayuda. Únicamente las personas sin recursos, sin familia o abandonados, eran asistidas por los recursos formales y generalmente se entendían como una obra de caridad. En nuestros días las cosas son diferentes, los recursos formales no son una obra de beneficencia para quien no tiene otra opción sino un recurso más, pero el fantasma de que la utilización de los recursos formales supone un cierto desentendimiento o

abandono del familiar mayor sigue vigente entre cuidadores y mayores cuidados. Esto genera en ocasiones entre quienes utilizan la ayuda formal intensos sentimientos de culpa (Hanson, Tetley y Clarke, 1999).

El apoyo formal tiene como objetivo que los cuidadores dispongan de manera programada de tiempo libre de respiro, para realizar actividades lúdicas, sociales o de otro tipo que no pueden hacer habitualmente, así como para retrasar y evitar la institucionalización permanente del mayor dependiente (Pérez y Yanguas, 1998).

En los países desarrollados como el nuestro, el apoyo formal de respiro es en la mayoría de las ocasiones una respuesta ante una situación crítica, en lugar de ser una medida preventiva, convirtiéndose así estos servicios en una ayuda que resulta insuficiente y que llega demasiado tarde para la mayoría de los cuidadores (Cox, 1997). En nuestro contexto sociocultural todavía son muchas las familias que procuran evitar a toda costa la utilización de servicios formales para sus mayores, considerándolo como un ultimísimo recurso, tan solo para cuando no queda otro remedio. Se suele retrasar el acceso a recursos formales hasta que ocurren situaciones de crisis (e.g. los cuidadores presentan una notable problemática emocional, las personas mayores presentan un alto nivel de deterioro). Esto ocurre especialmente en el caso de las estancias -temporales o no- en residencias, así como con la utilización de centros de día (Díaz, 2001; Hanson, et al., 1999; Lawton et al., 1989; Martínez et al., 2001).

Aunque la escasez de servicios formales en nuestro contexto sociocultural provoca un gran descontento e insatisfacción entre los cuidadores, que con toda justicia reclaman un aumento y mejora de los recursos formales de apoyo a los cuidadores (e.g. aumento de plazas, cercanía al domicilio, abaratamiento de costes, simplificación de los trámites burocráticos para su solicitud, mayor divulgación de los recursos

existentes...), lo cierto es que hoy por hoy falta evidencia empírica que demuestre la eficacia de estas intervenciones (Pérez y Yanguas, 1998; Zarit et al., 1999).

Es cierto, que en general los servicios de respiro, en sus diversas opciones, son muy apreciados por los cuidadores, que cuando los disfrutan están bastante satisfechos con ellos, percibiendo además que les ayuda a tener un mayor control sobre sus vidas (Scharlach y Frenzel, 1986). Pero en estudios experimentales o cuasiexperimentales que tratan de comprobar los efectos de este tipo de intervenciones se observa que, salvo contadas excepciones (Montgomery y Borgatta, 1989), en general no consiguen reducir de manera significativa el malestar emocional de los cuidadores (Artaso et al., 2001b; Bourgeois, Schulz y Burgio, 1996; Lorensini y Bates, 1997; Nobili et al., 2004). Lo que puede relacionarse con el hecho de que su utilización se produzca tan sólo en ocasiones extremas, como último recurso, cuando la situación se hace casi insostenible (Gaugler y Zarit, 2001). Además cualquier cambio en la rutina de los mayores (e.g. tener una persona “extraña” en casa cuando se recurre a la ayuda a domicilio, ser recogido en autobús para la asistencia al centro de día, etc.) puede suponer una situación potencialmente estresante que empeora el estado del mayor, exacerba alguno de sus síntomas y genera en su cuidador problemas añadidos a los muchos que ya tiene. Así, aunque se presume que los servicios de respiro ayudan a reducir la sobrecarga de trabajo del cuidador, Yordi et al. (1997) encontraron que la ayuda formal no conseguía disminuir significativamente la cantidad de horas que los cuidadores dedicaban a sus mayores, Roca et al. (2000) mostraron que los cuidadores que compartían el cuidado con una institución son los que más tareas de cuidados realizaban, y Berry, Zarit y Rabatin (1991) señalaron que la cantidad de trabajo de los cuidadores era mayor los días que

sus familiares asistían a los servicios de respiro que los días que estaban en casa.

Pese a que retrasar o evitar la institucionalización es uno de los principales objetivos de los servicios de respiro, lo cierto es que las tasas de institucionalización de los mayores permanecen estables (no se reducen) entre las familias que utilizan los servicios de ayuda formal (Cox, 1998; Gaugler y Zarit, 2001; Kosloski y Montgomery, 1995; Scharlach y Frenzel, 1986). Incluso, en ocasiones, la utilización de ayuda formal no solo no reduce sino que incrementa los porcentajes de institucionalización del mayor (Hegeman y McCann, 1986; McFall y Miller, 1992; Zarit, Gaugler y Jarrot, 1999). De hecho son muchos los cuidadores que consideran los centros de día como un paso intermedio para la institucionalización (Gómez-Busto, Ruiz de Alegría, Martín, San Jorge y Letona, 1999). Aunque también es cierto que la alta tasa de institucionalización de los mayores tras la utilización de los servicios de respiro puede ser debida a la extrema fragilidad de quienes utilizan estos servicios (Hegeman y McCann, 1986) o a que estos servicios llegan demasiado tarde (McFall y Miller, 1992). Pudiendo ser también estas las razones que explican en parte el hecho de que la utilización de servicios formales por parte de los cuidadores se asocie con una peor elaboración del duelo cuando fallece el familiar (Bass y Bowman, 1990).

Además, podría ser útil analizar en qué medida los distintos servicios de ayuda formal (i.e. centro de día, ayuda a domicilio, estancias temporales en residencia) influyen de manera diferente en la reducción de la problemática emocional de los cuidadores. El término respiro o apoyo formal es un término muy amplio y todavía no se han analizado la eficacia diferencial de los distintos servicios de ayuda formal entre sí. Este es un estudio necesario y todavía pendiente (Knight, Lutzky y Macofsky-Urban, 1993).

Resumiendo, cabe decir que los servicios de apoyo formal son escasos y no hay evidencia plena de su eficacia. De hecho provocan situaciones en principio paradójicas, pues es cierto que son muy valorados pero también es verdad que son poco utilizados. Generan una gran satisfacción pero no parecen conseguir amortiguar la problemática emocional de los cuidadores. Tienen como objetivo ofrecer un tiempo de respiro a los cuidadores y en ocasiones suponen un problema añadido a los muchos que ya tienen.

4.2 *LAS INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS*

Estas intervenciones proporcionan información sobre la enfermedad del mayor dependiente, sus consecuencias y el manejo de los diversos problemas, procurando impartir esta información de forma progresiva y estructurada. Aunque hay una gran diversidad de contenidos entre los distintos programas psicoeducativos, en la mayoría de ellos se informa sobre las dificultades más comunes por las que atraviesan los familiares afectados (e.g. evolución prevista de la enfermedad, problemas en la movilización, incontinencia, caídas, problemas legales y económicos...) así como sobre posibles soluciones, estrategias y recursos para hacer frente a estos problemas (Brodaty, Roberts y Peters, 1994; Goodman y Pynoos, 1990).

Así por ejemplo, terapeutas ocupacionales o enfermeras suelen informar de los problemas de la persona mayor y de cómo adaptar el hogar para solucionar parte de esta problemática, tratando de maximizar la independencia, seguridad y bienestar del mayor y de reducir la problemática emocional de los cuidadores (Buckwalter et al., 1999; Dooley e Hinojosa, 2004; Gitlin, Corcoran, Boyce y Hauck, 2001; Gitlin et al., 2003).

Los formatos de estas intervenciones son variados, pero por lo general tienen un tiempo de aplicación más bien limitado (i.e. 6-10 semanas) y los participantes suelen ser cuidadores que responden de manera voluntaria a

anuncios u otro tipo de invitaciones bien por parte de asociaciones de enfermos y familiares, bien por instituciones sociosanitarias preocupadas por la situación de estrés a la que se ven sometidos los cuidadores (Gallagher, 1985). De hecho los socios de las asociaciones de familiares reciben una ayuda que en la mayor parte de las ocasiones ellos consideran como informativa (Badia et al., 2004).

Estas intervenciones psicoeducativas suelen incluir lecturas, materiales para escribir y una persona o personas con las que discutir estos materiales. Como acertadamente afirma Zarit (1990), en la mayor parte de las ocasiones estas intervenciones informativas se realizan en un contexto grupal, es decir, son varios los cuidadores que asisten a unas reuniones donde diversos profesionales (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales...) les informan sobre la problemática de sus familiares mayores.

En ocasiones se desarrollan programas informativos en los que es cada cuidador de manera individual quien accede a la psicoeducación a través de material audiovisual o escrito. De hecho, comienzan a aparecer novedosos e ingeniosos materiales audiovisuales (Fernández, 2003) y cada vez son más numerosas las publicaciones dirigidas a familiares, que informan de la problemática del mayor dependiente en general o de alguna enfermedad en particular (e.g. demencia). Son textos didácticos, escritos generalmente por los propios cuidadores o por profesionales con amplia experiencia en el mundo de los cuidados informales. Escritos en nuestro contexto (Elorriaga del Hierro et al., 1994; Fernández, 2000; Izal, Montorio y Díaz, 1998) o traducidos de otros idiomas (Furtmayr-Schuh, 1995; Mace y Rabins, 1991; Molloy y Caldwell, 2002), en ocasiones se recomienda su lectura en las asociaciones de familiares a sus socios. Tanto es así que, los cuidadores pertenecientes a estas asociaciones reciben información esencialmente a

través de libros y revistas (51%) y secundariamente de profesionales de la salud (31%) (Quayhagen y Quayhagen, 1988). En nuestro contexto sociocultural un 12,3% de los cuidadores pertenecientes al movimiento asociacionista han tenido acceso a material educativo para su propia información, entrenamiento y educación (Badia et al., 2004).

Hay una baja participación y asistencia de los familiares cuidadores a los grupos psicoeducativos (Vila y Garriga, 2000). En ocasiones los programas psicoeducativos son utilizados únicamente por una tercera parte de los cuidadores a los que se les ha brindado la oportunidad de hacerlo (Montgomery y Borgatta, 1989). E incluso estos programas pueden no responder a las necesidades de los cuidadores, especialmente de aquellos que no llevan mucho tiempo ocupando ese rol (Chiverton y Caine, 1989; Zarit, Femia, Watson, Rice-Oeschger y Kakos, 2004).

Estas intervenciones tienen como objetivo principal que el cuidador se sienta seguro, reduzca su incertidumbre y pueda desempeñar su papel lo mejor posible. Se asume que dar el conocimiento adecuado sobre la enfermedad del familiar, la problemática asociada y su manejo, así como de los servicios disponibles, ayuda a los cuidadores a hacer frente a los retos que se les plantean.

Son muchos los programas psicoeducativos desarrollados con cuidadores, pero resulta difícil encontrar estudios de resultados de este tipo de intervenciones y generalmente las mejorías que producen son pequeñas (Gallagher, 1985). Pero más allá de si los resultados de las intervenciones psicoeducativas son estadísticamente significativas o no, la magnitud de los cambios conseguidos son clínicamente modestos frente a las grandes expectativas despertadas por ellas y a su amplia proliferación (Zarit, 1990). Es decir, se pensaba, y todavía hoy se piensa, que ofrecer información es esencial para que los cuidadores reduzcan su problemática emocional, esto

ha contribuido a que gran cantidad de las intervenciones con cuidadores tengan un talante psicoeducativo, pero lo cierto es que hoy por hoy no se ha comprobado su eficacia.

Gatz et al. (1998) consideran que, siguiendo la diferenciación de la Asociación de Psicólogos Americanos entre tratamientos bien establecidos y probablemente eficaces, los tratamientos con cuidadores que incluyen elementos psicoeducativos son probablemente eficaces para mejorar el malestar emocional de los cuidadores. Pero lo cierto es que en ocasiones generan tensiones en lugar de reducirlas, pues se abordan problemáticas que no atañen todavía a la persona a la que se cuida, anticipando problemas que en ocasiones no se van a producir nunca, se ofrece una visión muy negativa de la evolución de la enfermedad y se patologiza en exceso la condición de cuidador (informando únicamente de los problemas que parece que necesariamente van a experimentar: aislamiento, depresión, ansiedad, ira) (Chiverton y Caine, 1989; Graham, Ballard y Sham, 1997).

Ciertamente las intervenciones informativas incrementan el conocimiento sobre el desarrollo de la enfermedad del familiar y el sentimiento de competencia en el cuidador, pero ya Knight et al. (1993) señalan que el mejor conocimiento de la enfermedad del mayor dependiente y sus problemas no correlaciona con el malestar emocional del cuidador. Incluso Graham et al. (1997) encontraron que se incrementaban los niveles de ansiedad de los cuidadores cuanto mayor era el conocimiento que estos tenían de la enfermedad del mayor al que atendían. Wilkins, Castle, Heck, Tanzy y Fahey (1999) muestran que se deterioran incluso el sistema inmune y el estado de ánimo de los cuidadores que participan en una intervención psicoeducativa, aun cuando percibían que el tratamiento había sido beneficioso para ellos.

De hecho, cuando se revisan estas intervenciones se encuentran resultados contradictorios, pues algunas revisiones no muestran mejoras significativas en los problemas emocionales entre los participantes en grupos informativos (Gallagher, 1985; Green y Brodaty, 2002; Kennet, Burgio. y Schulz, 2000) mientras que otras si que lo hacen (Sörensen, Pinquart y Duberstein, 2002).

4.3 LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA

Los grupos de ayuda mutua son intervenciones dirigidas a ofrecer apoyo, consejo, protección y acompañamiento a los cuidadores durante el proceso de cambio en el cual deben ajustar su vida con las nuevas limitaciones que les impone la dependencia y su problemática. Son un espacio, un lugar de encuentro, donde se sienten comprendidos, escuchados y apoyados. En los grupos conectan con otras personas con problemas e intereses comunes, tratando de crear empatía entre los distintos participantes, para que así se tenga la posibilidad de discutir los problemas, aciertos y sentimientos respecto al cuidado del ser querido. Son, esencialmente, espacios en los que compartir sus sentimientos con otras personas que tienen preocupaciones y miedos muy similares a los suyos, una oportunidad para hacer “normales” ciertos pensamientos y preocupaciones, al comprobar que son comunes en otras personas que comparten situaciones parecidas a las suyas. Además también se comparten y aprenden estrategias e información que a otros miembros del grupo les han sido útiles en el desarrollo de su rol de cuidadores.

Los antecedentes de los grupos de ayuda mutua de cuidadores informales se encuentran en los grupos de Alcohólicos Anónimos que comenzaron a formarse en Estados Unidos en el primer cuarto del siglo XX

y que llegaron a Europa (y también a nuestro país) en los años 80 (Franqueza, 2003; Gallagher, 1985).

De alguna manera los grupos de ayuda mutua proporcionan también a los cuidadores un tiempo de respiro pues al menos el tiempo en el que participan en el grupo no tienen que atender a su familiar. Y en ocasiones este es uno de los pocos momentos en los que delegan su rol de cuidador. Por ello les ayuda a reducir el aislamiento en el que en numerosas ocasiones se encuentran. De hecho, los cuidadores con los que se comparte el grupo de ayuda mutua, suelen pasar a formar parte de la red social significativa del cuidador. Los otros cuidadores pasan a ser un nuevo apoyo social importante para el cuidador que participa en el grupo.

Suelen ser grupos que tratan de sensibilizar a la población y en algunas ocasiones pretenden ejercer una presión social para que se reconozca su problemática y sus necesidades (Franqueza, 2003).

Es el tipo de intervención más frecuentemente utilizada con los cuidadores (Gallagher-Thompson et al., 2000; Quayhagen et al., 2000; Zarit, Anthony y Boutselis, 1987). Raramente estandarizada o manualizada, está dirigida bien por un profesional, bien por un cuidador con experiencia (Lavoie, 1995; Toseland, Rossiter y Labrecque, 1989). Aunque algunos de estos grupos son convocados por profesionales, en otras ocasiones son los propios cuidadores los que se autoconvocan voluntaria y periódicamente para mejorar su situación.

Las grupos de ayuda mutua pueden adoptar distintas formas. Algunos son permanentes y otros temporales. Los grupos permanentes están generalmente abiertos a la incorporación de nuevos miembros, mientras que los grupos con una temporalidad bien definida tienden a evitar la incorporación de nuevos miembros una vez que se han constituido (Lavoie, 1995).

En la actualidad, la utilización de las nuevas tecnologías de la comunicación está facilitando la creación de nuevos modos de grupos de ayuda mutua. Así McClendon, Bass, Brennan y McCarthy (1998) desarrollaron un grupo de apoyo utilizando terminales de ordenador conectadas entre si y White y Dorman (2000) utilizaron Internet para crear un grupo de ayuda mutua. De esta manera trataban de solucionar dificultades geográficas, de tiempo disponible... facilitando el acceso a la orientación, información y apoyo.

El objetivo del grupo de ayuda mutua más que explorar en profundidad los problemas o conflictos psicológicos de los cuidadores, es facilitar a los cuidadores el reconocimiento de que otras personas tienen problemas similares a los suyos, proporcionar una oportunidad para intercambiar ideas y estrategias para hacer frente a esos problemas, así como brindar apoyo emocional a lo largo de los distintos encuentros grupales. Son, pues, grupos entre “iguales” para ayudarse los unos a los otros.

En nuestro contexto sociocultural los grupos de ayuda mutua gozan de una muy amplia difusión entre las asociaciones de enfermos y familiares. Pero esto no obvia que presenten ciertas dificultades, como por ejemplo el hecho de que algunos de los cuidadores que asisten a estos grupos no encuentran verdadera atmósfera de ayuda mutua, sienten que no encajan, y terminan por abandonar. Otro problema estriba en el hecho de que los cuidadores que asisten a los grupos pueden tener intereses muy diferentes (e.g. unos pueden estar interesados en asistir al grupo para discutir sus sentimientos, mientras que otros pretender aprender habilidades que les ayuden a manejar mejor sus dificultades). Las emociones negativas que comparten los integrantes del grupo altamente estresados por su situación pueden tener un efecto negativo sobre otros cuidadores. En ocasiones resulta difícil encontrar tiempo, alguien que les lleve al lugar de reunión del

grupo, alguna persona que cuide del familiar mientras ellos asisten al grupo, etc.

Además hay una cierta reticencia por parte de los grupos de ayuda mutua a evaluar de manera estandarizada los efectos que tienen sobre sus integrantes (Davis, 1998; Gallagher, 1985). Con todo, los grupos de ayuda mutua no parece que consiguen mejorar el estado emocional del cuidador. Pese a que los cuidadores tienden a señalar que los grupos les han servido de gran utilidad y que están altamente satisfechos con su participación en ellos, la mayoría de los estudios no encuentra que asistir a estos grupos reduzca significativamente sus problemas de depresión, ansiedad e ira (Bourgeois et al., 1996; Demers y Lavoie, 1996; Hébert et al., 1999). Tampoco consiguen posponer la institucionalización del mayor al que se cuida (Hébert, Girouard, Leclerc, Bravo y Lefrançois, 1995).

4.4 LAS INTERVENCIONES PSICOTERAPÉUTICAS

Este tipo de intervención implica una relación terapéutica entre el cuidador y un profesional de la salud mental. En la mayoría de las ocasiones las intervenciones psicoterapéuticas con los cuidadores tienen una orientación cognitivo-conductual. El terapeuta habitualmente ayuda al cuidador a ser consciente de su situación, a reestructurar los pensamientos que mantienen conductas problemáticas en el cuidador, se les ayuda a desarrollar habilidades de solución de problemas, a organizar el tiempo, así como a llevar a cabo, en la medida de lo posible, actividades gratificantes.

Por lo general estas intervenciones se han ofrecido a cuidadores que responden a anuncios que informan de estos servicios o a personas que acuden a profesionales sociosanitarios en búsqueda de ayuda para tratar los problemas relacionados con su rol de cuidador (Gallagher, 1995).

Tienen por objetivo conseguir la mejor adaptación posible del cuidador a la situación, dotándole para ello de estrategias para manejar adecuadamente la situación de estrés con la que han de enfrentarse. Pretenden conseguir una mejoría de los síntomas, un menor sufrimiento de los cuidadores, a través de la modificación de conductas, pensamientos y emociones desadaptativas.

Las intervenciones psicoterapéuticas adolecen de ciertos problemas (Corbeil et al., 1999; Hébert et al., 1999; Matson, 1994; Zarit, 1990):

- Tienen un enfoque en exceso individualista.
- Son en la mayoría de las ocasiones bastante breves (8-10 semanas) con lo que puede ser poco realista pretender conseguir cambios en todas las áreas que se ven afectadas por tener que cuidar a un familiar. Pero también es verdad que, como señalan Losada et al. (2004), intervenciones de más de 8-10 sesiones harían que los cuidadores no participaran o no completaran los programas terapéuticos al no disponer de tanto tiempo para poder asistir.
- Se centran en una única manera de afrontar los problemas que hay que “enseñar” a los cuidadores.
- No tienen en cuenta los recursos formales de apoyo a los mayores dependientes. No facilitan la colaboración entre el apoyo formal y el informal.

Los estudios más recientes sobre eficacia de las intervenciones dirigidas a familiares de personas mayores dependientes parecen indicar que las intervenciones psicoterapéuticas, donde se facilita el aprendizaje de habilidades para afrontar el estrés, son las que consiguen mayores mejorías en el estrés asociado al cuidado del familiar, es decir, en la reducción del grado de malestar emocional (depresión, ansiedad e ira), así como en el

aumento del bienestar general del cuidador. Además son las que provocan un porcentaje menor de abandonos (12%) e incluso en ocasiones tienen un impacto positivo sobre la sintomatología de las personas mayores (Sörensen et al., 2002).

Las intervenciones psicoterapéuticas parecen por tanto una buena opción cuando se quiere tratar de reducir la problemática emocional de los cuidadores.

4.5 ANÁLISIS DE LA EFICACIA DE LOS PROGRAMAS CON CUIDADORES

4.5.1 Revisión de los programas de intervención con cuidadores

En esta apartado se analiza la eficacia de las intervenciones que se han llevado a cabo con cuidadores de personas mayores dependientes. En general, los escasos estudios de eficacia existentes presentan ciertos problemas metodológicos (Hébert et al., 1999; Montorio et al., 1995; Lavoie, 1995; Pusey y Richards, 2001; Schulz y Martire, 2004; Zarit, 1989; Zarit, 1990):

- Muestras pequeños e inadecuados.
- Ausencia de aleatorización y de evaluadores ciegos.
- Evaluaciones inadecuadas o inapropiadas. La mayoría de las investigaciones han utilizado medidas globales de sobrecarga o estrés. Estos constructos, sin embargo, son multidimensionales y resulta difícil conseguir cambios en ellos de forma global tras la intervención.
- Escasa atención a la evaluación del proceso y su nivel de implementación.
- Ausencia de grupos control.

Además se les ha criticado a estos programas que (Hébert et al., 1999; Martínez et al., 2001; Montorio et al., 1995; Zarit, 1990):

- Tienen unos resultados generalmente muy modestos.
- Carecen de un modelo teórico de referencia.
- No tienen unos objetivos bien definidos.

Teniendo en cuenta las anteriores limitaciones, se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura de los últimos 25 años (periodo 1980-2004), pues es precisamente en los años 80 cuando comienzan a aparecer estudios estructurados de intervención con cuidadores, dejando de ser únicamente estudios basados en impresiones clínicas (Lavoie, 1995).

Se realizó una búsqueda de estudios de intervención con cuidadores en las bases de datos *Ageline*, *Cochrane Library*, *Medline*, *Portal Mayores*, *Psicodoc*, *Psycinfo* y *Psyke*. Las palabras clave utilizadas en las búsquedas fueron: cuidador y cuidado, combinadas con intervención, tratamiento, terapia y respiro; así como con mayor, anciano y vejez. A partir de los resúmenes y palabras claves de los trabajos científicos localizados se realizó una segunda selección teniendo en cuenta únicamente aquellas intervenciones centradas en cuidadores informales de mayores dependientes no institucionalizados, que utilizaban medidas cuantitativas para evaluar su eficacia y cuyos resultados habían sido publicados en inglés o español.

Además, se revisó la bibliografía de los artículos a los que se tuvo acceso a texto completo para localizar nuevas investigaciones.

Los estudios incluidos en esta revisión cumplen los siguientes criterios:

- La población de interés son los cuidadores de personas mayores no institucionalizadas.
- Los receptores de cuidados tienen una edad media de 65 años o más. Cuando no hay datos de la edad media de las personas

cuidadas y los cuidadores son mayores de 60 años también se admiten en la revisión.

- Miden con instrumentos estandarizados el malestar emocional del cuidador, entendido de una manera amplia: depresión, ansiedad, ira y otras medidas de estados emocionales negativos o positivos. Así mismo también se consideran estudios que analizan el malestar emocional de los cuidadores de manera indirecta a través de los niveles de institucionalización de los mayores o del consumo de psicofármacos de los cuidadores.
- Realizan mediciones en al menos dos momentos diferentes (i.e. pretratamiento y tras finalizar el tratamiento).
- Incluyen un grupo de control o de comparación.
- Están aleatorizados.

En la tabla 4.1 se presentan ordenados alfabéticamente los estudios seleccionados recogiendo los siguientes apartados:

a. Identificación del trabajo. Autores que firman el artículo y año de publicación. Cuando una misma investigación se analiza en distintos artículos todos ellos se recogen en el mismo apartado de la tabla de revisión, ofreciendo los datos de los participantes del artículo de más reciente publicación.

b. Participantes. Tipo de familiares mayores a los que atienden los cuidadores, es decir, la causa por la que son cuidados. Así mismo se indica el número de cuidadores con el que se realizan los análisis estadísticos finales (del último momento de medida), la cantidad de cuidadores que se adscriben a cada grupo experimental o control, así como los porcentajes de rechazos y de abandonos, siempre que estos datos se encuentren disponibles.

c. Intervenciones. Tipo de programas que se comparan en el estudio. Es decir, los contenidos fundamentales de dichos programas y si

constituyen un grupo experimental (GE) o un grupo control (GC) en el estudio analizado.

d. Formato y diseño. Duración de la intervención, tipo de contacto (i.e. sesiones individuales, grupales, contacto telefónico, etc.), número de sesiones de los programas de intervención (considerándose como sesiones tanto los contactos presenciales como los que se producen a distancia a través del teléfono), y momentos de medida. Cuando se trata únicamente de una intervención de respiro tan sólo se computa la duración del respiro y no el tipo de contacto ni el número de sesiones ya que el contacto con el profesional suele estar reducido en la mayoría de las ocasiones a una única sesión individual. Así mismo, si el grupo de control es un tratamiento inespecífico o un tratamiento de respiro no se indica ni el número de sesiones, ni el tipo de contactos, indicándose tan solo la duración de estos tratamientos. Cuando no todos los participantes tienen el mismo número de sesiones se ofrece la media de contactos de todos los participantes. En cuanto a los momentos de medida, cuando se indica seguimiento (seg.) se computa el tiempo desde la finalización del tratamiento, mientras que cuando tan solo se indican la cantidad de meses este es el tiempo transcurrido desde el inicio del tratamiento y no desde su finalización.

e. Medidas. Variables emocionales analizadas, así como los instrumentos de medida utilizados para su evaluación. Se recogen tan solo las variables emocionales que tienen que ver con el cuidador.

f. Resultados. Variables emocionales que resultan significativamente modificadas tras las intervenciones, bien dentro de los cuidadores del mismo grupo experimental o bien en comparación con los cuidadores de otros grupos.

Tabla 4.1. *Revisión de los tratamientos aleatorizados con cuidadores de personas mayores dependientes*

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D. (Instrumentos de medida)	Resultados
Akkerman y Ostwald, 2004	Cuidadores de personas con Alzheimer N=23 12 GE 11 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 39,5%	GE: Psicoterapia (Intervención cognitivo-conductual para la reducción de la ansiedad) GC: Lista de espera (10 semanas)	Duración: 2 ½ meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 10 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg 1 mes ¹	• Ansiedad (HAMA y BAI)	GE: disminución de la ansiedad en el posttratamiento en comparación con GC. Los niveles de ansiedad se mantienen estables en el seguimiento GC: incremento en la ansiedad en el posttratamiento
Archbold et al 1995	Cuidadores de personas mayores dependientes N=20 10 GE 10 GC Rechazos: 42% Abandonos: 12%	GE: Psicoeducación (Entrenamiento en manejo de problemas del mayor) GC: Intervención inespecífica (servicios habituales de enfermería)	Duración: 2-6 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: GE: 4-21 GC: 1-14 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg 8-12 meses	• Depresión (CES-D)	No se encontraron diferencias significativas.
Bourgeois et al., 2002	Cuidadores de personas con Alzheimer N=51 Rechazos: 18,3% Abandonos: 33%	GE1: Psicoeducación (Manejo de los problemas de paciente) GE2: Psicoterapia (Incremento de actividades gratificantes, solución de problemas y relajación) GC: Tratamiento inespecífico (Información sobre la enfermedad)	Duración: 3 meses Tipo de contacto: grupal, individual y telefónico Nº de sesiones: 12 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses • Seg. 6 meses	• Ira (SAES) • Ansiedad (STAI) • Estrés (PSS) • Depresión (CES-D)	GE1: menor depresión y estrés que GC en el posttratamiento. GE2: menor depresión que GC en el posttratamiento..

¹ El grupo control en lista de espera realizaba dos mediciones previas al pretratamiento: 6 semanas y 16 semanas antes de comenzar el tratamiento.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Brodsky et al., 1994	Cuidadores de personas con demencia N= 59 33 GE 26 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 27,1% ²	GE: Psicoeducación (Información, manejo de los problemas de paciente, técnicas de control del estrés y solución de problemas) GC: Lista de espera (al menos 12 meses)	Duración: 4 meses Tipo de contacto: grupal Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (GHO-30) • Satisfacción vital (SWLS) • Estado emocional (PANAS) 	No se encontraron diferencias significativas.
Brodsky et al., 1989, 1991, 1997	Cuidadores de personas con demencia N= 90 30 GE ₁ 30 GE ₂ 30 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 6,2% ³	GE₁: Psicoeducación + Respiro (Información, manejo del estrés y solución de problemas) GE₂: Activación de la memoria+ Respiro (Programa de memoria para el mayor con demencia) GC: Lista de espera (6 meses)	Duración: 10 días Tipo de contacto: grupal y telefónico Nº de sesiones: GE ₁ :29 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg. 3 meses • Seg. 6 meses • Seg. 12 meses • Seg. 39 meses • Seg. 96 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (GHO-30) • Depresión (ZDS y HDRS) • Ingesta de psicofármacos • Institucionalización del familiar 	GE ₁ : disminución de la psicopatología general a los 12 meses. Reducción y retraso de la institucionalización del familiar a lo largo del tiempo en comparación con GE ₂ .
Buckwalter et al., 1999	Cuidadores de personas con demencia N=133 ⁴ Rechazos: ¿? Abandonos:45,7%	GE: Psicoeducación (Información sobre la enfermedad y facilitación de un entorno adecuado para el enfermo) GC: Tratamiento inespecífico (Información, facilitación de servicios sociosanitarios, tutorización del caso-case management -o grupo de apoyo)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: Individual y telefónico Nº de sesiones: 12 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (POMS, GDRS) • Ansiedad, ira y psicopatología general (POMS) 	GE: menor depresión que GC en el posttratamiento utilizando el POMS. Estas diferencias sólo se mantienen en el seguimiento utilizando la GDRS para una submuestra del total (n=54). Menor ansiedad e ira en el posttratamiento y en los seguimientos en comparación con GC Menor psicopatología general en el posttratamiento en comparación con GC.

² No se ofrecen datos de los abandonos en el grupo control de lista de espera.

³ No se ofrecen datos de los abandonos en los seguimientos superiores a los 12 meses

⁴ Son 133 los cuidadores que completaron las mediciones del POMS a los 12 meses. Mientras que tan solo 54 completaron las mediciones de la GDS a los 12 meses.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Burgio et al., 2003	Cuidadores de personas con demencia N=118 61 GE 57 GC Rechazos: 31% Abandonos: 15,7%	GE: Psicoterapia (Entrenamiento en habilidades de manejo de los problemas de la persona cuidada, incremento de las actividades gratificantes del cuidador, búsqueda de apoyo social y reestructuración cognitiva) GC: Tratamiento inespecífico (Atención telefónica e información sobre la demencia y su impacto en el cuidador)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: GE: grupal, individual y telefónico GC: telefónico Nº de sesiones: GE:11 GE: 10 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta (RMBPC) • Depresión (CES-D) • Ansiedad (STAI) • Deseo de institucionalización 	GE y GC: disminución del malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta del familiar en el postratamiento.
Burns et al., 2003	Cuidadores de personas con demencia N= 76 39 GE ₁ 37 GE ₂ Rechazos: ¿?% Abandonos: 54%	GE₁: Psicoeducación (Entrenamiento en manejo de problemas del mayor) GE₂: Psicoeducación + Psicoterapia (Entrenamiento en manejo de problemas del mayor, relajación, manejo de pensamientos y emociones negativas)	Duración: 24 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: 26 Momentos de medida: • Pretrat. • 6 meses • 12 meses • 18 meses • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar subjetivo (GWB) • Depresión (CES-D) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (RMBPC) 	GE ₂ : mejora del bienestar subjetivo a lo largo del tiempo en comparación con GE ₁ GE ₁ y GE ₂ : disminución del malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta e incremento de la depresión a lo largo del tiempo.
Burgener et al., 1998	Cuidadores de personas con demencia N= 47 11 GE ₁ 12 GE ₂ 12 GE ₃ 12 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 13%	GE₁: Psicoeducación+ Información GE₂: Información (Información sobre la demencia) GE₃: Psicoeducación (Manejo de los problemas del mayor) GC: Tratamiento inespecífico	Duración: 1 día Tipo de contacto: Individual Nº de sesiones: 1 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg. 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Estrés (RSS) 	No se encontraron diferencias significativas..

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.DD.	Resultados
Coon, Thompson et al, 2003	Cuidadores de personas con demencia N=130 Rechazos: ¿? Abandonos: 23%	GE: Psicoterapia + Control de la ira (Reestructuración cognitiva y entrenamiento en manejo de la ira) GE2: Psicoterapia + Manejo de la depresión (Incremento de actividades gratificantes) GC: Lista de espera (3-4 meses)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: GE1 y GE2: grupal GC: telefónico Nº de sesiones: 10 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> Ira (STAXI) Hostilidad (MAACL) Depresión (MAACL, BDI) 	GE1 y GE2: disminución de la ira y la hostilidad en el posttratamiento en comparación con GC
Chang, 1999.	Cuidadores de personas con demencia N=65 34 GE 31 GC Rechazos: 10% Abandonos: 16%	GE: Psicoterapia (Modelado de las actuaciones ante los problemas de la persona cuidada, e incremento de las actividades gratificantes del cuidador) GC: Tratamiento inespecífico (Atención mediante llamadas telefónicas)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: telefónico Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • 4 semanas • Posttrat. • Seg. 1 mes	<ul style="list-style-type: none"> Depresión, ansiedad y hostilidad (BSI) 	GE: reducción de la ansiedad a lo largo del tiempo GC: incremento de la depresión a lo largo del tiempo y en comparación con GE
Chiverton y Caine, 1989.	Cuidadores de sus esposos/as con Alzheimer N=40 20 GE 20 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 15%	GE: Psicoeducación (Información sobre la enfermedad, habilidades comunicativas y de manejo de conductas problemáticas, recursos sociosanitarios) GC: Tratamiento inespecífico (servicios habituales)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 3 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> Competencia emocional (HSFCI) 	GE: mejora la competencia emocional en el posttratamiento.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Chu et al., 2000	Cuidadores de personas con Alzheimer N= 48 27 GE 21 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 36%	GE: Información + Tutorización del caso (Case management) GC: Tratamiento inespecífico (Prestación normal de servicios sociosanitarios)	Duración: 18 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones:18 Momentos de medida: • Pretrat. • 3 meses • 6 meses • 10 meses • 14 meses • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBPC) • Depresión (CES-D) • Tiempo hasta la institucionalización 	GE: menor malestar ante los problemas de memoria y conducta del familiar cuando se compara con GC a los 6 meses de iniciar el tratamiento. No se mantienen las diferencias en otros momentos de medida. El tiempo hasta la institucionalización es menor en GE en comparación con GC solo en el caso de los enfermos con deterioro cognitivo moderado y no en los enfermos con deterioro cognitivo leve.
Davis et al., 2004	Cuidadores de familiares con Alzheimer N=44 18 GE ₁ 10 GE ₂ 16 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 38%	GE: Psicoterapia en casa (Solución de problemas, relajación, control de la ira y manejo de los problemas de paciente) GE₂: Psicoterapia por teléfono (Idem GE ₁) GC: Tratamiento inespecífico (Atención mediante llamadas telefónicas)	Duración: 3 meses Tipo de contacto: GE ₁ : individual GE ₂ y GC: telefónico Nº de sesiones: 12 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar emocional (SCB-B) • Depresión (GDRS) • Satisfacción vital (LSI-Z) 	GE ₁ : reducción del malestar emocional del cuidador a lo largo del tiempo en comparación con GE ₂ y GC.
Demers y Lavoie, 1996	Cuidadores de personas mayores dependientes N=120 58 GE 62 GC Rechazos: 80% Abandonos:21,5%	GE: Grupo de ayuda mutua GC: Tratamiento inespecífico (Servicios sociosanitarios habituales)	Duración: 2 ½ meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones:10 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (GCS) 	GC: aumento de la depresión en el postratamiento en comparación con GE, estas diferencias se mantienen en el seguimiento

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Drummond et al., 1991; Mohide et al., 1990	Cuidadores de personas con demencia N=42 22 GE 20 GC Rechazos: 18,9% Abandonos: 30%	GE: Psicoeducación+ Respiro+ Grupo de ayuda mutua GC: Tratamiento inespecífico (Supervisión médica del paciente, atenciones de enfermería convencionales)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: grupal e individual Momentos de medida: • Pretrat. • 3 meses • Postrat.	Depresión (CES-D) • Ansiedad (STAI) • Calidad de vida (CQLI) • Satisfacción vital (CSASS)	No se encontraron diferencias significativas.
Eisdorfer et al., 2003	Cuidadores de personas con demencia N= 154 59 GE ₁ 54 GE ₂ 41 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 31,5%	GE₁: Terapia familiar (Identificación de los problemas y recursos familiares, así como los recursos formales disponibles) GE₂: Terapia familiar+ Sistema telemático de comunicación (Facilitación del contacto entre los familiares y de la recepción de información) GC: Tratamiento inespecífico (Atención mediante llamadas telefónicas y material psicoeducativo sobre la demencia y su impacto en el cuidador)	Duración: 12 meses Tipo de contacto: GE ₁ : Individual GE ₂ : Individual y telefónico GC: telefónico Nº de sesiones: GE ₁ : 26 GE ₂ : 82 GC= 54 Momentos de medida: • Pretrat. • 6 meses • Postrat. • 18 meses	• Malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta (RMBPC) • Depresión (CES-D)	GE ₁ : aumento de la depresión a los 6 meses GE ₂ : disminución de la depresión a los 6 y 18 meses GC: sin cambios en depresión a los 6 meses.
Eloniemi-Sulkava et al., 1999, 2001	Cuidadores de personas con demencia mayores de 65 años N=100 53 GE 47 GC Rechazos: 29% Abandonos: 0%	GE: Psicoeducación+ Counselling (Información de recursos sanitarios y facilitación de acceso a recursos, grupo de apoyo, estimulación cognitiva para el enfermo) GC: Tratamiento inespecífico (Servicios sociosanitarios habituales)	Duración: 24 meses Tipo de contacto: Individual, grupal y telefónico Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	• Insitucionalización del familiar	GE: retraso de la institucionalización del mayor en comparación con GC.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.DD.	Resultados
Gallagher-Thompson y Steffen, 1994	Cuidadores de personas mayores con limitaciones físicas o cognitivas N=42 31 GE ₁ 21 GE ₂ Rechazos: ¿? Abandonos: 21%	GE₁: Psicoterapia (Terapia cognitivo conductual) GE₂: Psicoterapia (Terapia psicodinámica breve)	Duración: 4 meses Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 16-20 Momentos de medida: • Pretrat. • 10 semanas • Postrat. • Seg. 3 meses • Seg. 12 meses	Depresión (SADS, HRDS, BDI, GDRS)	GE ₁ y GE ₂ :No se encontraron diferencias significativas globales. Para quienes llevan más tiempo como cuidador (más de 44 meses) GE ₁ en el postratamiento consigue reducir más los niveles de depresión que GE ₂ . Estas diferencias no se mantienen en los seguimientos.
Gallagher-Thompson et al., 2000; Lovett y Gallagher, 1988	Cuidadores de personas mayores con limitaciones físicas o cognitivas N= 161 56 GE ₁ 59 GE ₂ 46 GC Rechazos: ¿? Abandonos:25,8%	GE₁: Psicoterapia (Incremento de actividades gratificantes) GE₂: Psicoterapia (Entrenamiento en solución de problemas) GC: Lista de espera (3 meses)	Duración: 2 ½ meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 10 Mediciones: • Pretrat. • Postrat.	Depresión (BDI y SADS) Estrés (PSS) Afecto positivo (PGCMS)	GE ₁ : reducción de los diagnósticos de depresión en comparación con GE ₂ y GC. GE ₁ y GE ₂ mejora el afecto positivo y los niveles de depresión (BDI) en comparación con GC para una submuestra de 62 cuidadores
Gallagher-Thompson et al., 2003	Cuidadoras de personas con demencia y limitaciones físicas N=213 105 GE ₁ 108 GE ₂ Rechazos: ¿? Abandonos: ¿?%	GE₁: Psicoterapia (Reestructuración cognitiva e incremento de actividades gratificantes) GE₂: Grupo de ayuda mutua (Apoyo social de otros cuidadores)	Duración: 2 ½ meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones:10 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	Depresión (CES-D) Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (RMBPC)	GE ₁ : reducción de la depresión en el postratamiento en comparación con GE ₂ GE ₁ y GE ₂ : disminución del malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta del mayor en el postratamiento.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Gendron et al., 1996	Cuidadores de personas con Alzheimer N= 35 18 GE ₁ 17 GE ₂ Rechazos: 10,25% Abandonos: ¿?	GE: Psicoterapia (Información y mejora de habilidades de afrontamiento desde una perspectiva cognitivo-conductual) GE₂: Información+ Grupo de ayuda mutua	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal y telefónico Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses • Seg. 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (HSCL) 	No se encontraron diferencias significativas
Gitlin et al., 2001	Cuidadores de personas dependientes con demencia N= 171 93 GE 78 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 15,3%	GE: Psicoeducación+ Modificación del entorno (Información sobre la enfermedad y entrenamiento en manejo de problemas del mayor desde una perspectiva ambiental) GC: Tratamiento inespecífico (Consejos por escrito sobre medidas de seguridad del entorno)	Duración: 3 meses Tipo de contacto: individual Nº de sesiones 5 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBPC) • Malestar con los problemas de las AVDs o con las AVDs 	No se encontraron diferencias significativas.
Gitlin et al., 2003	Cuidadores de personas dependientes con demencia N= 190 101 GE 89 GC Rechazos: 12% Abandonos: 26%	GE: Psicoeducación+ Modificación del entorno (Información sobre la demencia, modificación del ambiente, de la comunicación y entrenamiento en habilidades para identificar antecedentes y consecuentes de las conductas problema) GC: Tratamiento inespecífico (Servicios habituales)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: 6 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (RM/BPC) • Bienestar emocional (PCI) 	GE: mayor bienestar emocional y menor malestar por los problemas de memoria en el postratamiento

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Goodman y Pynoos, 1990	Cuidadores de personas con Alzheimer N=66 GE= 31 GC= 35 Rechazos: ¿? Abandonos:18,5%	GE: Ayuda mutua GC: Información sobre la enfermedad	Duración: 3 meses Tipo de contacto: telefónico Nº de sesiones: 12 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBPC) 	No se encontraron diferencias significativas
Haley, Brown et al., 1987	Cuidadores de personas mayores con demencia N= 40 14 GE ₁ 17 GE ₂ 9 GC Rechazos: ¿? Abandonos:25,9%	GE₁: Información + Grupo de ayuda mutua (apoyo e información sobre la demencia) GE₂: Psicoterapia (apoyo, información, relajación y reestructuración cognitiva) GC: Lista de espera (4 meses)	Duración: 4 meses 15 semanas Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 10 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 1 mes	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (BDI) • Satisfacción vital (LSI-Z) 	No se encontraron diferencias significativas.
Hébert et al., 1994, 1995	Cuidadores de personas con demencia N=29 17 GE 12 GC Rechazos: 47% Abandonos:33,3%	GE: Psicoeducación + Grupo de ayuda mutua GC: Tratamiento inespecifico (Grupo en la Asociación de Alzheimer)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: GE: 8 GC: 2 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 8 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (BSI) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (RMBPC) • Tasa de institucionalización 	No se encontraron diferencias significativas.
Hepburn et al., 2001	Cuidadores de personas con demencia N=94 60 GE 34 GC Rechazos: ¿? Abandonos:19,6%	GE: Psicoeducación (Información, manejo de problemas cotidianos, recursos sociosanitarios, importancia de los pensamientos) GC: Lista de espera (¿? meses)	Duración: 7 semanas Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 7 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (CES-D) • Malestar provocado por los problemas de conducta (RMBPC) 	GE: reducción del malestar que provocan los problemas conductuales del enfermo en el seguimiento. Menor malestar ante los problemas conductuales del enfermo y menores niveles de depresión en el seguimiento en comparación con GC.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Hinchliffe et al., 1995	Cuidadores de personas con demencia mayores de 65 años N=26 13 GE 13 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 35%	GE: Psicoeducación, farmacológica y respiro (Información sobre la enfermedad, sus consecuencias y como manejar las dificultades, psicofármacos para el mayor y su cuidador, y recursos de respiro) GC: Lista de espera (4 meses)	Duración: 4 meses Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 12 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 4 meses ⁵	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (GHQ-28) • Diagnóstico psicopatológico (CIS R/ GMS) 	GE: reducción de la psicopatología general y del número de casos (diagnóstico psicopatológico) en el postratamiento en comparación con GC.
King y Brassington, 1997	Cuidadores de personas con Alzheimer N=23 11 GE 12 GC Rechazos: 44,2% Abandonos: 4,1%	GE: Ejercicio físico GC: Lista de espera (4 meses)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: 15 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Control y expresión de la ira (SAES) • Depresión (BDI) • Ansiedad (TMAS) • Estrés (PSS) 	GE mejora el control de la ira en el postratamiento en comparación con GC
Lawton et al, 1989	Cuidadores de personas con demencia N= 632 317 GE 315 GC Rechazos: ¿? Abandonos: ¿?	GE: Respiro (Ofrecimiento de estancia temporal en residencia, Centro de día y ayuda a domicilio) GC: Tratamiento inespecífico (no ofrecimiento de servicios de respiro)	Duración: 12 meses Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (CES-D) • Bienestar emocional (BABS) 	No se encontraron diferencias significativas

⁵ El seguimiento tan solo lo realiza el GE.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Logiudice et al., 1999	Cuidadores de personas con demencia N=50 25 GE 25 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 10%	GE: Informativa (Evaluación médica del paciente y discusión de los resultados con el cuidador) GC: Tratamiento inespecífico (Servicios habituales)	Duración: ¿? Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 2 Momentos de medida: • Pretrat. • 6 meses • 12 meses.	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (GHQ-30) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBPC) 	No se encontraron diferencias significativas
Losada et al., 2003, 2004, 2005	Cuidadores de personas con demencia N=56 21 GE ₁ 24 GE ₂ 11 GC Rechazos: 32,5% Abandonos: 18,3%	GE₁: Psicoterapia (Intervención cognitivo-conductual, modificación de pensamientos disfuncionales) GE₂: Psicoterapia (Solución de problemas) GC: Lista de espera (2 meses)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (CES-D) • Estrés (PSS) • Malestar provocado por los problemas de conducta (MBPC) 	<p>GE₁: Reducción de la depresión, estrés y malestar asociado a los problemas de conducta en el posttratamiento y en el seguimiento</p> <p>Menor estrés y malestar provocado por los problemas de conducta en el posttratamiento en comparación con GE₂ y GC. Estas diferencias intertratamientos se mantienen en el seguimiento para el estrés.</p> <p>GE₂: Reducción del malestar asociado a los problemas de conducta en el seguimiento. Aunque aumenta el estrés y el malestar provocado por los problemas de memoria y conducta en el posttratamiento con un grupo de 16 cuidadores (Losada, Montorio et al., 2003)</p>
Mahoney et al., 2003	Cuidadores de personas dependientes físicamente y con diagnóstico de Alzheimer N= 82 39 GE 43 GC Rechazos: 15% Abandonos: 18%	GE: Counselling + apoyo +respiro (psicoeducación, grupo de apoyo y distracción del enfermo) GC: Tratamiento inespecífico (información escrita sobre el manejo de los problemas conductuales del paciente)	Duración: 18 meses Tipo de contacto: telefónico Nº de sesiones: 11 Momentos de medida: • Pretrat. • 6 meses • 12 meses • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas de conducta (RMBPC) • Ansiedad (STA) • Depresión (CES-D) 	GE: Únicamente los cuidadores con bajo control mejoran el malestar provocado, los niveles de ansiedad y de depresión en comparación con los cuidadores con bajo control de GC.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Marriott et al., 2000	Cuidadores de personas con Alzheimer N=41 Rechazos: 25% Abandonos: 2,3%	GE: Psicoterapia (información, control de estrés, entrenamiento de habilidades de afrontamiento de conductas problemáticas) GC1: Tratamiento inespecífico (entrevista en profundidad) GC2: Tratamiento inespecífico (sin entrevista)	Duración: 7 meses Tipo de contacto: ¿? Nº de sesiones: GE: 14 GC1 y GC2 : 1 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (GHQ-28) • Depresión (BDI) 	GE: disminución de los casos (GHQ>5) de cuidadores que muestran sintomatología psicopatológica en el postratamiento. Menor psicopatología general y depresión en comparación con GC1 y GC2 en postratamiento y seguimiento.
McCurry et al., 1998	Cuidadores de personas con demencia N= 29 20 GE1 y GE2 9 GC Rechazos: ¿? Abandonos:19,4%	GE1: Psicoterapia individual (control de los problemas de sueño) GE2: Psicoterapia grupal GC: Lista de espera (1 y ½ mes)	Duración: GE1: 1 mes GE2: 1 ½ mes Tipo de contacto: GE1: individual GE2: grupal Nº de sesiones: GE1: 4 GE2: 6 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (CES-D) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (RMBPC) 	No se encontraron diferencias significativas.
Mittleman et al., 1993, 1995, 1996, 1997, 2004.	Cuidadores de personas con Alzheimer N= 223 Rechazos:¿,2% Abandonos:45,1%	GE: Counselling+ grupo de ayuda mutua GC: Tratamiento inespecífico (servicios de información y consulta)	Duración: 4 meses Tipo de contacto: individual, grupal y telefónico Nº de sesiones: 6 ⁶ Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat. • Seg. 8 meses • Seg. 12 meses • Seg. cada 6 meses hasta los 8 años	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (GDRS) • Tiempo hasta la institucionalización del familiar 	GE: retraso de la institucionalización de los mayores, permaneciendo estos más tiempo en el hogar en comparación con GC Reducción de la depresión a los 8, 12 y 36 meses de terminar la intervención en comparación con GC.

⁶ Sin tener en cuenta los contactos telefónicos

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Montgomery y Borgatta, 1989	Cuidadores de personas mayores dependientes N=232 Rechazos: ¿? Abandonos: 59,7%	GE1: Psicoeducación+ Counseling familiar+ grupo de ayuda mutua+ servicios de respiro GE2: Psicoeducación + Counseling familiar+ grupo de ayuda mutua GE3: Psicoeducación + grupo de ayuda mutua GE4: Counseling familiar GE5: Servicios de respiro GC: Tratamiento inespecífico (evaluación de la carga del familiar)	Duración: 12 meses Tipo de contacto: GE1 y GE2: individual y grupal GE3: grupal GE4: individual Nº de sesiones ⁷ : GE2: 9-14 GE3: 8-14 GE4: 1-2 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	• Tiempo de institucionalización del mayor	No se encontraron diferencias significativas.
Newcomer et al., 1999	Cuidadores de personas con Alzheimer N=988 ⁸ Rechazos: ¿? Abandonos: 74%	GE: Tutorización de caso, psicoeducación, grupo de ayuda mutua y respiro (información, apoyo y ayuda económica para la utilización de servicios formales) GC: Tratamiento inespecífico (servicios habituales)	Duración: 36 meses Tipo de contacto: individual y grupal Momentos de medida • Pretrat. • 6 meses • 12 meses • 18 meses • 24 meses • Postrat.	• Depresión (GDRS)	GE: menor depresión a los 18 y 24 meses en comparación con GC

⁷ 6 sesiones de psicoeducación, entre 2-6 sesiones de apoyo y una media de 1-2 encuentros de *counseling*

⁸ Los cuidadores que completaron la evaluación a los 3 años fueron 986 en el caso de las medidas de carga y 988 en las de depresión.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.DD.	Resultados
Nobili et al., 2004	Cuidadores de personas con demencia N=39 17 GE 22 GC Rechazos: 13,6% Abandonos: 43,5%	GE: Psicoeducación GC: Tratamiento inespecífico (servicios habituales de la asociación de familiares de enfermos con demencia)	Duración: ¿? Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 2 Momentos de medida: • Pretrat. • 6 meses • 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Estrés (RSS) 	No se encontraron diferencias significativas.
Ostwald et al., 1999	Cuidadores de familiares con demencia que presentan problemas conductuales N= 94 60 GE 34 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 19,7%	GE: Psicoeducación (información sobre la enfermedad, sus consecuencias y como manejar las dificultades conductuales de los familiares) GC: Lista de espera (5 meses)	Duración: 7 semanas Tipo de contacto: grupal Nº sesiones: 7 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 2 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Depresión (CES-D) • Malestar provocado por los problemas conductuales y de memoria (RMBPC) 	GE: reducción del malestar provocado por los problemas conductuales del familiar entre el pre y el posttratamiento en comparación con GC.
Quayhagen et al, 2000	Cuidadores de esposos con demencia leve o moderada N=103 22 GE ₁ 29 GE ₂ 16 GE ₃ 21 GE ₄ 15 GC Rechazos: ¿? Abandonos: ¿?	GE₁: Psicoeducación GE₂: Terapia de pareja GE₃: Centro de día para el enfermo y grupo de ayuda mutua para el cuidador GE₄: Estimulación cognitiva GC: Lista de espera (3 meses)	Duración 2 meses Tipo de contacto: GE ₂ y GE ₄ : individual GE ₁ y GE ₃ : grupal Nº de sesiones: GE ₁ , GE ₂ y GE ₄ : 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg. 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Malestar provocado por los problemas conductuales y de memoria (MBPC) • Psicopatología general (BSI) • Bienestar subjetivo (MS) 	GE ₃ : reducción de la hostilidad en el seguimiento GE ₄ : reducción de la depresión en el seguimiento

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Roberts et al, 1999	Cuidadores de personas con deterioro cognitivo N= 58 29 GE 39 GC Rechazos: 30% Abandonos: 23%	GE: Psicoterapia (Solución de problemas) GC: Tratamiento inespecífico (asesoramiento habitual por parte de enfermeras y asociaciones)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: 10 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 12 meses	• Malestar emocional (PAIS)	No se encontraron diferencias significativas globales. GE: Únicamente aquellos cuidadores que utilizan en menor medida el análisis lógico como estrategia de afrontamiento en el pretratamiento reducen el malestar emocional en comparación con GC en el seguimiento.
Senanarong et al, 2004	Cuidadores de personas con demencia N= 50 25 GE 25 GC Rechazos: ¿? Abandonos: ¿?	GE: Counselling psicoeducativo GC: Tratamiento inespecífico (servicios habituales de una unidad de memoria)	Duración: 1 ½ mes- 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 5 Momentos de medida: • Pretrat. • Seg 1 mes • Seg 4 meses	• Malestar ante los problemas de conducta del familiar (NPI)	No se encontraron diferencias significativas.
Silliman et al., 1990	Cuidadores de personas mayores de 75 años N= 129 52 GE 53 CC Rechazos: 35,82% Abandonos: 10,85%	GE: Evaluación del caso (evaluación multidisciplinar de cada caso con llamadas de control) GC: Tratamiento inespecífico (prestación de servicios habituales hospitalarios)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: individual y telefónico Nº de sesiones: ¿? Momentos de medida: • Pretrat. • 3 meses	• Psicopatología general (GHQ-20)	No se encontraron diferencias significativas.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Steffen, 2000	Cuidadores de personas con demencia N= 28 10 GE ₁ 9 GE ₂ 9 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 15%	GE₁: Psicoterapia (Videoterapia en casa) GE₂: Psicoterapia (Control de la ira en grupo) GC: Lista de espera (2 meses)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: GE ₁ : telefónico GE ₂ : grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> Ira (CAI) Depresión (BDI) 	GE ₁ y GE ₂ : menor ira en el postratamiento en comparación con GC. GE ₁ : reducción de la depresión en el postratamiento en comparación con GC.
Teri et al 1997	Cuidadores de personas con demencia N = 72 23 GE ₁ 19 GE ₂ 10 GC ₁ 20 GC ₂ Rechazos: ¿? Abandonos: 18,2%	GE₁: Psicoterapia (Incremento de actividades gratificantes en los familiares con demencia) GE₂: Psicoterapia (Solución de problemas) GC₁: Tratamiento inespecífico (servicios habituales y psicoeducación) GC₂: Lista de espera (9 semanas)	Duración: 9 semanas Tipo de contacto: GE ₁ , GE ₂ y GC ₁ : grupal Nº de sesiones: 9 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg 6 meses ⁹	<ul style="list-style-type: none"> Depresión (SADS, HDRS) 	GE ₁ y GE ₂ : reducción de la depresión a lo largo del tiempo en comparación con GC ₁ y GC ₂ .

⁹ El seguimiento se realizó únicamente con los grupos experimentales y no con los grupos de control

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Toseland et al., 1989.	Hijas y nueras de personas mayores que sufren alguna enfermedad crónica N=52 16 GE ₁ 16 GE ₂ 20 GC Rechazos: 21,1% Abandonos: 7,15%	GE₁: Psicoeducación+ grupo de ayuda mutua dirigido por un profesional (información del cuidado y sus problemas, entrenamiento en solución de problemas) GE₂: Grupo de ayuda mutua dirigido por un cuidador GC: Tratamiento inespecífico (servicios de respiro)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar emocional (BABS) • Psicopatología general (BSI) 	GE ₁ y GE ₂ : mejoría del bienestar emocional en el posttratamiento en comparación con GC. Reducción de diversos aspectos de psicopatología general en el posttratamiento: los niveles del índice global de severidad, el índice de sintomatología general, el índice de sintomatología positiva, la somatización, la obsesión-compulsión y la ansiedad fóbica en el posttratamiento en comparación con GC. GE ₂ : reducción de la ansiedad fóbica en el posttratamiento en comparación con GE ₁
Toseland y Smith, 1990.	Hijas y nueras de personas mayores que sufren alguna enfermedad crónica N= 87 27 GE ₁ 24 GE ₂ 36 GC Rechazos: ¿? Abandonos:¿?	GE₁: Counselling dirigido por un profesional (Entrenamiento en solución de problemas, manejo del estrés, control del tiempo y entrenamiento en estrategias de afrontamiento) GE₂: Counselling dirigido por un cuidador GC: Tratamiento inespecífico (servicios de respiro)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar emocional (BABS) • Psicopatología general (BSI) 	GE ₁ : mejoría del bienestar emocional, ansiedad, depresión y hostilidad en el posttratamiento en comparación con GC. GE ₂ : reducción de la ansiedad en el posttratamiento en comparación con GC. GE ₁ y GE ₂ : mejoría en el índice global de severidad en el posttratamiento en comparación con GC.
Toseland et al., 1990.	Hijas y nueras de familiares con dos o mas enfermedades crónicas N= 149 65 GE ₁ 51 GE ₂ 33 GC Rechazos: ¿? Abandonos:¿?	GE₁: Counselling grupal (información sobre la experiencia como cuidador, estrategias de afrontamiento, apoyo informal) GE₂: Counselling individual GC: Tratamiento inespecífico (servicios de respiro)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: GE ₁ : grupal GE ₂ : individual Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat.	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar emocional (BABS) • Psicopatología general (BSI) 	GE ₁ y GE ₂ : reducción de la sintomatología psicopatológica en el posttratamiento en comparación con GC

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Toseland et al., 1992.	Esposas de veteranos mayores dependientes N= 89 42 GE 47 GC Rechazos: 17,6% Abandonos: ¿?	GE: Psicoterapia (información, apoyo, control de estrés, solución de problemas) GC: Tratamiento inespecífico (derivación a un profesional cuando solicitaban información)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> Depresión (BDI y GDRS) Ansiedad (STAI) 	GC: reducción de la depresión en el postratamiento
Toseland et al., 2001.	Esposos de personas mayores dependientes N= 105 58 GE 47 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 6,6%	GE: Psicoterapia (información recursos sanitarios, control de estrés, reestructuración cognitiva, autoinstrucciones, solución de problemas, apoyo) GC: Tratamiento inespecífico (servicios sanitarios habituales)	Duración: 2 meses Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Postrat.	<ul style="list-style-type: none"> Psicopatología general (GHO-28) 	GE: reducción de la depresión (subescala del GHO) en el postratamiento en comparación con GC
van den Heuvel et al., 2000	Cuidadores de personas con ictus N= 189 102 GE ₁ 49 GE ₂ 38 GC Rechazos: 17,5% Abandonos: 10,4%	GE: Psicoeducación en grupo (Información sobre la enfermedad, sus consecuencias y como manejar las dificultades, recursos y apoyo de otros familiares, Solución de problemas) GE₂: Psicoeducación individual GC: Lista de espera (4 meses)	Duración: GE ₁ : 2 meses GE ₂ : 2-2 ½ meses Tipo de contacto: GE ₁ : grupal GE ₂ : individual Nº de sesiones: GE ₁ : 8 GE ₂ : 8-10 Momentos de medida: • Pretrat. (un mes antes de empezar) • Seg 1 mes	<ul style="list-style-type: none"> Calidad de vida (SF-36) 	No se encontraron diferencias significativas.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Weuve et al., 2000	Cuidadores de personas mayores M= 88 52 GE 36 GC Rechazos: 35,3% Abandonos: 11,11%	GE: Evaluación y counselling (evaluación multidisciplinar, información y counselling) GC: Tratamiento inespecífico (servicios geriátricos habituales)	Duración: 6 meses Tipo de contacto: individual Nº de sesiones: 9 Medicaciones: • Pretrat. • Seg. 12 meses	• Depresión (GDRS)	No se encontraron diferencias significativas.
Zanetti et al., 1998	Cuidadores de personas con demencia N= 21 12 GE 9 GC Rechazos: ¿? Abandonos: 8,7%	GE: Psicoeducación (información sobre la enfermedad) GC: Tratamiento inespecífico (servicios habituales de la unidad de Alzheimer del hospital)	Duración: 1 ½ mes Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 6 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seg. 3 meses	• Depresión (Subescala de depresión del BSI) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBC) • Calidad de vida (LEIPAD)	No se encontraron diferencias significativas.
Zarit et al., 1982	Cuidadores de personas con demencia N= 35 14 GE ₁ 11 GE ₂ 10 GC Rechazos: ¿? Abandonos: ¿?	GE: Estimulación cognitiva (recuperación de memoria del paciente) GE₂: Solución de problemas (entrenamiento al paciente en solución de problemas diarios) GC: Lista de espera (3 y ½ semanas)	Duración: 3 ½ semanas Tipo de contacto: grupal Nº de sesiones: 7 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat	• Malestar provocado por los problemas de memoria y de conducta (MBPC) • Psicopatología (BSI) • Depresión (ZDS)	GE ₁ y GE ₂ : aumento de la depresión entre el pre y el posttratamiento en comparación con GC.

Tabla 4.1. (Cont.)

	Participantes	Intervenciones	Formato y diseño	W.D.D.	Resultados
Zarit et al., 1987	Cuidadores de personas con demencia N= 119 36 GE ₁ 44 GE ₂ 39 GC ¹⁰ Rechazos: 22% Abandonos: 52%	GE ₁ : Counseling (información y solución de problemas) GE ₂ : Grupo de ayuda mutua (información, solución de problemas y apoyo mutuo) GC: Lista de espera (2 meses)	Duración: 2 meses Tipo de contacto GE ₁ : individual y grupal GE ₂ : grupal Nº de sesiones: 8 Momentos de medida: • Pretrat. • Posttrat. • Seguimiento 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Psicopatología general (BSI) • Malestar provocado por los problemas de memoria y conducta (MBPC) 	GE ₁ , GE ₂ y GC: reducción del malestar provocado por los problemas del familiar en el postratamiento

BABS= Affect Balance Scale (Bradburn, 1969); **BAI**= Beck Anxiety Inventory (Beck et al., 1988); **BDI**= Beck Depression Inventory (Beck et al., 1961); **BSI**= Brief Symptom Inventory (Derogatis y Spencer, 1982); **CAI**= Caregiver Anger Interview (Steffen y Berger, 2000); **CBI**= Caregiver Burden Index (Novak y Guest, 1989); **CES-D**= Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale (Radloff, 1977); **CIS R**= Clinical Interview Schedule (Lewis et al., 1992); **COLL**= Caregiver Quality of Life Instrument (Mohide et al., 1988); **CSASS**= Centrif Self-Anchoring Striving Scale (Cantril, 1965); **GCS**= Generalized contentment Scale (Hudson, 1982); **GDRS**= Geriatric Depression Rating Scale (Yesavage et al., 1983); **GHO-20**= General Health Questionnaire-20 items (Goldberg, 1972); **GHO-28**= General Health Questionnaire-28 items (Goldberg y Hillier, 1979); **GHO-30**= General Health Questionnaire-30 items (Goldberg, 1972); **GMS**= Geriatric Mental State (Copeland et al., 1986); **GWB**= General Well-Being Scale (Burns et al., 2000); **HAMA**= Hamilton Anxiety Rating Scale (Hamilton, 1967); **HDRS**= Hamilton Depression Rating Scale (Hamilton, 1959); **HSCL**= Hopkins Symptom Checklist (Derogatis et al., 1974); **HSFCL**=Health Specific Family Coping Index for Non-Institutional Care (Choi et al., 1983); **LEIPAD**= Leiden y Padua Quality of Life Instrument (De Leo et al., 1994); **LSI-Z**= Life Satisfaction Index-Z (Wood et al., 1969); **MAACL**= Multiple Affect Adjective Checklist (Zuckerman y Lubin, 1965); **MBC**= Memory and Behavior Checklist (Rankin et al., 1992); **MBS**= Montgomery Burden Scale (Montgomery et al., 1985); **MBPC**= Memory and Behavior Problem Checklist (Zarit y Zarit, 1987); **MS**= Morale Scale (Lawton et al., 1982); **NPI**= Neuropsychiatric Inventory (Cummings et al., 1994); **PAIS**= Psychological Adjustment to Illness Scale (Morrow et al., 1978); **PANAS**= Positive and Negative Affect Scales (Watson, 1988); **PCI**= Perceived Change Index (Machemer et al., 2000); **PGCMS**= Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (Lawton, 1972); **POMS**= Profile of Moods States (McNair et al., 1971); **PSS**= Perceived Stress Scale (Cohen et al., 1983); **RMBPC**= Revised Memory and Behavior Problem Checklist (Teri et al., 1992); **RSS**= Relative Stress Scale (Greene et al., 1982); **SADS**= Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (Endicott y Spitzer, 1978); **SAES**= Spielberger Anger Expression Scale (Spielberger et al., 1985); **SCB-B**= Screen for Caregiver Burden (Vitaliano et al., 1991); **SF-36**= 36-Item Short-Form Health Survey (Ware y Sherbourne, 1992); **STAI**= State-Trait Anxiety Inventory (Spielberger et al., 1970); **STAXI**= State-Trait Anger Expression Inventory (Spielberger, 1999); **SWLS**= Satisfaction with Life Scale (Deiner et al., 1985); **TMAS**= Taylor Manifest Anxiety Scale (Bendig, 1956); **ZDS**= Zung Depression Scale (Zung, 1965).

¹⁰ El grupo control tan solo realizó evaluación pre y postratamiento

4.5.1.1 *Características de los participantes*

Los grupos de cuidadores participantes al final de los estudios no son especialmente pequeños. Así, no superan los 29 sujetos en tan solo 8 ocasiones, tienen entre 30 y 59 en participantes en 19 estudios, entre 60 y 99 en 11 ocasiones y 100 o más participantes en 19 de los estudios. Que no sean grupos poco numerosos evita en parte el riesgo de infra o sobreestimar el efecto de las intervenciones. Parece adecuado, siempre que sea posible, seguir llevando a cabo estudios con *grupos amplios* de cuidadores.

De los 57 estudios seleccionados, 32 muestran programas dirigidos a cuidadores de personas mayores con demencia, 12 intervenciones con cuidadores de personas con Alzheimer, 12 programas con cuidadores de mayores dependientes en general y una intervención se dirige a cuidadores de mayores que han sufrido un ictus. Se puede apreciar que la mayoría de los programas de intervención están exclusivamente dirigidos a cuidadores de personas con Alzheimer u otro tipo de demencia. Algunos otros programas se llevan a cabo con muestras heterogéneas de cuidadores de personas mayores con alguna limitación física o enfermedad que hace que requieran asistencia y supervisión (e.g. ictus, parkinson, esclerosis múltiple, artritis, deficiencias visuales, etc.). Muchas de las muestras heterogéneas incluyen cuidadores de personas con demencia. Sin ninguna duda este grupo de cuidadores ha sido el que más atención ha recibido por parte de los profesionales, son los cuidadores que más ayudas han recibido y son el grupo del que mejor se conocen los efectos que las diversas intervenciones pueden tener sobre ellos.

En todos los estudios la mayoría de los cuidadores eran *mujeres*, aunque como muy bien señalan Wettstein, Schmid y König (2004), los porcentajes de *varones* que participan en los estudios son superiores a los porcentajes de cuidadores varones existentes. Por lo que se puede concluir

que los varones son más proclives que las mujeres a participar en las distintas intervenciones.

La *edad media* de los cuidadores en la mayoría de las ocasiones se sitúa en torno a los 70-80 años. De hecho, esta edad media se encuentra siempre por encima de los 60 años, si se exceptúan unos pocos estudios. (Akkerman et al., 2004; Gallagher-Thompson et al., 2000; Gallagher-Thompson et al., 2003; Haley, Brown y Levine, 1987, Lovett y Gallagher, 1988; Nobili et al., 2004; Senanarong et al., 2004; Toseland y Smith, 1990; Toseland et al., 1989; Toseland et al., 1990; Zanetti et al., 1998). Pese a lo elevado de las edades medias, parece que los hijos participan de los tratamientos para cuidadores con tanta o más facilidad que los esposos. De tal manera que son varios los estudios en los que el porcentaje mayor de los participantes corresponde a hijos o hijas (Losada et al., 2004; Montgomery y Borgatta, 1989, Senanarong et al., 2004; Silliman et al., 1990; Weuve et al., 2000; Zanetti et al., 1998).

Pese a que los participantes suelen tener un *nivel de escolarización* medio, el porcentaje de cuidadores con estudios universitarios es muy alto en algunos estudios, oscilando entre un 30% y un 49,5% (Chiverton y Caine, 1989; Eisdorfer et al., 2003; Gitlin et al., 2003; Mahoney et al., 2003; Quayhagen et al., 2000; Toseland et al., 2001).

Aunque la mayoría de los cuidadores que participan de las distintas modalidades de intervención *trabajan* únicamente dentro del hogar, cuando son los hijos quienes cuidan de sus mayores, estos siguen trabajando a jornada completa o parcial en la mayoría de las ocasiones (Toseland, Rossiter y Labrecque, 1989).

Los estudios revisados no siempre indican los *niveles de dependencia* del familiar, ni la *cantidad de tiempo y de esfuerzo* que le dedican sus cuidadores, pero cabe suponer que la dependencia es moderada o alta y el tiempo y esfuerzo

considerable, al menos en suficiente medida como para que los participantes se sientan “cuidadores” de su ser querido.

La mayoría de los estudios se han realizado en los Estados Unidos, cinco en Canadá (Chu et al., 2000; Demers y Lavoie, 1996; Hébert et al., 1994, Mohide et al., 1990, Roberts et al., 1999), dos en Australia (Brodaty et al., 1989; Brodaty et al., 1994), dos en el Reino Unido (Hinchliffe et al., 1995; Marriot et al., 2000), dos en Italia (Nobili et al., 2004; Zanetti et al., 1998), uno en Tailandia (Senanarong et al., 2004), uno en Finlandia (Eloniemi-Sulkava et al., 2001), uno en Holanda (van den Heuvel et al., 2000) y tan solo uno en España (Losada, 2005).

Como se puede observar en las tasas de rechazos y de abandonos son por lo general muy elevadas; llegando incluso los abandonos a alcanzar el 74% de los participantes (Newcomer et al., 1999).

A pesar de que en numerosas ocasiones no se indiquen el número de *rechazos* de los tratamientos cabe suponer que estos también son muy altos. No se suele indicar los motivos ni de los rechazos ni de los abandonos de los participantes, pero cuando esto se hace, los argumentos para los rechazos suelen ser que los cuidadores se sienten muy sobrecargados para participar, disponen de poco tiempo, no tienen a nadie con quien dejar al mayor mientras ellos asisten al programa de tratamiento o presentan abundantes problemas de salud (Hébert et al., 1994; King y Brassington, 1997; Mahoney et al., 2003; Mohide et al., 1990; Roberts et al., 1999; Toseland et al., 2001). En ocasiones rechazan participar no porque no puedan asistir por diferentes motivos sino porque creen que el tratamiento va a resultar una carga adicional en lugar de una ayuda (Hébert et al., 1994). No obstante, no conviene olvidar que los cuidadores que a juicio de los profesionales parecen necesitar más las intervenciones son los que más fácilmente indican que

están muy ocupados, muy sobrecargados o demasiado cansados para atender a las diversas reuniones (Toseland et al., 2001).

En el caso de los *abandonos* en la inmensa mayoría de las ocasiones las razones suelen ser el fallecimiento del ser querido, su institucionalización o problemas de salud bien del cuidador bien de la persona cuidada (Burns et al., 2003; Bourgeois et al., 2002; Brodaty y Peters, 1991; Buckwalter et al., 1999; Burgio et al., 2003; Burns et al., 2003; Coon, Thompson et al., 2003; Chang, 1999; Chiverton y Caine, 1989; Davis et al., 2004; Demers y Lavoie, 1996; Eloniemi-Sulkava et al., 1999; Gitlin et al., 2001; Gitlin et al., 2003; Goodman y Pynoos, 1990; Haley, Brown et al., 1987; Hepburn et al., 2001; Hinchliffe et al., 1995; Lawton et al., 1989; Losada et al., 2004; Mittelman et al., 1995; Mittelman et al., 2004; Montgomery y Borgatta, 1989, Newcomer et al., 1999; Nobili et al., 2004; Ostwald et al., 1999; Roberts et al., 1999; Silliman et al., 1990, Zanetti et al., 1998). Pero en otras ocasiones la causa para abandonar es el no estar satisfecho con el tratamiento, la falta de transporte o dificultades para encontrar alguien que se haga cargo de los mayores mientras ellos asisten a las reuniones de intervención (Burns et al., 2003; Coon, Thompson et al., 2003; Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2000; Hepburn et al., 2001; Ostwald et al., 1999; Toseland et al., 1992). También indican que no continúan en el tratamiento porque esperaban que fuese una intervención dirigida a ayudar o a curar al mayor en lugar de estar centrada en ellos mismos (Zarit, Anthony y Boutselis, 1987).

Aunque en ocasiones no se encuentran diferencias emocionales significativas entre los que *completan los tratamientos* y los que no lo hacen (Chang, 1999, Ostwald et al., 1999, Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Gallagher-Thompson et al., 2000; Haley, Brown et al., 1987; Losada et al., 2004; Haley, Brown et al., 1987; van den Heuvel et al., 2000; Steffen, 2000;

Ostwald et al., 1999; Zarit, Anthony y Boutselis, 1987), hay datos que invitan a pensar que pueden ser los cuidadores más afectados emocionalmente los más proclives a abandonar el tratamiento (Brodaty et al., 1994; Demers y Lavoie, 1996; Eisdorfer et al., 2003; Losada, 2005; Nobili et al., 2004; Roberts et al., 1999). Estos cuidadores suelen argumentar que se encuentran muy sobrecargados con el cuidado del familiar como para centrarse en la intervención o que no tienen tiempo para acudir a las citas (Goodman y Pynoos, 1990; Steffen, 2000).

Por otra parte, no se debe olvidar que aquellos tratamientos en los que el contacto con el cuidador es escaso (Davis et al., 2004; Eisdorfer et al., 2003; Gitlin et al., 2001; Losada, Montorio et al., 2003; Nobili et al., 2004; Zarit et al., 1987), resultan largos (Buckwalter et al., 1999; Burns et al., 2003; Chu et al., 2000; Hinchliffe et al., 1995; Montgomery y Borgatta, 1989, Newcomer et al., 1999) o tienen numerosos momentos de medida (Akkerman et al., 2004; Bourgeois et al., 2002; Hébert et al., 1994; Hébert et al., 1995; Mittelman et al., 2004) generan un mayor número de abandonos. De hecho en el estudio de Gitlin et al. (2001) los abandonos del grupo control de tratamiento inespecífico representan el 77% del total de abandonos.

Parece, pues, que los familiares que cuidan a mayores en casa son un grupo de difícil acceso para los distintos profesionales de la salud que quieren ayudarles a mejorar su problemática emocional. Muchos no están interesados en participar y otros, aunque lo estén, tienen graves dificultades que le impiden implicarse en cualquier programa (Archbold et al., 1995; Burgio et al., 2003; Demers y Lavoie, 1996; King y Brassington, 1997; Silliman et al., 1990; Weuve et al., 2000). Así, por ejemplo, en el estudio de Demers y Lavoie (1996) tan sólo un 20% de los cuidadores con los que entraron en contacto accedieron a participar en el estudio.

4.5.1.2 Metodología de los programas de ayuda

Un 60% de los estudios utilizan *grupo control*, un 5% *comparan* los resultados de varias intervenciones y el 35% restante presentan tanto grupo control como grupo de comparación de otra u otras intervenciones.

Si bien los trabajos seleccionados son todos estudios aleatorizados, en pocas ocasiones se especifica cómo se procedió a la *aleatorización* de los distintos grupos experimentales (Drummond et al., 1991; King y Brassington, 1997; Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Gitlin et al., 2003; Lawton et al., 1989; Logiudice et al., 1999; Marriot et al., 2000; Nobili et al., 2004). La mayoría de los estudios utilizan la aleatorización simple, aunque varios utilizan una aleatorización estratificada, es decir balancean género (King y Brassington, 1997), género y severidad de los pacientes (Bourgeois et al., 2002), género y grupo étnico del cuidador (Burns et al., 2003; Gitlin et al., 2003), género del cuidador y asistencia o no a centro de día de los mayores (Drummond et al., 1991; Mohide et al., 1990), género y lugar de residencia (Mahoney et al., 2003), grupo étnico del cuidador (Davis et al., 2004; Eisdorfer et al., 2003), tiempo como cuidador (Gallagher-Thompson y Steffen, 1994), género, edad y tiempo como cuidador (Hébert et al., 1994; Hébert et al., 1995) o se tienen en cuenta los horarios y el lugar de residencia (Toseland et al., 1989; Toseland et al., 1990).

Cuando se utiliza un grupo control la opción mayoritaria es la *lista de espera* (37%). Aunque en numerosas ocasiones el grupo control son los servicios habituales que se les ofrecen a los cuidadores en el contexto sociocultural de esas intervenciones (e.g. supervisión y cuidados médicos y de enfermería para el mayor) (29%) o bien un tratamiento inespecífico de atención al cuidador (10%). No parece ético utilizar grupos control placebo, privando a una población emocionalmente afectada de la ayuda que

necesitan, ni tampoco parece adecuada la utilización de la lista de espera durante un tiempo demasiado prolongado, ni requerir un esfuerzo adicional a personas de por sí ya sobrecargadas de tareas (Davis et al., 2004; Gendron et al., 1996; Lawton et al., 1989; Mittelman et al., 1997). Además, debe tenerse en cuenta que cuando se utilizan grupos control de lista de espera de larga duración, en numerosas ocasiones los cuidadores no continúan interesados en participar de la investigación y tratan de buscar otro tipo de recursos que les ayuden a sobrellevar de una mejor manera su problemática (Gallagher-Thompson et al., 2003; Gitlin et al., 2001; Hepburn et al., 2001; Hinchliffe et al., 1995; Losada et al., 2004; Montgomery y Borgatta, 1989; Quayhagen et al., 2000; Zarit et al., 1987). Así, por ejemplo, el 50% de los cuidadores en lista de espera del estudio de Gallagher-Thompson et al. (2000) reconocieron haber buscado ayuda y participado en grupos de ayuda mutua mientras esperaban el inicio de los tratamientos que se les habían ofrecido.

Tan solo unos pocos estudios introducen *medidas durante la implementación de los tratamientos* (Burns et al., 2003; Chang, 1999; Chu et al., 2000; Davis et al., 2004; Drummond et al., 1991; Eisdorfer et al., 2003; Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Gitlin et al., 2001; Mahoney et al., 2003; Mohide et al., 1990; Newcomer et al., 1999). Y es que conviene no olvidar que utilizar medidas de autoinforme durante el tiempo de intervención con los cuidadores puede incrementar la sensibilización de estos a las medidas, e incrementa la carga de los cuidadores (Akkermann y Ostwald, 2004).

En la mayoría de las ocasiones se utilizan medidas de autoinforme para valorar la eficacia de las intervenciones. Pese a que es probable que algunos de los cuidadores *no cumplimenten todos los autoinformes*, únicamente dos estudios explicitan este problema. Así Gallagher-Thompson et al. (2000) reconocen que un 7% de los cuidadores de su estudio tienen demasiados

valores perdidos como para ser incluidos en los análisis y Burns et al. (2003) indican que un 28% de los cuidadores que asistieron a su intervención no cumplieron los cuestionarios en el postratamiento.

En algunas ocasiones la participación en menos del 60-85% de las sesiones (Haley, Brown et al., 1987; Lovett y Gallagher, 1988; Ostwald et al., 1999) se considera *criterio suficiente para considerar a un cuidador dentro del grupo de abandonos*. Pero en otras investigaciones se utilizan criterios menos restrictivos ya que se consideran abandonos únicamente a aquellos participantes que hayan asistido a menos de un 37% de las sesiones de las que consta el programa (Hébert et al., 1994; Toseland et al., 1990).

Los *períodos de seguimiento* varían mucho de unos estudios a otros. Pero tan solo en 14 trabajos hay seguimientos de 6 meses o más. Realizar seguimientos largos daría una amplia información, pero aumentaría aún más el número de abandonos de los tratamientos.

4.5.1.3 *Contenidos y estructura de los programas de ayuda*

Los *objetivos* de los programas para cuidadores son diferentes y en ocasiones inespecíficos. La mayoría pretenden mejorar el estado emocional del cuidador y retrasar la institucionalización del mayor dependiente.

No son muy numerosas las intervenciones fundamentadas en un *marco teórico previo* que se explicite con claridad (Brodaty et al., 1997; Buckwalter et al., 1999; Chang, 1999; Davis et al., 2004; Gitlin et al., 2001; Hepburn et al., 2001; van den Heuvel et al., 2000; Lovett y Gallagher, 1988; Mahoney et al., 2003; Newcomer et al., 1999; Ostwald et al., 1999; Roberts et al., 1999).

El *formato* de las intervenciones es muy variado, pero en la mayoría de las ocasiones se trata de intervenciones grupales. Tan solo tres estudios comparan la intervención aplicada en formato individual y grupal (van den Heuvel et al., 2000, McCurry et al., 1998; Toseland et al., 1990).

En 17 estudios son los profesionales los que se desplazan al *domicilio del cuidador*, bien regularmente (Archbold et al., 1995; Bourgeois et al., 2002; Buckwalter et al., 1999; Burgener et al., 1998; Chu et al., 2000; Davis et al., 2004; Drummond et al., 1991; Gitlin et al., 2001; Gitlin et al., 2003; van den Heuvel et al., 2000; Nobili et al., 2004; Quayhagen et al., 2000; Roberts et al., 1999; Weuve et al., 2000), bien cuando resulta necesario (Eisdorfer et al., 2003; Eloniemi-Sulkava et al., 1999; Mittelman et al., 1997). En ocasiones el desplazamiento al domicilio se produce únicamente para la realización de las evaluaciones a fin de maximizar la cumplimentación de estas de manera repetida a lo largo del tiempo (Bourgio et al., 2003; Chiverton y Caine, 1989; Gendron et al., 1996; Haley, Brown et al., 1987; Toseland et al., 2001).

Los resultados obtenidos cuando la intervención se desarrolla en el domicilio del cuidador no suelen ser positivos (Archbold et al., 1995; Burgener et al., 1998; Drummond et al., 1991; Gitlin et al., 2001; Nobili et al., 2004) y sorprendentemente las tasas de abandono del tratamiento son en ocasiones mayores en los grupos en los que el terapeuta se desplaza al domicilio que cuando se realizan en un centro de referencia (van den Heuvel et al., 2000). Quizás el domicilio del cuidador no sea el mejor lugar para desarrollar la intervención pues las interrupciones suelen ser habituales, o quizás porque de esta manera no se le proporciona al cuidador un tiempo de respiro, ni en su caso, la posibilidad de encontrarse con otros cuidadores que se le sirvan de grupo de apoyo.

En ocasiones el contacto se realiza *telemáticamente*. Son varios los estudios llevados a cabo exclusivamente a través del teléfono, en alguna o en todas las condiciones experimentales (Chang, 1999; Davis et al., 2004; Eisdorfer et al., 2003; Goodman y Pynoos, 1990; Mahoney et al., 2003; Steffen, 2000). Otras investigaciones utilizan contactos telefónicos ocasionales, bien para desarrollar las sesiones que no se pueden llevar a cabo

en persona (Bourgeois et al., 2002; Chu et al., 2000; Roberts et al., 1999), bien para establecer contactos entre las sesiones presenciales o después de estas (Archbold et al., 1995; Brodaty et al., 1989; Brodaty et al., 1991; Brodaty et al., 1997; Buckwalter et al., 1999; Burgio et al., 2003; Burns et al., 2003; Eloniemi-Sulkava et al., 2001; Gendron et al., 1996; Gitlin et al., 2003; King y Brassington, 1997; Mittelman et al., 1993; Mittelman et al., 1995; Mittelman et al., 1996; Mittelman et al., 1997; Mittelman et al., 2004; Silliman et al., 1990). Incluso varias investigaciones (Burgio et al., 2003; Coon, Thompson et al., 2003; Davis et al., 2004; Eisdorfer et al., 2003) utilizan el contacto telefónico para crear un grupo control de mínimo contacto, donde se proporciona apoyo a los cuidadores. Para facilitar este apoyo en la investigación de Eisdorfer et al. (2003) el teléfono tenía la posibilidad de recibir mensajes escritos y no solo de audio.

En algunos programas los profesionales están disponibles para que se les consulte por teléfono las 24 horas del día (Archbold et al., 1995; Eloniemi-Sulkava et al., 2001) e incluso los fines de semana (Mittelman et al., 1997). Los motivos de consulta telefónica son búsqueda de apoyo emocional (38%), orientación sobre apoyo formal (18%), crisis (11%) y asistencia para la institucionalización del mayor (8%) (Mittelman et al., 1996).

La mayor parte de las intervenciones son *dirigidas y supervisadas* por profesionales, pero en algunas ocasiones son otros cuidadores los que desarrollan grupos de ayuda mutua (Montgomery y Borgatta, 1989; Toseland et al. 1989; Toseland et al. 1990) e incluso una intervención de *counselling* (Toseland y Smith, 1990).

La *duración* de los programas va desde un único día hasta 36 meses. Pero en la mayoría de los casos, especialmente en los tratamientos psicoterapéuticos, las sesiones se extienden a lo largo de 8 semanas.

Se utilizan diversas *técnicas* para la consecución de los objetivos: discusión en grupo, *role-playing*, lecturas, materiales audiovisuales... Sin que exista homogeneidad entre los distintos tratamientos.

Se evalúan los *resultados* de las intervenciones, pero en pocas ocasiones se valora la *implementación* a los tratamientos. (Bourgeois et al., 2002; Burns et al., 2003; Chang, 1999; Demers y Lavoie, 1996; Gallagher-Thompson et al., 2003; Gendron et al., 1996; Hébert et al., 1994; King y Brassington, 1997; Steffen, 2000; Toseland et al., 1990). Los datos de implementación de los tratamientos no tienen ni la importancia ni el grado de sistematización encontrado en los análisis de los datos de resultados. Con todo, parece más o menos claro que cuando son los propios cuidadores quienes tienen que tomar la iniciativa para la utilización de los recursos puestos a su disposición, los usan en muy escasa medida, siendo la adhesión al tratamiento cada vez menor conforme pasa el tiempo (Archbold et al., 1995; Mahoney et al., 2003; Montgomery y Borgatta, 1989).

El *contenido y desarrollo* de las intervenciones no siempre está suficientemente claro. Por lo general, tal y como señalan algunos autores (Chiverton y Caine, 1989; Lavoie, 1995), resulta difícil determinar si un grupo de cuidadores es estrictamente psicoeducativo, esto es esencialmente informativo, o resulta un grupo de ayuda mutua, en el que los distintos miembros que acuden a las sesiones informativas se ofrecen apoyo social unos a otros.

En ocasiones también resulta difícil determinar si un programa de ayuda para cuidadores es esencialmente psicoeducativo o psicoterapéutico, es decir, si lo esencial de la intervención es proporcionar una información estandarizada que incremente los conocimientos y destrezas de los cuidadores o si por el contrario es una intervención que hace hincapié en

ayudar a los participantes a comprender, aceptar y resolver sus reacciones en el proceso de cuidar a sus familiares.

Pero en general se observa una evolución en los contenidos de los tratamientos: de la presentación de información en los tratamientos más antiguos al ofrecimiento de estrategias y herramientas que ayuden a solucionar problemas concretos en los tratamientos más recientes.

4.5.1.4 *Resultados*

En general los resultados ofrecidos por los distintos programas de intervención son más bien modestos. El *tamaño del efecto* de las intervenciones, cuando este dato se ofrece, suele ser pequeño o moderado (Coon, Thompson et al., 2003; Chang, 1999; Davis et al., 2004; Gitlin et al., 2003; Hébert et al., 1994; van den Heuvel et al., 2000; Logiudice et al., 1999). Con todo, Lavoie (1995) señala que las intervenciones con cuidadores son útiles, aunque tengan, eso sí, una utilidad limitada.

4.5.1.4.1 *Mejorías en el malestar emocional*

Se puede observar que gran parte de los estudios evalúan los niveles de *respuestas emocionales negativas de los cuidadores relacionadas con posibles problemas psicopatológicos*. Así, en la mayoría de las ocasiones se utilizan instrumentos estandarizados para evaluar las mejorías en los niveles de depresión de los cuidadores, pero también se analizan otro tipo de medidas de resultado como la ansiedad, ira, hostilidad o psicopatología general. Aunque resulte sorprendente y no sea un objetivo directo de numerosos tratamientos, son mejores los resultados obtenidos en la disminución de la ira y hostilidad de los cuidadores que en la modificación de los niveles de cualquier otra respuesta emocional negativa. Además es más fácil modificar la ansiedad o los niveles globales de psicopatología general de los cuidadores que sus

niveles de depresión. De hecho la medida de depresión es casi la única que además de no conseguir en numerosas ocasiones resultados positivos, en ciertos estudios incrementa sus niveles. Es decir, los tratamientos no solo tienen importantes limitaciones para reducir los niveles de depresión de los cuidadores sino que se corren el riesgo de incrementarlos.

Un segundo grupo de estudios evalúa *variables relacionadas con el estrés provocado por problemas específicos de la situación de cuidado* como es el malestar ante los problemas de memoria y de conducta del mayor al que se atiende. En general este malestar ha sido modificado por las intervenciones con cuidadores ya que un 42% de los grupos que tratan de modificar el malestar lo consiguen con éxito.

Un tercer grupo de estudios, más minoritario, se concentra en evaluar los *trastornos psiquiátricos* de los cuidadores que participan en las distintas intervenciones. Aunque son muy pocos los estudios que utilizan entrevistas diagnósticas para evaluar los resultados de las intervenciones, Hinchliffe et al. (1995) y Gallagher-Thompson et al. (2000) detectan una mejoría en el diagnóstico psicopatológico de los cuidadores. Por el contrario, Gallagher y Steffen (1994) no observan cambios en los diagnósticos de depresión tras la intervención.

Los participantes en estos programas dirigidos a manejar el malestar emocional de los cuidadores no necesariamente tienen que estar afectados emocionalmente. De hecho son pocos los estudios (Akkermann y Ostwald, 2004; Gallagher-Thompson y Steffen, 1994; Hinchliffe et al., 1995; Marriot et al., 2000; Steffen, 2000; Teri et al., 1997; Toseland et al., 1989; Toseland et al., 1990; Toseland et al., 1992, Toseland et al., 2001) que dirigen sus intervenciones única y exclusivamente a cuidadores emocionalmente afectados (i.e. con niveles comprobados de malestar emocional en los resultados pretratamiento). Esto puede hacer que en alguno de los estudios

se produzca un *efecto suelo* que dificulte encontrar mejorías significativas tras las intervenciones, pues un cuidador con niveles bajos de malestar emocional en la línea base tan solo puede mantenerlos o empeorarlos (Whitlatch, Zarit y von Eye, 1991). Aunque tampoco debe olvidarse que resulta más difícil la asimilación de nuevos conceptos e información entre los cuidadores altamente afectados a nivel emocional (Brodaty et al., 1994).

El hecho de que los participantes en las intervenciones sean *muestras de conveniencia*, captados de muy diferentes maneras (e.g. voluntarios, anuncios, socios de asociaciones de familiares de enfermos...), y no cuidadores elegidos aleatoriamente, puede introducir ciertos sesgos en los resultados obtenidos. Aunque pocas veces se hace, cuando los cuidadores pertenecen a asociaciones de familiares de enfermos resultaría de especial importancia que se indicase si acuden a grupos de ayuda mutua, pues esto puede estar introduciendo un sesgo en los estudios sobre la eficacia de las intervenciones. De hecho Haley, Brown et al. (1987) excluyen de su investigación a aquellos cuidadores que han participado en seis o más reuniones del grupo de ayuda mutua de la asociación de Alzheimer. No obstante, Brodaty et al. (1994) consideran que pertenecer a un grupo de ayuda mutua no imposibilita poder detectar el beneficio extra que supone una nueva intervención para estos cuidadores.

La mayoría de los *análisis estadísticos* realizados son análisis de varianza de medidas repetidas (Brodaty y Gresham, 1990; Brodaty et al., 1994; Coon, Thompson et al., 2003; Chang, 1999; Davis et al., 2004; Gallagher-Thompson et al., 2000; Goodman y Pynoos, 1990; Haley, Brown et al., 1987; Hébert et al., 1994; King y Brassington, 1997; Montgomery y Borgatta, 1989; Nobili et al., 2004; Ostwald et al., 1999; Quayhagen et al., 2000; Roberts et al., 1999; Senanarong et al., 2004; Teri et al., 1997; Toseland et al., 1992; Zarit, Anthony y Boutselis, 1987). También son muchos los estudios en los

que se efectúan análisis de covarianza de medidas repetidas introduciendo el valor pretratamiento como covariable (Burgio et al., 2003; Burns et al., 2003; Bourgeois et al., 2002; Drummond et al., 1991; Gitlin et al., 2003; Gendron et al., 1996; Hepburn et al., 2001; van den Heuvel et al., 2000; Losada, 2005; Marriot et al., 2000; Mittelman et al., 1995; Mohide et al., 1990; Steffen, 2000; Toseland et al., 1989; Toseland et al., 1990).

Son pocas las investigaciones analizadas que utilizan la *intención de tratar* en los análisis que realizan para determinar la eficacia de las intervenciones. Algunos estudios puede que empleen la intención de tratar debido a las altas tasas de abandonos en sus tratamientos y el escaso número final de sujetos a analizar (Drummond et al., 1991; Gitlin et al.; 2001; Hébert et al., 1994; Mittelman et al., 1996, 2004; Mohide et al., 1990). Pero hay también otros estudios que utilizan esta estrategia de análisis sin que medien altas tasas de abandonos para ello (Burgio et al., 2003; van den Heuvel et al., 2000; Senanarong et al., 2004).

Por otro lado, cuando se utiliza la lista de espera, los resultados de estos cuidadores tras el tratamiento son peores que en aquellos cuidadores que fueron asignados a la condición experimental de manera inmediata (Brodaty y Gresham, 1989; Hinchliffe et al., 1995).

4.5.1.4.2 Satisfacción

Con todo, los cuidadores están por lo general bastante o muy satisfechos con las intervenciones incluso cuando su malestar emocional no se haya conseguido modificar de manera relevante (Burgener et al., 1998; Davis et al., 2004; Gendron et al., 1996; Haley, Brown et al., 1987; Hébert et al., 1994; Lawton et al., 1989; Montgomery y Borgatta, 1989, Quayhagen et al., 2000; Roberts et al., 1999; Zarit et al., 1982). Por lo tanto podemos

afirmar que la mera satisfacción con el tratamiento no es un indicador suficiente de mejoría emocional de los participantes (Biegel y Schulz, 1999)

Resulta difícil que los cuidadores indiquen que están insatisfechos en general con el tratamiento que se les ha brindado. Tienden a indicar que todos los elementos del programa de tratamiento les han resultado de utilidad (Brodaty y Gresham, 1989) e incluso se muestran satisfechos en todas las ocasiones con el tratamiento inespecífico de control al que han sido asignados (Bourgeois et al., 2002; Davis et al., 2004). Los tratamientos inespecíficos son considerados como muy satisfactorios ya que los cuidadores perciben que es muy beneficioso para ellos el mero hecho de hablar con alguien sobre su situación durante las diversas entrevistas (Toseland et al., 1992), llegando incluso a enviar cartas de agradecimiento a los investigadores (Mittelman et al., 1997) o a hacer una donación de dinero tras la muerte del familiar (Burgener et al., 1998).

Y lo que es aún más sorprendente, los cuidadores dicen estar satisfechos con un servicio incluso cuando no lo han utilizado, ya que consideran que no lo necesitaban en ese momento pero valoran el tenerlo disponible para cuando lo puedan necesitar (Mahoney et al., 2003).

Cuando se desciende de lo general a lo particular y los cuidadores indican elementos concretos de las intervenciones que les han resultado valiosos, piensan que encontrar apoyo emocional (Roberts et al., 1999; Toseland et al., 1992), reunirse con otras personas con problemas similares a los suyos (Haley, Brown et al., 1987, Zarit et al., 1982), obtener información (Haley, Brown et al., 1987; Hébert et al., 1994; Roberts et al., 1999; Toseland et al., 1992), poder hablar de sus sentimientos y tener alguien que los escuche (Roberts et al., 1999; Toseland et al., 1992) y desarrollar habilidades de manejo de los problemas (Haley, Brown et al., 1987; Hébert et al., 1994; Roberts et al., 1999; Toseland et al., 1992) les ha servido de gran ayuda. Un

85% de los cuidadores recomendarían participar en el programa del que ellos se han beneficiado a otras personas en su misma o parecida situación (Quayhagen et al., 2000).

Los cuidadores están altamente satisfechos tanto cuando el grupo de ayuda mutua es dirigido por un profesional como cuando es dirigido por otro cuidador (Toseland et al., 1989), cuando es una intervención individual o grupal (Toseland et al., 1992) o cuando la ayuda recibida es de muy distinta intensidad (Lawton et al., 1989).

Pero pese a su satisfacción con los tratamientos, los cuidadores también reconocen ciertos problemas en el desarrollo de las intervenciones. Así, un 62,5% de los cuidadores de un programa psicoeducativo creen que para ellos es un problema el tiempo que tienen que dedicar y un 50% de los cuidadores creen que desplazarse hasta el centro de día supone un gran inconveniente (Quayhagen et al., 2000). Además no todos los tratamientos producen la misma satisfacción, pues los servicios de respiro generan una menor satisfacción entre los cuidadores que una intervención de *counselling* individual o grupal (Toseland et al., 1990) o que el *counselling* dirigido por un profesional o por un cuidador (Toseland et al., 1989).

4.5.1.4.3 Variables mediadoras

En ocasiones algunos factores median o moderan los resultados obtenidos con los tratamientos. Así, por ejemplo, una mayor satisfacción con el apoyo social media las mejorías en depresión de los cuidadores (Mittelman et al., 1997) mientras que recibir más llamadas telefónicas de los amigos está relacionado con una mejoría de la psicopatología general tras el tratamiento (Hinchliffe et al., 1995).

El parentesco también ejerce una labor mediadora, pues ser esposo media las mejorías en el malestar provocado por los problemas de memoria y

pensamientos es un factor mediador de la influencia que los tratamientos tienen sobre la ira, hostilidad y depresión de los cuidadores (Coon, Thompson et al., 2003).

Los cuidadores afroamericanos mejoran su malestar ante las conductas del familiar cuando reciben un tratamiento psicoterapéutico, mientras que los anglosajones lo hacen cuando reciben un tratamiento inespecífico de atención telefónica e información (Burgio et al., 2003). También parece que la terapia familiar acompañada de información telemática es especialmente eficaz entre los cubanoamericanos (Eisdorfer et al., 2003).

Únicamente los cuidadores que utilizan en menor medida el análisis lógico como estrategia de afrontamiento de los problemas reducen el malestar emocional tras un programa de solución de problemas (Roberts et al., 1999).

Solo cuando los mayores presentan niveles de deterioro cognitivo moderados el grupo control tarda menos tiempo en institucionalizar a sus mayores que el grupo experimental (Chu et al., 2000).

No deja de ser sorprendente que se encuentren resultados inesperados como que el género de los cuidadores influya en la cantidad de malestar emocional al inicio de los tratamiento pero no en la mejor o peor evolución tras las intervenciones. Es decir, las cuidadoras presentan mayores niveles de depresión antes de comenzar las intervenciones, pero no mejoran ni más ni menos estos síntomas que los cuidadores de género masculino (Marriot et al., 2000; Mittelman et al., 1995). No obstante, en el estudio de Gitlin et al. (2003) se presentan datos que parecen apuntar en dirección contraria, ya que en dicha investigación las mujeres muestran un mayor mejoría en el bienestar emocional tras la intervención en comparación con los varones participantes.

Pese a que se pueda suponer lo contrario, un bajo nivel educativo de los cuidadores hispanos no implica un menor efecto de tratamientos psicoeducativos (Gallagher-Thompson et al., 2003). También resulta sorprendente encontrar que, al menos en el grupo control, un incremento de la sintomatología depresiva de los mayores a los que se cuida no implica una mayor carga de los cuidadores (Weuve et al., 2000).

En ocasiones un tratamiento inespecífico consigue reducir significativamente los niveles de depresión (Toseland et al., 1992) y de malestar del cuidador ante los problemas de memoria y de conducta del mayor (Burgio et al., 2003). Ciertos tratamientos centrados en los mayores, como la estimulación cognitiva (Quayhagen et al., 2000) o el incremento de actividades gratificantes de los mayores (Teri et al., 1997) consiguen hacer disminuir la depresión de sus cuidadores. Pero en el estudio de Zarit et al. (1982) tanto la estimulación cognitiva del mayor como un entrenamiento de los mayores en solución de problemas consigue justamente el efecto contrario, al aumentar significativamente la depresión de quienes les cuidan.

Resulta así mismo inesperado que un tratamiento dirigido por un cuidador consigue reducir la ansiedad fóbica de los participantes más que un tratamiento dirigido por un profesional (Toseland et al., 1989)

Incluso en ocasiones, intervenciones dirigidas a mejorar el estado emocional de los cuidadores, llegan a conseguir incrementar los niveles de depresión de los participantes (Burns et al., 2003; Eisdorfer et al., 2003). No dejando tampoco de ser sorprendente que aquellas intervenciones que consiguen disminuir la problemática emocional de los cuidadores no logren incrementar la satisfacción de estos con el cuidado sino todo lo contrario (Chang, 1999).

Teri et al. (1997) también encuentran sorprendente que incrementar las actividades gratificantes de los mayores con demencia mejore los niveles

de depresión de sus cuidadores. Pero se puede pensar que ver a los familiares que mejoran, recibir apoyo terapéutico de manera regular y adquirir estrategias para el manejo de sus seres queridos puede contribuir decisivamente a la mejoría del estado de ánimo de los cuidadores.

Con todo, siempre hay que tener en cuenta que la significación estadística de las mejorías es distinto de la mejoría clínica de los cuidadores (Lavoie, 1995; Pusey y Richards, 2001).

4.5.2 *Estudios de meta-análisis*

En la literatura existen varios estudios de revisión de los tratamientos con cuidadores (Bourgeois et al., 1996; Collins, Given y Given, 1994; Cooke, McNally, Mulligan, Harirson y Newman, 2001; Green y Brodaty, 2002; Lavoie, 1995; Pusey y Richards, 2001; Rabins, 1997; Schulz et al., 2002; Thompson y Briggs, 2000) y muy pocos estudios de meta-análisis (Acton y Kang, 2001; Brodaty, Green y Koschera, 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002). La totalidad de las revisiones antes reseñadas se centran en cuidadores de personas con demencia, mientras que los estudios de meta-análisis de Knight et al. (1993) y Sörensen et al. (2002), tienen como grupo de estudio a los cuidadores de personas mayores y no se centran exclusivamente en cuidadores de familiares con algún tipo de demencia. Pero incluso en esos casos la mayoría de los estudios recogidos en el meta-análisis (61%) analizan tratamientos únicamente dirigidos a cuidadores de personas con demencia (Sörensen et al., 2002).

El meta-análisis de Acton y Kang (2001) analiza exclusivamente la eficacia de 27 intervenciones para reducir la sobrecarga de los cuidadores y, por tanto, no será objeto de nuestra reflexión ya que no estudia el impacto sobre otro tipo de variables. El resto de meta-análisis incluyen 15 (Knight et al., 1993), 30 (Brodaty et al., 2003) y 78 estudios (Sörensen et al., 2002) que

analizan la eficacia de las intervenciones con cuidadores no solo sobre la percepción de sobrecarga sino sobre variables indicadoras de malestar emocional (i.e. ansiedad, depresión, etc.) o sobre variables mediadoras de este malestar (i.e. estrategias de afrontamiento, apoyo social, información).

Si bien es importante tratar de modificar los pensamientos de sobrecarga del cuidador, no parece adecuado que esta sea el único criterio de evaluación de las intervenciones. De hecho esta medida no parece muy sensible a los cambios, por lo que no es una herramienta útil para este fin. Con todo, la mayoría de los estudios analizados utilizan la sobrecarga del cuidador como medida para corroborar la eficacia de sus intervenciones, pese a que los propios revisores indiquen que es más difícil conseguir cambios utilizando esta medida que otras medidas de malestar emocional (Acton y Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002).

Los criterios de inclusión de los estudios en los meta-análisis, además de centrarse en cuidadores de personas mayores dependientes, con o sin demencia, y medir su malestar emocional, fueron:

- Presentar un grupo control o de comparación que no reciba intervención (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002).
- Poder calcular el tamaño del efecto de las intervenciones a partir de los datos disponibles (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002)
- Estar aleatorizados (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993)
- Haber sido publicados en revistas con revisores (Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002).

Gran parte de los cuidadores de estos estudios son mujeres, de mediana edad y que llevan cuidando a sus familiares una media de 4 años (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002). No deja de ser sorprendente la alta escolarización de los cuidadores que participan, pues casi el 80% de ellos tiene estudios superiores (i.e. instituto o más) (Sörensen et al., 2002).

La media de participantes en los estudios oscila entre 24 y 53, con un rango que abarca desde los 4 a los 2.268 cuidadores por grupo (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002). El porcentaje de abandonos es del 19,6% como media, siendo estos mayores en las intervenciones de respiro y menores en las psicoterapéuticas (Sörensen et al., 2002).

Únicamente un 22-26% de los estudios realizan seguimientos y estos tienen una duración media de medio año (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002)

Dado que los participantes en los grupos de control suelen recibir tratamientos inespecíficos o son captados de grupos de ayuda mutua o asociaciones, resulta difícil saber cuál es el efecto de los tratamientos frente a la ausencia de tratamiento (Knight et al., 1993).

Los tratamientos consiguen en general reducir los niveles de depresión, o de sintomatología del mayor, el tiempo hasta la institucionalización, o incrementar el bienestar subjetivo, la satisfacción con el cuidado o el conocimiento de los cuidadores entre 0,14 y 0,68 desviaciones típicas (Brodaty et al., 2003; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002), encontrándose diferencias significativas entre el pre y el postratamiento en todas estas medidas, aunque los mejores resultados se obtienen en el incremento de los conocimientos de los cuidadores (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002). Las diferencias entre el pretratamiento y los seguimientos dejan de ser significativas para los niveles de satisfacción con el cuidado, así como de sintomatología del mayor (Sörensen et al., 2002). En

general puede decirse que las intervenciones consiguen un efecto pequeño pero significativo (Brodaty et al., 2003).

Las intervenciones grupales tienen un impacto bastante menor (Sörensen et al., 2002), casi la mitad (Knight et al., 1993), que las intervenciones individuales a la hora de reducir la problemática emocional. Aunque son más eficaces para reducir la sintomatología de los mayores a los que se cuida (Sörensen et al., 2002).

A la hora de reducir la problemática emocional de los cuidadores, son las intervenciones psicoterapéuticas y psicoeducativas las que mejores resultados obtienen (Sörensen et al., 2002). El respiro de los cuidadores tiene un cierto impacto entre los participantes, según Sörensen et al. (2002), pero es casi nulo según Knight et al. (1993). Aunque en ocasiones la falta de eficacia se debe a que los cuidadores del grupo control reciben servicios de respiro en alta medida. Añadir otros servicios sociales y de salud a los servicios de respiro no parece mejorar la eficacia de las intervenciones (Knight et al., 1993). Aunque las intervenciones multicomponentes (i.e., distintas combinaciones de psicoeducación, apoyo, psicoterapia y respiro) parecen más eficaces que el mero respiro en orden a reducir el malestar emocional del cuidador (Sörensen et al., 2002).

Por su parte, las intervenciones que tratan de ofrecer apoyo emocional a los cuidadores (generalmente a través de un grupo de ayuda mutua), así como las que se centran en los mayores a los que se cuida, tienen un efecto bastante escaso entre los cuidadores (Brodaty et al., 2003; Sörensen et al., 2002).

El diagnóstico del familiar media los efectos de las intervenciones, en el sentido de que los tratamientos centrados en cuidadores de personas con demencia obtienen peores resultados que aquellos que incorporan a cuidadores de personas mayores con otras problemáticas (Sörensen et al.,

2002). El incluir a los mayores junto con los cuidadores en las intervenciones mejora los resultados que se obtienen (Brodaty et al., 2003).

Así mismo, cuanto mayor es el porcentaje de hijos cuidadores que participan en los estudios, mayor es la edad de los mayores, son atendidos durante menos horas a la semana y mayor es la sobrecarga inicial de los cuidadores, mejores resultados se obtienen en la modificación de la problemática emocional que padecen los cuidadores, sin que parezca determinante el género del cuidador para conseguir unas mayores o menores reducciones de su malestar (Sörensen et al., 2002).

Pese a que los resultados de los estudios son en general mejorables, lo cierto es que la mayoría de los cuidadores están bastante o muy satisfechos con las intervenciones. Perciben que han mejorado y la mayoría de ellos volvería a incorporarse al tratamiento de nuevo (Brodaty et al., 2003).

4.6 CONCLUSIONES

No todas las intervenciones tienen efectos positivos sobre el malestar emocional de los cuidadores. Los programas dirigidos a los cuidadores parecen tener un éxito terapéutico limitado. Hasta la fecha las intervenciones con cuidadores no arrojan resultados concluyentes (Logiudice et al., 1999).

Los programas multicomponentes, que incorporan diversas estrategias de intervención (servicios de respiro, grupo de ayuda y psicoeducación o psicoterapia) no consiguen necesariamente mejores resultados que las intervenciones centradas en el desarrollo de alguno de estos elementos. Con la excepción de los programas de respiro que obtienen mejores resultados en combinación con otras modalidades terapéuticas que ellos solos.

Las intervenciones que obtienen peores resultados son, por este orden, los programas de respiro, los grupos de ayuda mutua y los programas psicoeducativos. Por otro lado, parece que la mera información o la mera

evaluación del mayor tampoco ayuda a la mejoría del estado emocional de los cuidadores. Son las intervenciones psicoterapéuticas las que mejores resultados obtienen a la hora de modificar el estado emocional de los cuidadores.

Pero dentro de las intervenciones psicoterapéuticas aquellas orientadas a tratar de “resolver problemas” pueden incrementar el malestar del cuidador en lugar de disminuirlo. De hecho, la investigación de Gallagher-Thompson et al. (2000) muestran que el entrenamiento en solución de problemas es menos eficaz que el incremento de actividades gratificantes en orden a reducir la depresión. Y Losada et al. (2003, 2004, 2005) encuentran que un tratamiento psicoeducativo orientado a la solución de los problemas de los cuidadores no solo es menos eficaz que la reestructuración cognitiva, sino que incluso incrementa en lugar de reducir la problemática emocional de los cuidadores. Quizás, como comenta este grupo de investigación, tratar de solucionar problemas aumenta el malestar de los cuidadores al incrementar la percepción que estos tienen del estrés asociado a su situación en general y a los comportamientos problemáticos del familiar en particular. También debido a que en estas intervenciones se pueden estar abordando problemas que pueden no producirse en todos los participantes o dejando de tratar otros que sí que se producen en ellos, y por lo tanto no ajustarse a su necesidades. E incluso porque la estrategia de solución de problemas se enfrenta a dificultades crónicas e irresolubles en el grupo de los cuidadores.

Además de ser un grupo en el que resulta difícil modificar los niveles de malestar emocional es un colectivo de difícil acceso. Si la revisión de los programas de intervención con cuidadores realizada encuentra que en general los grupos son amplios y no pequeños, en contra de lo que señalan ciertas revisiones previas, se debe a los criterios de inclusión. Haber seleccionado únicamente artículos con asignación aleatoria, evaluación

estandarizada y grupo de control o de comparación hace que los grupos de cuidadores de las intervenciones analizadas sean suficientemente grandes. Pero eso no evita que los resultados sigan siendo modestos.

Quizás los tratamientos con cuidadores consiguen un buen resultado manteniendo en los cuidadores los niveles de malestar previos. Puede que sea un logro conseguir que su malestar emocional no aumente. Y tal vez por ello los cuidadores se suelen mostrar satisfechos y agradecidos con las intervenciones recibidas.

Ciertamente cuidar es un estresor crónico que puede ocasionar una constelación de problemas en los cuidadores. Por ello es difícil modificar el malestar. Pero también es cierto que se debe mejorar la metodología de las intervenciones y hay que tratar de responder a las necesidades reales de los familiares en la medida de lo posible.

En este sentido, sería conveniente que los distintos programas dirigidos a modular o eliminar los efectos negativos de la situación de cuidado incrementasen la fortaleza de los familiares a la hora del análisis de la situación y de la toma de decisiones, siendo suficientemente flexibles como para adaptarse a las distintas situaciones culturales, económicas, geográficas... en las que se desarrolla el cuidado de los mayores dentro del contexto familiar (Martínez et al., 2001). Además estas intervenciones convendría que fuesen lo más económicas posibles, especialmente en aquellos países donde los recursos públicos no son muy abundantes (Senanarong et al., 2004).

de conducta del mayor. Ser esposa y anglosajona implica una reducción del malestar ante los problemas de los mayores a los que cuidan tras recibir un tratamiento inespecífico, mientras que las esposas afroamericanas que reciben dicho tratamiento incrementan su malestar (Burgio et al., 2003). Por otro lado, ser esposo o hijo media el tiempo de utilización de las residencias en los distintos grupos experimentales (Montgomery y Borgatta, 1989). En el estudio de Mahoney et al. (2003) las esposas son las únicas que se ven favorecidas por los tratamientos. Pero en otras investigaciones son los esposos quienes tienen menores niveles de depresión tras la intervención en comparación con las esposas o hijas (Eisdorfer et al., 2003)

Tener una menor cercanía con la persona cuidada y llevar ocupando el rol durante un menor tiempo implica un mayor efecto de los diversos tratamientos (Weuve et al., 2000). Aunque en el caso del malestar provocado por los problemas de conducta de los familiares son los cuidadores que llevan más tiempo ejerciendo dicho rol (>3,5 años) quienes mejoran con una terapia cognitivo-conductual, mientras que los que llevan menos tiempo mejoran con una terapia psicodinámica breve (Gallagher-Thompson y Steffen, 1994). Pero estas diferencias no se mantienen en los seguimientos.

Los pensamientos de los cuidadores también juegan un papel que mediatiza los resultados de las intervenciones pues aquellos que piensan en menor medida que tienen que subordinar sus propias necesidades e intereses a las de su familiar dependiente, y quienes no creen que deben controlar el comportamiento del mayor, obtienen unos mejores resultados en depresión tras las intervenciones (Hepburn et al., 2001). Por otro lado, los cuidadores que tienen niveles bajos o medios de control (baja o media autoconciencia de que su vida está bajo su propio control) consiguen mejorar sus niveles de ansiedad, depresión y malestar ante las conductas del familiar (Mahoney et al., 2003). De hecho la sensación de autoeficacia en el control de los

5 ESTUDIO DEL MALESTAR EMOCIONAL DE LOS CUIDADORES DE MAYORES DEPENDIENTES EN NUESTRO CONTEXTO

Dada la importancia de un mejor conocimiento en nuestro contexto sociocultural de los cuidadores de personas mayores dependientes se realizó un estudio previo al diseño y ejecución de las intervenciones que serán objeto de análisis en la presente tesis doctoral. Un conocimiento del estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas mayores dependientes y de los factores a ellos asociados se pensó que contribuiría a un mejor desarrollo de posteriores intervenciones que trataran de paliar la problemática emocional de los cuidadores. Fue un paso previo al diseño de programas de intervención adecuados, que pretenden ser lo más beneficiosos posibles para los cuidadores. El trabajo se expone resumidamente. Para una descripción más amplia puede consultarse López (2004) y López y Crespo (2003).

5.1 OBJETIVO E HIPÓTESIS

El *objetivo general* del estudio fue analizar dentro de nuestro medio sociocultural los efectos del cuidado de un mayor dependiente, sobre la salud física y mental del cuidador. Este objetivo se desglosa en los siguientes *objetivos específicos*:

a.- Estudiar si existen diferencias entre los cuidadores de mayores con demencia y los cuidadores de mayores dependientes, pero sin deterioro cognitivo, para el desarrollo de alteraciones emocionales y problemas físicos, en concreto: ansiedad, depresión, ira y salud percibida.

b.- Conocer la influencia que sobre los problemas emocionales y físicos de los cuidadores tienen las siguientes variables: carga percibida por el

cuidador, efectos positivos experimentados, apoyo social, estrategias de afrontamiento, autoestima, problemas de memoria y conducta del enfermo, tipo de enfermedad.

Para comprobar los anteriores objetivos, se plantearon las siguientes *hipótesis*:

H.1. Si los cuidadores de mayores con demencia experimentan mayores problemas emocionales y de salud física que los cuidadores de mayores dependientes pero sin deterioro cognitivo, siempre que sus características sociodemográficas sean similares, habrá niveles significativamente mayores de depresión (H.1.1.), ansiedad (H.1.2.), ira (H.1.3.) y la salud percibida será significativamente peor (H.1.4.) en los cuidadores de enfermos con demencia que en los cuidadores de ancianos dependientes.

H.2. Si existe relación entre las características del cuidador y su estado emocional (ansiedad, depresión e ira), este serán significativamente peor cuando exista experimentación de una mayor carga subjetiva (H.2.1.), menores efectos positivos (H.2.2.), menor apoyo social (H.2.3.), mayor afrontamiento centrado en las emociones (H.2.4.) y menores niveles de autoestima (H.2.5.)

H.3. Si existe relación entre las características del cuidador y su salud física, esta será significativamente peor cuando exista experimentación de una mayor carga subjetiva (H.3.1.), menores efectos positivos (H.3.2.), menor apoyo social (H.3.3.), mayor afrontamiento centrado en las emociones (H.3.4.) y menores niveles de autoestima (H.3.5.)

5.2 METODOLOGÍA

5.2.1 Participantes

El estudio se realizó con una muestra de 116 cuidadores informales pertenecientes a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes (n=42) o diagnosticadas de demencia (n= 74). Los criterios de inclusión de la muestra comunes para los dos grupos fueron los siguientes: convivir en el mismo domicilio, de manera permanente, con la persona cuidada; tener más de 18 años; ser el único o principal responsable del cuidado del enfermo; llevar cuidando al familiar un mínimo de 6 meses; y la aceptación por parte del cuidador de la realización de las entrevistas y cuestionarios.

Para los cuidadores de mayores con demencia fue criterio de inclusión el cuidar una persona con demencia según diagnóstico médico previo y deterioro cognitivo leve, moderado o grave (Escala de Deterioro Global de Reisberg ≥ 3 y Escala de la Cruz Roja de Incapacidad Mental ≥ 2). Para los cuidadores de mayores dependientes y sin deterioro cognitivo fue criterio de inclusión el cuidar una persona mayor de 60 años, moderada o gravemente dependiente, y que no presentaba deterioro cognitivo (Índice de Katz ≥ 1 y Escala de la Cruz Roja de Incapacidad Mental < 2).

Fueron criterios de exclusión de los cuidadores: establecer rotaciones en el cuidado del familiar, deficiencia mental, deterioro cognitivo, problemas auditivos y visuales y nacionalidad no española.

5.2.2 Diseño y variables

El *diseño* elegido fue el de un estudio multigrupo con 2 grupos: grupo experimental (cuidadores de personas mayores diagnosticadas con demencia) y grupo control (cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo).

Para el primero de los objetivos:

a.- La variable independiente (V.I.) es el tipo de enfermedad de la persona mayor cuidada: demencia y no demencia, según diagnóstico médico previo.

b.- Las variables dependientes (VV.DD.) son: salud percibida, ansiedad, depresión e ira.

Para el segundo de los objetivos:

a.- Las variables predictoras son: carga subjetiva, aspectos positivos del cuidado, apoyo social, estrategias de afrontamiento, autoestima.

b.- Las variables dependientes (VV.DD.) son: salud percibida, ansiedad, depresión e ira.

5.2.3 *Evaluación*

Para valorar criterios de inclusión se utilizaron los siguientes *instrumentos de evaluación*:

- Escala de Deterioro Global (Reisberg, Ferris, de Leon y Crook, 1982; versión española Cacabelos, 1990).
- Escala de la Cruz Roja de Incapacidad Mental (CRM) (Guillén y García, 1972).
- Índice de Katz (Katz, Ford, Moskowitz, Jackson y Jaffe, 1970; versión española Cruz, 1991).

Los instrumentos utilizados para las variables dependientes fueron:

- Ansiedad: Subescala de Ansiedad de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HAD-A) (Zigmond y Snaith, 1983; versión española Caro e Ibáñez, 1992).

- Ira: Escalas de Rasgo y Expresión de Ira del STAXI-2 (Spielberger, 1999; versión española Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberger, 2001).
- Depresión: Inventario de Depresión de Beck (BDI) (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979; versión española Vázquez y Sanz, 1991).
- Salud física: Escala somática del Cuestionario de Salud General-28 (GHQ-28) (Goldberg y Hillier, 1979; versión española Lobo y Muñoz, 1996), Componentes físicos del Cuestionario de Salud SF-12 (Ware, Kosinski y Keller, 1996; versión española Gandek et al., 1998) y cuestionario de diseño propio.

Para el análisis de las variables predictoras se utilizaron:

- Cuestionario de variables sociodemográficas de diseño propio.
- Escala de Satisfacción con el Cuidado (Lawton y Moss, 2000; traducción propia).
- Listado de Problemas de Memoria y de Conducta (Zarit y Zarit, 1987, versión española Izal y Montorio 1994).
- Cuestionario de Apoyo Social, Forma breve (Saranson, Saranson, Shearin y Pierce, 1987; versión española Saranson, 1999).
- Escala de la Carga del cuidador (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980, versión española Martín et al., 1996).
- COPE Abreviado (Carver, 1997; versión española Crespo y López, 2003).
- Escala de Autoestima (Rosenberg, 1965; versión española Echeburua y Corral, 1988).

Tras la construcción o diseño inicial de la batería de evaluación se aplicó en un estudio piloto para ver el funcionamiento de los instrumentos elegidos y de los ítems diseñados. Así mismo, se convocó una reunión de expertos previa a la construcción final de los instrumentos de evaluación.

La información fue recogida a través de entrevistas individuales a los cuidadores. Se realizó un entrenamiento de los entrevistadores. La duración de cada entrevista fue de aproximadamente una hora y media. Una vez concluida la recogida de los datos, se procedió a la corrección, codificación y análisis de los resultados.

5.2.4 Análisis

Se estudió la homogeneidad de las dos muestras en las características sociodemográficas del cuidador y de la persona cuidada, en las características generales del cuidador y recursos personales, mediante pruebas de χ^2 en el caso de las variables cualitativas y ANOVAs de medidas independientes cuando se trataba de variables cuantitativas.

Para evaluar las diferencias existentes entre los dos grupos de cuidadores en las variables dependientes (i.e. salud percibida, ansiedad, depresión e ira) se realizó un ANOVA de un factor (grupo) para cada una de ellas.

Se realizaron ANCOVAs para cada una de las variables dependientes, cuando se produjeron diferencias significativas intergrupos en aquellas variables cuantitativas del cuidador o de la persona cuidada que pudieran afectar de alguna manera a los resultados en las variables dependientes. Se quiso controlar el efecto sobre los resultados de aquellas variables que la literatura previa ha puesto de manifiesto que influyen significativamente en la problemática emocional de los cuidadores o en su salud física.

Cuando se produjeron diferencias significativas intergrupos en las variables cualitativas analizadas, se realizaron para cada una de las variables dependientes ANOVAs de ese factor que mostraba diferencias. Se quiso determinar si las diferencias en estas variables cualitativas afectaban o no a los niveles de depresión, ansiedad, ira y salud percibida de los cuidadores.

Con el objetivo de analizar el peso y relaciones de las distintas variables tenidas en cuenta, se realizó un análisis multivariante (i.e. regresión múltiple por pasos sucesivos) para cada una de las variables dependientes: salud percibida, ansiedad, depresión e ira. Se incluyeron como variables predictoras todas aquellas que mostraron una correlación significativa con las variables dependientes en un análisis previo. Se realizaron correlaciones de Pearson en el caso de las variables cuantitativas, correlaciones de Spearman en el caso de las variables ordinales y correlaciones Biseriales puntuales en el caso de las variables dicotómicas. También se introdujeron en todas las ocasiones como variable predictora el tipo de cuidador (de personas con demencia y de mayores dependientes) con el objetivo de determinar si cuidar a un tipo de familiares o a otro explica la variación en la variable dependiente analizada. Tras realizar el análisis de regresión múltiple se llevó a cabo un estudio de detección de la linealidad de la relación entre las variables y de la homocedasticidad (mediante la representación gráfica de la dispersión de los residuos), la detección de los casos atípicos (diferencias en los residuos superiores a 3 desviaciones típicas) y la detección de la normalidad e independencia de los residuos (mediante el estadístico Durbin-Watson y el gráfico de probabilidad normal).

5.2.5 *Resultados*

5.2.5.1 *Características generales de los cuidadores*

La mayoría de los cuidadores participantes en el estudio fueron mujeres (79,31%), estaban casados (75,9%), tenían unos ingresos familiares medios de entre cien mil y doscientas cincuenta mil pesetas. (601-1.502 euros), no trabajaban fuera del hogar (67,2%) y eran amas de casa (37,1%). En un 62,9% de los casos eran hijos de la persona a la que cuidan, en un 28,4% esposos y en un 8,6% tenían otro tipo de parentesco con el familiar al que cuidaban: hermanos, nueras, sobrinos, nietos. La media de edad de los cuidadores era de 57,79 años (DT=11,73).

5.2.5.2 *Características generales de las personas cuidadas*

La población receptora de la ayuda informal tenía una edad media de 80,58 años (DT=9,44), con un rango que abarca de los 53 a los 99 años. La mujeres no sólo predominaban muy ampliamente entre la población que prestaba ayuda informal, sino también entre quienes la recibían (67,2%). La mayoría de las personas que recibían los cuidados de sus familiares mostraban una dependencia severa (68,1%). La incidencia de problemas de memoria o de conducta era importante (M=73,33, DT=59,12). Además, solamente un 1,7% de las personas cuidadas no presentaban ningún problema de memoria o de conducta. Pese a lo anterior, la posibilidad de ser institucionalizados estaba ausente en la mayoría de los casos (56%). Tan sólo un pequeño porcentaje los cuidadores habían pensado con bastante frecuencia ingresar a su familiar en un centro especializado (16,4%).

5.2.5.3 *Caracterización de la situación de cuidado*

La ayuda prestada era bastante intensa: dedicaban unas cien horas a la semana a cuidar al familiar (M=101,9, DT= 58,32) y llevaban ejerciendo el rol de cuidador una media de 69,68 meses, es decir, unos cinco años.

Además una importante proporción los cuidadores (53,4%) ejercían la asistencia sin ayuda, siendo ellos los únicos que cuidaban a su familiar. Los cuidadores mayoritariamente cuidaban a una sola persona en el momento de realizar la evaluación, pero un 19,8% de los cuidadores cuidaban a más de una persona a la vez. Desempeñaban tanto cuidados que podríamos denominar principales (i.e. aquellos que el sujeto necesitaba recibir de manera diaria y casi constante de terceras personas) como cuidados esporádicos o no principales. Los cuidadores, sin embargo, recibían ayuda de otras personas no tanto para los cuidados principales del familiar enfermo o dependiente, como para los cuidados no principales o esporádicos.

La responsabilidad de la asistencia se asumía por distintos motivos, pero principalmente por iniciativa propia (50%) o porque consideraban que era su obligación (29,3%). La mayoría de los cuidadores (44,8%) consideraban que su relación personal con el familiar al que prestaban sus cuidados, antes de comenzar a cuidarle, era de gran intimidad y afecto. Un porcentaje también importante de cuidadores (42,2%) consideraban que su relación era normal, conforme al vínculo familiar que les unía. Tan sólo pequeños porcentajes de cuidadores indicaban que su relación era distante o problemática. En la mayoría de los casos (59,5%) no se había producido ningún cambio en las relaciones afectivas desde que se iniciaron los cuidados. No obstante, en un 21,5% de los cuidadores la relación con la persona cuidada había mejorado y en un 19% había empeorado.

5.2.5.4 Recursos personales de los cuidadores

En el Cuestionario de satisfacción con el cuidado, donde la puntuación máxima es de 30, la puntuación media obtenida por los cuidadores fue de 22,14 (DT=5,32), lo que indicaba niveles de satisfacción altos.

En el Cuestionario de apoyo social la puntuación media de los apoyos recibidos (rango de 0 a 64) era de 17,63 (DT=9,60). La puntuación media de la satisfacción con los apoyos recibidos (rango de 6 a 36) fue de 28,30 (DT=5,54). Parece que aunque la ayuda que recibían de otras personas no es muy abundante, en general estaban bastante satisfechos con esta ayuda.

Además, en la Escala de autoestima de Rosenberg, donde la puntuación máxima es de 40, los cuidadores presentan una puntuación media de 31,46 (DT=4,31). Esto parece indicar que el conjunto de los cuidadores presenta un adecuado sentimiento de satisfacción consigo mismos.

Las puntuaciones obtenidas en el COPE (rango 0-8), indicaban que cuando tenían problemas en el cuidado de su familiar los cuidadores solían utilizar la aceptación (reconocer y aprender a vivir con lo sucedido) (M= 5,81; DT=1,7), el afrontamiento activo (hacer algo para solucionar las dificultades) (M= 5,11; DT=1,88), y la planificación (pensar estrategias para solucionar los problemas) (M= 5,02; DT=1,72). Todas estas estrategias son características de un estilo de afrontamiento centrado en el problema.

5.2.5.5 Diferencias entre los cuidadores

Cuando se estudió la homogeneidad de las dos muestras en las características sociodemográficas del cuidador y de la persona cuidada, así como en ciertas características generales de la situación de cuidado (e.g. tiempo dedicado a cuidar, ayudas recibidas, relación con el familiar), tan solo se encontraron diferencias significativas intergrupos en las variables: edad de la persona cuidada ($F_{(1,114)} = 12,47, p < 0,01$); problemas de memoria y conducta ($F_{(1,113)} = 10,56, p < 0,01$); experiencia previa como cuidador ($\chi^2 = 8,094, gl=1, p < 0,01$); parentesco existente entre cuidador y persona cuidada

($\chi^2 = 14,471$, $gl=2$, $p<0,01$) y utilización de profesionales remunerados para cuidar al familiar ($\chi^2 = 7,977$, $gl=1$, $p<0,01$).

Así, la edad media de los sujetos del grupo de personas mayores dependientes es significativamente superior (84,5 años) a la del grupo de personas con demencia (78,5 años) y la media de los problemas de memoria y de conducta del grupo de personas con demencia es superior ($M=86,38$) a la del grupo de personas mayores dependientes ($M=50,64$). Además, tan sólo un 39,2% de los cuidadores de personas con demencia han cuidado a otra persona con anterioridad, mientras que un 66,7% de los cuidadores de mayores dependientes han tenido experiencias previas como cuidadores de otros familiares. Un 63 % de los cuidadores de personas con demencia reciben ayuda por parte de profesionales para cuidar a su familiar, mientras que tan sólo un 35,7% de los cuidadores de mayores dependientes reciben este tipo de ayuda. La mayor parte de los cuidadores en ambos grupos son hijos de la persona a la que asisten. No obstante, los cuidadores del grupo con demencia son en un mayor porcentaje esposos (39,2%) en comparación con los esposos cuidadores de mayores dependientes (9,5 %).

Para controlar el efecto que pudieran tener estas variables sobre los resultados obtenidos en las variables dependientes se realizaron ANCOVAs de un factor (grupo) para cada una de las variables dependientes, teniendo como variables de covariación la edad de la persona cuidada y la cantidad de problemas de memoria y de conducta (variables cuantitativas). Así mismo, se realizaron ANOVAs de las distintas variables dependientes en el caso de las variables: parentesco, experiencia previa como cuidador y utilización de profesionales (variables cualitativas). No se encontraron diferencias significativas intergrupos ni en salud percibida, ni en ansiedad, ni en depresión, ni en ira.

Los participantes mostraron elevados niveles de depresión en el BDI. La puntuación media fue de 11,84 (DT=7,51), que indica un nivel de depresión leve y más de la mitad de los cuidadores (55,2%) presentaban problemas de depresión: depresión leve, moderada o grave. Resultados muy similares a los encontrados en cuidadores de otros países de nuestro entorno (Zanetti et al., 1998). Si bien es cierto que los cuidadores de personas con demencia obtuvieron una puntuación media en depresión (M=12; DT= 7,7) mayor que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo (M=11,57; DT= 7,26), sin embargo esta diferencia no alcanzó la significación estadística.

Los cuidadores también mostraron importantes niveles de ansiedad en el HAD-A. La puntuación media fue de 8,25 (DT=4,39), que indica problemas de ansiedad. Tomando 8 como el punto de corte para definir problemas de ansiedad en los sujetos, se observó que estos están presentes en un 42,2% de los cuidadores. Los cuidadores de personas con demencia obtuvieron una puntuación media en ansiedad (M= 8,01; DT= 4,25) menor que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo (M= 8,69; DT= 4,64), sin que estas diferencias llegasen a ser estadísticamente significativas.

Los cuidadores mostraban importantes niveles de ira en las escalas rasgo de ira y expresión de la ira del STAXI-2. La puntuación media de rasgo de ira fue de 19,37 (DT=5,20). Mientras que la puntuación media de los cuidadores en el índice de expresión de ira, que ofrece una medida general de la expresión de la ira, fue de 27,19 (DT=8,31).

Los cuidadores de personas con demencia obtuvieron una menor puntuación media en índice de expresión de ira (M= 26,82; DT= 8,54) y rasgo de ira (M= 19,29; DT= 5,48) que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo (M=27,85, DT= 7,94; M= 19,5, DT=

4,72). Sin embargo estas diferencias no alcanzaron significación estadística en ningún caso.

Un 21,7% de los participantes presentaban una historia previa de algún trastorno psicopatológico. Que la situación de ser cuidador exacerba esta problemática se observa en el hecho de que a un 13,9% de los participantes en la investigación se les había diagnosticado un trastorno psicopatológico siendo cuidadores. Además un 6% de los cuidadores consumían antidepresivos y un 31% ansiolíticos en el momento de realización de la investigación. Estos porcentajes, similares a los encontrados en otros estudios con cuidadores (Mittelman et al., 1996; Thomas et al., 2004, Valles et al., 1998), son claramente superiores al 12,4% de la población general española que consume algún tipo de psicofármacos (de la Cruz, Fariñas, Herrera y González, 2001).

Los cuidadores percibían mayoritariamente su salud como regular (36,2%) o buena (36,2%). No obstante eran más los cuidadores que se situaban en el extremo negativo del continuo que los que se colocaban en el extremo positivo, es decir, eran más los cuidadores que percibían su salud como mala (11,2%) que quienes percibían su salud como excelente (5,2%).

Que la salud física de los cuidadores no era buena se corroboró por el hecho de que la media de la puntuación en los componentes físicos del SF-12, donde puntuaciones altas implican una mejor salud, fue de 45,04 (DT=9,1), mientras que en la población española la puntuación media es de 49,9 (DT=9,0) (Gandek et al., 1998). Sin embargo, la puntuación media de los cuidadores en la escala somática del GHQ (M=2) fue menor que las de otros grupos sometidos a situaciones estresantes (McMahon, 2000).

No se debe olvidar que en la mayor parte de los cuidadores de este estudio se producían problemas osteomusculares (61,7%). Si a esto se añade el hecho de que los cuidadores presentaban en numerosas ocasiones

problemas cardiovasculares (30,4%), gastrointestinales (22,6%), respiratorios (15,7%) o dermatológicos (14,7%), no resulta extraño concluir que los cuidadores presentaban una salud física bastante deteriorada.

La ejecución de ciertas conductas saludables se veía también alterada al desempeñar el rol de cuidador. En un 92,9% de los casos los cuidadores disfrutaban de menos tiempo de ocio que cuando no eran cuidadores, en un 65,5% de los casos dormían menos y en un 49,1% de los casos hacían menos ejercicio físico que antes de tener que cuidar a su familiar.

Los cuidadores de personas con demencia muestran una peor salud física que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo cuando se utilizan los componentes físicos del SF-12. Sin embargo, los cuidadores de personas con demencia muestran una mejor salud física que los cuidadores de mayores dependientes sin deterioro cognitivo cuando se utiliza la escala somática del GHQ. Con todo, estas diferencias no alcanzaron la significación estadística.

5.2.5.6 Variables asociadas al estado emocional y físico de los cuidadores

A la hora de determinar los predictores de los problemas emocionales de los cuidadores se observó que la baja autoestima del cuidador, la alta carga subjetiva experimentada, la baja satisfacción del cuidador con el apoyo recibido y la alta utilización como estrategias de afrontamiento de la negación y de la autoculpabilización explicaban el 54% de la varianza de la depresión del cuidador ($F_{(5,107)} = 27,99, p < 0,001$).

La alta carga subjetiva experimentada, el alto uso de la autoculpabilización como estrategia de afrontamiento, la baja autoestima del cuidador, el prestar ayudas al familiar en las tareas del hogar (e.g. cocinar, limpiar, planchar, etc.) y una alta utilización como estrategias de

afrontamiento de la negación y del consumo de alcohol y drogas explicaban el 41% de la varianza de la ansiedad del cuidador ($F_{(6,103)} = 14,09$, $p < 0,001$).

Una baja utilización del afrontamiento activo y de la aceptación, junto con una alta utilización de la autoculpabilización y del desahogo como estrategias de afrontamiento explicaban el 28% de la varianza del índice de expresión externa ($F_{(4,111)} = 12,37$, $p < 0,01$). Mientras que una alta utilización de la desconexión conductual y del desahogo como estrategias de afrontamiento explicaban el 34% de la varianza del rasgo de ira ($F_{(2,113)} = 31,44$, $p < 0,01$).

Una alta satisfacción del cuidador con el apoyo social recibido, un alto nivel educativo del cuidador y una menor dependencia de la persona receptora de cuidados explicaban el 17% de la varianza de la salud física percibida por el cuidador ($F_{(3,109)} = 9,03$, $p < 0,001$). La satisfacción del cuidador con el apoyo social recibido, el nivel de dependencia de la persona receptora de cuidados y los ingresos familiares explicaban el 20% de la varianza de las puntuaciones del cuidador en el SF-12 ($F_{(3,109)} = 10,83$, $p < 0,001$). Una alta carga subjetiva del cuidador y una baja autoestima del cuidador explicaban el 18% de la varianza de las puntuaciones del cuidador en la escala somática del GHQ-28 ($F_{(2,111)} = 13,97$, $p < 0,001$).

5.3 DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

5.3.1 *Diferencias entre cuidadores de mayores con demencia y dependientes sin deterioro cognitivo.*

Los cuidadores de personas mayores con demencia no muestran niveles de depresión, ansiedad e ira significativamente mayores que los cuidadores de mayores dependientes pero sin deterioro cognitivo. Se rechazan, por tanto, las hipótesis H.1.1., H.1.2. y H.1.3. Aunque los resultados no indican diferencias significativas, hay una tendencia en los

cuidadores de personas mayores con demencia a mostrar una mayor problemática emocional (mayores puntuaciones) que los cuidadores de mayores dependientes. La salud percibida por parte de los cuidadores de mayores con demencia no es significativamente peor que la de quienes cuidan a mayores con dependencia por lo que se rechaza la hipótesis H.1.4.

Con todo no hay diferencias significativas entre ambos grupos ni en los problemas emocionales ni en la salud física percibida. La literatura previa informa de diferencias significativas en estas variables cuando se comparan a los cuidadores con la población general o con otros tipos de cuidadores. Las diferencias pueden deberse al empleo de unos criterios no tan estrictos como los del presente estudio a la hora de definir a los cuidadores: se equiparan cuidadores formales (remunerados económicamente) e informales; aquellos que residen con el familiar y quienes viven en distintos domicilios; quienes cuidan de manera permanente al familiar y los que lo cuidan de manera esporádica (generalmente estableciendo rotaciones con otros familiares), e incluso se llega a considerar cuidadores a personas que conviven con mayores en el mismo domicilio, sin que se indiquen los niveles de dependencia de estos mayores. El grupo de cuidadores, como cualquier grupo, es heterogéneo y cuando en este estudio se comparan cuidadores informales principales, que conviven en el mismo domicilio con el familiar al que llevan cuidando de manera permanente durante al menos 6 meses, no hay diferencias entre ellos en función de que cuiden a un familiar con demencia o a un familiar mayor dependiente.

5.3.2 Variables asociadas al estado emocional de los cuidadores

Los análisis de regresión múltiple muestran que un peor estado emocional del cuidador (mayores niveles de depresión, ansiedad e ira) se asocia a la experimentación por parte del cuidador de una alta carga

subjetiva, bajos niveles de autoestima, mayor utilización del afrontamiento centrado en las emociones y baja satisfacción con el apoyo social recibido. No hay relación entre el estado emocional del cuidador y la percepción de efectos positivos de la situación de cuidado que experimenta el cuidador. Por lo tanto se aceptan las hipótesis H.2.1., H.2.3., H.2.4 y H.2.5. y se rechaza la hipótesis H.2.2.

A diferencia de otras investigaciones, en este estudio la satisfacción con el cuidado, la percepción del cuidador de elementos positivos en el hecho de tener que cuidar a su familiar, no se asocian ni con un mejor ni con un peor estado emocional del cuidador. Quizás estas dos variables no están relacionadas, como se hipotetizaba en esta investigación, pero la ausencia de asociación también puede deberse al instrumento de evaluación empleado. Se puede pensar que los cuidadores de nuestro entorno sociocultural experimenten los aspectos positivos vinculados al cuidado de una manera diferente. Alguno de los ítems del test de satisfacción con el cuidado pueden llevar a los cuidadores de nuestro contexto sociocultural a pensar que se tratan de cuestiones relacionadas con el narcisismo, el egocentrismo, el falso orgullo.

Es la satisfacción con el apoyo social recibido y no la cantidad de personas de las que se recibe el apoyo la variable que explica las variaciones en los niveles de depresión del cuidador y en la expresión interna de la ira del cuidador. Un cuidador puede recibir más o menos apoyos de su entorno cercano (e.g. familiares, amigos, vecinos, etc.) pero si percibe que esos apoyos no le hacen sentirse bien, no le hacen sentirse satisfecho por el motivo que fuese, muestra un peor estado de ánimo.

Al igual que en otras investigaciones el afrontamiento centrado en las emociones (i.e. uso de la negación, la desconexión conductual o la

autoculpabilización) se asocia con mayores niveles de depresión, de ansiedad y de ira.

De todo lo dicho puede concluirse que son principalmente características del cuidador, y no características de la situación de cuidado, las que se asocian a mayores problemas emocionales del cuidador.

5.3.3 Variables asociadas a la salud percibida de los cuidadores

Tras los análisis de regresión múltiple se puede concluir que una peor salud física del cuidador se asocia a la experimentación por parte del cuidador de una alta carga subjetiva, bajos niveles de autoestima, y baja satisfacción con el apoyo social recibido. No hay relación entre la salud del cuidador y la percepción de efectos positivos de la situación de cuidado que experimenta el cuidador. Tampoco hay relación entre estado de salud del cuidador y tipo de afrontamiento determinado. Por lo tanto se aceptan las hipótesis H.3.1., H.3.3. y H.3.5. y se rechazan las hipótesis H.3.2. y H.3.4.

A diferencia de lo que ocurría con los problemas emocionales del cuidador, donde ninguna de las características de la persona cuidada era relevante tras los análisis de regresión múltiple, aquí, que un familiar al que se le prestan los cuidados sea más dependiente se asocia con una peor percepción global de la salud del cuidador, con una mayor limitación para la realización de actividades físicas y con una mayor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias (salud percibida y componentes físicos del SF-12).

Ciertas características sociodemográficas de los cuidadores se asocian con su salud física. Un mayor nivel educativo se asocia con una mejor percepción global de la salud del cuidador y unos mayores ingresos familiares con una mejor percepción de la salud, una menor limitación para la

realización de actividades físicas y una menor interferencia de la salud física en el trabajo y en otras actividades diarias.

Una peor salud física del cuidador se asocia tanto a características de la persona a la que se cuida (nivel de dependencia), como a variables relacionadas con el propio cuidador, bien sean estas de carácter sociobiográfico (nivel educativo y económico) o de un carácter más personal (satisfacción con el apoyo social, sentimiento subjetivo de carga y nivel de autoestima).

5.3.4 Aportaciones de la investigación

El estudio ha demostrado a través de una muestra suficientemente amplia de cuidadores que estos presentan en numerosos casos altos niveles de depresión, ansiedad e ira, así como una salud física deteriorada. Cuidar a un familiar mayor es un estresor crónico de suficiente relevancia como para afectar a la salud física y mental del cuidador.

Además, este estudio ha mostrado que existe una importante relación entre las características del cuidador y su estado emocional (ansiedad, depresión e ira), así como con su salud física, pero no hay tal asociación entre la situación, el contexto, de la persona cuidada y el estado emocional (ansiedad, depresión e ira) y salud física del cuidador.

Con todo, las variables asociadas al estado emocional son diferentes de las asociadas a la salud física percibida del cuidador. La problemática emocional del cuidador está asociada a características del cuidador y no de características de la situación de cuidado. El deterioro de la salud física del cuidador está asociado principalmente a características del cuidador pero también a características de la situación de cuidado. Además el tipo de afrontamiento resulta relevante para explicar la problemática emocional del cuidador pero no para explicar su salud física.

PARTE EMPÍRICA

6 OBJETIVOS E HIPÓTESIS.

Para la construcción y diseño del tratamiento y sus objetivos se atendió en primer lugar a la revisión bibliográfica de las investigaciones previas de programas de tratamiento con cuidadores informales de mayores dependientes con el objeto de conocer cuáles eran sus objetivos más habituales, técnicas utilizadas, tipo de evaluaciones empleadas, eficacia de las intervenciones, etc.

Así mismo se tuvieron en cuenta los resultados del estudio previo sobre el malestar emocional de los cuidadores de mayores dependientes en nuestro contexto ya que ofrece datos relevantes sobre las variables que se asocian al malestar emocional de estos. Tratando de modificar estas variables asociadas se puede intentar conseguir aminorar las consecuencias que implica la situación de estrés sobre los cuidadores.

Se pretende evitar la limitación de muchas propuestas terapéuticas previas que se centran en el incremento de las habilidades de cuidado del cuidador, sin abordar sus propias necesidades, olvidando además las características específicas de estos sujetos, suficientemente sobrecargados ya por los acontecimientos cotidianos (Schulz et al., 2000).

Las revisiones de la literatura existente hasta el momento parecen indicar que las intervenciones individuales tienen un mayor impacto que las intervenciones grupales (Acton y Kang, 2001; Brodaty et al, 2003; Thompson y Briggs, 2000; Vernooij-Dassen y Rikkert, 2004). Encontrándose en las intervenciones que tienen un formato grupal altas tasas de rechazos, falta de asistencia a las diversas sesiones y numerosos abandonos (Monahan, Greene y Coleman, 1992). Pese a ello, gran parte de las intervenciones con cuidadores se han desarrollado en formato grupal.

En ocasiones los cuidadores manifiestan haber necesitado más tiempo de intervención que el que se les ha ofrecido, y sin embargo muchos de los

que iniciaron el tratamiento no lo terminaron (Zarit et al., 1987). Quizás, por tanto, no resulte sorprendente que, tal y como observan McCurry et al. (1998), la intervención individual y breve es preferida por los cuidadores y les facilita la participación en las sesiones de intervención. Además los cuidadores reciben menos atención directa en los tratamientos grupales y puede que estos no sean la mejor opción terapéutica para personas con altos niveles de estrés (Zanetti, Metitieri, Bianchetti y Trabucchi, 1998; Zarit et al., 1987).

Es importante ofrecer programas de intervención breves, que no supongan un factor de estrés añadido al que ya experimentan los cuidadores. Esta brevedad debe también aplicarse a los grupos control en lista de espera pues cuando estos son muy largos los cuidadores abandonan las investigaciones en busca de otros recursos.

Por otra parte, parece bien asumido que la intervención debe ser llevada a cabo por personal bien formado, y bien supervisado, que pueda ofrecer habilidades específicas de afrontamiento, control y solución de sus problemas emocionales (Bourgeois et al., 1996; Kennet et al., 2000; Knight et al., 1993; Sörensen et al., 2002).

Además, no se debe olvidar, que las intervenciones de mínimo contacto terapéutico que tan buenos resultados han ofrecido en otros campos (e.g. hipertensión, dolores de cabeza, ataques de pánico, enuresis, etc.), apenas se han utilizado para ayudar a los cuidadores de personas mayores dependientes a manejar mejor el estrés al que se enfrentan (Rowan y Storey; 2002, Steffen, 2000). Este tipo de intervenciones -que generalmente utilizan manuales para los pacientes, material audiovisual, contactos telefónicos y/o reducidos encuentros en sesión- supondrían varias posibles ventajas para los cuidadores: se elimina la necesidad de frecuentes visitas al terapeuta, posibilitando un mayor acceso al tratamiento; se reduce el tiempo

total de contacto con el terapeuta, con lo que se mejora la relación coste-eficacia del tratamiento; el paciente practica una serie de habilidades y estrategias en casa con la supervisión de una persona experta, lo que facilita la generalización de esas habilidades y la atribución intrínseca del cambio experimentado.

La mayoría de las intervenciones han utilizado medidas de estado de ánimo, ansiedad y salud del cuidador. De hecho los datos del estudio previo, así como la mayoría de las investigaciones con cuidadores, parecen demostrar que experimentan estos problemas con frecuencia mientras ejercen su rol de cuidador. Parece importante seguir tratando de modificar esta problemática y medir la eficacia que sobre ella tienen las diversas intervenciones que se propongan. Sin embargo, no son muchos los estudios que tratan de medir y modificar los niveles de ira de los cuidadores. No obstante, el sentimiento de ira u hostilidad está presente en gran parte de los cuidadores por lo que conviene tener en cuenta este aspecto en las intervenciones que se lleven a cabo con ellos (Gallagher-Thompson et al., 2000).

En nuestro contexto sociocultural, en nuestro país, son muy escasas las intervenciones proporcionadas a los cuidadores de mayores dependientes y menos aun los estudios controlados de estas intervenciones. Las que se utilizan con más frecuencia son los grupos de ayuda mutua y las intervenciones informativas. Así mismo, la mayoría de las intervenciones en nuestro contexto tienen un formato de aplicación grupal. De hecho el movimiento asociacionista (Fundación Alzheimer-España, CEAFA, etc.) ha conseguido no solo sensibilizar a la opinión pública sobre la problemática de sus familiares, sino también ofrecer a los familiares interesados información sobre la enfermedad y grupos de referencia donde expresar su problemática. En mucha menor medida ofrecen intervenciones psicoterapéuticas individuales.

Por todo lo anterior parece necesario desarrollar programas metodológicamente rigurosos, adaptados a las necesidades de los cuidadores, breves, con un formato preferentemente individual y una orientación psicoterapéutica, en los que se proporcionen estrategias eficaces y efectivas para el manejo del estrés que supone la situación de cuidado. Unas estrategias que en función de las variables asociadas a la problemática emocional de los cuidadores conviene que estén orientadas a fomentar un análisis objetivo del problema que conduzca a la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y que limite la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, que mejore las habilidades sociales (en concreto, saber pedir ayuda cuando se necesita y aprender a aceptar los apoyos que los demás les pueden ofrecer), que incremente el tiempo que el cuidador tiene para sí mismo, y aumente su vida social, que enseñe a controlar los niveles de activación fisiológica en situaciones de estrés y que mejore el autoconcepto de los cuidadores. Además, dado que el estudio previo indica que no hay diferencias significativas en el malestar emocional de los cuidadores en función de atender a un familiar con demencia o con dependencia física pero sin deterioro cognitivo, el tratamiento puede estar dirigido a todos aquellos cuidadores que atiendan a sus familiares mayores dependientes.

En consonancia con los modelos teóricos de Pearlin et al. (1990) y de Schulz et al. (2000) resulta esencial trabajar la valoración de las demandas y de las capacidades de los cuidadores para tratar de conseguir que las demandas ambientales o estresores causen los menores efectos negativos posibles. En este mismo sentido parece también importante ayudar a conseguir un apoyo social adecuado y unas estrategias de afrontamiento adaptativas.

De esta manera se podrá ofrecer un programa dirigido al mantenimiento y mejora del estado emocional de los cuidadores. Estos, tras una primera fase en la que necesitan obtener información sobre la situación de sus mayores y la problemática a ella asociada, necesitan recibir ayuda para manejar los sentimientos negativos, contradictorios y poco adaptativos que surgen en ellos, y así poder mantener un adecuado estado de salud y emocional. Algo que resulta crucial no sólo para su propio bienestar sino también para el de los mayores a los que cuidan y para los que resultan tan necesarios.

Además, pese a los esfuerzos ya realizados, sigue siendo esencial seguir investigando la eficacia de los distintos tratamientos propuestos para ayudar a los cuidadores a manejar los problemas de estrés resultantes de su situación (Zarit, 1989).

6.1 OBJETIVOS

Se plantea como objetivo general de esta investigación el proporcionar a los cuidadores principales de personas mayores dependientes estrategias eficaces y efectivas para el manejo del estrés que supone la situación de cuidado; consiguiendo así una mejora significativa de su estado emocional y de su salud.

Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

1. Diseño de un programa de intervención psicológica para el manejo del estrés adaptado a las necesidades y circunstancias específicas de los cuidadores.
2. Aplicación y evaluación de la eficacia del programa de manejo del estrés:
 - a. Frente a un grupo control de lista de espera.

- b. Comparando sus aplicaciones en formato de intervención cara a cara versus mínimo contacto terapéutico. Se determinará:
 - Si ambos formatos de aplicación producen cambios terapéuticos.
 - Si existen diferencias significativas en los efectos producidos por ambos formatos de aplicación.
3. Evaluación de la implementación del programa de manejo del estrés, valorada a través de:
 - La satisfacción de los cuidadores en cada uno de los formatos.
 - Las tasas de rechazos, abandonos y cumplimiento de cada formato.

6.2 HIPÓTESIS

Para analizar los objetivos de este estudio se propuso el contraste de las siguientes hipótesis:

H_1 : Si el programa de manejo del estrés (formato cara a cara, formato de mínimo contacto terapéutico) es más eficaz que el no tratamiento, entonces:

H_{1a} : Habrá modificaciones significativas de las variables que reflejan el estado emocional y físico de los cuidadores (vv. dependientes). Esto es, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control *reducciones* significativas en:

H_{1a1} : los niveles de ansiedad.

H_{1a2} : la sintomatología depresiva.

H_{1a3} : los niveles de ira.

H_{1a4}: los niveles de malestar emocional según los informantes.

H_{1a5}: los niveles de inadaptación.

H_{1a6}: el consumo de psicofármacos.

H_{1a7}: los pensamientos y la posibilidad de institucionalización.

Así mismo, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control *mejorías* significativas en:

H_{1a8}: los niveles salud mental.

H_{1a9}: los niveles salud física.

H_{1b}: Habrá modificaciones significativas de las variables mediadoras de la problemática emocional y física de los cuidadores. Esto es, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control *reducciones* significativas en:

H_{1b1}: los niveles de sobrecarga.

Así mismo, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control *mejorías* significativas en:

H_{1b2}: las estrategias de afrontamiento.

H_{1b3}: los niveles de autocuidado y las visitas al médico.

H_{1b4}: los niveles de apoyo social y de satisfacción con dicho apoyo.

H_{1b5}: los niveles de autoestima.

H₂: Si los dos formatos del programa de manejo del estrés (cara a cara y mínimo contacto terapéutico) son eficaces, entonces:

H_{2a}: Habrá una *reducción* significativa de las variables dependientes en las evaluaciones postratamiento y seguimientos. En concreto se reducirá:

H_{2a1}: los niveles de ansiedad.

H_{2a2}: la sintomatología depresiva.

H_{2a3}: los niveles de ira.

H_{2a4}: los niveles de malestar emocional según los informantes.

H_{2a5}: los niveles de inadaptación.

Así mismo, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento *mejorías* significativas en:

H_{2a6}: los niveles de salud mental.

H_{2a7}: los niveles de salud física.

H_{2b}: Habrá una *reducción* significativa de las variables mediadoras en las evaluaciones postratamiento y seguimientos. En concreto se reducirán:

H_{2b1}: los niveles de sobrecarga.

Así mismo, se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento *mejorías* significativas en:

H_{2b2}: las estrategias de afrontamiento.

H_{2b3}: los niveles de autocuidado y visitas al médico.

H_{2b4}: los niveles de apoyo social y de satisfacción con dicho apoyo.

H_{2b5}: los niveles de autoestima.

H₃: Si el tipo de formato de intervención influye en los resultados, entonces:

H_{3a}: Habrá diferencias significativas en los niveles de las variables dependientes en los participantes del formato más eficaz. En concreto habrá niveles *inferiores* de:

H_{3a1}: ansiedad.

H_{3a2}: sintomatología depresiva.

H_{3a3}: ira.

H_{3a4}: malestar emocional según los informantes.

H_{3a5}: inadaptación.

H_{3a6}: consumo de psicofármacos.

H_{3a7}: pensamientos y la posibilidad de institucionalización.

Así mismo, se encontrarán niveles *superiores* de:

H_{3a8}: salud mental.

H_{3a9}: salud física.

H_{3b}: Habrá una diferencias significativas en las variables mediadoras en los participantes del formato más eficaz. En concreto habrá niveles *inferiores* de:

H_{3b1}: sobrecarga.

Así mismo, se producirán:

H_{3b2}: mejores estrategias de afrontamiento.

H_{3b3}: niveles: superiores de autocuidado y visitas al médico.

H_{3b4}: niveles: superiores de apoyo social y satisfacción con dicho apoyo.

H_{3b5}: niveles: superiores de autoestima.

H_{3c}: Habrá unos mejores niveles de implementación en los participantes del formato más eficaz. En concreto se producirá un *mayor grado* de:

H_{3c1}: adherencia al tratamiento.

H_{3c2}: satisfacción con el tratamiento.

7 *MÉTODO.*

7.1 *PARTICIPANTES*

Se contactó con cuidadores vinculados a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes. Participaron en el estudio cuidadores relacionados con diversos Centros de Salud, Servicios Sociales Municipales y Asociaciones de Familiares¹¹.

La muestra estuvo constituida por cuidadores informales que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Ser mayores de edad. Es decir tener más de 18 años.
- Cuidar a una persona mayor de 60 años, moderada o gravemente dependiente. Estos niveles de dependencia venían determinados por puntuaciones iguales o superiores a 1 en el Índice de Katz (Katz et al., 1963).
- Convivir en el mismo domicilio con la persona cuidada.
- Ser los únicos o principales responsables del cuidado del enfermo.
- Llevar cuidando a la persona un mínimo de 6 meses.
- Presentar problemas emocionales, determinados por puntuaciones superiores a 9 en el BDI (Beck et al., 1979) o puntuaciones superiores a 7 en el HAD-A (Zigmond y Snaith, 1983).

¹¹ En concreto la muestra estuvo compuesta por cuidadores procedentes de los Centros de Salud de Chopera (Alcobendas), Pacífico (Madrid), Ventura Rodríguez (Madrid), la Unidad de Memoria del Hospital Gregorio Marañón (Madrid), los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón, la Concejalía de la Mujer y del Mayor de Collado Villalba, así como de las asociaciones, AFA-Alcalá de Henares, AFA-Pozuelo y AFA-Las Rozas.

Fueron excluidos del estudio cuidadores:

- con analfabetismo funcional.
- con deficiencia mental.
- con graves problemas auditivos y visuales.
- con deterioro cognitivo.
- con diagnóstico de trastorno DSM-IV de adicciones, demencia, esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.
- que se encontraban participando de algún tipo de intervención psicológica individual o grupal.

Se decidió incluir tan solo a cuidadores que presentaban problemas emocionales dado que el tratamiento estaba dirigido a superar esta problemática y por tanto podía no ser del interés de aquellas personas que, cuidando a un familiar, no veían afectados su estado de ánimo o sus niveles de ansiedad. Además así se evitan posibles efectos de suelo a la hora de comprobar la eficacia de las intervenciones. Los puntos de corte de 9 para el BDI y de 7 para el HAD-A no son ciertamente muy restrictivos, pero son aquellos que indican la posible presencia de problemas emocionales (Beck, Steer y Garbin, 1988; Bjelland, Dahl, Haug y Neckelmann, 2002). Y no se debe olvidar que los cuidadores tienden a infraestimar sus problemas emocionales cuando cumplimentan cuestionarios de lápiz y papel, pues se ha comprobado que presentan menores niveles de sintomatología cuando se utilizan este tipo de medidas que cuando son evaluados por entrevistadores entrenados empleando entrevistas diagnósticas (Gallagher et al., 1989). Se pretendía ayudar a todos los cuidadores que sufrían un malestar emocional y no tanto a aquellos con un diagnóstico preciso de trastornos de ansiedad o del estado de ánimo.

7.2 DISEÑO

Diseño experimental multigrupo (3 grupos) con medidas repetidas (pre, post y seguimientos de 1, 3, 6 y 12 meses) para los grupos experimentales y (pre, postratamiento) para el grupo control.

7.2.1 Variable independiente

La variable independiente es el programa de intervención psicológica. Este programa dirigido a cuidadores de personas mayores dependientes, con el objetivo de mejorar su estado emocional, asume tres niveles:

- Programa aplicado en formato de taller cara a cara.
- Programa aplicado en formato de mínimo contacto terapéutico.
- Grupo control en lista de espera.

7.2.2 Variables dependientes

Las variables dependientes:

- Ansiedad.
- Depresión.
- Rasgo y expresión de ira.
- Malestar emocional según el informante.
- Salud mental y física.
- Inadaptación.
- Tasas y probabilidad de institucionalización del enfermo, como índice indirecto de la eficacia del tratamiento. Se mide a través de:
 - Institucionalización.

- Posibilidad de institucionalización.
- Pensamientos de institucionalización.
- Tasas de ingesta de psicofármacos. Se mide a través de:
 - Ingesta de psicofármacos.
 - Tipos de psicofármacos utilizados.
 - Frecuencia de uso.
- Adherencia al tratamiento. Se mide a través de:
 - Abandono.
 - Cumplimiento de tareas.

7.2.3 *Variables mediadoras:*

Parece que pueden mediar la mejoría en las variables dependientes:

- Estrategias de afrontamiento.
- Conductas de autocuidado.
- Visitas al médico durante el último mes.
- Apoyo social y satisfacción con el apoyo social
- Sobrecarga subjetiva.
- Autoestima.

7.2.4 *Variables extrañas o contaminadoras*

Como posibles variables contaminadoras se consideraron la asignación de los participantes a las distintas condiciones experimentales y de control, el terapeuta que llevaba acabo las intervenciones, así como características sociodemográficas del cuidador, características de la persona cuidada y variables relacionadas con la situación de cuidado. A continuación se describen los procedimientos utilizados para controlar cada una de ellas.

7.2.4.1 Asignación de los participantes a las condiciones experimentales y de control

Los sujetos de los dos formatos del programa de manejo del estrés (cara a cara y mínimo contacto terapéutico) y los del grupo control en lista de espera fueron asignados a esas tres condiciones posibles mediante aleatorización. Para esto se utilizó el programa informático “Randomization.com” (<http://www.randomization.com>).

En una primera aleatorización se asignó a los profesionales que estaban en contacto con los cuidadores (trabajadores sociales, enfermeras, médicos, psicólogos) al grupo de mínimo contacto terapéutico o al grupo cara a cara. Así, si un profesional era asignado al grupo cara a cara tan solo podía ofrecer este tipo de formato de tratamiento a los cuidadores y si por el contrario era asignado al grupo de mínimo contacto únicamente podía ofrecer este tipo de intervención.

En una segunda aleatorización se asignó a los cuidadores que habían aceptado participar en el estudio en el grupo de tratamiento inmediato o en el grupo de lista de espera.

La ideación suicida era criterio de exclusión de los pacientes aleatorizados al grupo de mínimo contacto terapéutico. Esto mismo ocurre en programas de biblioterapia donde no parece ético tratar a pacientes con riesgo de suicidio en programas de escaso o nulo contacto con un terapeuta (Cuijpers, 1997; Jamison y Scogin, 1995; Woody, McLean, Taylor y Koch, 1999).

7.2.4.2 Terapeuta

Se controló por constancia. Así, la evaluación de línea base, el tratamiento y los seguimientos de todos los participantes en la investigación fueron llevados a cabo por el autor de la presente tesis doctoral.

7.2.4.3 Variables sociodemográficas y de cuidado

Pudieran ser variables contaminadoras las distintas características relacionadas tanto con la persona que cuida (i.e. edad, género, estado civil, nivel de educación, situación laboral y centro de procedencia), como características de la persona cuidada (i.e. edad, género, deterioro cognitivo, enfermedades diagnosticadas y nivel de dependencia). Además, pudieran ser variables contaminadoras elementos relacionados con la situación de cuidado (i.e., meses como cuidador, horas dedicadas a cuidar, parentesco, número de personas a las que cuida, colectivos de los que recibe ayuda, servicios de ayuda formal utilizados, relación afectiva con el familiar y razones para ser cuidador).

Para evitar que estas variables se distribuyesen de manera significativamente diversa se realizó una asignación aleatoria de los participantes a las distintas condiciones experimentales y de control. Pero en caso de que la aleatorización no evitase la presencia de diferencias significativas estas se controlarán en los análisis de resultados.

7.3 MATERIALES E INSTRUMENTOS

7.3.1 Materiales de evaluación

La evaluación de los cuidadores se produjo a través de tres medios diferentes: entrevista con el cuidador, batería de autoinformes cumplimentados por los participantes y valoración por parte de personas que conocían bien al cuidador (véase anexo 1). Por consiguiente, se recoge información en los distintos momentos de medida tanto de manera autoaplicada como heteroaplicada, siendo más numerosos los datos aportados por el propio cuidador a través de diversos autoinformes.

7.3.1.1 Entrevista

Se diseñó una entrevista específicamente para este estudio. Fue aplicada de manera individual por parte del terapeuta. Se pretendía obtener información sobre la inclusión o no de los cuidadores en la investigación, así como datos sociodemográficos del cuidador y de la persona cuidada, historia previa y actual de cuidados, dependencia y deterioro cognitivo del mayor, apoyo social, deseo de institucionalización y consumo de psicofármacos. Como muy acertadamente indican Mittelman et al. (1997) aunque las evaluaciones incluyen instrumentos estructurados, conviene llevar a cabo las diversas entrevistas teniendo en cuenta que resulta vital escuchar cuidadosamente los problemas de los cuidadores.

Dentro del formato de entrevista se incluyeron diversas pruebas de evaluación que se aplicaron en el orden siguiente:

7.3.1.1.1 Cuestionario de variables sociodemográficas y de historia de cuidado

Se realizó un cuestionario de diseño propio para la evaluación de las variables sociodemográficas y de historia de cuidado, teniendo en cuenta los datos obtenidos por la literatura científica y tomando como referencia la encuesta sobre la ayuda informal a las personas mayores del Centro de Investigaciones Sociológicas, Estudio 2117 (IMSERSO, 1995). En el cuestionario se realizaron preguntas sobre:

- a. Características sociodemográficas del cuidador: edad, género, estado civil, nivel educativo, situación laboral, vinculación a asociación de familiares y centro de referencia.
- b. Características de las personas mayores atendidas: edad, género y diagnósticos médicos recibidos.
- c. Características generales de la situación de cuidado: tiempo en el rol de cuidador, tiempo diario dedicado a cuidar al enfermo,

parentesco, número de personas cuidadas, tipo de cuidador (único versus principal), utilización de servicios de ayuda formal e informal, relación afectiva con el mayor y razones para ser cuidador.

- d. Variables mediadoras: autocuidados y visitas al médico durante el último mes.
- e. Variables dependientes: ingesta de psicofármacos, pensamientos de institucionalizar al mayor y posibilidad actual de institucionalización.

7.3.1.1.2 *Índice de Katz (Katz Index of Activities of Daily Living) (Katz et al., 1963)*

Es un instrumento diseñado por un equipo multidisciplinario para la valoración de las actividades básicas de la vida diaria, aquellas que suponen el autocuidado e independencia de movimientos y que en definitiva permiten vivir de forma independiente, sin la ayuda de otros.

Consta de 6 ítems, con 3 posibles respuestas, que permiten clasificar la mayor o menor dependencia de los sujetos en función de sus capacidades de baño, vestirse, movilidad, aseo, continencia y alimentación. La limitación en uno o dos ítems indica una dependencia moderada, mientras que la limitación en tres o más ítems es considerada como severa (Aggarwal et al., 2000; López, Crespo, López-Arrieta et al., 2004). En este estudio se utilizó la versión española del instrumento que realizó Cruz (1991).

El Índice de Katz ha sido recomendado por varios organismos, entre ellos la *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke* (NINCDS) y *Alzheimer's Disease and Related Disorders Association* (ADRDA) por presentar validez de contenido y de constructo, además de una consistencia interna satisfactoria (alfa de Cronbach 0,86) y adecuada

fiabilidad interobservador: Kappa 0,39-0,84 (Alberca y López-Pousa, 1998; Álvarez et al., 1992).

7.3.1.1.3 *Escala de la Cruz Roja de incapacidad mental (CRM) (Guillén y García, 1972)*

La CRM, elaborada en el servicio de geriatría del Hospital Central de la Cruz Roja de Madrid, es probablemente una de las escalas más difundidas en nuestro medio para la valoración del deterioro cognitivo. Sometida recientemente a una revisión de sus cualidades psicométricas (Regalado, Valero, González y Salgado 1997), reafirma su utilidad en la gradación sencilla y rápida del nivel de deterioro cognitivo.

Es un instrumento simple y que requiere poco tiempo para su administración. Mide el deterioro cognitivo del paciente en una escala de 0 (totalmente normal) a 5 (Vida vegetativa con o sin agresividad). Las puntuaciones mayores o iguales a 2 indican deterioro cognitivo. La especificidad de esta escala es de 0,91 y su sensibilidad de 0,90.

7.3.1.1.4 *Versión del Cuestionario de apoyo social de Saranson (Social Support Questionnaire, Short Form-Revised, SSQSR) (Saranson et al., 1987)*

El principal propósito de este instrumento es medir la disponibilidad y satisfacción del apoyo social. Este cuestionario de 12 ítems considera tanto el número de personas proveedoras de apoyo, como la satisfacción con el apoyo recibido por parte de estas personas. En el presente estudio se utilizó la versión española que aparece en el trabajo de Saranson (1999), basada en el cuestionario de 12 ítems que este mismo autor diseñó para población anglosajona (Saranson et al., 1987). De ella se seleccionaron 6 ítems para el presente estudio, al comprobar en una investigación previa (López, Crespo, Arinero, Gómez y López-Arrieta, 2004) que estos ítems explicaban suficiente cantidad de las varianzas de cantidad de apoyos y de la satisfacción con dichos apoyos.

En su formato abreviado presenta una consistencia interna de entre 0,90 y 0,93 tanto para el número total de apoyos, como para la satisfacción con el apoyo. La fiabilidad test-retest es de 0,90 para el apoyo percibido y 0,83 para la satisfacción con el apoyo (Lemos, 1996; Saranson et al., 1987). La comparación del SSQSR con diferentes escalas de depresión y ansiedad ha dado lugar a coeficientes de correlación negativos. Así, la escala de apoyos percibidos presenta una correlación de -0,29 con la puntuación en el BDI (Beck et al., 1979) y de -0,38 con la del STAI (Spielberger et al., 1970), mientras que la escala de satisfacción con el apoyo presenta unas correlaciones de -0,47 y -0,55 con las puntuaciones en el BDI y el STAI respectivamente (Saranson et al., 1987).

7.3.1.2 Batería de instrumentos de autoinforme

7.3.1.2.1 Escala de autoestima (Rosenberg 1965)

Este instrumento tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que una persona tiene consigo misma y la relación entre la autoimagen real e ideal. Esta escala de 10 ítems es la más utilizada para evaluar autoestima global en el contexto clínico. La facilidad en su administración, la economía de tiempo y su validez, son elementos que han contribuido a su amplio uso (Arinero, Crespo, López y Gómez, 2004; Pastor, Navarro, Tomás y Oliver, 1997). Se utilizó la versión española de Echeburua y Corral (1998).

El rango de puntuaciones oscila entre 10 y 40 puntos, siendo mayor la autoestima cuanto mayor es la puntuación alcanzada. Según la investigación de Ward (1977) un punto de corte para población adulta se puede establecer en 29. Este valor discrimina entre niveles de alta y baja autoestima.

Este instrumento ha constituido con frecuencia el criterio estándar de evaluación y convergencia en el desarrollo de otras escalas de autoestima. Presenta unas buenas características psicométricas. Su consistencia interna es de 0,83-0,81 (Arinero et al., 2004; Pastor et al., 1997) y su validez discriminante es adecuada; así, por ejemplo, la escala refleja una correlación negativa y significativa con la escala rasgo del STAI (-0,70) (Moreno-Jiménez, 1997) y con el BDI (-0,35) (Arinero et al., 2004).

7.3.1.2.2 *Subescala de ansiedad de la Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD) (Zigmond y Snaith, 1983)*

Esta escala ha sido diseñada para detectar la presencia de ansiedad en un ámbito, el hospitalario, en el que ciertas conductas como la pérdida de peso, la falta de apetito o los problemas de sueño pueden venir determinados por enfermedades preferentemente físicas. En el caso de los cuidadores, en parte personas mayores, se corre el riesgo de confundir sintomatología física con problemas de ansiedad. Por ello pareció adecuada la elección de la subescala de ansiedad de la HAD para evaluar la muestra de este estudio.

Además, es un instrumento muy breve, consta de 7 ítems, de sencilla cumplimentación y fácilmente comprensibles. En la presente investigación se utilizó la versión española de Caro e Ibáñez (1992). Ha sido utilizada en nuestro país en distintos trabajos (Rodríguez, Pastor, López, García y Sánchez, 1989) y se han obtenido unas adecuadas propiedades psicométricas (Caro e Ibáñez, 1992; Cuevas, García-Estrada y González, 1995; Tejero, Guimera, Farré y Peri, 1986). En el estudio de Tejero et al. (1986) se obtuvo un coeficiente alfa de 0,81 y una validez convergente satisfactoria, pues correlaciona alta y positivamente (0,71) con la escala estado del STAI (Spielberger et al., 1970). En el estudio de Cuevas et al. (1995) los pacientes diagnosticados por un profesional con un trastorno del estado de ánimo,

obtuvieron puntuaciones significativamente mayores en la escala de depresión que en la de ansiedad, mientras que los pacientes diagnosticados con un trastorno de ansiedad obtuvieron puntuaciones significativamente mayores en la escala de ansiedad que en la de depresión.

En una reciente revisión de 747 estudios en los que se utiliza el HAD-A (Bjelland, Dahl, Haug y Neckelmann, 2002) se comprueba que el alfa de Cronbach es, como media, de 0,83, y que con un punto de corte de 8 la sensibilidad y especificidad de la subescala es de 0,80. No obstante, habitualmente se ha considerado que las puntuaciones inferiores a 8 indican ausencia de problemas de ansiedad, entre 8 y 10 ansiedad probable y puntuaciones superiores a 10 indicativas de posibles trastornos de ansiedad (Cuevas et al., 1995; Tejero et al., 1986).

Aunque la escala está dirigida a evaluar pacientes hospitalizados, la adaptación a la muestra de este estudio no parece excesivamente complicada, ni problemática. A pesar de la palabra hospital que figura en su denominación, el HAD-A puede también ser utilizado en el trabajo comunitario (Cuevas et al., 1995; Bjelland et al., 2002).

7.3.1.2.3 *Inventario de depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI) (Beck et al., 1979)*

EL BDI es el cuestionario más utilizado para medir depresión. Evalúa la sintomatología depresiva durante la última semana. Con sus 21 ítems, cada uno de los cuales está compuesto por cuatro manifestaciones graduadas cuantitativamente, correspondientes a grados crecientes de intensidad del síntoma, permite apreciar el nivel global de depresión y los cambios globales a lo largo del tiempo.

En la revisión de Beck, Steer y Garbin (1988) sobre sus propiedades psicométricas con muestras clínicas y subclínicas desde el año 1961 a 1986 se propone que una puntuación total en el inventario de entre 0 y 9 indica

ausencia de depresión, entre 10 y 18 depresión leve, entre 19 y 29 depresión moderada y entre 30 y 63 depresión grave. Estos mismos puntos de corte para las distintas categorías de gravedad de la depresión son las propuestas por Beck y Steer (1993) en el último manual publicado del BDI.

Tiene la ventaja de contar con versiones adaptadas a la población española. Se ha elegido para el presente estudio la adaptación de Vázquez y Sanz (1991). Sus índices psicométricos son adecuados. Presenta una fiabilidad test-retest que oscila entre 0,60 y 0,72. La consistencia interna es de 0,83 con muestra subclínica (Sanz y Vázquez, 1998) y de 0,90 con pacientes hospitalizados con diversos trastornos psicopatológicos (Vázquez y Sanz, 1999).

Su validez discriminante, es notable; correlaciona de modo bajo con evaluaciones clínicas de ansiedad. Los datos de la validez convergente son bastante satisfactorios, pues son positivos, relativamente altos y similares a los obtenidos en otros ámbitos culturales. Al correlacionar las puntuaciones obtenidas en el BDI con las puntuaciones obtenidas en la Escala autoaplicada para la Depresión de Zung (Zung, 1965), se obtienen datos que oscilan entre 0,68 y 0,89 para dos subgrupos diferentes de la muestra total (Sanz y Vázquez, 1998).

El BDI aplicado a una muestra de cuidadores ha mostrado una sensibilidad del 70% y una especificidad del 79% para un punto de corte de 9/10 (depresión leve); y una sensibilidad del 42% y una especificidad del 93% para un punto de corte de 16/17 (depresión moderada o grave). Se observa que la sensibilidad disminuye cuando tenemos un punto de corte alto (Gallagher et al., 1989). Algo similar ocurre en población con trastornos psicológicos, donde la sensibilidad es del 95% y la especificidad del 38% para un punto de corte de 9/10; mientras que la sensibilidad es del 75% y la especificidad del 71% para un punto de corte de 18/19 (Vázquez y Sanz,

1999). Por lo tanto puntuaciones superiores a 18 parecen ser indicadoras de posibles trastornos de depresión.

7.3.1.2.4 *Escalas rasgo y expresión de ira del Inventario de manifestación de la ira rasgo- estado (State-Trait Anger Expression Inventory, STAXI, Spielberger, 1999)*

La escala *rasgo* consta de 10 ítems relacionados con la ira-rasgo (disposición individual para sentir ira habitualmente). Asimismo el STAXI cuenta con cuatro escalas de expresión de ira de 6 ítems cada una, relacionadas con la forma de la expresión de la ira (expresión interna, expresión externa, control interno y control externo de la ira).

La escala de *expresión externa de la ira* mide la frecuencia con que los sentimientos de ira son expresados verbalmente o mediante conductas agresivas físicas, mientras que la escala de *expresión interna de ira* evalúa la frecuencia con la que los sentimientos de ira son experimentados pero no expresados y, por tanto, refrenados. La escala de *control externo de la ira* mide la frecuencia con la que la persona controla la expresión de los sentimientos de ira evitando su manifestación hacia personas u objetos del entorno y la *escala de control interno de ira* evalúa la frecuencia con la que la persona intenta controlar sus sentimientos de ira mediante el sosiego y la moderación. El *índice de expresión de ira* es un índice general de expresión de ira que se obtiene a partir de las puntuaciones en las anteriores escalas.

Para el presente estudio se utiliza la escala rasgo y las escalas de expresión de ira del inventario que han adaptado para población española Miguel-Tobal et al. (2001), pues se considera que son las medidas que están más en consonancia con los otros instrumentos con los que se está evaluando el malestar emocional en los cuidadores (i.e. BDI, HAD-A). No se utilizó la escala estado de ira al no resultar de interés los sentimientos de ira del cuidador en el momento de la evaluación (medidos por la escala estado),

sino aquellos presentes en la vida cotidiana (medidos por la escala rasgo y las escalas de expresión de ira).

El rango del coeficiente alfa obtenido en distintas muestras oscila entre 0,81 y 0,92 para la escala rasgo, y entre 0,73 y 0,84 para el conjunto de escalas de expresión de ira (Miguel-Tobal, Casado, Cano-Vindel y Spielberger, 1997; García, Martín y Roa, 1998). La fiabilidad test-retest para la escala rasgo es de 0,80 y los estudios sobre la validez (García et al., 1998) indican que esta escala presenta una correlación de 0,43 con el *Buss-Durkee Hostility Inventory* (Buss y Durkee, 1957) y de 0,73 con la *Cook-Medley Hostility Scale* (Cook y Medley, 1954).

Las mujeres muestran mayor rasgo de ira y mayor expresión de esta (Miguel-Tobal et al., 2001). Esto tiene una importancia en el presente estudio, donde la mayoría de los cuidadores son de género femenino. Sin embargo, se debe indicar, que tanto mujeres como hombres, tienden a expresar su ira cuando son criticados o tratados descortésmente por otras personas (García et al., 1998).

7.3.1.2.5 *Cuestionario de salud SF-12 (12-Item Short-Form Health Survey) (Ware, Kosinski y Keller, 1996)*

El Cuestionario de Salud SF-12 es la versión reducida del Cuestionario de Salud SF-36 (Ware y Sherbourne, 1992). En dos escalas, con puntuaciones que oscilan de 0 a 100, se mide la salud física y la salud mental. Puntuaciones altas indican una mejor valoración del propio estado de salud por parte del sujeto, siendo para población adulta unas buenas puntuaciones todas aquellas que se encuentren por encima de 50 (Gandek et al., 1998). Sus 12 ítems recogen una valoración personal de la salud; el grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el subir escaleras o el realizar esfuerzos moderados, el tiempo que el sujeto se ha encontrado calmado y

tranquilo, lleno de energía, desanimado y triste y, por último, el grado en que la salud física, los problemas emocionales y el dolor interfieren en el trabajo, actividades sociales y actividades cotidianas. Se utilizó la versión del Instituto Municipal de Investigación Médica, validada para población española (Gandek et al., 1998).

Los componentes físicos del SF-12 muestran una fiabilidad test-retest de 0,89 y una validez de 0,67, mientras que los componentes mentales muestran una fiabilidad test-retest de 0,76 y una validez de 0,97 (Ware et al., 1996)

7.3.1.2.6 *Escala de la carga del cuidador (Caregiver Burden Interview, CBI) (Zarit et al., 1980)*

Es un instrumento autoaplicado del que existen varias versiones. La única que ha sido adaptada para nuestro medio (Martín et al., 1996), la más extendida de todas ellas, y que es la utilizada en este estudio, consta de 22 ítems. Cada ítem se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (no presente) a 5 (casi siempre). En ellos, el cuidador refleja en qué medida la atención del paciente altera su bienestar físico, psicológico, económico y social, de tal manera que afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y libertad.

Según el estudio de Martín et al. (1996), con un punto de corte de 46/47, que diferenciaba entre no sobrecarga y sobrecarga leve, se obtuvo una especificidad de 84,4% y una sensibilidad: 85,1%. Con un punto de corte de 55/56, que diferenciaba entre sobrecarga leve y sobrecarga intensa, se obtuvo una especificidad de 93,3% y una sensibilidad de 93,3%. La fiabilidad test-retest es de 0,86 y la escala arroja una consistencia interna satisfactoria, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

Se decidió incluir este instrumento en la batería de evaluación por ser el más difundido, mostrar una adecuada validez y fiabilidad, y, sobre todo, por ser el único adaptado a población española, cuando se sabe que

los factores que actúan sobre la carga pueden sufrir importantes diferencias culturales.

7.3.1.2.7 *Cuestionario COPE abreviado (Brief-COPE Inventory) (Carver, 1997)*

Es un instrumento autoaplicado de 28 ítems cuyo objetivo es evaluar cómo responden las personas cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes. En el presente estudio se aplicó en su versión situacional, refiriéndose a las estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas originados en el cuidado de su ser querido (Crespo y López, 2003). Las estrategias incluidas son: autodistracción, afrontamiento activo, negación, consumo de alcohol y drogas, búsqueda de apoyo social emocional, búsqueda de apoyo social instrumental, desconexión conductual, desahogo, reinterpretación positiva, planificación, humor, aceptación, religión y autoculpabilización. De todas ellas, pueden considerarse estrategias de afrontamiento evitativas la autodistracción, la negación, el consumo de alcohol y drogas y la desconexión conductual. Mientras que las restantes suponen un afrontamiento activo de los problemas.

Las características psicométricas del COPE Abreviado parecen adecuadas. La fiabilidad interna de todas sus escalas es adecuada ($>0,50$ para todas las escalas y $>0,60$ para todas a excepción de aceptación, negación y desahogo) (Carver, 1997).

No se dispone de datos psicométricos del COPE Abreviado para población española. No obstante, la versión original de 60 ítems (Carver, Scheier y Weintraub, 1989) presentaba una buena consistencia interna ($>0,60$) para todas las escalas excepto dos (actividades distractoras y evasión) en población española. Por otro lado, su fiabilidad test-retest para siete semanas presenta valores que oscilan entre 0,34 y 0,96 (Crespo y Cruzado, 1997).

Si en población hispana estadounidense los factores de esta escala resultan 12 en lugar de 14 (Perczek, Carver, Price y Pozo-Kanderman, 2000) (desapareciendo la diferenciación entre apoyo social emocional e instrumental, así como la escala de autoculpabilización), en cuidadores de mayores dependientes se ha observado que el COPE abreviado puede agruparse en tres factores de afrontamiento: centrado en las emociones, centrado en el problema y búsqueda de trascendencia (López, Crespo, Arinero et al., 2004). Estos tres tipos de afrontamientos serán los tenidos en cuenta en el presente estudio.

7.3.1.2.8 *Escala de inadaptación (Echeburua, Corral y Fernández-Montalvo 2000)*

Escala breve de seis ítems que evalúa el grado de inadaptación a la vida cotidiana. Es decir, el grado (0-nada, 5-muchísimo) en el que los problemas actuales del sujeto afectan a su trabajo, vida social, tiempo libre, relación de pareja, vida familiar, y a su vida normal en general. Mayores puntuaciones indican mayor grado de afectación o inadaptación en los distintos ámbitos de la vida diaria.

Validada con población española clínica y normativa, y sensible al cambio terapéutico, muestra una adecuada consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,94. Con un punto de corte de 12, que diferenciaba entre adaptación e inadaptación, se obtuvo una especificidad del 86% y una sensibilidad del 100%. Mientras que para cada una de las seis subescalas un punto de corte de 2 implicaba una eficacia diagnóstica igual o superior al 90% (Echeburua et al., 2000).

7.3.1.2.9 *Cuestionario de satisfacción con el tratamiento (Client Satisfaction Questionnaire-8 items, CSQ-8)(Larsen, Atkinson, Hargreaves y Nguyen 1979)*

Escala de 8 ítems que trata de evaluar la percepción que el paciente tiene del tratamiento recibido una vez que este ha concluido. Ha sido la

escala estandarizada más utilizada para valorar la satisfacción con los servicios recibidos por los pacientes, es de fácil comprensión y de rápida contestación. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de satisfacción con el tratamiento. Se utilizó, únicamente en el postratamiento, con pequeñas modificaciones, la versión que Roberts y Attkinson (1983) realizaron para población hispana.

Con unas adecuadas propiedades psicométricas, su consistencia interna oscila entre 0,86 y 0,94. Como prueba de su validez concurrente se ha comprobado que presenta altas correlaciones con la percepción global que los pacientes tienen de la mejoría de su sintomatología y con las valoraciones de los terapeutas sobre los progresos de sus pacientes. Así mismo el CSQ-8 correlaciona negativamente con la probabilidad de abandonar el tratamiento y con el haber recibido otros tratamientos con anterioridad. Es decir, los más satisfechos abandonan con mayor dificultad los tratamientos y quienes han participado de tratamientos previos muestran una menor satisfacción con el tratamiento actual (Lunnen y Ogles, 1998; Roberts y Attkinson, 1983).

7.3.1.2.10 *Listado de frases incompletas de valoración del tratamiento (Diseño propio)*

Es un listado de 10 frases incompletas, mediante las cuales los cuidadores valoran de manera cualitativa el tratamiento recibido en el momento en que este finaliza. Se pretende que los participantes evalúen en el postratamiento los distintos componentes de los programas, así como el programa de intervención en general mediante las siguientes cuestiones:

- *La práctica de la respiración me ha ayudado en...*
- *Incrementar actividades agradables ha sido...*
- *Las técnicas cognitivas (debate de pensamientos y búsqueda de solución de problemas) me han ayudado a.....*
- *Tratar de dirigirse a los demás asertivamente ha sido...*

- *A lo largo de este tratamiento he aprendido...*
- *Me gustaría haber practicado más...*
- *Creo que lo que más me ha ayudado ha sido...*
- *Puedo mejorar en...*
- *Lo que más me ha gustado ha sido...*
- *Lo que menos me ha gustado ha sido...*

Los resultados obtenidos a través de este listado fueron analizados por dos evaluadores ciegos e independientes. La media del índice de acuerdo kappa fue de 0,70 por lo que se puede afirmar que existe una fiabilidad interjueces aceptable (Johnson y Bolstad, 1973, Landis y Koch, 1977).

7.3.1.3 Escala de información de personas próximas (Diseño propio)

Es el único instrumento de evaluación que no cumplimenta el propio cuidador o el entrevistador, sino una persona que conoce bien al participante y con la que tiene suficiente confianza. Aunque obtener información de personas próximas al cuidador no es habitual en los estudios de tratamiento de cuidadores aporta una valoración complementaria y valiosa de la evolución de estos (Bourgeois et al., 2002; Bourgeois, Beach et al., 1996).

Se trata de una escala tipo Likert de 10 ítems con una gradación de 1 a 10 para evaluar el desánimo, irritación, ansiedad, sobrecarga, ocio, autocuidado, afrontamiento y evitación de los problemas, asertividad y estado global de los cuidadores tal y como son percibidos por una persona próxima (a la cual se la denominará informante). Presenta 3 subescalas: estado emocional según el informante, autocuidado según el informante y habilidades de afrontamiento según el informante. Puntuaciones más altas indican un peor estado del cuidador. Tiene una consistencia interna de 0,86 para el total de la escala, y 0,92, 0,86 y 0,61 para cada una de las tres

subescalas. La subescala de estado emocional presenta correlaciones significativas con el BDI (0,51), HAD-A (0,54) y la escala de sobrecarga de Zarit (0,34).

7.3.2 *Material utilizado en el tratamiento*

Se elaboró un contrato terapéutico con el fin de consolidar la relación terapéutica, en el que se especificaba la periodicidad de los encuentros, la confidencialidad de los datos y el compromiso por parte de terapeuta y paciente a asistir regular y activamente a las sesiones.

En el formato cara a cara, al finalizar cada sesión, se ofrecía a los pacientes un material didáctico que resumía de las ideas discutidas ese día y se entregaban los autorregistros a rellenar en casa antes de la próxima sesión. En el formato de mínimo contacto terapéutico se le ofrecía el material didáctico de la sesión, así como los materiales y autorregistros que debían trabajar en casa antes del siguiente encuentro.

A lo largo del proceso de intervención, tanto en sesión como en casa, los participantes en el programa de control del estrés, debían cumplimentar una serie de autorregistros (véase anexo 2):

- ❑ Autorregistro de control de respiración: Diario de respiración.
- ❑ Autorregistros de actividades gratificantes: Listado de actividades agradables; Actividades semanales agradables más importantes; Seguimiento semanal de actividades agradables y del estado de ánimo. Registro mensual de actividades agradables y estado de ánimo
- ❑ Autorregistro de situaciones problemáticas
- ❑ Autorregistro de solución de problemas

- Autorregistro ABC: El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias: Diario de pensamientos
- Autorregistro ABCD El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias-Discusión: Diario de pensamientos completo
- Autorregistro de comunicación asertiva: Práctica de asertividad.

Se elaboró también una cinta de audio, que se grabó específicamente para esta investigación, en la que se ofrecían las instrucciones precisas para la realización de los tres ejercicios propuestos de control de la activación (y que se puede encontrar en el CD que acompaña a la presente tesis doctoral). Así los participantes al iniciarse en la práctica de la respiración tan solo tenían que escuchar el ejercicio grabado para practicarlo en su casa.

7.4 PROCEDIMIENTO

7.4.1 Prueba piloto del programa de tratamiento

Una vez diseñado el tratamiento y elaborados los materiales e instrumentos se realizó un estudio piloto ($n= 4$, 2 formato cara a cara y 2 formato de mínimo contacto terapéutico) para ver el funcionamiento de los dos formatos de intervención de control de estrés. Así mismo se consultó a un grupo de expertos bien en situaciones de estrés, bien en cuidadores de mayores dependientes. Recogiendo las sugerencias e indicaciones surgidas tanto en el estudio piloto como de la consulta de expertos se revisaron los tratamientos elegidos, modificando la asignación de tareas en ciertas sesiones, el diseño de algunos autorregistros y el tiempo estimado de ejecución de ciertas actividades.

Las principales modificaciones en la evaluación fueron las de incluir el cuestionario COPE en la batería de autoinformes, así como un ítem sobre

la percepción de autocuidado de los cuidadores. Se ofreció a los cuidadores del formato de mínimo contacto el material de trabajo en una carpeta de anillas donde se le entregaban únicamente los materiales a trabajar en casa hasta la siguiente sesión en lugar de ofrecerle un libro con todos los materiales al inicio del tratamiento. También se simplificaron el entrenamiento en solución de problemas y comunicación asertiva, al reducir parte de los ejercicios de estas dos técnicas de intervención que se pretendían realizar en sesión. Se amplió el tiempo dedicado a la reestructuración cognitiva. Por último, se decidió asignar como tarea para casa parte de los ejercicios de mejora de la autoestima que inicialmente estaban diseñados para ser realizados en sesión.

7.4.2 Captación de los participantes en el estudio

Se contactó con profesionales vinculados a diversas asociaciones e instituciones, que desarrollan programas dirigidos a personas mayores dependientes. Participaron en el estudio profesionales (i.e. enfermeras, médicos, trabajadores sociales y psicólogos) procedentes de Centros de Salud, Servicios Sociales Municipales y Asociaciones de Familiares que captaron a cuidadores interesados en participar en el estudio. Estos profesionales eran quienes ofrecían la intervención a los cuidadores con los que estaban en contacto y que a su juicio presentaban una cierta problemática emocional.

Una vez que el sujeto aceptaba participar en el programa se entraba en contacto con él para concertar un primer encuentro. En función de la aleatorización previa, este encuentro constituía la primera sesión de tratamiento o una evaluación previa en lista de espera. En cualquier caso en esta sesión terminaba de comprobarse que el sujeto cumplía los criterios de inclusión en el programa de tratamiento, especialmente si presentaba

problemas emocionales (determinados a través de puntuaciones superiores a 9 en el BDI o superiores a 7 en el HAD-A).

No se disponen de datos de todos los cuidadores que rechazaron el ofrecimiento de los profesionales de participar en el presente estudio, pero se tiene constancia de que no formaron parte del estudio al rechazar el tratamiento o cumplir alguno de los criterios de exclusión, 32 sujetos por:

<i>Motivo</i>	<i>Nº de sujetos</i>
No convivir con el familiar en el mismo domicilio.....	4
No ser el único o principal responsable del cuidado del enfermo	2
No presentar problemas emocionales (no cumple BDI>9 o HAD-A>7).....	1
Analfabetismo funcional	5
En tratamiento psicológico individual o grupal.....	2
Problemas de salud propios.....	1
Empeoramiento de la salud del mayor.....	4
Falta de tiempo.....	7
Falta de una persona con la que dejar al familiar mayor.....	2
No querer participar por distintos motivos ¹²	4
<i>TOTAL</i>	<i>32</i>

De los 91 sujetos que aceptaron inicialmente participar en el estudio, cinco no pudieron ser tratados conforme al protocolo de intervención diseñado para la presente tesis doctoral por imposibilidad de completar todas las sesiones de tratamiento en su centro de referencia. No

¹² Por ejemplo los cuidadores refieren a los profesionales que: “No le gusta hablar del problema porque recordarlo le hace sentir peor” “Tiene dificultades para desplazarse hasta la asociación a la que pertenece” “Vive muy lejos del centro de referencia”.

obstante se decidió por motivos éticos ofrecer un tratamiento a estos cuidadores que se encontraban en lista de espera. Así sus datos tan solo se incorporaron a los análisis de grupo de lista de espera. Son estos cinco cuidadores los que hace que en ocasiones la muestra total esté constituida por 91 cuidadores y en otras por 86.

Fueron 86 cuidadores a los que se les pudieron ofrecer los dos formatos de intervención conforme al diseño previsto, 42 en el formato cara a cara y 44 en el de mínimo contacto terapéutico (véase figura 7.1.).

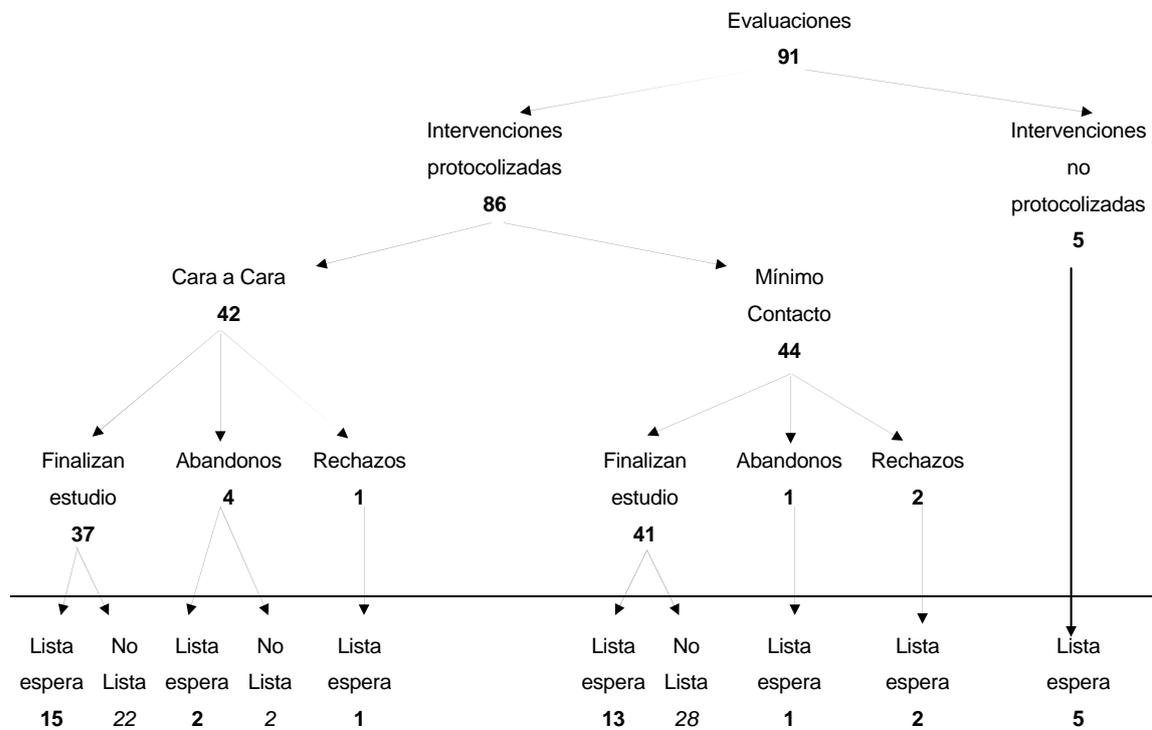


Figura 7.1. Esquema del proceso de aleatorización y tratamiento

Cuando se tiene en cuenta el grupo control, los 91 cuidadores se distribuyen de la siguiente manera: 24 en el grupo cara a cara, 28 en el de mínimo contacto y 39 en el de lista de espera. De estos 39 cuidadores del grupo control, 17 se incorporaron al formato cara a cara tras la lista de espera, 14 lo hicieron al formato de mínimo contacto, 3 rechazaron

incorporarse al tratamiento (1 al formato cara a cara y 2 al de mínimo contacto) y, como ya se ha comentado, 5 fueron tratados por motivos éticos con un diseño temporal distinto al protocolo de intervención.

7.4.3 Evaluación pretratamiento

El terapeuta que aplicaba las intervenciones, y que por lo tanto no era ciego al tipo de intervención, llevó a cabo las distintas evaluaciones pretratamiento. No obstante la mayoría de las medidas se obtenían a través de autoinformes cumplimentados por el propio cuidador, y de esta manera estaban mucho menos sujetas a los sesgos del entrevistador que las medidas obtenidas a través de entrevistas. Además la investigación previa ha demostrado que en un estudio aleatorizado incluso cuando los entrevistadores son ciegos a las condiciones de los entrevistados, el 86% de ellos puede establecer con bastante precisión si los sujetos entrevistados han recibido o no psicoterapia (Carroll, Rounsaville y Nich 1994). Además hay que tener en cuenta que los instrumentos de evaluación de lápiz y papel están poco sujetos a la influencia del entrevistador (Silliman et al., 1990) y que las evaluaciones realizadas por los mismos profesionales que van a llevar a cabo las intervenciones son vistas positivamente por los cuidadores (Mittelman, Roth, Coon y Haley, 2004).

Tras una breve presentación del terapeuta y de las condiciones experimentales: confidencialidad, duración, formato, lugar... se procedía a la evaluación pretratamiento. Durante cincuenta minutos se llevaba a cabo la entrevista y se aplicaban las pruebas de autoinforme en el orden reseñado anteriormente, constituyendo la mayor parte de la primera sesión de tratamiento en el caso de las condiciones experimentales, y la sesión en lista de espera en esa condición de control. Cuando los participantes no podían cumplimentar todos los autoinformes se les encomendaba la realización de

estos en casa tan pronto como fuese posible y en todo caso antes de que transcurriese una semana desde ese primer encuentro.

Con estos datos se aplicaban los criterios de inclusión y en caso de no cumplirlos se remitía a los sujetos a las instituciones oportunas en coordinación con los profesionales por quienes habían sido derivados para su evaluación. Generalmente se ofrecía información de grupos de autoayuda y asociaciones de familiares de enfermos.

7.4.4 Tratamiento

La intervención en todas las condiciones experimentales se prolongaba a lo largo de dos meses. Pero el número de contactos con el terapeuta no era idéntico, oscilando entre tres encuentros en el caso del mínimo contacto terapéutico y ocho en el caso de el formato cara a cara.

En la intervención en formato de mínimo contacto terapéutico se realizaban 3 sesiones individuales de 90 minutos de duración, con un intervalo de cuatro semanas entre una y otra sesión. Así mismo se establecían 3 contactos telefónicos de unos 10 minutos de duración, uno entre la segunda y la tercera semana, otro antes de la cuarta semana y el último entre la sexta y la séptima semana.

En la intervención en formato cara a cara se producían 8 sesiones semanales individuales de 60 minutos de duración.

Las tablas 7.1 y 7.2. muestran un resumen de los distintos programas de intervención y en el anexo 3 se presenta el manual de tratamiento de las dos condiciones experimentales.

Tabla 7.1. *Resumen del programa de tratamiento cara a cara*

N° Sesión y duración	Contenido
1 (60 minutos)	Presentación y evaluación <ul style="list-style-type: none"> • Presentación. • Explicación de las metas del programa. • Complimentación de entrevista y cuestionarios.
2 (60 minutos)	Comprendiendo la tensión del cuidador. Psicoeducación y control de la activación <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Establecimiento de un contrato terapéutico. • Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador. • Entrenamiento en control de la respiración. • Explicación de los derechos del cuidador. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
3 (60 minutos)	Incremento de actividades placenteras (I) <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Identificando nuestro estado de ánimo. • Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo. • Incremento de actividades gratificantes. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas
4 (60 minutos)	Incremento de actividades placenteras (II) y Solución de problemas (I) <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Solución de problemas. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Práctica de la solución de problemas del problema abordado en sesión y planteamiento de solución de un nuevo problema
5 (60 minutos)	El modelo Situación, Pensamiento, y Consecuencias (S-P-C). <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Explicación del modelo SPC. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. Tareas: <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar registros S-P-C. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Ejercitar el incremento de actividades placenteras

Tabla 7.1. (Cont.)

N° Sesión y duración	Contenido
<p>6 (60 minutos)</p>	<p>Reevaluación cognitiva y Comunicación asertiva (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Tipos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva. • Practica de la comunicación asertiva.. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
<p>7 (60 minutos)</p>	<p>Comunicación asertiva (II) y mejora de la Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa. • Practica de la comunicación asertiva.. • Mejora de la autoestima. • Control de la respiración.. • Resumen de la sesión.. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercicio de mejora de la autoestima ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
<p>8 (60 minutos)</p>	<p>Revisión , Prevención de problemas futuros y conclusión.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Repaso de habilidades aprendidas y Prevención de problemas futuros. • Evaluación del tratamiento. Complimentación de entrevista y cuestionarios

Tabla 7.2. Resumen del programa de tratamiento de mínimo contacto terapéutico

N° Sesión y duración	Contenido
<p>1 (90 minutos) CON TERAPEUTA</p>	<p>Presentación, evaluación y control de la activación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentación • Explicación de las metas del programa. • Complimentación de entrevista y cuestionarios. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.

Tabla 7.2. (Cont.)

N° Sesión y duración	Contenido
2 (60 minutos) EN CASA	<p>Comprendiendo la tensión del cuidador. Psicoeducación y control de la activación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Establecimiento de un contrato terapéutico. • Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador. • Explicación de los derechos del cuidador. • Identificando nuestro estado de ánimo. • Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
3 (60 minutos) EN CASA	<p>Incremento de actividades placenteras (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Incremento de actividades gratificantes. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
4 (60 minutos) EN CASA	<p>Incremento de actividades placenteras (II) y Solución de problemas (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Solución de problemas. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Práctica de la solución de problemas de problemas
5 (90 minutos) CON TERAPEUTA	<p>Repaso del incremento de actividades placenteras. y control de la activación. Introducción a la Reevaluación cognitiva y comunicación asertiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Entrenamiento en asertividad. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar registros S-P-C. ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Ejercitar el incremento de actividades placenteras

Tabla 7.2. (Cont.)

N° Sesión y duración	Contenido
<p>6 (60 minutos) EN CASA</p>	<p>Reevaluación cognitiva y Comunicación asertiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Tipos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva. • Practica de la comunicación asertiva.. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Nuevos pensamientos y consecuencias ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
<p>7 (60 minutos) EN CASA</p>	<p>Comunicación asertiva y mejora de la Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa. • Practica de la comunicación asertiva. • Mejora de la autoestima. • Control de la respiración.. • Resumen de la sesión.. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercicio de mejora de la autoestima ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración
<p>8 (90 minutos) CON TERAPEUTA</p>	<p>Repaso de la reestructuración cognitiva, práctica de la asertividad y mejora de la autoestima.</p> <p>Repaso global y prevención de problemas futuros. Evaluación final.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Repaso de habilidades aprendidas y prevención de problemas futuros. • Evaluación del tratamiento. • Cumplimentación de entrevista y cuestionarios

7.4.5 Evaluación postratamiento

Tras las intervenciones (i.e. control del estrés en formato cara a cara o de mínimo contacto terapéutico) se procedía a evaluar a los participantes de las distintas modalidades terapéuticas con la misma entrevista pretratamiento, a excepción de las preguntas explícitas relativas al tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidador, diagnóstico del familiar, género y edad del familiar, parentesco, edad, estado civil y nivel de estudios del propio cuidador, tipo de convivencia con el familiar y relación afectiva previa.

También se volvieron a cumplimentar las valoraciones de las personas próximas que conocían bien a los cuidadores y los autoinformes del pretratamiento, a los que se añadían el autoinforme de satisfacción con el tratamiento CSQ-8 y el listado de frases incompletas.

En el caso del grupo control se procedía a una segunda evaluación similar a la descrita para los grupos experimentales con la única excepción de que no cumplimentaban los instrumentos de satisfacción con el tratamiento pues no procedía preguntar a estos cuidadores por su satisfacción con un tratamiento que todavía no habían comenzado a recibir.

7.4.6 Seguimiento

Las intervenciones con cuidadores pueden requerir de un cierto tiempo antes de que los resultados sean evidentes. Incorporando tan solo medidas pre y postratamiento no se ofrece tiempo suficiente a los cuidadores para interiorizar los contenidos de las intervenciones y poner suficientemente en práctica las habilidades aprendidas (Cooke et al., 2001; Pusey y Richards, 2001; Sörensen et al., 2002). Por todo lo anterior, se realizaron mediciones repetidas de seguimientos al cabo de 1, 3, 6 y 12 meses.

En las evaluaciones de seguimiento de 1 y 3 meses, se procedió a la cumplimentación únicamente del BDI y del HAD-A. Garantizando de esta manera un seguimiento de la problemática emocional de los participantes.

En las evaluaciones de seguimiento de 6 y 12 meses se evaluaba a los participantes con la misma entrevista del postratamiento, la misma valoración de su estado a través de una persona que conocía bien al cuidador, así como mediante los siguientes autoinformes cumplimentados por los cuidadores:

- Escala de Autoestima de Rosenberg (versión española Echeburua y Corral, 1988).

- Subescala de Ansiedad (HAD-A) (versión española Caro e Ibáñez, 1992).
- Inventario de Depresión de Beck (BDI) (versión española Vázquez y Sanz, 1991).
- Escalas de Rasgo y Expresión de Ira del STAXI-2 (versión española Miguel-Tobal et al., 2001).
- Cuestionario de Salud física y mental SF-12 (versión española Gandek et al., 1998).
- Escala de la Carga del cuidador de Zarit (versión española Martín et al., 1996).
- COPE Abreviado (versión española Crespo y López, 2003).
- Escala de inadaptación (Echeburua et al., 2000)

7.5 ANÁLISIS DE DATOS

Los datos perdidos, siempre y cuando no superasen el 15% del total del autoinforme, se reemplazaron por los datos obtenidos por esos mismos sujetos en la medida inmediatamente anterior.

Así mismo se realizó un análisis por intención de tratar de manera que se incluyeron en los análisis de eficacia de la intervención a todos los cuidadores que iniciaron los tratamientos. Es decir todo sujeto que inicia el tratamiento se incluye en los análisis. Así, en el caso de los abandonos se mantienen en el postratamiento y seguimientos todos los datos de su último momento de medida registrado. Se mantienen los valores del pretratamiento cuando los cuidadores abandonan sin concluir el tratamiento y del último seguimiento cuando abandonan una vez concluido el tratamiento (Kazdin, 1998). La práctica habitual entre los investigadores con cuidadores informales que utilizan el análisis por intención de tratar es menos conservadora ya que incluyen únicamente los datos de quienes han

terminado los tratamientos (Burgio et al, 2003, Gitlin et al., 2001; Hébert et al., 1994; van den Heuvel et al., 2000) o de quienes han asistido al menos al 75% de las sesiones de tratamiento (Mohide et al., 1990). Por otro lado, la aplicación de la intención de tratar no puede, sin embargo, evitar que aquellos participantes de la lista de espera que dejaron sin cumplimentar alguno de los autoinformes en el primer momento de medida tengan esos datos como valores perdidos.

Se realizaron dos análisis de la homogeneidad de los grupos: uno teniendo en cuenta los dos grupos experimentales y otro considerando tanto los grupos experimentales como el grupo control. En el análisis de la homogeneidad de los dos grupos experimentales el grupo cara a cara estaba compuesto por 42 cuidadores y el de mínimo contacto por 44. Pero al comprobar la homogeneidad de los dos grupos experimentales y el grupo control en lista de espera se excluyeron de los grupos experimentales aquellos cuidadores que habían sido previamente asignados a la condición de lista de espera. Así, en este segundo análisis de homogeneidad, el grupo cara a cara estaba compuesto por 24 cuidadores, el de mínimo contacto por 28 y el de lista de espera por 39.

Se estudió la homogeneidad de las dos muestras de intervención (formato cara a cara y mínimo contacto terapéutico) en las características sociodemográficas del cuidador y de la persona cuidada, en las características relacionadas con el cuidado, en las variables mediadoras y dependientes, mediante pruebas de χ^2 en el caso de las variables cualitativas y ANOVAs de medidas independientes cuando se trataba de variables cuantitativas. Teniendo en este último caso en cuenta la normalidad de los datos mediante las pruebas de Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk y la homogeneidad de las varianzas mediante la prueba de Levene.

Este mismo análisis de homogeneidad se realizó para los tres grupos del presente estudio, es decir los dos grupos experimentales (formato cara a cara y mínimo contacto) y el grupo control.

Para determinar la eficacia del tratamiento se analizó si el tratamiento consigue mejores efectos que el grupo control en lista de espera, si los participantes mejoraban a lo largo del tiempo, y por último si existían diferencias en función del formato de tratamiento.

Con el objetivo de determinar si el tratamiento es mejor que el grupo control, tratando así de comprobar si es mejor el tratamiento que el mero paso del tiempo, se realizaron en el caso de las variables cuantitativas ANOVAs y ANCOVAs de un factor (tipo de intervención) de cada una de las puntuaciones en el postratamiento de las variables mediadoras y dependientes continuas. Utilizando en las ANCOVAs como covarianza el valor de la evaluación pretratamiento. En el caso de las ANOVAs, para los análisis post-hoc se utilizó la prueba DMS en los casos que se cumplía la igualdad de varianzas y Games-Howel cuando no se cumplía. Mientras que en el caso de encontrarse diferencias significativas en las ANCOVAs, se analizaban los grupos dos a dos mediante unas nuevas ANCOVAs. Con el mismo objetivo de determinar si algún tipo de tratamiento es mejor que el grupo control en las variables cualitativas se realizaron pruebas de χ^2 en este segundo momento de medida.

En segundo lugar y para determinar si los participantes de las intervenciones mejoraban a lo largo del tiempo se compararon en las variables dependientes y mediadoras las diferencias entre la línea base y el segundo momento de medida de las tres condiciones de tratamiento (formato cara a cara, mínimo contacto terapéutico y lista de espera) mediante ANOVAs de medidas repetidas en un diseño mixto con un factor intergrupo (tres niveles) y un factor intrasujeto (dos niveles).

Así mismo, se realizó un ANOVA de dos factores con medidas repetidas para cada una de las variables mediadoras y dependientes, teniendo un factor intergrupo (dos niveles: grupo cara a cara y mínimo contacto) y un factor intrasujeto. El factor intrasujeto constaba de seis niveles para las variables ansiedad y depresión y de cuatro niveles para el resto de las variables analizadas. Se comprobó el supuesto la esfericidad mediante la prueba de Mauchly.

Para cada una de las ANOVAs con medidas repetidas se calcularon las diferencias intergrupos e intrasujeto, así como el efecto de la interacción del tiempo y el tipo de tratamiento. En todas las ocasiones se utilizó la corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples y cuando no se cumplía el supuesto de esfericidad se utilizaba la corrección de Huynh-Feldt. Como el objetivo evaluar si hay diferencias a lo largo del tiempo se prestaba atención a las diferencias intrasujeto.

En tercer lugar, y para comprobar si existen diferencias en función del formato de tratamiento se atendía a las diferencias intergrupos y a las interacciones entre tiempo y tipo de tratamiento obtenidas en las distintas ANOVAs de medidas repetidas efectuadas. Así mismo se realizaron ANCOVAs de un factor (tipo de intervención) de cada una de las variables mediadoras y dependientes continuas, utilizando como covarianza el valor de la evaluación pretratamiento, para los distintos momentos de evaluación postratamiento y seguimientos.

Con este mismo objetivo se realizaron pruebas de χ^2 en los distintos momentos de medida para ver la diferencia en la institucionalización de los mayores de los dos grupos de tratamiento, así como en el deseo de institucionalización, tipos de psicofármacos utilizados y frecuencia de uso de los mismos.

Para valorar la adherencia al tratamiento se realizaron pruebas de χ^2 entre los dos grupos observando las diferencias en los abandonos durante algún momento del programa. Con este mismo objetivo se analizaron las posibles diferencias intergrupos en el cumplimiento de las tareas mediante un ANOVA de un factor.

Tratando de analizar la significación clínica de los dos formatos de intervención se realizaron pruebas de χ^2 considerando quienes presentan o no problemas de adaptación (Escala de adaptación de Echeburua > 12), posible trastorno de ansiedad (HAD > 10) o posible caso de depresión (BDI > 18) en los distintos momentos de medida. Así mismo se calculó el riesgo relativo de presentar problemas de un grupo experimental en comparación con el otro en los distintos momentos de medida. Además se calcularon las proporciones relacionadas de McNemar con el objetivo de comprobar si el porcentaje de problemas es el mismo o diferente en el pretratamiento y los distintos momentos posteriores de medida.

Un nuevo análisis de la eficacia diferencial de los dos formatos de intervención se llevó a cabo a través del cálculo del tamaño de efecto de las principales variables dependientes analizadas, esto es, ansiedad, depresión e inadaptación.

Por último se realizó un análisis de la satisfacción de los cuidadores con el programa de intervención en sus dos formatos diferentes a través de un ANOVA de un factor para la satisfacción con la intervención (CSQ-8), así como de los análisis cualitativos de los cuidadores realizados por dos evaluadores ciegos.

8 RESULTADOS.

8.1 DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

8.1.1 Variables sociodemográficas

Tal y como puede observarse en la tabla 8.1., la mayoría de los cuidadores que participaron en el estudio son mujeres (89,5%), están casados (74,4%), no trabajan fuera del hogar (52,2%) (i.e. son amas de casa, jubilados o en paro), tienen estudios de segundo grado, primer ciclo (29,1%) (i.e. hasta los 14 años) y su edad oscila entre los 29 y los 80 años ($M= 53,30$, $DT= 11,31$), siendo las personas de edad media (41-60 años) el principal grupo de cuidadores (60,2%).

Tabla 8.1. Variables sociodemográficas de la muestra

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Edad M (DT) Rango	53,5 (11,12) 29-78	53,11 (11,63) 35-80	$F_{(1,84)} = 0,025$
Edad (%)			$\chi^2_4 = 2,233$
Menos de 40 años	9,5%	15,9%	
Entre 41 y 50 años	28,6%	31,8%	
Entre 51 y 60 años	42,9%	29,5%	
Entre 61 y 70 años	7,1%	11,4%	
Entre 71 y 80 años	11,9%	11,4%	
Género (%)			$\chi^2_1 = 0,967$
Varón	7,1%	13,6%	
Mujer	92,9%	86,4%	
Estado civil (%)			$\chi^2_3 = 0,850$
Soltero/a	16,7	11,4	
Casado/a	73,8	75,0	
Viudo/a	2,4	2,3	
Divorciado/a o Separado/a	7,1	11,4	

Tabla 8.1. (Cont.)

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	F _(g) / χ^2 (g)
Nivel de educación (%)			
Sin estudios o Primarios incompletos	14,3	9,1	$\chi^2_{4}= 2,988$
Hasta los 10 años	14,3	11,4	
Hasta los 14 años	33,3	25,0	
Hasta los 18 años	23,8	27,3	
Universitarios	14,3	27,3	
Situación laboral (%)			
Activo	52,4	45,5	$\chi^2_{3}= 2,989$
Inactivo	4,8	--	
Ama de Casa	28,6	38,6	
Jubilado	14,3	15,9	
Centro de procedencia *** (%)			
Chopera, Centro de Salud	33,3	18,2	$\chi^2_{18}= 37,139$
AFA Alcalá	21,4	9,1	
Ventura, Centro de salud	19,0	6,8	
AFA Alcobendas	19,0	--	
Villalba, Concejalía de Mujer y Mayor	--	18,2	
AFA Las Rozas	--	15,9	
Servicios Sociales Pozuelo	4,8	9,1	
AFA Pozuelo	2,4	11,4	
Pacífico, Centro de Salud	--	11,4	
Vinculación a asociación de familiares (%)			$\chi^2_{2}=1,303$
	46,7	39,1	

*** p<0,001

La mayor parte de los cuidadores (53,5%) proceden de los centros de salud de Chopera y Ventura Rodríguez (áreas de salud V y VI de la Comunidad de Madrid respectivamente), así como de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Alcalá de Henares. Aunque un 45,4% de los cuidadores tienen alguna vinculación con asociaciones de

familiares, ninguno de ellos se encuentra en tratamiento individual o grupal en el momento del presente estudio, ni en la asociación ni fuera de ella, tal y como exigen los criterios de inclusión. Se trata más bien de cuidadores que cuando están vinculados a alguna de las asociaciones de referencia tienen una mínima relación con ellas.

8.1.2 Características de las personas mayores dependientes atendidas.

Como puede apreciarse en la tabla 8.2., la población receptora de la ayuda informal tiene una edad media de 77,59 años (DT= 8,35), con un rango que va de los 60 a los 95 años, siendo el grupo de mayores que se encuentra en la década de los 70 años quienes constituyen casi la mitad de las personas cuidadas (48,8%). Las mujeres no sólo predominan muy ampliamente entre la población que presta ayuda informal, sino también entre quienes la reciben (69,8%).

Tabla 8.2. Características de las personas mayores dependientes atendidas

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	F _(g) /χ ² _(g)
Edad M (DT) <i>Rango</i>	78,95 (8,73) 60-95	76,30 (7,84) 60-91	F _(1,84) = 0,207
Rangos de edad (%)			
De 60 a 69 años	11,9	18,2	χ ² ₃ =3,171
De 70 a 79 años	42,9	54,5	
De 80 a 89 años	35,7	22,7	
Más de 90 años	9,5	4,5	
Género (%)			
Varón	31,0	29,5	χ ² ₁ =0,020
Mujer	69,0	70,5	
Presencia de deterioro cognitivo (%)	73,8	86,4	χ ² ₅ =2,135

Tabla 8.2. (Cont.)

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	F _(g) / χ^2 (g)
Nivel de deterioro cognitivo (%)			
Totalmente normal	9,5	2,3	$\chi^2_5=7,025$
Ligera desorientación	16,7	11,4	
Grado 1º	28,6	38,6	
Grado 2º	28,6	27,3	
Grado 3º	7,1	18,2	
Grado 4º	9,5	2,3	
Enfermedad principal (%)			
Demencia	73,8%	86,4%	$\chi^2_1=2,135$
Enfermedad física	26,2%	13,6%	
Diagnóstico **			$\chi^2_6=21,239$
Alzheimer	63,4%	51,2%	
Otras demencias	4,9%	34,9%	
Enfermedades osteomusculares	9,8%	9,3%	
Enfermedades respiratorias y cardiovasculares	9,8%	--	
Parkinson	7,3%	--	
Enfermedades neuronales	4,9%	--	
Otras (Diabetes y Cáncer)	--	4,7	
Dependencia (%)			
Dependencia Moderada	28,6%	36,4%	$\chi^2_1=0,594$
Dependencia Severa	71,4%	63,6%	

** p<0,01

La mayoría de las personas que reciben los cuidados de sus familiares tienen una dependencia severa (67,4%). La incidencia de necesidad de asistencia es especialmente importante en dos áreas: la limpieza corporal y el hecho de vestirse. Únicamente un 7,7% de las personas cuidadas no

necesita ninguna ayuda ni de supervisión en la ducha o baño y tan solo un 11% se viste sin necesidad de ningún tipo de asistencia. El resto de los mayores necesitan de algún tipo de supervisión, dirección o ayuda personal a la hora de bañarse, ducharse o vestirse (véase figura 8.1.).

Son muchas menos las personas que necesitan ayuda para levantarse de la cama o de una silla, o para alimentarse. Prácticamente la mitad de los mayores atendidos por los cuidadores de la muestra (49,5%), se alimentan solos, sin necesitar ayuda siquiera para cortar la carne, y se levantan por sus propios medios. Pero no debe olvidarse que un 48,4% de los mayores sí que necesitan ayuda o supervisión para entrar y salir de la cama, el 14,1% reciben ayuda en la alimentación, un 33,1% es incontinente o la supervisión le ayuda a controlar, y un 11% ya no va al aseo para la eliminación de heces.

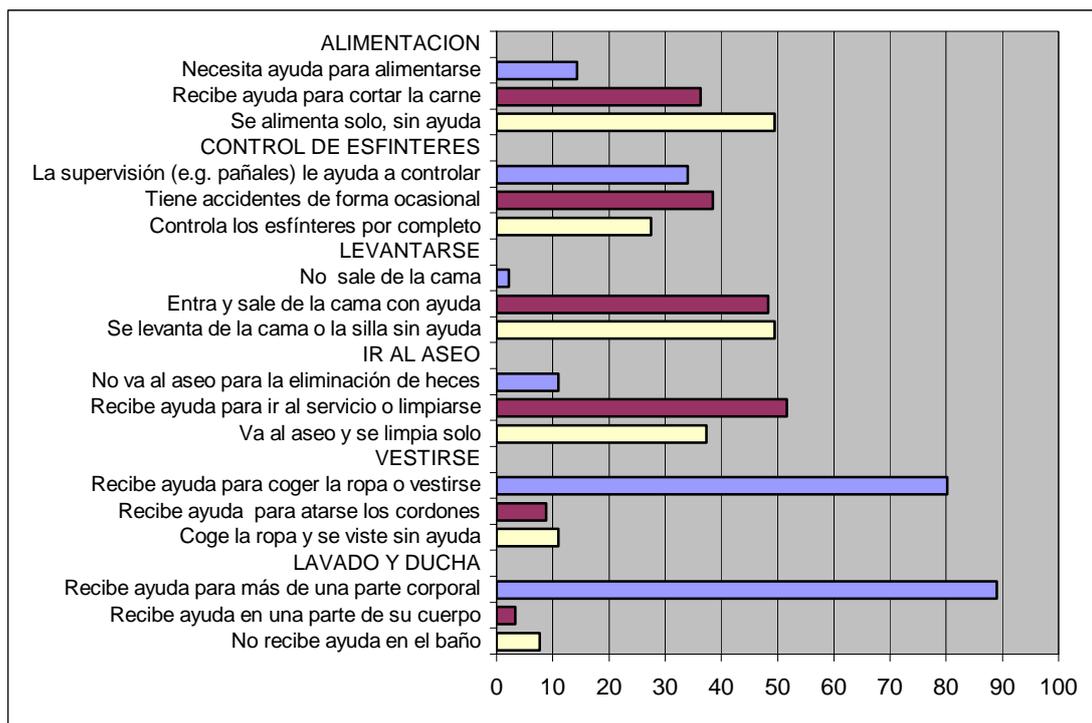


Figura 8.1. Áreas y niveles de asistencia requerida

La dependencia física se ve en numerosas ocasiones complicada por el deterioro cognitivo de los mayores. De hecho un 57,1% de las personas cuidadas padecen Alzheimer como enfermedad principal, y las demencias en

general afectan al 80,2% de la muestra. Pero el deterioro cognitivo en numerosas ocasiones (33,7%) es muy leve, generando una desorientación en el tiempo en el mayor, que mantiene una conversación posible, pero no perfecta. Con todo, únicamente un 19,8% de los mayores se encuentran totalmente normales a nivel cognitivo o muestran una ligera desorientación en el tiempo, siendo en estos casos algún tipo de enfermedad física la causante de su dependencia.

8.1.3 Características generales de la situación de cuidado

Como puede observarse en la tabla 8.3., cuidar a un mayor dependiente es una tarea que requiere una gran dedicación. Así los cuidadores dedican una media de 97,82 horas semanales (DT= 60,75), es decir unas 14 horas diarias. Ciertamente un 20,9% de la muestra atienden al familiar un número reducido de horas (entre 1 y 28 semanales, que equivalen a no más de 4 horas diarias), pero es importante destacar que la mayoría de los cuidadores (58%) dedican más de 8 horas al día, más de una jornada laboral habitual, a cuidar a sus familiares. Incluso gran parte de los cuidadores (37,2%) atienden al familiar prácticamente todas las horas del día y de la noche (entre 18 y 24 diarias).

Esta situación altamente demandante no es nueva para los cuidadores, ya que llevan desempeñando su rol una media de unos 66 meses (DT= 77,17), es decir 5 años y medio. De hecho, un 20,9% de los cuidadores llevan cuidando a sus familiares 8 años o más y tan solo 12,8% de todos ellos han atendido al mayor dependiente entre 6 y 12 meses.

La mayoría de los cuidadores “únicamente” atienden a un familiar pero no debe olvidarse que una tercera parte de ellos (36%) tienen que cuidar a más de una persona, con lo que la situación puede volverse aún más estresante.

Tabla 8.3. Características generales de la situación de cuidado

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	F _(g) / $\chi^2_{(g)}$
Meses como cuidador M (DT) <i>Rango</i>	63,40 (49,29) 6-204	68,39 (97,17) 6-540	F _(1,84) = 0,089
Rango de tiempo (%)			
6-12 meses	11,9	13,6	$\chi^2_{7}= 5,768$
2 años	9,5	20,5	
3 años	16,7	11,4	
4 años	11,9	18,2	
5 años	4,8	6,8	
6 años	11,9	4,5	
7 años	11,9	4,5	
8 años o más	21,4	20,5	
Horas semanales como cuidador			
M (DT) <i>Rango</i>	88,48 (61,46) 14-168	106,75 (59,41) 14-168	F _(1,84) = 1,966
Rango de horas (%)			
1-28	31,0	11,4	$\chi^2_{5}= 5,837$
29-56	16,7	25,0	
57-84	7,1	4,5	
85-112	9,5	11,4	
113-140	4,8	4,5	
141-168	31	43,2	
Parentesco			
Esposo/a o compañero/a	23,8	36,4	$\chi^2_{4}= 5,007$
Hijo/a	71,4	54,5	
Yerno/Nuera	2,4	6,8	
Sobrino/a	--	2,3	
Nieto/a	2,4	--	
Personas a las que cuida (%)			
Una	64,3	63,6	$\chi^2_{1}= 0,004$
Más de una	35,7	36,4	

Tabla 8.3. (Cont.)

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	F _(g) / χ^2 (g)
Tipo de cuidador(%)			
Único	23,8	22,7	χ^2 1= 0,014
Principal	76,2	77,3	
Colectivos de los que recibe ayuda (%)			
Familiares	59,5	59,1	χ^2 1= 0,002
Amigos	11,9	4,5	χ^2 1= 1,557
Vecinos	19	9,1	χ^2 1= 1,774
Voluntarios	4,8	6,8	χ^2 1= 0,166
Servicios de ayuda formal utilizados (%)			
Centro de Día	9,5	13,6	χ^2 1= 0,354
Ayuda a domicilio	38,1	52,3	χ^2 1= 1,743
Estancia temporal en residencia	4,8	13,6	χ^2 1= 2,006
Telealarma	11,9	15,9	χ^2 1= 0,287
Recibe algún tipo de ayuda formal (%)	45,2	59,1	χ^2 1= 1,653
Recibe algún tipo de ayuda informal (%)	76,2	70,5	χ^2 1= 0,361
Relación previa con el familiar cuidado (%)			
Problemática	7,2	13,6	χ^2 3= 1,432
Distante y fría	19,0	13,6	
Normal	26,2	29,5	
De gran intimidad y afecto	47,6	43,3	
Cambios en la relación con el familiar (%)			
Ha empeorado	14,3	27,3	χ^2 2= 3,539
Sigue igual	73,8	54,5	
Ha mejorado	11,9	18,2	
Razones para ser cuidador (%)			
Por iniciativa propia	57,1	40,9	χ^2 2= 3,848
Porque era el único que había para hacerlo	4,8	15,9	
Porque es mi obligación	38,1	43,2	

Los cuidadores son principalmente hijos de las personas mayores dependientes (62,85%), aunque en numerosas ocasiones (30,2%) los mayores son atendidos por sus parejas.

Probablemente ser cuidador es aun más difícil cuando no se cuenta con ayudas de otras personas o instituciones. Esto ocurre en porcentajes importantes de los cuidadores pues una cuarta parte de ellos (26,7%) perciben que no tienen ningún tipo de ayuda informal (i.e. familiares, amigos o vecinos) y casi la mitad (47,7%) no reciben ayuda formal (i.e. centro de día, ayuda a domicilio, estancia temporal en residencia o telealarma). Y en ocasiones la situación es aun peor ya que un 18,5% de los cuidadores se perciben como la única persona que atiende a su familiar mayor dependiente, es decir, sin ayuda de ningún tipo, ni formal, ni informal.

Quienes sí que cuentan con ayuda de otros, la reciben principalmente de sus familiares (59,3%) en el caso de la ayuda informal, y de algún tipo de ayuda a domicilio (45,3%) en el caso de la ayuda formal.

Resulta esperanzador comprobar que un porcentaje importante de cuidadores (45,3%) considera que su relación con el mayor era de gran intimidad y afecto antes de necesitar de su ayuda y supervisión. Y en la mayoría de los casos (64%) la relación no cambia tras tener que cuidarle. Esto facilita sin duda la tarea a desempeñar por parte de los cuidadores. Pero no debe olvidarse que más de una cuarta parte de ellos considera que su relación era problemática o cuando menos distante y fría antes de cuidar al mayor, y que en un 20,9% de las ocasiones la relación con el mayor se ha deteriorado después de que comenzasen los cuidados. De hecho, tan solo en un 15,1% de los casos la relación entre cuidador y persona cuidada ha mejorado desde que uno atiende al otro.

Aunque la atención del mayor se asume por diversos motivos, el 48,8% de los cuidadores asisten a sus familiares por iniciativa propia y el

40,7% consideran que esa es su obligación. Por consiguiente, parece que los cuidadores desempeñan su rol tanto porque ellos así lo desean, como por el hecho de sentirse obligados moralmente o de otra manera a atender a su familiar.

8.1.4 *Variables mediadoras*

Ciertamente la situación de los cuidadores no es ni simple, ni fácil, pero hay varios elementos que pueden contribuir a que esta tenga un mayor o menor impacto. Así resultan de suma importancia las estrategias de afrontamiento que se adoptan. La investigación previa con cuidadores ha mostrado que son tres los tipos de afrontamiento que utilizan: centrado en las emociones, centrado en los problemas y búsqueda de trascendencia (López, Crespo, Arinero et al., 2004). Tal y como puede observarse en la tabla 8.4., según los propios cuidadores con frecuencia tratan de encontrar consuelo en sus creencias espirituales o afrontan el problema con estrategias centradas en dicho problema (i.e. planificando, aceptando lo sucedido, buscando apoyo social, etc.). En menor medida utilizan estrategias centradas en las emociones (i.e. negando los problemas, ventilando sus emociones, autoculpabilizándose, etc.).

Tabla 8.4. *Variables mediadoras*

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Estrategias de afrontamiento según el cuidador M (DT)			
Afrontamiento centrado en los problemas	2,46 (0,58)	2,36 (0,58)	$F_{(1,84)} = 2,476$
Afrontamiento centrado en las emociones	1,82 (0,44)	1,64 (0,46)	$F_{(1,83)} = 3,114$
Búsqueda de trascendencia	2,97 (0,72)	2,77 (0,64)	$F_{(1,84)} = 1,706$
Estrategias de afrontamiento activas según el informante M (DT)	10,87 (5,06)	13,34 (6,15)	$F_{(1,78)} = 3,819$

Tabla 8.4. (Cont.)

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Conductas de autocuidado según el informante M (DT)	15,15 (3,81)	15,05 (3,73)	$F_{(1, 78)} = 0,015$
Conductas de autocuidado según el cuidador (%)			
Nada	23,8	30,2	$\chi^2_3 = 5,821$
Poco, menos de lo que debería	52,4	39,5	
Lo suficiente	16,7	30,2	
Bastante	7,1	--	
Demasiado	--	--	
Visitas al médico M (DT)	0,71 (0,86)	1,25 (2,1)	$F_{(1, 84)} = 2,346^\dagger$
Apoyo social M (DT)	6,12 (4,58)	5,79 (4,41)	$F_{(1, 84)} = 0,111$
Satisfacción con el apoyo social M (DT)	11,90 (3,19)	12,32 (4,11)	$F_{(1, 84)} = 0,269$
Sobrecarga subjetiva M (DT)	64,07 (12,91)	66,86 (13,47)	$F_{(1, 84)} = 0,961$
Autoestima M (DT)	28,38 (4,55)	28,89 (3,57)	$F_{(1, 84)} = 0,330$

[†] No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Sin embargo, según los informantes, personas con las que tienen confianza y que conocen bien a los cuidadores, no utilizan demasiado estrategias de afrontamiento activas cuando tienen dificultades. Es decir, a su juicio cuando se les presentan problemas en la vida cotidiana podrían hacerlos frente con mayor frecuencia, así como evitarlos menos de lo que lo hacen.

Los cuidadores no se cuidan en exceso a ellos mismos ni según la apreciación de los informantes ni según de su propio criterio. De hecho, ninguno de ellos considera que se cuida demasiado, tan solo un 3,5% que se cuida bastante y no alcanza ni siquiera una cuarta parte de los cuidadores quienes perciben que se cuidan lo suficiente. Un 45,9% de ellos considera que se cuida poco, menos de lo que debería, e incluso un 27,1% cree que no

se cuida nada en absoluto. Un indicador más de esta falta de autocuidado es que la media de visitas al médico por parte de los cuidadores para tratar sus propios problemas de salud no alcanza la visita por mes. Probablemente necesitarían acudir al médico para sus propios problemas de salud, pero de hecho no lo hacen.

Además, aunque los cuidadores se encuentren moderadamente satisfechos con la ayuda social que reciben ($M=12,12$, $DT=3,68$), lo cierto es que la cantidad de ayuda recibida es más bien escasa ($M=5,95$, $DT=4,47$). Tienen una modesta consideración de sí mismos, pues la media de su autoestima es de 28,64, que se sitúa justo por debajo del punto de corte de 29 propuesto por Ward (1977).

La percepción de sobrecarga es muy elevada, pues en la Escala de la carga del cuidador la puntuación media de sobrecarga es de 65,5 ($DT=13,2$) lo cual informa de niveles de sobrecarga intensa en los participantes de este estudio. En un análisis más pormenorizado se observa que un 90% de los cuidadores experimentan importantes pensamientos de sentirse sobrecargados (véase figura 8.2.).

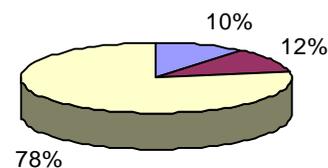


Figura 8.2. *Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de sobrecarga*

8.1.5 *Variables dependientes*

Tal y como requerían los criterios de inclusión, todos los participantes presentan problemas emocionales y físicos de diversa índole. De hecho, tal y como se observa en la tabla 8.5., tanto la media de ansiedad

como de depresión de los cuidadores se encuentran por encima de los puntos de corte que indican la presencia de estos problemas emocionales.

Tabla 8.5. *Variables dependientes*

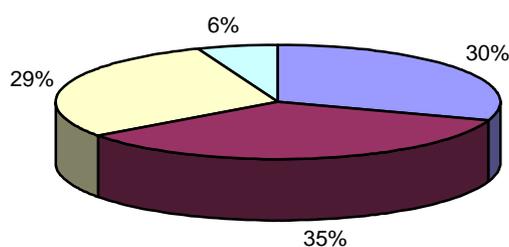
	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	$F_{(g)}$ / $\chi^2_{(g)}$
Ansiedad M (DT)	12,36 (4,95)	11,57 (4,26)	$F_{(1,84)} = 0,630$
Depresión M (DT)	17,14 (9,14)	13,68 (7,93)	$F_{(1,84)} = 3,528$
Rasgo de ira * M (DT)	21,74 (5,85)	19,20 (5,21)	$F_{(1,84)} = 4,506$
Índice de expresión de ira M (DT)	30,48 (10,62)	29,29 (9,19)	$F_{(1,84)} = 0,305$
Malestar emocional según el informante M (DT)	31,51 (9,63)	31,54 (9,29)	$F_{(1,84)} = 0,001$
Salud mental M (DT)	35,61 (12,06)	37,53 (11,82)	$F_{(1,84)} = 0,556$
Salud física M (DT)	7,93 (1,22)	9,69 (1,46)	$F_{(1,84)} = 2,461$
Inadaptación M (DT)	16,38 (6,16)	17,59 (6,62)	$F_{(1,84)} = 0,768$
Dosis diaria de psicofármacos consumidos M (DT)	18,72 (21,82)	10,69 (12,13)	$F_{(1,32)} = 1,699$
Ingesta de psicofármacos (%)	61,9%	47,7%	$\chi^2_{1} = 1,743$
Tipo			
Neurolépticos	--	2,3%	$\chi^2_{1} = 0,966$
Antidepresivos	26,2%	13,6%	$\chi^2_{1} = 2,135$
Ansiolíticos	52,4%	40,9%	$\chi^2_{1} = 1,137$
Frecuencia			
Diaria	42,9%	36,4%	$\chi^2_{2} = 2,021$
Ocasionalmente	19%	11,4%	
Nunca	38,1%	52,3%	
Pensamientos de institucionalizar al mayor (%)			
Nunca	54,8%	50,0%	$\chi^2_{2} = 2,043$
Alguna vez	35,7%	29,5%	
Con mucha frecuencia	9,5%	20,5%	

Tabla 8.5. *Variables dependientes*

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Posibilidad actual de institucionalizar al mayor (%)	71,4%	61,4%	$\chi^2_4 = 8,893$
Ninguna	11,9%	13,6%	
Alguna	11,9%	4,5%	
Bastante	2,4%	20,5	
Mucha	2,4	--	
Muchísima			

* $p < 0,05$

Un 70% de los cuidadores presenta problemas del estado de ánimo (véase figura 8.3). Aunque tan solo un 6% del total de cuidadores alcancen el rango más extremo de la depresión, lo cierto es que si añadimos el 29% de cuidadores con

**Figura 8.3.** *Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de depresión*

de depresión moderada, quedan por encima del punto de corte que parece indicar posibles problemas clínicos del estado de ánimo más de un tercio del conjunto de la muestra.

Algo similar ocurre en el caso de los problemas de ansiedad donde más de tres cuartas partes del total de cuidadores padece esta problemática. Gran parte de los cuidadores se sienten tensos e inquietos en numerosas ocasiones (véase figura 8.4).

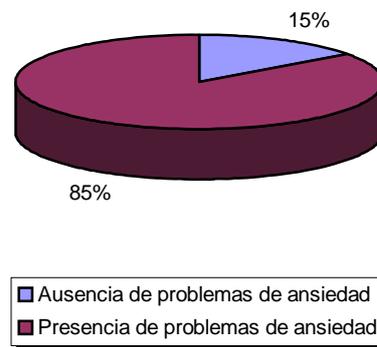


Figura 8.4. Porcentajes de cuidadores con distintos niveles de ansiedad

Tanto que un 46,5% de los cuidadores consumen algún tipo de ansiolítico. La mayoría de ellos consumen diariamente *bromazepam*, *lorazepam* o algún otro tipo de benzodiazepina. Son así mismo muchos los cuidadores (19,8%) que consumen algún tipo de medicamento antidepresivo, generalmente inhibidores de la recaptación de la serotonina. Quienes toman algún tipo de psicofármacos (54,7%), lo suelen hacer diariamente (39,5% del total de cuidadores) e ingieren una media 14,94 miligramos diarios. Este porcentaje se encuentra muy por encima del consumo de la población general española (12%) (de la Cruz et al., 2001) e incluso por encima del consumo detectado por otros estudios realizados con población cuidadora (19-28%) (George y Gwyter, 1986; Grafström et al., 1992; Vallés et al., 1998).

Los cuidadores no parecen experimentar sentimientos de ira de una manera importante. Tampoco expresan estos sentimientos de manera especialmente evidente cuando se encuentran airados. De hecho, sus puntuaciones en ira rasgo o en el índice de expresión de ira no difieren sustancialmente de los encontrados en población española general. La puntuación media de rasgo de ira equivale a un centil 55 y la del índice de expresión de ira a un centil 50 (Miguel-Tobal et al., 2001).

Siguiendo con otros aspectos en los que los cuidadores se encuentran bien, o por lo menos no parecen estar especialmente afectados, conviene indicar que los informantes no perciben que los cuidadores, a los que ellos conocen bien, se encuentren demasiado mal a nivel emocional. De hecho señalan una puntuación promedio de malestar emocional de los cuidadores de 31,52 (DT=9,39) en un rango de 1 a 50. Y los mismos cuidadores no perciben que su salud física esté muy afectada, ya que la puntuación media del SF-12 en la salud física (M= 50,39, DT=8,95) es prácticamente igual a las puntuaciones media de la población general española (M= 49,9, DT=9). Pero pese a esta aparente fortaleza, sí que se encuentran peor que la mayoría de los españoles cuando se les pide que evalúen su salud mental. Así, mientras la media general de la salud mental es de 51,8 (DT=9), los cuidadores tan sólo presentan una media de 36,59 (DT=11,9) (Gandek et al., 1998).

Tal es su problemática que no resulta extraño detectar que su vida cotidiana se encuentra afectada. Así la puntuación media en la escala de inadaptación (M=17, DT= 6,39) se encuentra bastante por encima del punto de corte de 12 que indica problemas en la vida cotidiana. Las áreas que se ven más afectadas por los diversos problemas de los cuidadores son en este orden el tiempo libre, la vida social y la relación de pareja (véase figura 8.5.). Es bastante comprensible que unos cuidadores que dedican a sus familiares gran parte de su tiempo y energías no dispongan de muchas ocasiones para realizar sus actividades de ocio habituales en los ratos libres o para cultivar sus relaciones sociales o de pareja. Y más allá de la afectación de estas áreas concretas se encuentra afectada de manera también muy importante la vida de los cuidadores en general, esto es, de una manera global.

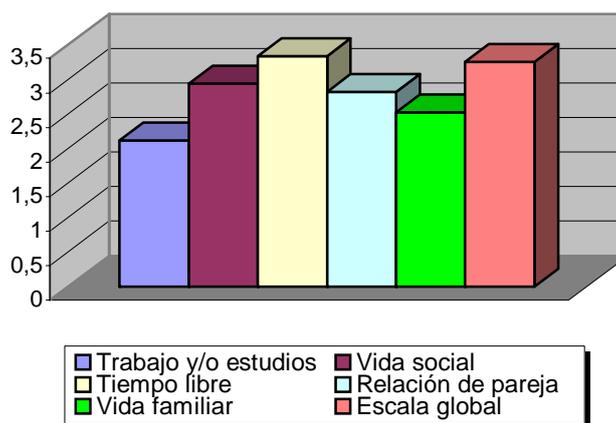


Figura 8.5. *Afectación de la vida cotidiana*

Pero pese a todos estos problemas y dificultades, los cuidadores no suelen pensar en la institucionalización del mayor como una alternativa a su situación actual. Únicamente un 15% de los cuidadores contempla la posibilidad de ingresar al mayor en un centro especializado. Creyendo en su mayoría (66,3%) que las posibilidades de que el familiar estuviese internado en una residencia en caso de que no existiese ningún tipo de problema son nulas. Por lo tanto, la probabilidad de institucionalizar al familiar parece bastante lejana en la mayor parte de los mayores.

8.2 EFICACIA DEL TRATAMIENTO

8.2.1 *Análisis de la homogeneidad de los grupos*

Antes de llevar a cabo el estudio de la eficacia del tratamiento, se precisa determinar si existen diferencias significativas en aquellas variables sociodemográficas, características de las personas mayores dependientes, características relacionadas con la situación de cuidado, variables mediadoras o dependientes que pudieran afectar a de alguna manera la eficacia de la intervención.

8.2.1.1 Homogeneidad del grupo cara a cara y mínimo contacto terapéutico

Tal y como se observa en las tablas 8.1-8.5 no existen apenas diferencias significativas entre ambos grupos en ninguna de las variables estudiadas. Ciertamente la distribución de enfermedades de los mayores es significativamente diferente entre ambos grupos ($\chi^2_6=21,239$, $p<0,01$), pero estas diferencias desaparecen cuando se agrupan los diagnósticos bajo las categorías de demencia y enfermedad física. Así, pues, la enfermedad del mayor no parece ser un elemento diferenciador de ambos grupos. También los centros de procedencia de los cuidadores son significativamente diferentes ($\chi^2_{18}= 37,139$, $p<0,001$). Pero de nuevo estas diferencias desaparecen cuando se agrupan los cuidadores en función de estar vinculado o no a una asociación de familiares, elemento que podría establecer unas diferencias importantes entre ambos grupos de cuidadores.

Donde sí que se encuentran diferencias es en el rasgo de ira, significativamente superior entre los cuidadores del formato cara a cara ($F_{(1,84)}= 4,506$, $p<0,05$). Estos cuidadores parten por lo tanto con una significativamente mayor problemática de ira que habrá que tener en cuenta y controlar en los análisis de eficacia de los formatos de intervención.

8.2.1.2 Homogeneidad del grupo cara a cara, mínimo contacto terapéutico y grupo control

Tal y como se observa en las tablas 8.6-8.10, también en este caso se comprueba que las diferencias son mínimas entre los tres grupos de cuidadores.

Tabla 8.6. Variables sociodemográficas

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	F _(g) / $\chi^2_{(g)}$
Género (%)				
Varón	4,2	7,1	23,1	$\chi^2_{2}=5,931$
Mujer	95,8	92,9	76,9	
Edad M (DT)	53,4 (11,4)	52,6 (12,7)	55,2 (11,1)	F _(2, 88) = 0,446
Rangos de edad (%)				
Menos de 40 años	12,5	25	5,1	$\chi^2_{8}=8,166$
Entre 41 y 50 años	25	21,4	38,5	
Entre 51 y 60 años	41,7	28,6	30,8	
Entre 61 y 70 años	12,5	10,7	10,3	
Entre 71 y 80 años	8,3	14,3	15,4	
Estado civil (%)				
Soltero/a	16,7	7,1	23,1	$\chi^2_{6}=4,418$
Casado/a	70,8	78,6	69,2	
Viudo/a	4,2	3,6	--	
Divorciado/a o Separado/a	8,3	10,7	--	
Nivel de educación (%)				
Sin estudios o Primarios incompletos	8,3	14,3	12,8	$\chi^2_{8}= 2,091$
Hasta los 10 años	16,7	7,1	12,8	
Hasta los 14 años	33,3	28,6	25,6	
Hasta los 18 años	25,0	28,6	25,6	
Universitarios	16,7	21,4	23,1	
Situación laboral (%)				
Activo	50	50	46,2	$\chi^2_{6}=6,313$
Inactivo	8,3	--	--	
Ama de Casa	29,2	32,1	38,5	
Jubilado	12,5	17,9	15,4	

Tabla 8.6. (Cont.)

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	$F_{(gl)} / \chi^2_{(gl)}$
Centro de procedencia*** (%)				
Chopera, Centro de Salud	41,7	28,6	10,3	$\chi^2_{18} = 75,934$
AFA Alcalá	37,5	14,3	--	
Ventura Rodríguez, C.S.	12,5	3,6	17,9	
AFA Alcobendas	4,2	--	17,9	
Villalba, Concejalía Mayor	--	17,9	10,3	
AFA Las Rozas	--	7,1	7,7	
Servicios Sociales Pozuelo	4,2	7,1	10,3	
AFA Pozuelo	--	3,6	12,8	
Pacífico, C.S.	--	17,9	--	
AFA Getafe	--	--	12,8	
Vinculación a asociación de familiares (%)	41,7	25	51,3	$\chi^2_{2} = 4,680$

*** p<0,001

Tabla 8.7. *Características de las personas mayores dependientes atendidas*

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	$F_{(gl)} / \chi^2_{(gl)}$
Edad M (DT)	78,7 (9,8)	78,2 (6,1)	75,8 (8,8)	$F_{(2,88)} = 1,196$
Rangos de edad (%)				
De 60 a 69 años	16,7	7,1	23,1	$\chi^2_{6} = 9,827$
De 70 a 79 años	37,5	57,1	48,7	
De 80 a 89 años	29,2	28,6	28,2	
Más de 90 años	16,7	7,1	--	
Género (%)				
Varón	37,5	32,1	25,6	$\chi^2_{2} = 1,017$
Mujer	62,5	67,9	74,4	

Tabla 8.7. (Cont.)

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	F _(g) / χ^2 (g)
Tipo de enfermedad principal (%)				
Demencia	75	89,3	76,9	$\chi^2_{12} = 2,130$
Enfermedad física	25	10,7	23,1	
Diagnóstico** (%)				
Alzheimer	58,3	59,3	55,3	$\chi^2_{12} = 27,869$
Otras demencias	4,2	33,3	23,7	
Enfermedades osteomusculares	4,2	7,4	13,2	
Enfermedades respiratorias y cardiovasculares	12,5	--	2,6	
Parkinson	12,5	--	--	
Enfermedades neuronales	8,3	--	--	
Otras (Diabetes y Cáncer)	--	--	5,3	
Presencia de deterioro cognitivo (%)	75	89,3	76,9	
Nivel de deterioro cognitivo (%)				
Totalmente normal	12,5	--	7,7	$\chi^2_{10} = 23,820$
Ligera desorientación temporal	12,5	10,7	5,4	
Grado 1°	29,2	53,6	23,1	
Grado 2°	29,2	14,3	41	
Grado 3°	--	17,9	12,8	
Grado 4°	16,7	3,6	--	
Dependencia (%)				
Dependencia Moderada	29,2	42,9	28,2	$\chi^2_2 = 1,796$
Dependencia Severa	70,8	57,1	71,8	

** p<0,01

Tabla 8.8. *Características generales de la situación de cuidado*

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Meses como cuidador M (DT)	66,3 (50,1)	71,5 (119,9)	57,46 (39,8)	$F_{(2, 88)} = 0,293^{\dagger}$
Rango de tiempo (%)				
6-12 meses	16,7	21,4	5,1	
2 años	8,3	28,6	20,5	
3 años	12,5	10,7	12,8	
4 años	8,3	14,3	20,5	$\chi^2_{14} = 17,208$
5 años	--	--	7,7	
6 años	16,7	7,1	7,7	
7 años	16,7	3,6	5,1	
8 años o más	20,8	14,3	20,5	
Horas semanales cuidando M (DT)	80,2 (63,5)	97,5 (60,3)	109,7 (54,7)	$F_{(2, 88)} = 1,870$
Rango de horas (%)				
1-28	41,7	7,1	12,8	
29-56	12,5	39,3	12,8	
57-84	8,3	7,1	10,3	$\chi^2_{10} = 22,151$
85-112	8,3	3,6	20,5	
113-140	--	3,6	5,1	
141-168	29,2	39,3	38,5	
Parentesco (%)				
Esposo/a o compañero/a	25	32,1	38,5	
Hijo/a	70,8	57,1	56,4	
Yerno/Nuera	--	10,7	2,6	$\chi^2_8 = 9,430$
Sobrino/a	--	--	2,6	
Nieto/a	4,2	--	--	
Personas a las que cuida (%)				
Una	70,8	67,9	59	$\chi^2_2 = 1,078$
Más de una	29,2	32,1	41	
Tipo de cuidador (%)				
Único	25	25	10,3	$\chi^2_2 = 3,189$
Principal	75	75	89,7	

Tabla 8.8. (Cont.)

	Programa Cara a cara (n=24)	Programa de Mínimo contacto (n=28)	Lista de espera (n=39)	F _(g) /χ ² _(g)
Colectivos de los que recibe ayuda (%)				
Familiares	50	64,3	74,2	χ ² ₂ = 3,434
Amigos	8,3	--	9,7	χ ² ₂ = 2,752
Vecinos	20,8	7,1	12,9	χ ² ₂ = 2,112
Voluntarios	4,2	3,6	12,9	χ ² ₂ = 2,382
Servicios de ayuda formal utilizados (%)				
Centro de Día	4,2	10,7	9,7	χ ² ₂ = 0,817
Ayuda a domicilio	45,8	53,6	41,9	χ ² ₂ = 0,818
Estancia temporal en residencia	4,2	10,7		χ ² ₂ = 3,713
Telealarma	16,7	10,7	9,7	χ ² ₂ = 0,695
Recibe algún tipo de ayuda formal (%)	54,2	60,7	35,9	χ ² ₂ = 4,461
Recibe alguna ayuda informal (%)	66,7	71,4	69,2	χ ² ₂ = 0,138
Relación previa con familiar cuidado (%)				
Problemática	12,5	10,7	3,2	χ ² ₆ = 10,269
Distante y fría	29,2	21,4	12,9	
Normal	12,5	32,1	51,6	
De gran intimidad y afecto	45,8	35,7	32,3	
Cambios en la relación con el familiar (%)				
Ha empeorado	8,3	32,1	29	χ ² ₄ = 6,067
Sigue igual	79,2	50	61,3	
Ha mejorado	12,5	17,9	9,7	
Razones para ser cuidador (%)				
Por iniciativa propia	66,7	50	48,7	χ ² ₄ = 7,876
Porque era el único que había para hacerlo	8,3	17,9	2,6	
Porque es mi obligación	25	32,1	48,7	

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Tabla 8.9. *Variables dependientes*

	Programa Cara a cara	Programa de Mínimo contacto	Lista de espera	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$
Ansiedad M (DT)	12 (4,2)	10,9 (4,4)	11,9 (5,4)	$F_{(2, 88)} = 0,429$
Depresión M (DT)	17,3 (8,2)	12,7 (7,3)	14,2 (8,8)	$F_{(2, 88)} = 2,106$
Índice de expresión de ira M (DT)	31,8 (10,1)	28,7 (8,8)	27,7 (10,4)	$F_{(2, 79)} = 1,201$
Rasgo de ira* M (DT)	22,5 (6)	18,7 (3,9)	19,4 (6,7)	$F_{(2, 88)} = 3,291^\dagger$
Malestar emocional según el informante M (DT)	31,9 (10,5)	32 (8,6)	34,9 (8,6)	$F_{(2, 64)} = 0,630$
Salud mental M (DT)	34,4 (11,1)	37,7 (11,9)	34,3 (9,9)	$F_{(2, 72)} = 0,798$
Salud física M (DT)	48,2 (8,9)	51,8 (10,9)	50,4 (10,2)	$F_{(2, 72)} = 0,807$
Inadaptación M (DT)	17,2 (6,2)	16 (6,3)	17,3 (7,4)	$F_{(2, 72)} = 0,318$
Dosis diaria de psicofármacos M (DT)	17,2 (15,6)	14,5 (13,8)	13,6 (24,4)	$F_{(2, 28)} = 0,087$
Ingesta de Psicofármacos (%)	66,7	42,9	45,2	$\chi^2_{2} = 3,517$
Tipo (%)				
Neurolépticos	--	3,6	--	$\chi^2_{2} = 1,988$
Antidepresivos	25	21,4	12,9	$\chi^2_{2} = 1,398$
Ansiolíticos	50	32,1	45,2	$\chi^2_{2} = 1,778$
Frecuencia (%)				
Diaria	33,3	35,7	32,3	
Ocasionalmente	33,3	7,1	12,9	
Nunca	33,3	57,1	54,8	$\chi^2_{4} = 7,550$
Pensamientos de institucionalización (%)				
Nunca	54,2	50	58,1	
Alguna vez	33,3	25	38,7	
Con mucha frecuencia	12,5	25	3,2	$\chi^2_{4} = 6,311$
Posibilidad de institucionalización (%)				
Ninguna	75	60,7	67,7	
Alguna	8,3	14,3	16,1	
Bastante	12,5	3,6	12,9	
Mucha	4,2	21,4	3,2	
Muchísima	--	--	--	$\chi^2_{6} = 8,768$

* $p < 0,05$

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Tabla 8.10. Variables mediadoras

	Programa Cara a cara	Programa de Mínimo contacto	Lista de espera	F _(g) /χ ² _(g)
Estrategias de afrontamiento según el cuidador M (DT)				
Afrontamiento centrado en los problemas	2,4 (0,5)	2,3 (0,6)	2,4(0,5)	F _(2, 79) = 0,128
Afrontamiento centrado en las emociones	1,8 (0,5)	1,7 (0,5)	1,6 (0,4)	F _(2, 79) = 2,432
Búsqueda de trascendencia	2,9 (0,7)	2,7 (0,7)	2,9 (0,5)	F _(2, 79) = 1,806
Estrategias de afrontamiento activas según el informante M (DT)	11,3 (5,1)	13,9 (6,9)	10,6 (5,3)	F _(2, 64) = 1,917
Conductas de autocuidado según el cuidador (%)				
Nada	37,5	25	20	χ ² ₆ = 11,080
Poco, menos de lo que debería	41,7	46,4	36,7	
Lo suficiente	12,5	28,6	43,3	
Bastante	8,3	--	--	
Demasiado	--	--	--	
Conductas de autocuidado según el informante* M (DT)	16,5 (3,3)	14,5 (3,4)	16,9 (3,7)	F _(2, 64) = 3,320
Visitas al médico M (DT)	0,79 (0,9)	1,1 (2,26)	0,4 (0,7)	F _(2, 88) = 1,606 [†]
Apoyo social M (DT)	5,1 (3,2)	6,8 (4,7)	7,7 (5,9)	F _(2, 71) = 1,828
Satisfacción con el apoyo social M (DT)	11,8 (3,1)	13,5 (3,4)	13,6 (3,7)	F _(2, 71) = 2,007
Sobrecarga subjetiva M (DT)	66,4 (12,5)	64,8 (13,9)	61,9 (14,8)	F _(2, 79) = 0,745
Autoestima M (DT)	29 (2,9)	28,4 (3,6)	28,7 (4,2)	F _(2, 79) = 0,179

* p<0,05

[†] No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Al igual que cuando se comparaban los dos grupos experimentales también se encuentran diferencias significativas entre los tres grupos en función de los centros de procedencia de los cuidadores, pero estas diferencias desaparecen cuando se comprueba su vinculación o no a alguna asociación de familiares. Aparecen una vez más diferencias significativas intergrupos en función del diagnóstico de los mayores a los que se atiende,

pero estas desaparecen de nuevo cuando se analiza si el diagnóstico está vinculado a una enfermedad física o a algún tipo de demencia.

Vuelven a encontrarse diferencias entre los tres grupos en la variable rasgo de ira. Los cuidadores del grupo cara a cara de nuevo presentan las mayores puntuaciones ($M=22,54$; $DT=6,01$), los del grupo en lista de espera puntuaciones intermedias ($M=19,43$; $DT=6,67$) y los del formato de mínimo contacto las más bajas ($M=18,71$; $DT= 3,86$). Los análisis post-hoc muestran que únicamente existen diferencias significativas entre las puntuaciones de rasgo de ira del grupo cara a cara y el mínimo contacto terapéutico (Games-Howell= 3,827, $p<0,05$).

Se detecta una nueva diferencia significativa intergrupos, la existente en las conductas de autocuidado según el informante. El grupo en lista de espera es quien más se cuida según la opinión de quienes les conocen bien ($M=16,94$; $DT=3,75$), el grupo cara a cara alcanza niveles intermedios de autocuidados ($M= 16,45$; $DT= 3,26$) y quienes menos se cuidan son los participantes del formato de mínimo contacto ($M=14,50$; $DT=3,39$). Los análisis post-hoc indican que tan solo hay diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de lista de espera y el de mínimo contacto (DMS= 3,827, $p<0,05$).

8.2.2 *Análisis de la eficacia de los tratamientos*

8.2.2.1 *Determinación de si el tratamiento es mejor que el no tratamiento*

En este apartado se analizan los resultados relativos a los efectos de los dos formatos de intervención en el segundo momento de medida. Esto es, transcurridos dos meses del inicio de la primera evaluación. En los dos grupos experimentales este momento coincide con el postratamiento y en la lista de espera en la mayoría de las ocasiones supone el momento de iniciar el

tratamiento. Por lo tanto los participantes en este grupo control en principio tan solo se verían afectados por el mero paso del tiempo.

8.2.2.1.1 *Diferencias entre los tres grupos de cuidadores en el segundo momento de medida.*

Se llevaron a cabo ANOVAs de medidas independientes cuando se trataba de variables cuantitativas y pruebas de χ^2 de las variables cualitativas en el segundo momento de medida. Las tablas 8.11-8.13 recogen como, a diferencia de lo que ocurría en la primera evaluación, sí que hay diferencias en esta segunda evaluación en ciertas variables mediadoras y dependientes. Sin embargo, no hay variaciones en las características generales de la situación de cuidado, es decir, en la cantidad de ayuda que prestan y reciben los cuidadores de los tres grupos. El cuidado de los mayores parece pues continuar teniendo la misma intensidad y dedicación.

Tabla 8.11. *Características generales de la situación de cuidado (ANOVAs post)*

	F _(g) / χ^2 _(g)	SIGNIFICACIÓN
Horas semanales como cuidador	F _(2,88) = 2,353	n.s.
Colectivos de los que recibe ayuda		
Familiares	χ^2 ₂ = 0,301	n.s.
Amigos	χ^2 ₂ = 4,820	n.s.
Vecinos	χ^2 ₂ = 0,678	n.s.
Voluntarios	χ^2 ₂ = 0,874	n.s.
Servicios de ayuda formal utilizados		
Centro de Día	χ^2 ₂ = 4,761	n.s.
Ayuda a domicilio	χ^2 ₂ = 0,386	n.s.
Estancia temporal en residencia	χ^2 ₂ = 2,721	n.s.
Telealarma	χ^2 ₂ = 0,324	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda formal	χ^2 ₂ = 0,131	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda informal	χ^2 ₂ = 0,253	n.s.

Tabla 8.12. *Variables dependientes (ANOVAs post)*

	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad	$F_{(2,88)} = 9,392^{\dagger}$	$p < 0,001$
Depresión	$F_{(2,88)} = 9,385$	$p < 0,001$
Índice de expresión de ira	$F_{(2,88)} = 1,351$	n.s.
Rasgo de ira	$F_{(2,88)} = 10,453^{\dagger}$	n.s.
Malestar emocional según el informante	$F_{(2,67)} = 1,394$	n.s.
Salud mental	$F_{(2,88)} = 5,402^{\dagger}$	$p < 0,006$
Salud física	$F_{(2,88)} = 0,360$	n.s.
Inadaptación	$F_{(2,88)} = 2,912$	n.s.
Ingesta de Psicofármacos	$\chi^2_2 = 4,028$	n.s.
Tipo		
Neurolépticos	-- (1)	--
Antidepresivos	$\chi^2_2 = 0,147$	n.s.
Ansiolíticos	$\chi^2_2 = 7,514$	$p < 0,023$
Frecuencia	$\chi^2_6 = 7,398$	n.s.
Pensamientos de institucionalizar al mayor	$\chi^2_4 = 3,589$	n.s.
Posibilidad actual de institucionalizar al mayor	$\chi^2_8 = 8,241$	n.s.

[†] No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas (1) No hay consumo de neurolépticos

Tabla 8.13. *Variables mediadoras (ANOVAs post)*

	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas	$F_{(2,88)} = 3,808$	$p < 0,026$
Afrontamiento centrado en las emociones	$F_{(2,87)} = 1,994$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(2,88)} = 1,261$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según informante	$F_{(2,67)} = 0,714$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante	$F_{(2,67)} = 2,279$	n.s.
Conductas de autocuidado según el cuidador	$\chi^2_6 = 13,554$	$p < 0,035$
Visitas al médico	$F_{(2,88)} = 0,053$	n.s.
Apoyo social	$F_{(2,88)} = 2,708$	n.s.
Satisfacción con el apoyo social	$F_{(2,88)} = 8,856^{\dagger}$	$p < 0,001$

Tabla 8.13. (Cont.)

	$F_{(g)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Sobrecarga subjetiva	$F_{(2,88)} = 0,484$	n.S.
Autoestima	$F_{(2,88)} = 2,776$	n.S.

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

En este segundo momento de medida, por un lado, desaparecen las diferencias significativas previas que existían en el rasgo de ira y las conductas de autocuidado según el informante. Así, desaparecen el mayor rasgo de ira en el grupo cara a cara y el menor autocuidado según el informante en el grupo de mínimo contacto. Esto ya parece ser un indicador de la eficacia de los formatos de intervención en el postratamiento.

Por otro lado, aparecen nuevas diferencias significativas en las variables dependientes. Así, los niveles de ansiedad son significativamente menores en el grupo cara a cara en comparación con el grupo de lista de espera (Games-Howell= -5,076, $p < 0,001$). La sintomatología depresiva por su parte es menor en el grupo cara a cara que en el grupo de lista de espera (DMS= -4,839, $p < 0,001$) y que en el grupo de mínimo contacto (DMS=-9,067, $p < 0,05$). También es significativamente menor en el grupo de mínimo contacto que en el grupo de lista de espera (DMS=-4,228, $p < 0,05$). Por su parte la salud mental es significativamente mejor en el grupo de mínimo contacto que en el grupo de lista de espera (DMS=8,247, $p < 0,05$), siendo el consumo de ansiolíticos superior en el grupo control que en los grupos experimentales.

En las variables mediadoras aparece un mayor afrontamiento centrado en los problemas en el grupo cara a cara en comparación tanto con el grupo de mínimo contacto (DMS=0,313, $p < 0,05$), como con el grupo de lista de espera (DMS=0,375, $p < 0,05$). Hay también una mayor satisfacción con el apoyo social en el grupo cara a cara (Games-Howell= 3,192, $p < 0,001$)

y en el grupo de mínimo contacto (Games-Howell= 2,989, $p < 0,01$) que en el grupo de lista de espera. Por último, parece que el cuidador del formato cara a cara percibe que se cuida en mayor medida que los cuidadores de los otros dos grupos.

Tabla 8.14. *Variables que presentan diferencias significativas intergrupos en el postratamiento cuando no se tiene en cuenta el primer momento de medida*

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	Lista de espera
Ansiedad M(DT)	7,00 (2,90)	9,57 (5,01)	12,08 (5,00)
Depresión M(DT)	6,62 (5,74)	11,46 (8,25)	15,69 (9,16)
Salud mental M(DT)	44,32 (9,83)	46,48 (8,37)	38,2 (12,48)
Ingesta de Ansiolíticos (%)	29,2%	25,0%	55,3%
Afrontamiento centrado en los problemas M(DT)	2,75 (0,47)	2,44 (0,54)	2,37 (0,58)
Conductas de autocuidado según el cuidador (%)			
Nada	4,2%	10,7%	17,9%
Poco	41,7%	42,9%	46,2%
Suficiente	33,3%	46,4%	33,3%
Bastante	20,8%	--	2,6%
Satisfacción con el apoyo social M(DT)	15,17 (2,26)	14,96 (2,99)	11,97 (4,28)

8.2.2.1.2 *Diferencias entre los tres grupos de cuidadores en el segundo momento de medida controlando el valor de la medida inicial.*

Tratando de controlar el efecto de las puntuaciones del primer momento de medida se introdujeron estos valores como covariables en los ANCOVAs realizados. Las tablas 8.15-8.16 recogen como aparecen aun más diferencias significativas en ciertas variables mediadoras y dependientes que cuando se realizaban ANOVAs sin tener en cuenta las medidas iniciales. Eso

sí, sigue sin haber variaciones en las horas semanales dedicadas a cuidar al familiar.

Tabla 8.15. Variables dependientes (ANCOVAs post)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad	$F_{(2,87)} = 19,131$	$p < 0,001$
Depresión	$F_{(2,87)} = 24,123$	$p < 0,001$
Índice de expresión de ira	$F_{(2,78)} = 3,126$	$p < 0,049$
Rasgo de ira	$F_{(2,78)} = 1,335$	n.s.
Malestar emocional según el informante	$F_{(2,47)} = 1,093$	n.s.
Salud mental	$F_{(2,71)} = 3,763$	$p < 0,028$
Salud física	$F_{(2,71)} = 1,819$	n.s.
Inadaptación	$F_{(2,71)} = 3,543^{\dagger}$	$p < 0,034$

(1) Introduciendo como covariable la medida inicial [†] No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Tabla 8.16. Variables mediadoras (ANCOVAs post)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas	$F_{(2,78)} = 4,295$	$p < 0,017$
Afrontamiento centrado en las emociones	$F_{(2,78)} = 1,739$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(2,78)} = 1,444$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según el informante	$F_{(2,47)} = 0,353$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante	$F_{(2,47)} = 2,439$	n.s.
Visitas al médico	$F_{(2,79)} = 0,200$	n.s.
Apoyo social	$F_{(2,70)} = 3,327$	$p < 0,042$
Satisfacción con el apoyo social	$F_{(2,70)} = 13,707^{\dagger}$	$p < 0,001$
Sobrecarga subjetiva	$F_{(2,78)} = 2,789$	n.s.
Autoestima	$F_{(2,78)} = 3,927$	$p < 0,024$

(1) Introduciendo como covariable la medida inicial [†] No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Cuando se tiene en cuenta la medida inicial se mantienen algunos buenos resultados ya reflejados en los ANOVAs postratamiento: ansiedad,

depresión, salud mental, afrontamiento centrado en los problemas y satisfacción con el apoyo social. Pero surgen nuevas diferencias significativas que antes no aparecían: índice de expresión de ira, inadaptación, apoyo social y autoestima.

Puede observarse que los niveles de ansiedad son significativamente menores en el grupo cara a cara; tanto cuando se comparan con la lista de espera ($F_{(1,60)} = 47,176$, $p < 0,001$) como con respecto del mínimo contacto ($F_{(1,49)} = 10,100$, $p < 0,01$). El mínimo contacto también presenta una menor ansiedad que el grupo de lista de espera ($F_{(1,64)} = 4,927$, $p < 0,05$).

Algo similar ocurre con los niveles de depresión. Estos son significativamente mejores en el programa cara a cara, tanto cuando se compara con la lista de espera ($F_{(1,60)} = 39,768$, $p < 0,001$), como cuando se comparan con el mínimo contacto ($F_{(1,49)} = 13,034$, $p < 0,001$). De nuevo el mínimo contacto presenta menores niveles de depresión que la lista de espera ($F_{(1,64)} = 5,860$, $p < 0,05$).

La expresión de la ira en los cuidadores es significativamente menor en el formato cara a cara que en la lista de espera ($F_{(1,51)} = 5,236$, $p < 0,05$). Parece que hay una mejoría en esta variable en comparación con el grupo en el que tan solo pasa el tiempo en espera de iniciar el tratamiento.

Una nueva variable emocional, la salud mental, muestra mejores niveles en el grupo cara a cara ($F_{(1,44)} = 4,297$, $p < 0,05$) y en el mínimo contacto ($F_{(1,48)} = 6,612$, $p < 0,05$) en comparación con la lista de espera.

Todo lo anterior no hace extraño que el grupo cara a cara muestre una mejor adaptación, esto es, una menor influencia negativa en diversos aspectos de la vida cotidiana, que la lista de espera ($F_{(1,44)} = 6,268$, $p < 0,05$).

En cuanto a las variables mediadoras, los cuidadores del grupo cara a cara utilizan en mayor medida estrategias de afrontamiento centradas en los problemas que el grupo de lista de espera ($F_{(1,51)} = 7,112$, $p < 0,01$) y que el

grupo de mínimo contacto ($F_{(1,49)} = 6,554, p < 0,05$). Parece que los cuidadores del formato cara a cara aprenden y ponen en práctica en más ocasiones un afrontamiento que ayuda a limitar la problemática emocional.

También se observa un mayor apoyo social entre los cuidadores del grupo cara a cara en comparación con el grupo de lista de espera ($F_{(1,43)} = 7,980, p < 0,01$). La satisfacción con el apoyo social no solo es significativamente mejor en el grupo cara a cara respecto al grupo lista de espera ($F_{(1,43)} = 22,692, p < 0,001$), sino también en el grupo de mínimo contacto respecto de la lista de espera ($F_{(1,47)} = 11,750, p < 0,001$). Así, los cuidadores de los grupos experimentales no solo reciben más apoyos sino que están más satisfechos con la ayuda recibida que el grupo control.

Por su parte, la autoestima en el postratamiento es significativamente mejor en el grupo cara a cara que en el grupo control ($F_{(1,51)} = 6,667, p < 0,05$) y que en el mínimo contacto ($F_{(1,49)} = 4,386, p < 0,041$).

Tabla 8.17. Variables que presentan diferencias significativas intergrupos en el postratamiento cuando se tiene en cuenta el primer momento de medida

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico	Lista de espera
Ansiedad M(DT)	7,00 (2,90)	9,57 (5,01)	12,08 (5,00)
Depresión M(DT)	6,62 (5,74)	11,46 (8,25)	15,69 (9,16)
Índice de expresión de ira M(DT)	25,04 (8,46)	25,71 (8,56)	27,77 (10,68)
Salud mental M(DT)	44,32 (9,83)	46,48 (8,37)	38,50 (11,67)
Inadaptación M(DT)	12,58 (6,87)	14,43 (7,26)	16,96 (7,09)
Afrontamiento centrado en los problemas M(DT)	2,75 (0,47)	2,44 (0,54)	2,35 (0,63)
Apoyo social M(DT)	9,83 (5,81)	8,07 (4,91)	7,41 (6,56)
Satisfacción con el apoyo social M(DT)	15,17 (2,26)	14,96 (2,99)	12,59 (3,70)
Autoestima M(DT)	31,08 (2,65)	29,25 (3,33)	28,70 (4,06)

En conclusión se puede decir que el tratamiento en sus dos formatos de intervención consigue mejorar las condiciones emocionales de los cuidadores de tal manera que cuando se comparan sus puntuaciones con las de los participantes en el grupo de lista de espera aparecen diferencias significativas que no se encontraban en la primera evaluación. Siendo la intervención cara a cara la que consigue mejorar en mayor medida en el postratamiento el malestar emocional y la variables mediadoras de este en los cuidadores.

8.2.2.2 Determinación de las mejorías a lo largo del tiempo.

En este apartado se analizan los resultados relativos a los efectos de los formatos de intervención a lo largo del tiempo. Para ello se llevaron a cabo diversas ANOVAs de medida repetidas. En primer lugar se realizaron ANOVAs de medidas repetidas en un diseño mixto con un factor intergrupo (tres niveles: formato cara a cara, mínimo contacto terapéutico y lista de espera) y un factor intrasujeto (dos niveles: pre y postratamiento).

En segundo lugar, se realizaron ANOVAs de dos factores con medidas repetidas para cada una de las variables mediadoras y dependientes, teniendo un factor intergrupo (dos niveles: grupo cara a cara y mínimo contacto) y un factor intrasujeto (con seis niveles para las variables ansiedad y depresión y cuatro para el resto de las variables analizadas).

8.2.2.2.1 Cambios pre-postratamiento en los tres grupos

Al comparar los cuidadores adscritos a los dos formatos de intervención entre sí y con los cuidadores que constituyen el grupo en lista de espera, y que representan los efectos del paso del tiempo, parece observarse que la intervención consigue mejorías significativas en los cuidadores frente el mero transcurrir del tiempo.

8.2.2.2.1.1 VARIABLES DEPENDIENTES

Tal y como se observa en la tabla 8.18 se producen numerosas mejorías en los cuidadores a lo largo del tiempo. De hecho se producen diferencias intrasujeto en todas las variables a excepción de la salud física.

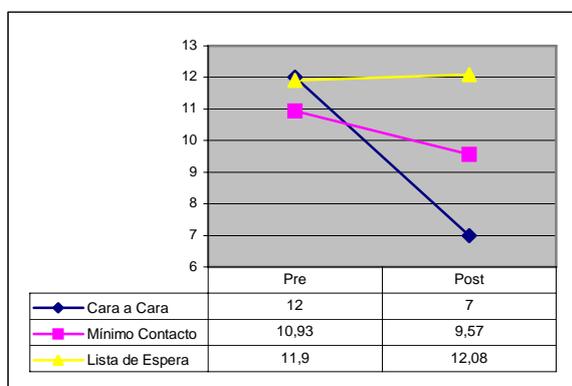
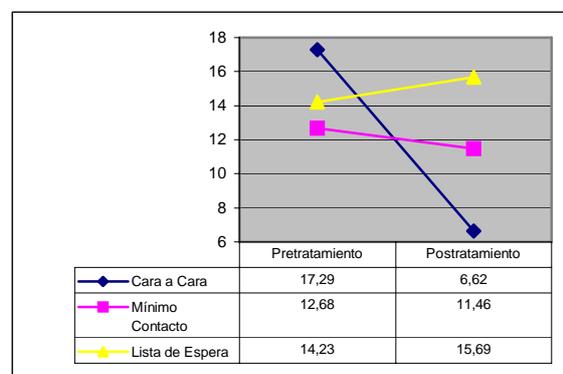
Tabla 8.18. Variables dependientes (ANOVAs 3x2 Pre-Post)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad		
Intergrupo	$F_{(2, 88)} = 2,768$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 88)} = 29,364$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 88)} = 15,943$	$p < 0,001$
Depresión		
Intergrupo	$F_{(2, 88)} = 1,748$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 88)} = 23,610$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 88)} = 25,303$	$p < 0,001$
Índice de expresión de ira		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 12,223$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 23,610$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 4,365$	$p < 0,016$
Rasgo de ira		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 1,320$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 1,562$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 3,727$	$p < 0,028$
Malestar emocional según el informante		
Intergrupo	$F_{(2, 48)} = 1,924$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 48)} = 10,658$	$p < 0,002$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 48)} = 0,237$	n.s.
Salud física		
Intergrupo	$F_{(2, 72)} = 0,202$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 72)} = 2,177$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(1, 72)} = 2,570$	n.s.

Tabla 8.18. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Salud mental		
Intergrupo	$F_{(2, 72)} = 2,742$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 72)} = 29,719$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 72)} = 1,496$	n.s.
Inadaptación		
Intergrupo	$F_{(2, 72)} = 0,930$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 72)} = 10,137$	$p < 0,002$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 72)} = 3,182$	$p < 0,047$

Las figuras 8.6-8.13 muestran de manera gráfica las diferencias observadas entre el pre y el postratamiento. Hay una clarísima disminución de la ansiedad ($t_{(23)} = 5,995$, $p < 0,001$) y depresión ($t_{(23)} = 5,013$, $p < 0,001$) en el grupo cara a cara y una cierta reducción en el grupo de mínimo contacto que no alcanza la significación estadística. Por el contrario la lista de espera, el mero paso del tiempo, mantiene los niveles de ansiedad e incrementa la depresión de los cuidadores, sin que, eso sí, se alcance la significación estadística. Así, pues, son los dos formatos de tratamiento, y especialmente el formato cara a cara, quienes contribuyen a que se encuentren diferencias significativas en los sujetos en estas dos variables.

**Figura 8.6.** Evolución Pre-Post de la ansiedad**Figura 8.7.** Evolución Pre-Post de la depresión

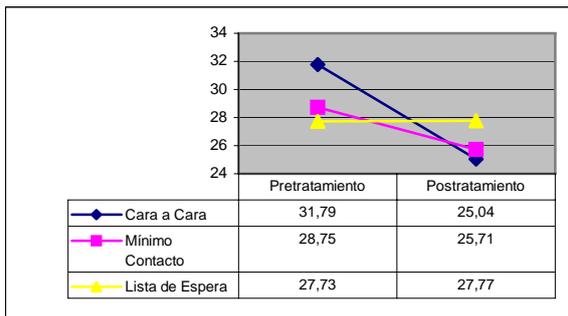


Figura 8.8. Evolución Pre-Post de la expresión de ira

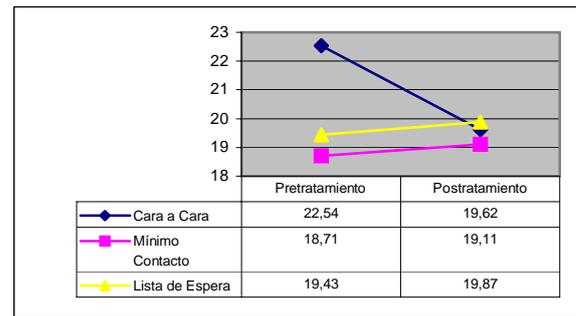


Figura 8.9. Evolución Pre-Post del rasgo de ira

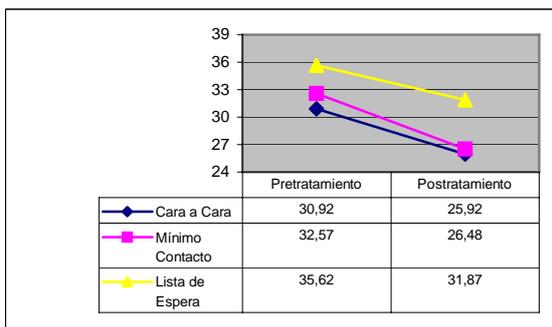


Figura 8.10. Evolución Pre-Post del bienestar emocional según el informante

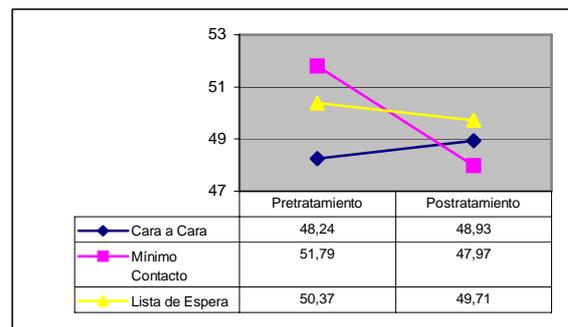


Figura 8.11. Evolución Pre-Post de la salud física

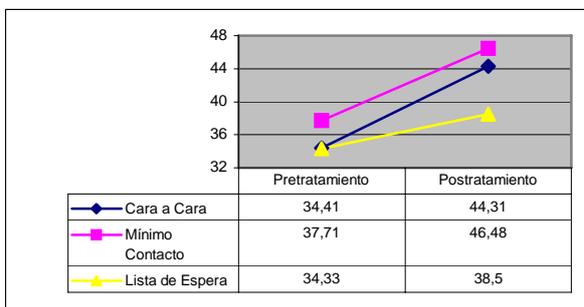


Figura 8.12. Evolución Pre-Post de la salud mental

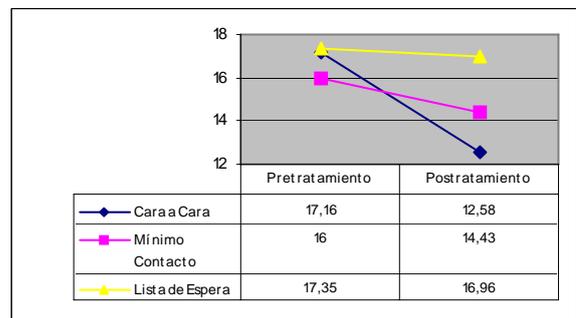


Figura 8.13. Evolución Pre-Post de la inadaptación

En las figuras 8.8 y 8.9 se observa la estabilidad de la ira en el grupo de lista de espera. Mientras que por el contrario el formato cara a cara consigue reducir significativamente la ira rasgo ($t_{(23)} = 3,282, p < 0,01$) y la expresión de ira ($t_{(23)} = 4,351, p < 0,001$) y el formato de mínimo contacto provoca una menor expresión de la ira ($t_{(27)} = 2,258, p < 0,05$). Así, pues, son de nuevo los dos formatos de tratamiento los que contribuyen a que aparezcan diferencias significativas intrasujeto en la ira de los participantes.

Existe una cierta discrepancia entre la información del propio cuidador y de quien le conoce bien. Pues mientras los participantes del grupo control informan de estabilidad o incremento de su problemática emocional (i.e. ansiedad, depresión e ira), los informantes indican una cierta disminución de esta. Una mejor valoración de los cuidadores de su situación en comparación con las opiniones de otras personas próximas es un elemento que también se recoge en otras investigaciones realizadas con este colectivo (Bourgeois, Beach, Schulz y Burgio, 1996). Mejora aunque no significativamente el malestar entre el grupo cara a cara y en el grupo de lista de espera, y sí que alcanza la significación estadística esta mejoría en el grupo de mínimo contacto ($t_{(22)} = 2,977$, $p < 0,01$).

La salud física se mantiene estable en el grupo cara a cara y en la condición de lista de espera, mientras que empeora significativamente en el grupo de mínimo contacto ($t_{(27)} = 2,769$, $p < 0,05$). Con todo, no se alcanzan empeoramientos significativos intrasujeto.

La salud mental mejora significativamente en el las dos condiciones experimentales: grupo cara a cara ($t_{(23)} = -4,248$, $p < 0,01$) y mínimo contacto terapéutico ($t_{(27)} = -3,35$, $p < 0,01$), pero no se alcanzan mejorías significativas en el grupo control.

Si la salud física tan solo mejora en el tratamiento cara a cara, la salud mental lo hace en los tres grupos, aunque es de nuevo en el grupo cara a cara donde se encuentran las mayores mejorías. No es extraño que una intervención como la aquí analizada, dirigida a un mejor manejo de problemática emocional, consiga mejoras en la salud mental y no lo haga en la salud física. No es el objetivo de la intervención, en ninguno de sus dos formatos, mejorar la salud física, aunque podría haber sido un efecto indirecto de esta. Lo cierto es que las condiciones de cuidado parecen favorecer un empeoramiento de la salud física con el paso del tiempo.

Por todo lo anterior no es extraño que la intervención consiga reducir los problemas de los cuidadores en la vida cotidiana (i.e. su inadaptación) mientras que la lista de espera mantenga estable el impacto que cuidar tiene sobre la vida de los cuidadores. Es una vez más el formato cara a cara el que consigue una mayor reducción de los niveles de inadaptación. Las diferencias pre-post son significativas en el grupo cara a cara ($t_{(23)} = 2,750$, $p < 0,05$), y no lo son en los otros dos grupos.

8.2.2.2.1.2 VARIABLES MEDIADORAS

Los resultados muestran, tal y como puede observarse en la tabla 8.19., que se de nuevo se producen mejorías significativas en los sujetos entre el pre y el postratamiento.

Tabla 8.19. Variables mediadoras (ANOVAs 3x2 Pre-Post)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Afrontamiento centrado en los problemas		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 0,239$	$p < 0,036$
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 5,757$	$p < 0,019$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 2,819$	n.s.
Afrontamiento centrado en las emociones		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 2,271$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 0,190$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 2,065$	n.s.
Búsqueda de trascendencia		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 1,485$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 0,453$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 1,779$	n.s.

Tabla 8.19. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento activas según el informante		
Intergrupo	$F_{(2, 48)} = 0,888$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 48)} = 2,634$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 48)} = 0,534$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante		
Intergrupo	$F_{(2, 48)} = 3,194$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 48)} = 19,126$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 48)} = 1,772$	n.s.
Visitas al médico		
Intergrupo	$F_{(2, 80)} = 0,935$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 80)} = 2,278$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 80)} = 1,004$	n.s.
Apoyo social		
Intergrupo	$F_{(2, 71)} = 0,006$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 71)} = 8,647$	$p < 0,004$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 71)} = 5,079$	$p < 0,009$
Satisfacción con el apoyo social		
Intergrupo	$F_{(2, 71)} = 0,964$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 71)} = 16,076$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 71)} = 14,549$	$p < 0,001$
Sobrecarga subjetiva		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 0,057$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 9,720^{(1)}$	$p < 0,003$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 3,498^{(1)}$	$p < 0,035$
Autoestima		
Intergrupo	$F_{(2, 79)} = 1,459$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(1, 79)} = 6,597$	$p < 0,012$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2, 79)} = 2,448$	n.s.

Las figuras 8.14-8.23 muestran esencialmente unas mejoras en las variables mediadoras en los cuidadores de los dos formatos de intervención. Mientras que la tendencia general en el grupo de lista de espera es la de mantener los resultados o empeorarlos.

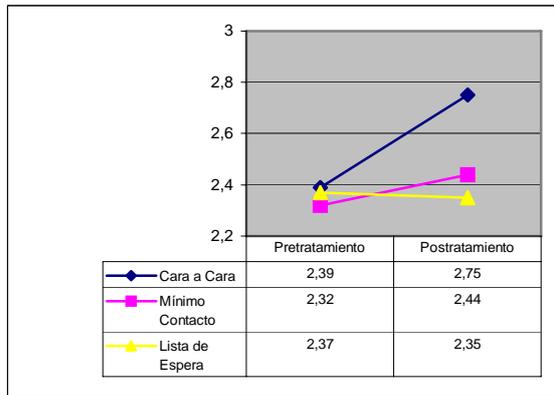


Figura 8.14. Evolución Pre-Post del afrontamiento centrado en los problemas

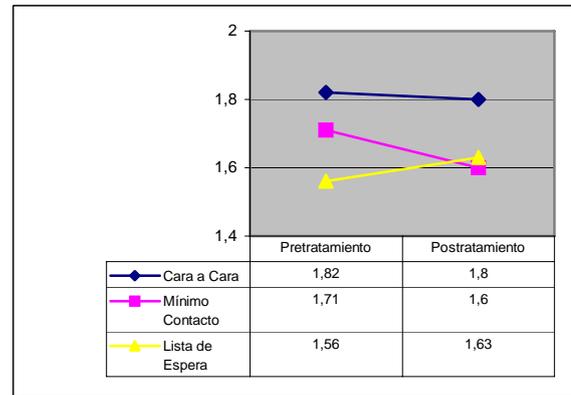


Figura 8.15. Evolución Pre-Post del afrontamiento centrado en las emociones

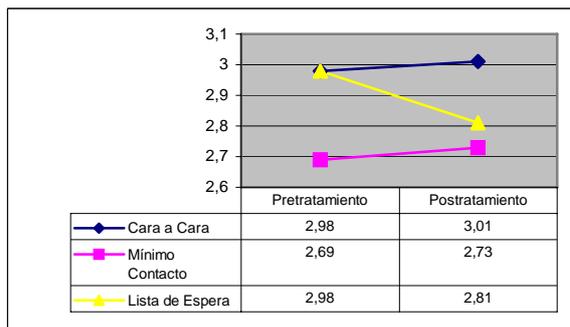


Figura 8.16. Evolución Pre-Post del afrontamiento de búsqueda de trascendencia

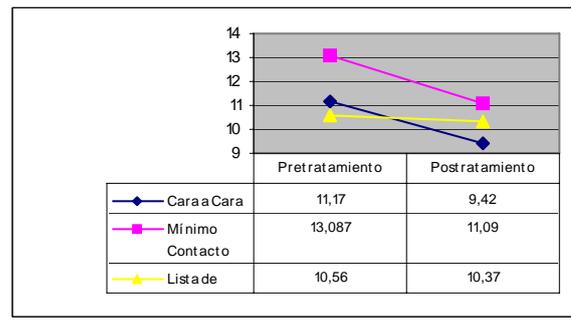


Figura 8.17. Evolución Pre-Post de la utilización de estrategias de afrontamiento activas según el informante

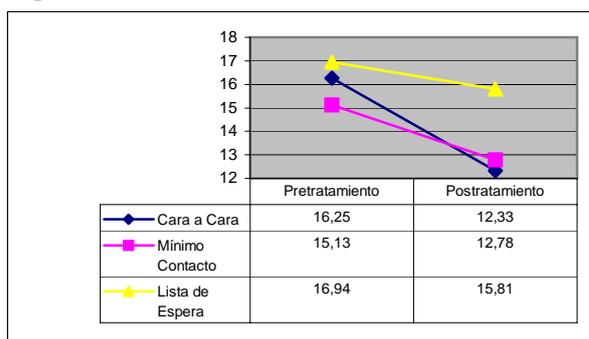


Figura 8.18. Evolución Pre-Post del autocuidado según el informante

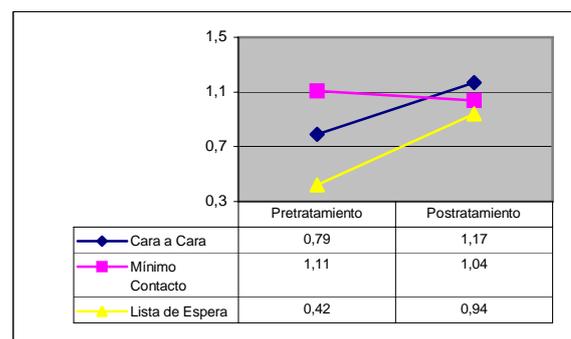


Figura 8.19. Evolución Pre-Post de las visitas al médico en el último mes

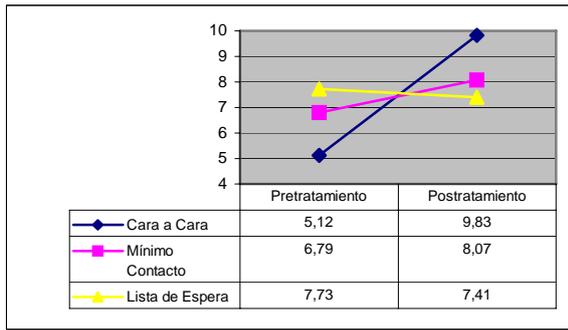


Figura 8.20. *Evolución Pre-Post del apoyo social*

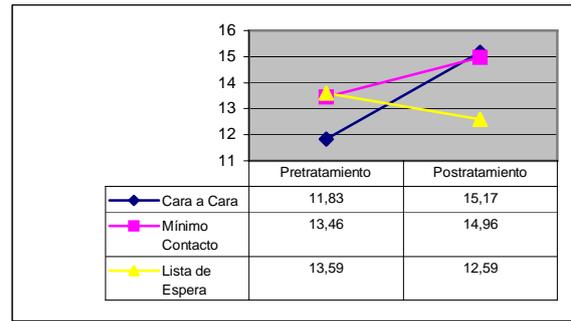


Figura 8.21. *Evolución Pre-Post de la satisfacción con el apoyo social*

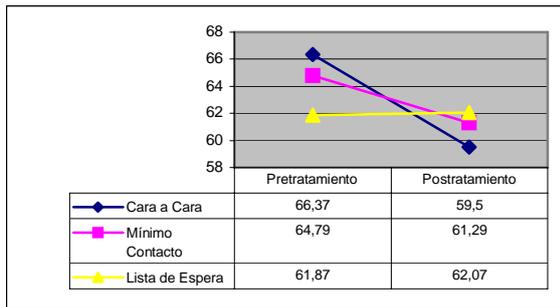


Figura 8.22. *Evolución Pre-Post de la sobrecarga*

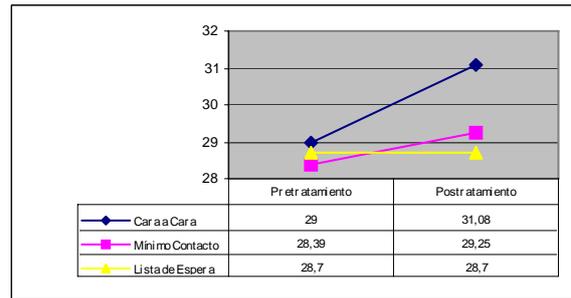


Figura 8.23. *Evolución Pre-Post de la autoestima*

Hay diferencias significativas intrasujeto tanto en el afrontamiento centrado en los problemas como en las conductas de autocuidado según los informantes, el apoyo social (en cantidad y satisfacción con él), sobrecarga y autoestima.

El grupo cara a cara mejora significativamente en el afrontamiento centrado en los problemas ($t_{(23)} = -3,754$, $p < 0,01$), apoyo social ($t_{(23)} = -4,792$, $p < 0,001$), satisfacción con el apoyo social ($t_{(23)} = -6,452$, $p < 0,001$) autoestima ($t_{(23)} = -2,687$, $p < 0,05$) y disminuye significativamente la sobrecarga ($t_{(23)} = 2,688$, $p < 0,05$). Mientras que el grupo de mínimo contacto aumenta significativamente la satisfacción con el apoyo social ($t_{(27)} = -3,157$, $p < 0,01$) y disminuye significativamente la sobrecarga ($t_{(27)} = -2,088$, $p < 0,05$). Las diferencias en el grupo de lista de espera no alcanzan en ninguna de las ocasiones la significación estadística. Son pues, los grupos de intervención, especialmente el del formato cara a cara, los que contribuyen a que se encuentren diferencias significativas globales en estas variables.

Cabe, así mismo, destacar que de nuevo parece que los informantes discrepan de las opiniones de los cuidadores ya que mientras los interesados dicen mejorar, aquellos que les conocen bien no observan tales mejorías. Así, todos los sujetos empeoran según el juicio de los informantes tanto en el autocuidado como en las estrategias de afrontamiento activas. Como ya se ha indicado estas discrepancias no son extrañas a la literatura psicogeriatrica y por otro lado el número de informantes ($n=51$) es menor que el número de cuidadores ($n=91$) que valoran su propio estado, con lo cual caben diferencias entre ambos tipos de evaluaciones. Puede incluso destacarse que estos empeoramientos alcanzan la significación estadística en el caso del autocuidado de los grupos de cara a cara ($t_{(11)}=2,987$, $p<0,05$) y mínimo contacto ($t_{(22)}=2,726$, $p<0,05$), lo que hace que se produzcan diferencias significativas globales intrasujeto.

8.2.2.2.2 *Cambios a lo largo del tratamiento y los seguimientos en los dos grupos experimentales*

Cuando se comparan los cuidadores adscritos a los dos formatos de intervención, parece observarse que la intervención consigue mejorías significativas en los cuidadores a lo largo del tiempo: tratamiento y seguimientos.

8.2.2.2.2.1 VARIABLES DEPENDIENTES

Tal y como se observa en la tabla 8.20 se producen diferencias intrasujeto en todas las variables dependientes. Se puede decir que los cuidadores, considerados de manera global, mejoran en su problemática a lo largo del tiempo.

Debido al diseño de evaluación de los cuidadores, para las variables depresión y ansiedad se consideran seis niveles en el factor intrasujeto (pre, postratamiento y seguimientos al mes, 3, 6 y 12 meses). En cambio para el resto de variables tan solo se tienen datos en el pre y postratamiento, así

como en los seguimientos a los 6 y 12 meses por lo que el factor intrasujeto consta de cuatro niveles.

Tabla 8.20. *Variables dependientes (ANOVAs 2x6 y 2x4)*

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 1,534$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(4,535, 367,365)} = 15,813^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(4,535, 367,365)} = 2,260^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 3,077$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 1 mes	$t_{(82)} = 4,059$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 3 meses	$t_{(82)} = 3,004$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 2,829$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 3,220$	$p < 0,001$
Depresión		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 0,90$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(3,771, 305,431)} = 16,243^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3,771, 305,431)} = 5,341^{(2)}$	$p < 0,001$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 5,428$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 1 mes	$t_{(82)} = 5,601$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 3 meses	$t_{(82)} = 4,440$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 4,244$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 5,158$	$p < 0,001$
Índice de expresión de ira		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 0,098$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,590, 209,798)} = 7,409^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,590, 209,798)} = 1,171^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 3,667$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 2,811$	$p < 0,021$

Tabla 8.20. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Rasgo de ira		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 0,560$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,586, 209,480)} = 5,674^{(2)}$	$p < 0,002$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,586, 209,480)} = 2,697^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 2,011$	$p < 0,008$
Malestar emocional según el informante		
Intergrupo	$F_{(1, 28)} = 0,001$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(3, 84)} = 5,343$	$p < 0,002$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 84)} = 48,733$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(29)} = 6,326$	$p < 0,037$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(29)} = 6,438$	$p < 0,020$
Salud física		
Intergrupo	$F_{(1, 77)} = 1,537$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(3, 231)} = 4,292$	$p < 0,006$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 231)} = 0,608$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(78)} = 3,077$	$p < 0,039$
Salud mental		
Intergrupo	$F_{(1, 77)} = 0,021$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,867, 220,772)} = 8,203^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,867, 220,772)} = 0,426^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(78)} = -7,444$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(78)} = -5,358$	$p < 0,008$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(78)} = -4,715$	$p < 0,047$

Tabla 8.20. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Inadaptación		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 5,240$	$p < 0,025$
Intrasujeto	$F_{(1,908, 154,585)} = 4,680^{(2)}$	$p < 0,012$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(1,908, 154,585)} = 0,804^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 2,400$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 3,995$	$p < 0,023$

(1) Corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples

(2) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

Hay una mejoría significativa en la ansiedad de los cuidadores a lo largo del tiempo. En la figura 8.24. se ilustra como evoluciona el cambio en los niveles de ansiedad en los dos formatos de intervención. La tendencia general parece indicar que hay un marcado descenso entre la línea base o pretratamiento y el postratamiento y que estas mejorías se conservan en los seguimientos. De hecho se alcanzan diferencias significativas intrasujeto entre el pretratamiento y todos los momentos posteriores de medida.

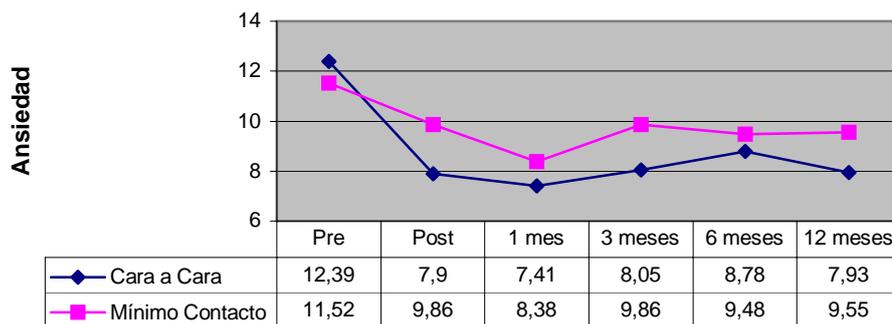


Figura 8.24. Evolución de la ansiedad a lo largo del tiempo

El cambio en los niveles de depresión se representa en la figura 8.25. Una evolución que de nuevo muestra un importante descenso en el postratamiento respecto del pretratamiento. Por eso las diferencias entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida son significativas. Luego estos niveles se mantienen más o menos estables en los seguimientos. Se puede, por tanto, afirmar que hay una mejoría mantenida en los niveles de depresión de los cuidadores.

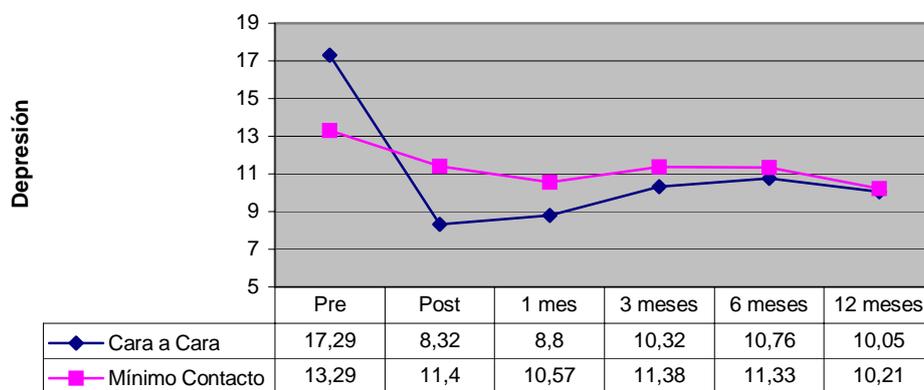


Figura 8.25. Evolución de la depresión a lo largo del tiempo

En las figuras 8.26 y 8.27. se observa que los niveles de ira también experimentan reducciones a lo largo del postratamiento y posteriores seguimientos. Las diferencias significativas intrasujeto se explican porque hay una reducción en el postratamiento relativamente mantenida en los niveles de expresión de ira y una reducción progresiva que alcanza su culmen en el seguimiento de 12 meses en el caso del rasgo de ira.

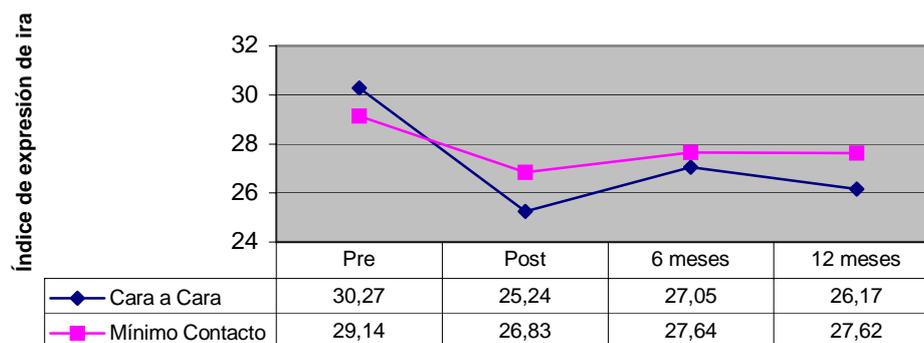


Figura 8.26. Evolución de la expresión de ira a lo largo del tiempo

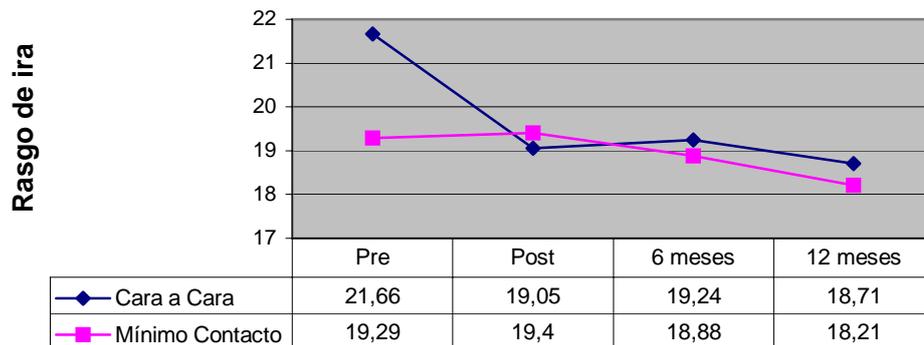


Figura 8.27. Evolución del rasgo de ira a lo largo del tiempo

Los informantes concuerdan con la valoración de los cuidadores en cuanto que observan una reducción significativa del malestar emocional. Aunque las diferencias pretratamiento-seguimiento 6 meses no alcanzan la significación estadística ($p < 0,06$), sí que la alcanzan a los 12 meses. En la figura 8.28 se observa que el malestar es claramente inferior en todos y cada uno de los seguimientos.

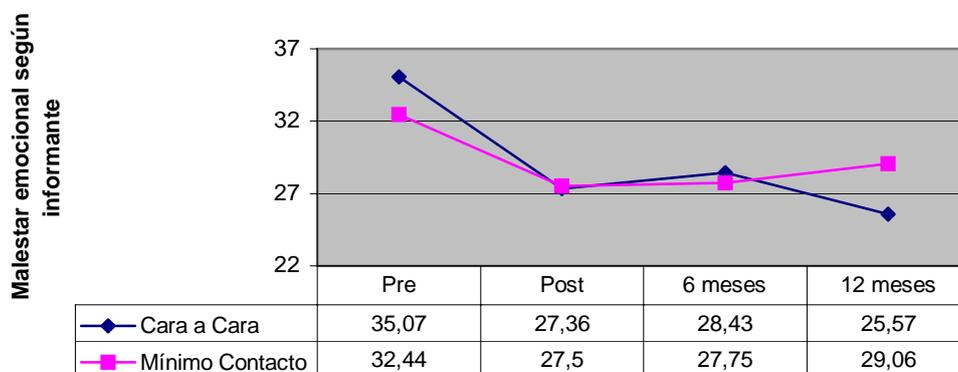


Figura 8.28. Evolución del malestar emocional a lo largo del tiempo

La salud física y mental parecen evolucionar de manera diferente tal y como se observa en las figuras 8.29 y 8.30. Mientras que la salud física empeora a lo largo del tiempo, la salud mental mejora. En general los cuidadores perciben que su salud física se deteriora con el paso del tiempo. Un deterioro, que alcanza la significación estadística. La salud mental en cambio mejora notablemente en el postratamiento y se mantiene estable en

los seguimientos. Estas diferencias entre el pretratamiento y los posteriores momentos de medida alcanzan también la significación estadística.

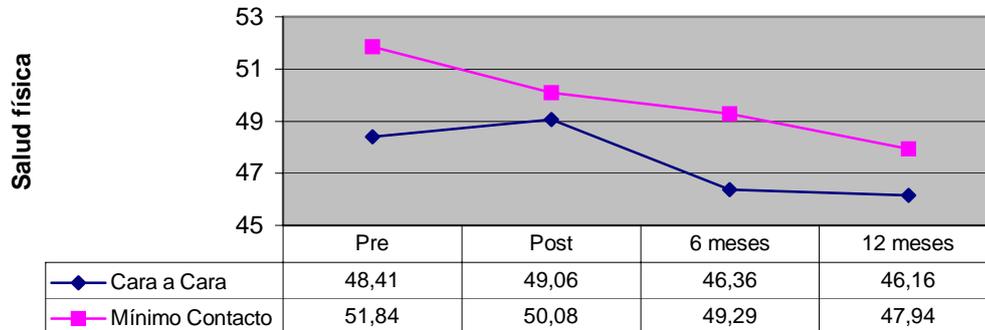


Figura 8.29. Evolución de la salud física a lo largo del tiempo

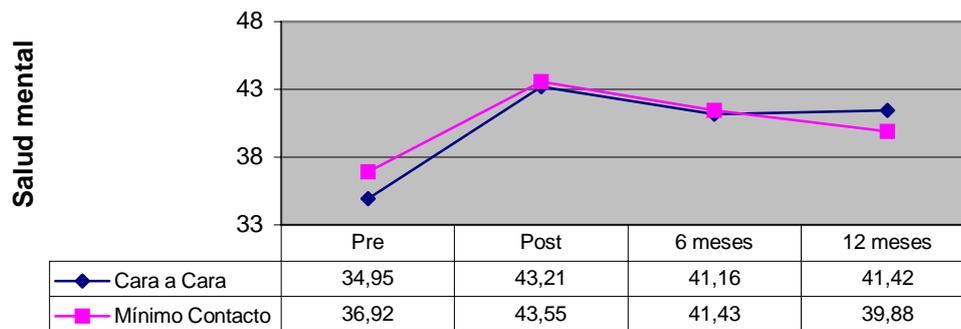


Figura 8.30. Evolución de la salud mental a lo largo del tiempo

Aunque los niveles iniciales de inadaptación son similares, tal y como se observa en la figura 8.31. hay una reducción de ellos en el postratamiento y en el seguimiento a los doce meses que explica las diferencias significativas intrasujeto.

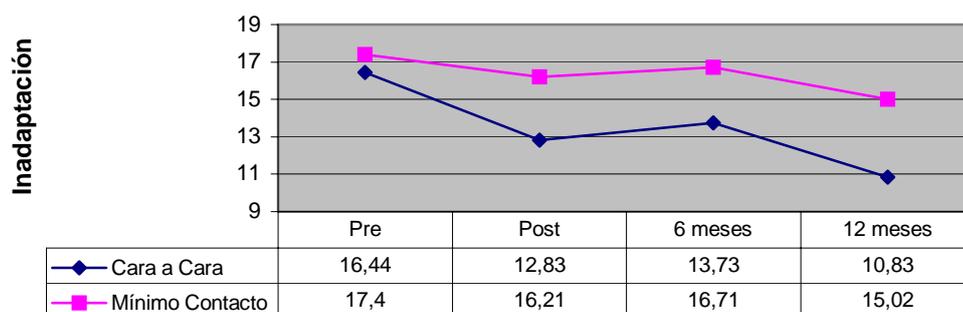


Figura 8.31. Evolución de la inadaptación a lo largo del tiempo

8.2.2.2.2 VARIABLES MEDIADORAS

Tal y como se observa en la tabla 8.21 al comparar los dos grupos experimentales a lo largo del tiempo las principales se producen diferencias en los sujetos a lo largo del tiempo. En general los cuidadores mejoran en las variables mediadoras a lo largo del tiempo.

Tabla 8.21. *Variables mediadoras (ANOVAs 2x4)*

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Afrontamiento centrado en los problemas		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 6,758$	$p < 0,011$
Intrasujeto	$F_{(3, 243)} = 8,156$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 243)} = 1,734$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -0,228$	$p < 0,001$
Post-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 0,223$	$p < 0,001$
Post-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 0,240$	$p < 0,001$
Afrontamiento centrado en las emociones		
Intergrupo	$F_{(1, 80)} = 3,137$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(3, 240)} = 1,388$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 240)} = 0,706$	n.s.
Búsqueda de trascendencia		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 4,327$	$p < 0,041$
Intrasujeto	$F_{(2,549, 216,385)} = 0,924^{(2)}$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,549, 216,385)} = 0,136^{(2)}$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según el informante		
Intergrupo	$F_{(1, 28)} = 0,269$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,647, 74,104)} = 0,957^{(2)}$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,647, 74,104)} = 0,659^{(2)}$	n.s.
Visitas al médico		
Intergrupo	$F_{(1, 80)} = 0,447$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,719, 217,550)} = 0,824^{(2)}$	n.s.
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,719, 217,550)} = 0,633^{(2)}$	n.s.

Tabla 8.21. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Conductas de autocuidado según el informante		
Intergrupo	$F_{(1, 28)} = 0,150$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(3, 84)} = 6,311$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 84)} = 0,134$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(29)} = 2,375$	$p < 0,020$
Apoyo social		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 4,727$	$p < 0,033$
Intrasujeto	$F_{(3, 243)} = 9,111$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(3, 243)} = 3,402$	$p < 0,018$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -2,751$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = -2,092$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -2,080$	$p < 0,007$
Satisfacción con el apoyo social		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 1,248$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,767, 224,112)} = 14,878^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,767, 224,112)} = 2,792^{(2)}$	$p < 0,046$
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -2,168$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = -1,925$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -1,853$	$p < 0,001$
Autoestima		
Intergrupo	$F_{(1, 28)} = 0,638$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,802, 226,948)} = 10,576^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,802, 226,948)} = 1,931^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = -1,380$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = -1,949$	$p < 0,001$

Tabla 8.21. (Cont.)

	Contrastes	SIGNIFICACIÓN
Sobrecarga como cuidador		
Intergrupo	$F_{(1, 81)} = 1,314$	n.s.
Intrasujeto	$F_{(2,389, 193,492)} = 10,966^{(2)}$	$p < 0,001$
Interacción tiempo x tratamiento	$F_{(2,389, 193,492)} = 1,352^{(2)}$	n.s.
<i>Comparaciones intrasujeto ⁽¹⁾:</i>		
Pre-Post	$t_{(82)} = 5,801$	$p < 0,001$
Pre-Seguimiento 6 meses	$t_{(82)} = 4,519$	$p < 0,017$
Pre-Seguimiento 12 meses	$t_{(82)} = 6,776$	$p < 0,001$

(1) Corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples

(2) Corregido supuesto de esfericidad (Huynh-Feldt)

Los patrones de evolución de la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema que se recogen en la figura 8.32, muestran que hay una mejoría en el postratamiento que no se mantiene en los seguimientos. Se vuelve en ambos casos a los niveles establecidos en el pretratamiento, pero las diferencias alcanzadas son suficientes para que existan diferencias significativas intrasujeto globales. Por su parte, las figuras 8.33 y 8.34. muestran gráficamente como el afrontamiento centrado en las emociones se mantiene bajo y estable, mientras que la búsqueda de trascendencia como estrategia de afrontamiento se mantiene por el contrario alta y estable. Por esto no se producen diferencias significativas intrasujeto en estas dos variables.

Sin embargo, tal y como puede observarse en la figura 8.35., los informantes tienen una perspectiva diferente de lo sucedido ya que informan de una estabilidad de la utilización de estrategias activas solo en el grupo de mínimo contacto. En el grupo cara a cara observan una disminución en el postratamiento, con una recuperación progresiva en los seguimientos. Pero estas diferencias no alcanzan en ningún caso la significación estadística intrasujeto.

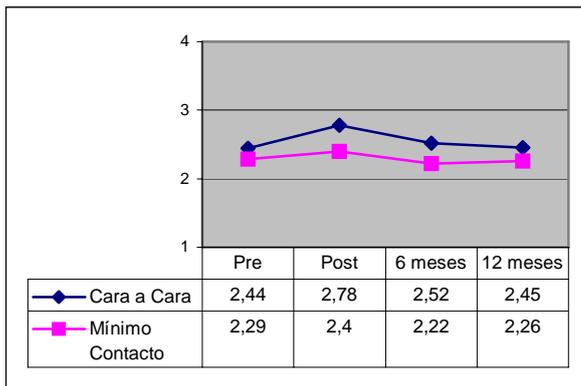


Figura 8.32. Evolución del afrontamiento centrado en los problemas

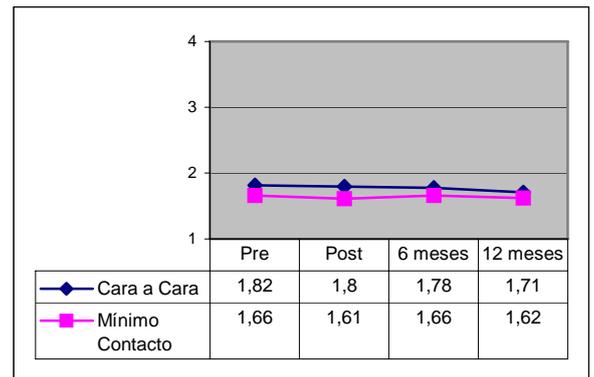


Figura 8.33. Evolución del afrontamiento centrado en las emociones

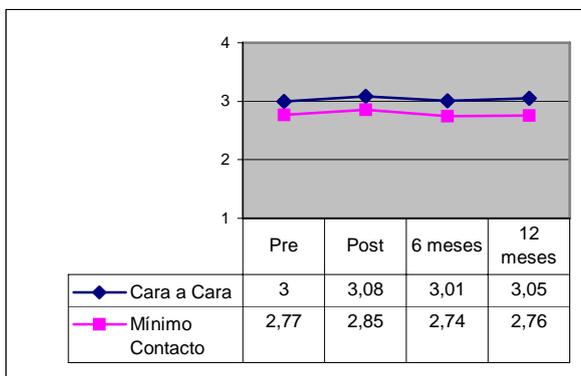


Figura 8.34. Evolución del afrontamiento de búsqueda de trascendencia

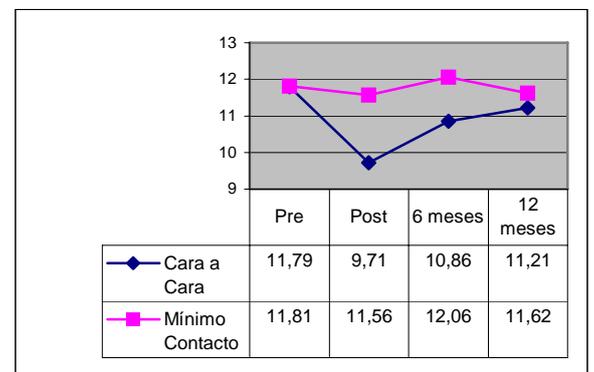


Figura 8.35. Evolución de la utilización de estrategias de afrontamiento activas según el informante

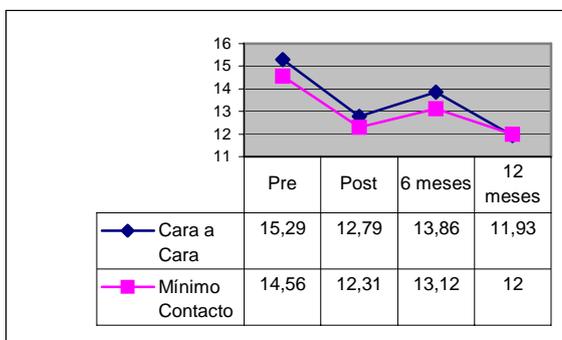


Figura 8.36. Evolución del autocuidado según el informante

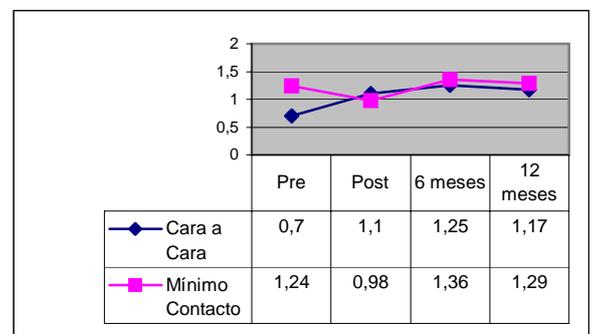


Figura 8.37. Evolución de las visitas al médico en el último mes

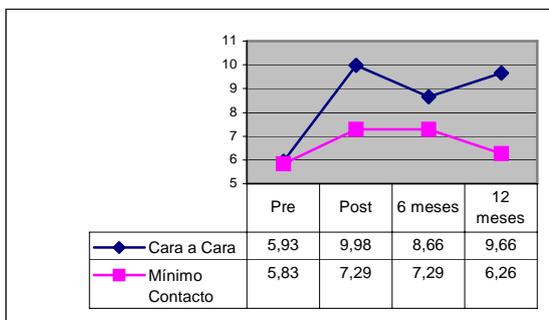


Figura 8.38. Evolución del apoyo social

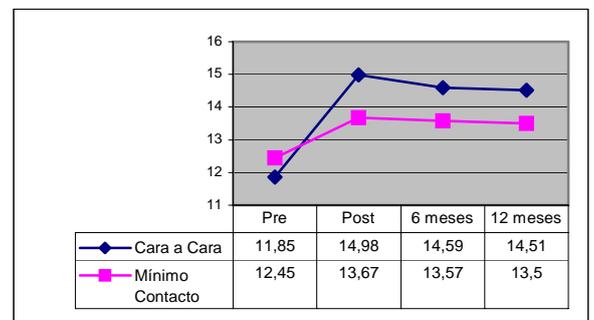


Figura 8.39. Evolución de la satisfacción con el apoyo social

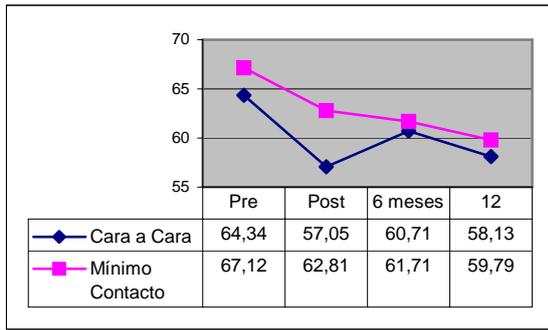


Figura 8.40. *Evolución de la sobrecarga*

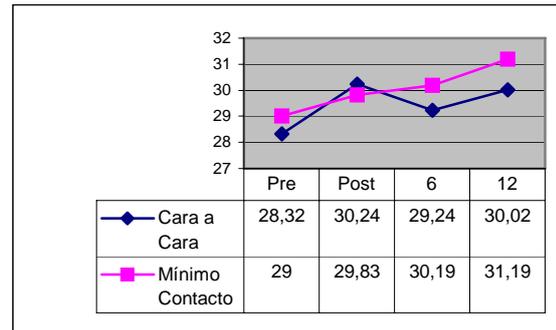


Figura 8.41. *Evolución de la autoestima*

Los informantes, tal y como se observa en la figura 8.36., detectan una disminución del autocuidado en el postratamiento en los integrantes de los dos formatos de intervención. Luego hay una recuperación a los 6 meses para producirse un nuevo decremento a los 12 meses de finalizar los tratamientos. Modificaciones suficientes para alcanzar diferencias significativas intrasujeto.

Esto de nuevo se contradice de alguna manera con la percepción que tienen los propios cuidadores, ya que en una de las dimensiones del autocuidado, como son las visitas al médico para sus propios problemas de salud, detectan un ligero incremento conforme pasa el tiempo de la intervención, pero que en ningún caso alcanza la significación estadística intrasujeto (véase figura 8.37.).

La figura 8.38. muestra como la cantidad de apoyo social se incrementa ligeramente en el grupo de mínimo contacto y crece notablemente en el grupo cara a cara. Alcanzándose diferencias significativas intrasujeto.

También se alcanzan diferencias significativas intrasujeto en la satisfacción con el apoyo social, ya que esta se incrementa en ambos grupos especialmente en el postratamiento y se mantiene estable en los seguimientos (véase figura 8.39.).

Además, pese a que según la literatura psicogeriatrica los niveles de sobrecarga son difíciles de modificar, lo cierto es que el tratamiento en sus dos formatos, tal y como se observa en la figura 8.40, consigue reducir esta percepción que tienen los cuidadores de sentirse sobrecargados. De hecho las diferencias intrasujetos entre el pretratamiento y los posteriores momentos de medida alcanzan siempre la significación estadística.

Por último, también se encuentran diferencias intrasujeto en la autoestima de los cuidadores. Tal y como se observa en la figura 8.41., esta aumenta en los participantes de los dos formatos de intervención.

8.2.2.3 Determinación de las diferencias en función del tipo de intervención.

8.2.2.3.1 Diferencias entre los dos formatos de intervención en el postratamiento

Los dos formatos de intervención presentan diferencias significativas, tal como puede observarse en las tablas 8.22-8.24., tanto en variables dependientes como mediadoras, sin que existan diferencias significativas en las características generales de la situación de cuidado que siguen siendo similares para los participantes en el formato de intervención cara a cara y en el de mínimo contacto terapéutico. Por tanto, los cambios producidos en los cuidadores de ambos formatos no parecen deberse a distintas condiciones de su situación (i.e. horas cuidando, ayudas prestadas y recibidas).

Tabla 8.22. Características generales de la situación de cuidado (ANCOVAs post)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Horas semanales como cuidador	$F_{(1,79)} = 0,384^{\dagger}$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda formal	$\chi^2_{1} = 2,165$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda informal	$\chi^2_{1} = 0,931$	n.s.

Tabla 8.22. *Características generales de la situación de cuidado (ANCOVAs post)*

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Colectivos de los que recibe ayuda		
Familiares	$\chi^2_1 = 1,200$	n.s.
Amigos	$\chi^2_1 = 0,772$	n.s.
Vecinos	$\chi^2_1 = 0,153$	n.s.
Voluntarios	$\chi^2_1 = 2,772$	n.s.
Servicios de ayuda formal utilizados		
Centro de Día	$\chi^2_1 = 4,720$	n.s.
Ayuda a domicilio	$\chi^2_1 = 0,597$	n.s.
Estancia temporal en residencia	$\chi^2_1 = 3,931$	n.s.
Telealarma	$\chi^2_1 = 0,790$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida inicial*

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Tabla 8.23. *Variables dependientes (ANCOVAs post)*

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad	$F_{(1,80)} = 10,764$	$p < 0,002$
Depresión	$F_{(1,80)} = 12,153$	$p < 0,001$
Índice de expresión de ira	$F_{(1,80)} = 3,014$	n.s.
Rasgo de ira	$F_{(1,80)} = 2,950$	n.s.
Malestar emocional según el informante	$F_{(1,54)} = 0,900$	n.s.
Salud mental	$F_{(1,77)} = 0,003$	n.s.
Salud física	$F_{(1,77)} = 0,299$	n.s.
Sobrecarga como cuidador	$F_{(1,80)} = 3,514$	n.s.
Inadaptación	$F_{(1,80)} = 5,337$	$p < 0,023$
Ingesta de Psicofármacos	$\chi^2_1 = 0,586$	n.s.
Tipo		
Antidepresivos	$\chi^2_1 = 2,426$	n.s.
Ansiolíticos	$\chi^2_1 = 0,300$	n.s.
Frecuencia	$\chi^2_2 = 5,296$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida pretratamiento*

Tabla 8.23. Variables dependientes (ANCOVAs post)

	$F_{(gl)}^{(1)} / \chi^2_{(gl)}$	SIGNIFICACIÓN
Pensamientos de institucionalizar al mayor	$\chi^2_{2} = 0,121$	n.s.
Posibilidad actual de institucionalizar al mayor	$\chi^2_{4} = 5,852$	n.s.

Tabla 8.24. Variables mediadoras (ANCOVAs post)

	$F_{(gl)}^{(1)} / \chi^2_{(gl)}$	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas	$F_{(1,80)} = 10,76$	$p < 0,002$
Afrontamiento centrado en las emociones	$F_{(1,79)} = 3,161$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(1,80)} = 0,740$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según el informante	$F_{(1,54)} = 0,505$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante	$F_{(1,54)} = 0,122$	n.s.
Visitas al médico	$F_{(1,80)} = 16,640$	n.s.
Apoyo social	$F_{(1,80)} = 6,867$	$p < 0,011$
Satisfacción con el apoyo social	$F_{(1,80)} = 7,703$	$p < 0,007$
Autoestima	$F_{(1,80)} = 1,763$	n.s.
Conductas de autocuidado según el cuidador	$\chi^2_{3} = 6,272$	n.s.

(1) Introduciendo como covariable la medida pretratamiento

Los cuidadores del formato cara a cara presentan significativamente menores niveles de depresión y ansiedad en el postratamiento en comparación con el grupo de mínimo contacto (véase tabla 8.25). Por esto no resulta sorprendente comprobar que la inadaptación, es decir, los problemas que en todos los ordenes de la vida, sean también menores en el grupo cara a cara.

Además presentan diferencias significativas en ciertas variables mediadoras. Así, los cuidadores del grupo cara a cara presentan un mayor afrontamiento centrado en los problemas, un mayor apoyo social y una mayor satisfacción con este apoyo. Sin duda, tanto el apoyo social como las

estrategias de afrontamiento resultan relevantes a la hora de mediar las diferencias detectadas en las variables dependientes.

Tabla 8.25. *Variables que presentan diferencias significativas intergrupos en el postratamiento*

	Programa individual	Programa de mínimo contacto terapéutico
Ansiedad M (DT)	7,90 (3,59)	9,86 (4,60)
Depresión M (DT)	8,32 (7,84)	11,40 (7,46)
Inadaptación M (DT)	12,83 (6,61)	16,21 (7,34)
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas M (DT)	2,79 (0,49)	2,41 (0,53)
Apoyo social M (DT)	9,98 (5,63)	7,29 (4,79)
Satisfacción con el apoyo social M (DT)	14,98 (3,36)	13,67 (3,94)

8.2.2.3.2 Diferencias entre los dos formatos de intervención en los seguimientos al mes y a los tres meses de finalizar el tratamiento

Los participantes del formato cara a cara presentan menores niveles de depresión y ansiedad en los dos primeros seguimientos en comparación con el grupo de mínimo contacto (véase tablas 8.26 y 8.27). Estas diferencias alcanzan la significación estadística en la depresión experimentada al mes y en la ansiedad a los tres meses.

Hay que recordar que, tal y como se puede observar en la tabla 8.5., los niveles pretratamiento de ansiedad y depresión eran superiores en el formato cara, pese a que no se alcanzase la significación estadística. Así, pues, las mejorías son notables en este formato de intervención en los dos primeros seguimientos.

Tabla 8.26. Seguimiento 1 mes (ANCOVAs 1 mes)

	$F_{(g)}^{(1)}$	SIGNIFICACIÓN	Programa cara a cara (n=41)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=42)
Ansiedad M (DT)	$F_{(1,80)}=2,517$	n.s.	7,41 (3,84)	8,38 (4,48)
Depresión M (DT)	$F_{(1,80)}= 5,260$	$p<0,024$	8,81 (6,58)	10,57 (8,48)

(1) Introduciendo como covariable la medida pretratamiento

Tabla 8.27. Seguimiento 3 meses (ANCOVAs 3 meses)

	$F_{(g)}^{(1)}$	SIGNIFICACIÓN	Programa cara a cara (n=41)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=42)
Ansiedad M (DT)	$F_{(1,80)}= 15,600$	$p<0,001$	8,05 (4,92)	9,86 (5,86)
Depresión M (DT)	$F_{(1,80)}= 2,944$	n.s.	10,32 (7,19)	11,38 (7,69)

(1) Introduciendo como covariable la medida pretratamiento

8.2.2.3.3 *Diferencias entre los dos formatos de intervención en el seguimiento a los seis meses de finalizar el tratamiento*

Tal y como se observa en las tablas 8.28-8.30, a los seis meses de finalizar los dos formatos de intervención tan solo hay diferencias significativas en el afrontamiento centrado en los problemas.

Tabla 8.28. Características generales de la situación de cuidado (ANCOVAs 6 meses)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN ⁽²⁾
Horas semanales como cuidador	$F_{(1,79)} = 1,178^{\dagger}$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda formal	$\chi^2_1 = 4,028$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda informal	$\chi^2_1 = 0,149$	n.s.
Colectivos de los que recibe ayuda		
Familiares	$\chi^2_1 = 1,603$	n.s.
Amigos	$\chi^2_1 = 4,102$	n.s.
Vecinos	$\chi^2_1 = 0,001$	n.s.
Voluntarios	$\chi^2_1 = 1,326$	n.s.

Tabla 8.28. *Características generales de la situación de cuidado (ANCOVAs 6 meses)*

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN ⁽²⁾
Servicios de ayuda formal utilizados		
Centro de Día	$\chi^2_1 = 1,342$	n.s.
Ayuda a domicilio	$\chi^2_1 = 2,025$	n.s.
Estancia temporal en residencia	$\chi^2_1 = 4,298$	n.s.
Telealarma	$\chi^2_1 = 2,483$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida inicial*

† No se cumple el supuesto de homogeneidad de las varianzas

Tabla 8.29. *Variables dependientes (ANCOVAs 6 meses)*

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad	$F_{(1,80)} = 1,025$	n.s.
Depresión	$F_{(1,80)} = 2,154$	n.s.
Índice de expresión de ira	$F_{(1,80)} = 0,715$	n.s.
Rasgo de ira	$F_{(1,80)} = 0,703$	n.s.
Malestar emocional según el informante	$F_{(1,46)} = 0,139$	n.s.
Salud mental	$F_{(1,76)} = 0,007$	n.s.
Salud física	$F_{(1,76)} = 0,168$	n.s.
Inadaptación	$F_{(1,80)} = 3,935$	n.s.
Pensamientos de institucionalizar al mayor	$\chi^2_2 = 1,537$	n.s.
Posibilidad actual de institucionalizar al mayor	$\chi^2_4 = 1,417$	n.s.
Ingesta de Psicofármacos	$\chi^2_1 = 0,665$	n.s.
Tipo		
Neurolepticos	$\chi^2_1 = 0,988$	n.s.
Antidepresivos	$\chi^2_1 = 0,448$	n.s.
Ansiolíticos	$\chi^2_1 = 0,006$	n.s.
Frecuencia	$\chi^2_2 = 0,618$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida pretratamiento*

Tabla 8.30. Variables mediadoras (ANCOVAs 6 meses)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas	$F_{(1,80)} = 4,259$	$p < 0,042$
Afrontamiento centrado en las emociones	$F_{(1,79)} = 0,004$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(1,80)} = 1,580$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según informante	$F_{(1,46)} = 1,323$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante	$F_{(1,46)} = 0,657$	n.s.
Conductas de autocuidado según el cuidador	$\chi^2_6 = 4,581$	n.s.
Visitas al médico	$F_{(1,79)} = 0,001$	n.s.
Apoyo social	$F_{(1,80)} = 1,888$	n.s.
Satisfacción con el apoyo social	$F_{(1,80)} = 3,416$	n.s.
Sobrecarga subjetiva	$F_{(1,80)} = 0,012$	n.s.
Autoestima	$F_{(1,80)} = 0,587$	n.s.

(1) Introduciendo como covariable la medida pretratamiento

No hay diferencias significativas entre los dos grupos ni en las características relacionadas con la situación de cuidado susceptibles de cambio, ni en las variables dependientes, ni en la mayoría de las variables mediadoras. Cabe destacar, eso sí, que los niveles de ansiedad y de depresión siguen siendo inferiores en el formato cara a cara (véase tabla 8.31). Las estrategias de afrontamiento centradas en el problemas se utilizan en mayor medida por los participantes de este mismo formato. Parece que los cuidadores del grupo cara a cara aprenden en una proporción que alcanza la significación estadística a utilizar en mayor medida estrategias que lejos de evitar los problemas les llevan a afrontarlos activamente.

Tabla 8.31. *Variables que presentan diferencias significativas intergrupos a los seis meses de finalizar el tratamiento y niveles de ansiedad y depresión*

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico
Afrontamiento centrado en los problemas M (DT)	2,53 (0,60)	2,22 (0,56)
Ansiedad M (DT)	8,78 (5,55)	9,48 (4,76)
Depresión M (DT)	10,76 (8,71)	11,33 (9,13)

8.2.2.3.4 *Diferencias entre los dos formatos de intervención en el seguimiento a los doce meses de finalizar el tratamiento*

La tendencia observada a los seis meses parece mantenerse al año de concluir la intervención: no hay apenas diferencias entre los dos formatos (véase tablas 8.32-8.34). Si bien a los doce meses se encuentran diferencias significativas en la ansiedad (informada por el propio cuidador) y en el malestar emocional (informado por una persona próxima al cuidador).

Tabla 8.32. *Características generales de la situación de cuidado (ANCOVAs 12 meses)*

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Horas semanales como cuidador	$F_{(1,80)} = 3,543$	n.s.
Colectivos de los que recibe ayuda		
Familiares	$\chi^2_{1} = 0,291$	n.s.
Amigos	$\chi^2_{1} = 0,239$	n.s.
Vecinos	$\chi^2_{1} = 2,322$	n.s.
Voluntarios	$\chi^2_{1} = 0,371$	n.s.
Servicios de ayuda formal utilizados		
Centro de Día	$\chi^2_{1} = 1,660$	n.s.
Ayuda a domicilio	$\chi^2_{1} = 2,031$	n.s.
Estancia temporal en residencia	$\chi^2_{1} = 0,122$	n.s.
Telealarma	$\chi^2_{1} = 2,611$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda formal	$\chi^2_{1} = 2,970$	n.s.
Recibe algún tipo de ayuda informal	$\chi^2_{1} = 0,646$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida pretratamiento*

Tabla 8.33. Variables dependientes (ANCOVAs 12 meses)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Ansiedad	$F_{(1,80)} = 4,091$	$p < 0,046$
Depresión	$F_{(1,80)} = 1,154$	n.s.
Índice de expresión de ira	$F_{(1,80)} = 1,616$	n.s.
Rasgo de ira	$F_{(1,80)} = 0,288$	n.s.
Malestar emocional según el informante	$F_{(1,66)} = 4,514$	$p < 0,037$
Salud mental	$F_{(1,76)} = 0,514$	n.s.
Salud física	$F_{(1,76)} = 0,010$	n.s.
Inadaptación	$F_{(1,80)} = 2,102$	n.s.
Pensamientos de institucionalizar al mayor	$\chi^2_{2} = 1,150$	n.s.
Posibilidad actual de institucionalizar al mayor	$\chi^2_{4} = 1,822$	n.s.
Ingesta de Psicofármacos	$\chi^2_{1} = 0,607$	n.s.
Tipo		
Antidepresivos	$\chi^2_{1} = 0,134$	n.s.
Ansiolíticos	$\chi^2_{1} = 2,319$	n.s.
Frecuencia	$\chi^2_{3} = 1,456$	n.s.

(1) Introduciendo como covariable la medida pretratamiento

Tabla 8.34. Variables mediadoras (ANCOVAs 12 meses)

	$F_{(g)}^{(1)} / \chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Estrategias de afrontamiento según el cuidador		
Afrontamiento centrado en los problemas	$F_{(1,80)} = 1,150$	n.s.
Afrontamiento centrado en las emociones	$F_{(1,79)} = 0,022$	n.s.
Búsqueda de trascendencia	$F_{(1,80)} = 2,183$	n.s.
Estrategias de afrontamiento activas según el informante	$F_{(1,66)} = 0,418$	n.s.
Conductas de autocuidado según el informante	$F_{(1,66)} = 0,105$	n.s.
Conductas de autocuidado según el cuidador	$\chi^2_{3} = 2,950$	n.s.
Visitas al médico	$F_{(1,80)} = 0,005$	n.s.
Apoyo social	$F_{(1,80)} = 9,833$	n.s.
Satisfacción con el apoyo social	$F_{(1,80)} = 4,094$	n.s.

Tabla 8.34. *(Cont.)*

	$F_{(gl)}^{(1)} / \chi^2_{(gl)}$	SIGNIFICACIÓN
Sobrecarga subjetiva	$F_{(1,80)} = 0,014$	n.s.
Autoestima	$F_{(1,80)} = 1,078$	n.s.

(1) *Introduciendo como covariable la medida pretratamiento*

Tal y como se observa en la tabla 8.35., los participantes del formato cara a cara se sienten con menores niveles ansiedad y depresión, y los informantes corroboran esta sensación con su propia valoración del malestar emocional de los cuidadores.

Tabla 8.35. *Variabes que presentan diferencias significativas intergrupos a los doce meses de finalizar el tratamiento y niveles de depresión*

	Programa cara a cara	Programa de mínimo contacto terapéutico
Ansiedad M(DT)	7,93 (4,34)	9,55 (5,46)
Malestar emocional según el informante M(DT)	23,62 (9,66)	29,19 (11,06)
Depresión M(DT)	10,05 (7,68)	10,21 (8,00)

Parece pues que el formato de intervención cara a cara es especialmente eficaz en los momentos más próximos a la finalización del tratamiento y que las diferencias con el formato de mínimo contacto se van reduciendo conforme aumenta el tiempo.

8.2.2.3.5 *Diferencias entre el pre, el postratamiento y los seguimientos*

Al comparar los dos grupos experimentales a lo largo del tiempo se observa que hay ciertas diferencias en función de participar de uno y otro formato de tratamiento (véase tablas 8.20 y 8.21).

De hecho, en la figura 8.25. se observa un declive paulatino de los niveles de depresión en el formato de mínimo contacto mientras que en el formato cara a cara hay una brusca reducción de la depresión en el

postratamiento y un leve incremento de esta entre el postratamiento y los diversos seguimientos. Esto probablemente explica la interacción significativa entre tiempo y tratamiento en el caso de la sintomatología depresiva.

En la figura 8.31. se observa que los problemas de inadaptación se reducen en el formato cara a cara, mientras que se mantienen relativamente estables en el mínimo contacto. Esto puede explicar las diferencias significativas entre los dos formatos en esta variable.

Las diferencias en la utilización de estrategias de afrontamiento centradas en el problema o búsqueda de trascendencia que se recogen en las figura 8.32 y 8.33, no son muy abundantes, pero sí lo suficiente, para que se alcancen diferencias significativas intergrupos en la utilización de estos dos tipos distintos de afrontamiento ante las dificultades que se les plantean.

La figura 8.38. muestra como la cantidad de apoyo social se incrementa ligeramente en el grupo de mínimo contacto y crece notablemente en el grupo cara a cara. Alcanzándose diferencias significativas no solo intergrupos, sino también una interacción significativa entre tratamiento y tiempo.

La satisfacción con este apoyo social por su parte se incrementa en ambos grupos especialmente en el postratamiento, pero el crecimiento es mayor en el formato cara a cara (véase figura 8.39.), provocando una interacción significativa entre tiempo y tratamiento.

8.2.2.3.6 *Adherencia al tratamiento*

La tabla 8.36. resume los porcentajes de cuidadores que concluyeron o no el programa de intervención en las dos condiciones experimentales. Se diferencian los rechazos (aquellos que encontrándose en lista de espera deciden no iniciar los tratamientos) de los abandonos

propriadamente dichos (aquellos que una vez iniciado el tratamiento deciden no completarlo).

Son más los rechazos que provoca el inicio del tratamiento de mínimo contacto y más los abandonos entre los participantes del formato cara a cara. No obstante, los porcentajes de cuidadores que finalizan el tratamiento son similares en ambos formatos. Quizás por ello no hay diferencias significativas entre los grupos.

Tabla. 8.36. *Adherencia al tratamiento de los grupos experimentales*

	Programa cara a cara (n=42)	Programa de mínimo contacto terapéutico (n=44)	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Rechazos	2,4%	4,5%	$\chi^2_{2} = 2,293$	n.s.
Abandonos	9,5%	2,3%		
Cumplimentación de todo el tratamiento	88,1%	93,2%		

Si se agrupan los cuidadores que tuvieron que permanecer en lista de espera antes de iniciar el tratamiento y aquellos que no lo hicieron (véase tabla 8.37), se observa que, aunque no se alcancen diferencias significativas, la lista de espera provoca que los participantes completen en menor medida todo el tratamiento.

Tabla 8.37. *Adherencia al tratamiento de los cuidadores con y sin lista de espera*

	Cuidadores con lista (n=34)	Cuidadores sin lista de espera (n=52)	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Rechazos	8,8%	--	$\chi^2_{2}= 5,896$	n.s.
Abandonos	8,8%	3,8%		
Cumplimentación de todo el tratamiento	82,4%	96,2%		

De los cinco abandonos que se produjeron, tres tuvieron lugar antes de la finalización del tratamiento (uno por fallecimiento del familiar y dos por institucionalización de este) y los dos restantes sucedieron en el seguimiento a los doce meses (uno por fallecimiento y otro por institucionalización). Parecen motivos de “fuerza mayor” los que llevan a los participantes a abandonar los tratamientos.

Otro elemento que muestra la adherencia de los cuidadores a los formatos de intervención es el cumplimiento de tareas. Debido a que el tratamiento se llevó a cabo en modalidad individual, y que se podía acordar un horario adecuado para los encuentros, todos los cuidadores asistieron a todas las sesiones. No obstante, tal y como se observa en la tabla 8.38, el asistir a sesión no garantizaba la realización de las tareas.

No parece indiferente la modalidad terapéutica en la cumplimentación de las tareas para casa, pues esta no es igual en los dos formatos. Hay una significativamente mayor realización de tareas entre quienes participaron del formato cara a cara. La supervisión más cercana y continua de los cuidadores parece incentivar la realización de las tareas.

Tabla 8.38. *Porcentaje de realización de tareas para casa*

	M (DT)	F _(gl)	SIGNIFICACIÓN
Cara a cara	71,72 (23,69)	F _(1,79) = 38,554	p<0,001
Mínimo contacto terapéutico	35,63 (28,35)		

8.2.2.3.7 *Análisis de la significación clínica de las intervenciones*

Valorando la significación clínica de los dos formatos de intervención se observa que más de la mitad de la muestra (62,8%) presentaba un posible diagnóstico de trastorno de ansiedad en el pretratamiento, sin que existan grandes ni significativas diferencias entre los porcentajes de participantes del tratamiento cara a cara o de mínimo contacto terapéutico (véase tabla 8.39.).

Tabla 8.39. *Distribución de la muestra según diagnóstico probable de trastornos de ansiedad en los distintos momentos de medida (HAD-A>10)*

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Presencia de problemas de ansiedad	χ^2 (gl)	SIGNIFICACIÓN
Pretratamiento	Cara a cara	61,9%	χ^2 1= 0,028	n.s.
	Mínimo Contacto	63,6%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	62,8%		
Postratamiento	Cara a cara	9,8%	χ^2 1= 11,669	p<0,001
	Mínimo Contacto	42,9%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	26,5%		
1 mes	Cara a cara	14,6%	χ^2 1= 3,130	n.s.
	Mínimo Contacto	31,0%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	22,9%		
3 meses	Cara a cara	26,8%	χ^2 1= 3,832	n.s.
	Mínimo Contacto	47,6%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	37,3%		

Tabla 8.39. (Cont.)

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Presencia de problemas de ansiedad	$\chi^2_{(gl)}$	SIGNIFICACIÓN
6 meses	Cara a cara	31,7%	$\chi^2_{1= 2,193}$	n.s.
	Mínimo Contacto	47,6%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	39,8%		
12 meses	Cara a cara	22,0%	$\chi^2_{1= 1,912}$	n.s.
	Mínimo Contacto	35,7%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	28,9%		

El tratamiento consigue recuperar desde el punto de vista clínico a un importante porcentaje de cuidadores, especialmente entre aquellos que participaron de la modalidad de tratamiento cara a cara. Tanto que se producen diferencias significativas entre ambos grupos terapéuticos en el postratamiento. Es decir, presentan significativamente menos problemas de ansiedad en el postratamiento los cuidadores del formato cara a cara que los del mínimo contacto terapéutico. Los porcentajes de casos siguen siendo siempre menores entre quienes participaron de esa modalidad terapéutica, pese a que no se mantengan las diferencias significativas con el grupo de mínimo contacto terapéutico en el resto de los momentos de medida.

De hecho, tal y como se observa en la figura 8.42. el riesgo de padecer problemas de ansiedad comienza siendo similar en ambos grupos y se ve reducido entre quienes participan del formato de tratamiento de cara a cara. De tal manera que en el postratamiento hay 5 veces más de probabilidad de encontrar trastornos de ansiedad en el grupo de mínimo contacto terapéutico que en el grupo cara a cara. En el seguimiento realizado a los doce meses aun cabe esperar un 62% más de casos de ansiedad entre los participantes del formato de mínimo contacto terapéutico que en los del cara a cara.

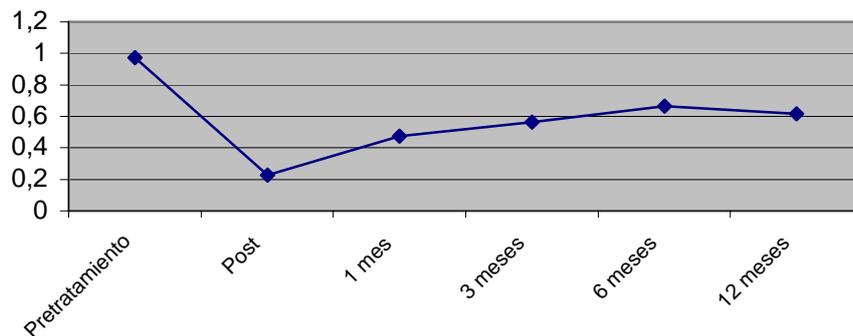


Figura 8.42. Índices de riesgo de presencia de posibles trastornos de ansiedad (Cara a cara vs Mínimo contacto)

En todo caso los cambios son notables considerando ambos formatos de tratamiento en conjunto, pues la prueba de McNemar informa de cambios significativos en los porcentajes de cuidadores con trastornos de ansiedad entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida. Es decir, el tratamiento, sin distinguir su formato, disminuye significativamente los porcentajes de posibles trastornos de ansiedad.

En el caso de los posibles casos de depresión, tal y como se observa en la tabla 8.40., más de un tercio del total de cuidadores presentan esta problemática antes de comenzar el tratamiento, siendo más habitual entre los cuidadores del grupo cara a cara.

Tabla 8.40. Distribución de la muestra según diagnóstico probable de depresión en los distintos momentos de medida ($BDI > 18$)

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Presencia de problemas de depresión	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Pretratamiento	Cara a cara	40,5%	$\chi^2_{1} = 1,130$	n.s.
	Mínimo Contacto	29,5%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	34,9%		

Tabla 8.40. (Cont.)

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Presencia de problemas de depresión	$\chi^2_{(gl)}$	SIGNIFICACIÓN
Postratamiento	Cara a cara	7,3%	$\chi^2_{1= 4,272}$	n.s.
	Mínimo Contacto	23,8%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	15,7%		
1 mes	Cara a cara	4,9%	$\chi^2_{1= 4,943}$	p<0,048
	Mínimo Contacto	21,4%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	13,3%		
3 meses	Cara a cara	7,3%	$\chi^2_{1= 1,042}$	n.s.
	Mínimo Contacto	14,3%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	10,8%		
6 meses	Cara a cara	17,1%	$\chi^2_{1= 0,578}$	n.s.
	Mínimo Contacto	23,8%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	20,5%		
12 meses	Cara a cara	17,1%	$\chi^2_{1= 0,055}$	n.s.
	Mínimo Contacto	19,0%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	18,1%		

La intervención consigue reducir drásticamente el porcentaje de posibles casos de depresión en el formato cara a cara y algo menos en el de mínimo contacto terapéutico.

De hecho los porcentajes de casos en el postratamiento y los seguimientos de 1 y 3 meses son muy inferiores a los del pretratamiento en el grupo de cara a cara. Tanto que se producen diferencias significativas entre los porcentajes de cuidadores de ambos grupos que presentan esta problemática emocional en el seguimiento de un mes. Es decir, los cuidadores del formato cara a cara pasan de tener más casos probables de depresión en el pretratamiento a tener significativamente menos casos en el seguimiento de 1 mes en comparación con los participantes del grupo de mínimo contacto.

Tal y como se observa en la figura 8.43., el riesgo de padecer un posible caso de depresión comienza siendo 1,4 veces mayor en el grupo cara a cara, para pasar a ser 5 veces menor en el postratamiento en comparación con el grupo de mínimo contacto. Estas diferencias se van reduciendo, pero incluso en el peor de los casos, la probabilidad de encontrar posibles casos de depresión sigue siendo un 25% menor en los cuidadores del formato cara a cara. Situación que se produce en el seguimiento a los 12 meses de haber finalizado las intervenciones. Así, pues, parece que el formato de tratamiento cara a cara resulta clínicamente mejor en orden a reducir los posibles casos de depresión.

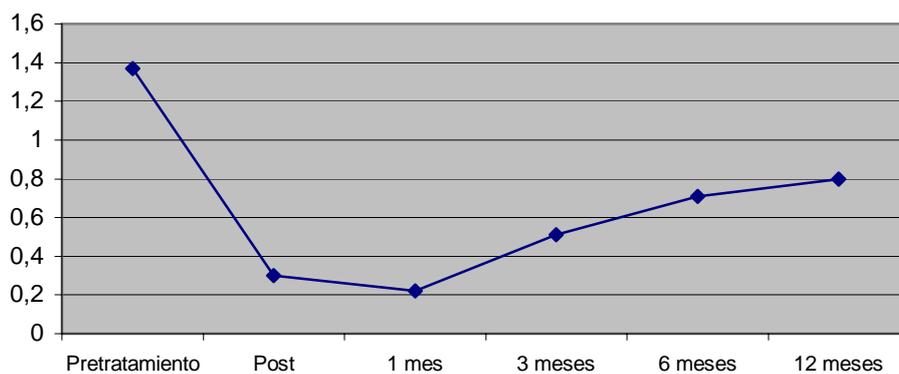


Figura 8.43. Índices de riesgo de presencia de posibles casos de depresión (Cara a cara vs Mínimo contacto)

Cuando se analizan los cambios de posibles casos de depresión antes y después del tratamiento de forma conjunta se observa que hay una reducción significativa de estos en todos los momentos de medida. La intervención (en sus dos formatos posibles) reduce la presencia de posibles casos a tenor de las significaciones obtenidas con la prueba de McNemar.

Con respecto a los problemas de adaptación en la vida cotidiana cabe resaltar que ninguno de los dos formatos de intervención consigue reducir en exceso esta problemática. Incluso los problemas parecen aumentar en el seguimiento de 6 meses entre quienes han recibido el tratamiento con el

formato de mínimo contacto terapéutico (véase tabla 8.41.). Pese a todo las variaciones son escasas y la presencia de problemas importantes en la vida cotidiana se encuentran presentes en más del 60% de los participantes en todos los momentos de medida.

Tabla 8.41. *Distribución de la muestra según la presencia de problemas de inadaptación en la vida cotidiana (Escala de adaptación de Ecbeburna > 12)*

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Presencia de problemas de inadaptación	χ^2 (gl)	SIGNIFICACIÓN
Pretratamiento	Cara a cara	69,0%	$\chi^2_{1} = 0,378$	n.s.
	Mínimo Contacto	75,0%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	72,1%		
Postratamiento	Cara a cara	61,0%	$\chi^2_{1} = 0,595$	n.s.
	Mínimo Contacto	69,0%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	65,1%		
6 meses	Cara a cara	65,9%	$\chi^2_{1} = 1,675$	n.s.
	Mínimo Contacto	78,6%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	72,3%		
12 meses	Cara a cara	61,0%	$\chi^2_{1} = 0,291$	n.s.
	Mínimo Contacto	66,7%		
	<i>MUESTRA GLOBAL</i>	63,9%		

Tampoco hay grandes diferencias en los indicadores de riesgo de padecer problemas en la vida cotidiana en función de haber participado en uno u otro formato de intervención, siendo el riesgo similar en los dos formatos, es decir, próximo a la unidad, tal y como puede observarse en la figura 8.44. La prueba de McNemar tampoco informa de cambios significativos en los porcentajes de cuidadores con problemas de adaptación entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida. En conclusión, el tratamiento no parece mejorar los problemas de adaptación y

no hay mayor riesgo de padecer estos problemas entre quienes participan en uno u otro formato de intervención.

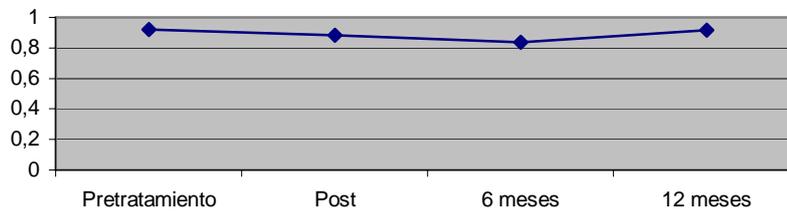


Figura 8.44. Índices de riesgo de presencia de problemas de inadaptación (Cara a cara vs Mínimo contacto)

Para cuantificar el impacto clínico de los dos formatos de intervención se determinó el tamaño del efecto, entre el pretratamiento y cada uno de los posteriores momentos de medida, para estas tres variables dependientes (véase tabla 8.42), categorizándolos en función de los valores propuestos por Faul y Erdfelder (1992) (i.e. pequeño $<0,5$, mediano $>0,5$ y $<0,8$ y grande $>0,8$).

Como se puede observar el tamaño del efecto es mayor en depresión y ansiedad que en inadaptación. Los resultados conseguidos en estas dos variables emocionales parecen por tanto mejores que los obtenidos en orden a modificar los problemas de adaptación.

Así mismo, el tamaño de efecto es siempre mayor en el formato de intervención cara a cara que en el mínimo contacto terapéutico. Pero no solo es cuantitativamente mayor, sino que si atendemos a la gradación propuesta por Faul y Erdfelder (1992) se observa que en el formato cara a cara en la mayoría de las ocasiones hay un tamaño de efecto grande para la ansiedad y depresión. Tan solo en el seguimiento de 6 meses para ambas variables y en el seguimiento de 12 meses para la depresión se encuentra ligeramente por debajo de 0,8 y por tanto se trata de tamaños del efecto medianos.

Mientras que para el formato de mínimo contacto los tamaños de efecto son siempre pequeños, si se exceptúa la ansiedad al mes de finalizar la intervención que presenta un tamaño del efecto mediano. Una vez más parece que el formato de intervención cara a cara es más eficaz a la hora de reducir la problemática emocional de los cuidadores.

Tabla 8.42. *Tamaño del efecto*

Momento de medida	Tipo de programa de intervención	Ansiedad	Depresión	Inadaptación
Postratamiento	Cara a cara	1,10	1,03	0,55
	Mínimo Contacto Terapéutico	0,38	0,29	0,19
1 mes	Cara a cara	1,19	1,04	(1)
	Mínimo Contacto Terapéutico	0,73	0,38	(1)
3 meses	Cara a cara	0,92	0,83	(1)
	Mínimo Contacto Terapéutico	0,33	0,29	(1)
6 meses	Cara a cara	0,71	0,71	0,39
	Mínimo Contacto Terapéutico	0,46	0,27	0,14
12 meses	Cara a cara	0,78	0,84	0,47
	Mínimo Contacto Terapéutico	0,41	0,43	0,37

(1) No hay valores de inadaptación al mes y 3 meses de finalizar el tratamiento.

8.2.2.3.8 Satisfacción con el tratamiento

Analizando la satisfacción con el tratamiento mediante una medida objetiva (CSQ-8), así como de manera cualitativa a través del listado de frases incompletas, se observa que en general la mayoría de los cuidadores se encuentran altamente satisfechos por haber participado del tratamiento al que fueron asignados aleatoriamente.

8.2.2.3.8.1 ANÁLISIS CUANTITATIVO DE LA SATISFACCIÓN

En la tabla 8.43. se presentan los datos relativos a la satisfacción de los participantes utilizando una prueba estandarizada. Como puede observarse ambos programas son altamente valorados. Los participantes

están muy satisfechos con su participación en los dos formatos de intervención. En un rango de 1 a 4, las puntuaciones medias tan solo descienden de 3 en dos ocasiones y ambas dentro de la valoración de quienes participaron en el formato de mínimo contacto. Parece que los cuidadores de esta condición experimental no creen que el programa responda a la clase de servicio que buscaban, y tampoco se encuentran especialmente satisfechos con el tipo de ayuda recibida.

Tabla 8.43. *Satisfacción con el tratamiento (CSQ-8)*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	F _(g)	SIGNIFICACIÓN
Calidad del programa M (DT)	3,68 (0,47)	3,26 (0,59)	F _(1,78) = 12,710	p<0,001
Responde al servicio buscado M (DT)	3,36 (0,63)	2,87 (0,73)	F _(1,76) = 9,955	p<0,002
Satisface necesidades M (DT)	3,46 (0,50)	3,15(0,78)	F _(1,78) = 4,490	p<0,037
Recomendable para otros M (DT)	3,85 (0,54)	3,64 (0,49)	F _(1,76) = 3,112	n.s.
Satisfacción con la ayuda M (DT)	3,49 (0,67)	2,85 (0,87)	F _(1,78) = 13,564	p<0,001
Útil para sus problemas M (DT)	3,73 (0,45)	3,13 (0,77)	F _(1,78) = 18,674	p<0,001
Satisfacción general M (DT)	3,68 (0,47)	3,28 (0,69)	F _(1,78) = 9,357	p<0,003
Volvería a utilizar el programa M (DT)	3,87 (0,52)	3,49 (0,60)	F _(1,78) = 9,096	p<0,003

Además hay una menor satisfacción de los participantes de la modalidad de mínimo contacto en todos y cada uno de los ítems consultados. Estas diferencias alcanzan la significación estadística en todos los ítems salvo en la pregunta referida a si le recomendarían el programa a un amigo que se encontrase en una situación similar. Es decir tanto los participantes del formato cara a cara como los de mínimo contacto recomendarían de igual modo sus respectivos programas de intervención a un amigo. Lo cierto es que el tratamiento cara a cara es mejor valorado en general, responde mejor a los servicios buscados por los participantes,

satisface mejor sus necesidades, consigue que estén más satisfechos con el tipo de ayuda recibida, les ayuda a hacer frente más eficazmente a sus problemas y si tuvieran que buscar ayuda otra vez, volverían en mayor medida a utilizar el programa que han recibido.

Por ello no es extraño que teniendo en cuenta la puntuación global del autoinforme los cuidadores del formato cara a cara estén significativamente más satisfechos que los del mínimo contacto terapéutico ($F_{(1,78)} = 9,567, p < 0,01$).

8.2.2.3.8.2 ANÁLISIS CUALITATIVO DE LA SATISFACCIÓN

Tal y como se puede observarse en la tabla 8.44., el primer ítem del listado de frases incompletas de satisfacción con el tratamiento muestra que la técnica control de la activación es valorada positivamente por la mayoría de los cuidadores. Aunque cabe destacar que dentro del escaso porcentaje que encuentran aspectos negativos en este componente terapéutico son significativamente más los cuidadores descontentos dentro del formato de mínimo contacto. Por lo tanto los cuidadores de este formato parecen tener más dificultades para practicar la respiración diafragmática.

Tabla 8.44. Ítem 1. *La práctica de la respiración me ha ayudado en...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Aspectos positivos (encontrarse mejor física y mental mente)	94,6%	78,8%	$\chi^2_{1} = 0,049$	n.s.
Aspectos negativos (le ha ayudado poco o ha sido difícil practicarla)	5,4%	17,9%	$\chi^2_{1} = 0,006$	$p < 0,009$

La tabla 8.45. muestra como también practicar actividades gratificantes ha sido positivo para los cuidadores, sin que se encuentren diferencias significativas entre los participantes de los dos formatos de intervención. Es especialmente alentador comprobar que, a pesar de todas las presiones y

demandas de su situación como cuidadores, aumentar la cantidad de momentos agradables y disfrutarlos acaba por ser valorado positivamente. Pese a las reticencias iniciales de gran parte de los cuidadores a aplicar este componente terapéutico, lo cierto es que termina siendo un elemento positivo para ellos, y así lo reconocen los propios participantes.

Tabla 8.45. *Ítem 2. Incrementar actividades agradables ha sido...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Aspectos positivos (ha sido satisfactorio, estimulante, relajante, ayudándoles a encontrarse mejor y a relacionarse más)	94,6%	84,8%	$\chi^2_{1} = 0,175$	n.s.
Aspectos negativos (le ha ayudado poco o ha sido difícil su práctica)	8,1%	15,2%	$\chi^2_{1} = 0,355$	n.s.

La práctica de técnicas cognitivas ayuda a esencialmente a que los cuidadores objetiven sus pensamientos, así como a que adapten sus actitudes. Es decir, la reestructuración cognitiva y la solución de problemas les ayuda a tener otra visión del familiar, de las cosas, a analizar mejor sus dificultades, a buscar una salida a los problemas, así como a mantener la serenidad, ser menos radicales y más tolerantes, etc. En porcentajes inferiores al 10% generan en los cuidadores una valoración negativa, al haberles resultado difíciles de llevar a la práctica o considerar que les han ayudado poco. Además, pese a que no hay diferencias estadísticamente significativas, en general se puede decir que los cuidadores del formato cara a cara encuentran con menos frecuencia elementos negativos en estos componentes terapéuticos que los cuidadores del mínimo contacto. (véase tabla 8.46.)

Tabla 8.46. Ítem 3. Las técnicas cognitivas (debate de pensamientos y búsqueda de solución de problemas) me han ayudado a.....

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Objetivación de pensamientos (cambiar de punto de vista, tener otra visión, ser más realista...)	40,5%	30,3%	$\chi^2_{1} = 0,372$	n.s.
Adaptación de actitudes (tener más seguridad, ser más paciente, estar más tranquilo...)	75,7%	72,7%	$\chi^2_{1} = 0,778$	n.s.
Aspectos negativos (le ha ayudado poco o ha sido difícil su practica)	8,1%	9,1%	$\chi^2_{1} = 0,883$	n.s.

Tal y como se observa en la tabla 8.47. la práctica de la asertividad es positivamente valorada por los cuidadores, especialmente por los del programa de mínimo contacto. Aunque conviene destacar que se valora negativamente con más frecuencia que el resto de componentes terapéuticos. Es, por lo tanto, la técnica valorada más negativamente, bien porque les resultaba difícil, costosa, complicada e incluso imposible de llevar a cabo, bien porque tratar de comunicarse asertivamente era algo que ya hacían antes de iniciar los tratamientos y por lo tanto no suponía algo nuevo para los cuidadores.

Pese a lo anterior, comunicarse asertivamente con los demás ha sido un elemento que parece aportar a la mayoría de los cuidadores de ambos formatos de intervención elementos positivos: les ayuda a tener una mayor seguridad, a evitar conflictos y discusiones, a plantear sus propios puntos de vista, etc.

Tabla 8.47. *Ítem 4. Tratar de dirigirse a los demás asertivamente ha sido...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	χ^2 (gl)	SIGNIFICACIÓN
Positivo (otorga mayor seguridad, da claridad, mejora las relaciones...)	67,6%	75,8%	$\chi^2_1 = 0,449$	n.s.
Negativo (no ha supuesto nada nuevo, no se ha hecho o ha sido difícil llevarlo a cabo)	37,8%	27,3%	$\chi^2_1 = 0,447$	n.s.

El tratamiento en sus dos formatos les ayuda a los cuidadores esencialmente en dos aspectos: un mayor control cognitivo y emocional, y un mejor afrontamiento. Es decir, el programa cumple sus dos grandes objetivos. Por un lado, consigue ayudar a los cuidadores a controlar mejor sus pensamientos sobre lo que significa ser cuidador (y sobre su familiar) para así manejar mejor cómo se sienten. Por otro, parece conseguir en gran medida enseñarles una variedad de habilidades y métodos específicos para afrontar las situaciones difíciles que se les presentan (véase tabla 8.48.)

Tabla 8.48. *Ítem 5. A lo largo de este tratamiento he aprendido...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	χ^2 (gl)	SIGNIFICACIÓN
Mejor afrontamiento de las dificultades y problemas (afrontar mejor, hablar las cosas, delegar, cuidarme...)	45,9%	51,5%	$\chi^2_1 = 0,642$	n.s.
Mayor control de pensamientos y sentimientos (relativizar, pensar mejor las cosas, encontrarme mejor, ser más positivo, ser más paciente..)	64,9%	63,6%	$\chi^2_1 = 0,915$	n.s.
Respuesta inespecífica positiva (bastante, mucho, que hay otros como yo...)	16,2%	27,3%	$\chi^2_1 = 0,260$	n.s.

Tal y como se observa en la tabla 8.49., en general los participantes de los dos formatos de intervención consideran que tienen que practicar más

las técnicas cognitivas, la respiración y en menor medida aspectos inespecíficos de la intervención (e.g. todo, casi todo, algunas cosas...). El hecho de que les hubiese gustado practicar más estos elementos no quiere decir necesariamente que les hayan parecido aspectos negativos de la intervención. Más bien se puede interpretar que los cuidadores reconocen la necesidad de haber dedicado más tiempo o más esfuerzos personales al programa en general o a aspectos específicos de este.

Tabla 8.49. Ítem 6. *Me gustaría haber practicado más...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Control de la activación	18,9%	24,2%	$\chi^2_{1} = 0,588$	n.s.
Actividades gratificantes	8,1%	3,0%	$\chi^2_{1} = 0,361$	n.s.
Técnicas cognitivas	33,3%	36,4%	$\chi^2_{1} = 0,788$	n.s.
Asertividad	16,2%	15,2%	$\chi^2_{1} = 0,903$	n.s.
Autoestima	5,4%	2,9%	$\chi^2_{1} = 0,175$	n.s.
Programa adecuado (Sin cambios)	13,5%	9,1%	$\chi^2_{1} = 0,562$	n.s.
Aspectos inespecíficos del programa en general	21,6%	36,4%	$\chi^2_{1} = 0,173$	n.s.

Los participantes tienen la sensación de que han sido las técnicas concretas aprendidas y practicadas las que más les ha ayudado a mejorar a lo largo del tratamiento. Pero no se debe olvidar que la relación terapéutica es un elemento altamente valorado, muy especialmente entre los cuidadores del formato cara a cara. Parece que la relación cuidador-terapeuta proporcionaba una experiencia emocional correctiva. Los cuidadores se sentían escuchados y ayudados por un terapeuta con el que decían sentir confianza y al que tenían disponible para compartir sus preocupaciones más íntimas. La relación terapéutica fue especialmente intensa en cuanto al tiempo dedicado en el programa cara a cara y quizás por ello más valorada. Pero también los participantes del programa de mínimo contacto, que dispusieron de un

menor contacto con el terapeuta consideran que este elemento les ha ayudado en numerosas ocasiones. Estos cuidadores encuentran un mayor número de elementos inespecíficos positivos en su tratamiento de mínimo contacto en cuanto que constatan que les ha ayudado todo o casi todo el programa, así como el hecho de escribir sus pensamientos y sentimientos, las ideas y consejos recibidos, etc. (véase tabla 8.50.)

Tabla 8.50. *Ítem 7. Creo que lo que más me ha ayudado ha sido...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	χ^2 (gl)	SIGNIFICACIÓN
Técnicas concretas	64,9%	54,5%	$\chi^2_1 = 0,379$	n.s.
Relación terapéutica	45,9%	30,3%	$\chi^2_1 = 0,180$	n.s.
Respuesta inespecífica positiva	5,4%	30,3%	$\chi^2_1 = 0,006$	$p < 0,009$

Tal y como se observa en la tabla 8.51., los cuidadores sienten que el elemento en el que más pueden mejorar es en el control de pensamientos y sentimientos. Este control de los pensamientos, tan importante a la hora de controlar el malestar que experimentan los cuidadores, no solo quiere ser más practicado como se indicaba en la tabla 8.49., sino que también se quiere perfeccionar su utilización. Además hay numerosos cuidadores, especialmente en el formato de mínimo contacto terapéutico, que consideran que pueden mejorar en aspectos inespecíficos del programa (i.e. en todo, casi todo, en aplicar lo aprendido, etc.)

Cabe por último destacar que el afrontamiento de los problemas es percibido como mejorable de manera significativamente mayor entre los participantes del programa de mínimo contacto terapéutico. Estos cuidadores consideran en mayor medida que pueden mejorar en la práctica de la relajación, el incremento de actividades agradables, en la comunicación con los demás, etc. Es decir, en aquellos elementos terapéuticos no centrados en el aspecto cognitivo sino conductual del programa.

Tabla 8.51. Ítem 8. Puedo mejorar en...

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Mayor y mejor control de los pensamientos y sentimientos	45,9%	36,4%	$\chi^2_{1} = 0,417$	n.s.
Mayor y mejor afrontamiento	16,2%	42,4%	$\chi^2_{1} = 0,015$	$p < 0,019$
Respuesta inespecífica	45,9%	30,3%	$\chi^2_{1} = 0,180$	n.s.

En porcentajes muy similares los cuidadores se encuentran satisfechos tanto con la relación terapéutica como de técnicas concretas. Ambos elementos parecen haber resultado positivos para los participantes. Y de nuevo son los cuidadores del formato cara a cara los más satisfechos, aunque sin alcanzar la significación estadística (véase tabla 8.52).

Tabla 8.52. Ítem 9. Lo que más me ha gustado ha sido...

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	$\chi^2_{(g)}$	SIGNIFICACIÓN
Relación terapéutica	45,9%	36,4%	$\chi^2_{1} = 0,417$	n.s.
Técnicas concretas	48,6%	33,3%	$\chi^2_{1} = 0,194$	n.s.
Respuesta inespecífica	29,7%	48,5%	$\chi^2_{1} = 0,108$	n.s.

Por último, pese a que no alcance la significación estadística, el mínimo contacto provoca casi el doble de disconformidad con el formato de la intervención y con la actitud y trabajo del propio cuidador que la intervención cara a cara. Parece que este último tipo de intervención favorece una mayor implicación de los cuidadores en el tratamiento y presenta un formato es más adecuado. Los participantes del programa de mínimo contacto se involucran menos y están menos contentos con la duración de las sesiones, el tener que escribir y leer casi la totalidad de las sesiones, etc. En los demás aspectos (i.e. tareas para casa, o técnicas concretas de intervención) no hay apenas diferencias entre los cuidadores de los dos

formatos de intervención. Con todo, más de un 20% de los cuidadores se encuentran satisfechos con todo el programa ya que no les ha disgustado nada (véase tabla 8.53).

Tabla 8.53. *Ítem 10. Lo que menos me ha gustado ha sido...*

	Cara a cara	Mínimo contacto terapéutico	χ^2 (g)	SIGNIFICACIÓN
Tareas para casa	21,6%	18,2%	$\chi^2_1 = 0,719$	n.s.
Actitud y trabajo del participante	16,2%	30,3%	$\chi^2_1 = 0,161$	n.s.
Técnicas concretas	16,2%	15,2%	$\chi^2_1 = 0,903$	n.s.
Formato	16,2%	30,3%	$\chi^2_1 = 0,161$	n.s.
Nada	27,0%	21,2%	$\chi^2_1 = 0,571$	n.s.

En general, se puede decir que los cuidadores valoran positivamente los distintos elementos del tratamiento. No hay apenas diferencias significativas entre los dos formatos de intervención pero sí que hay una clara tendencia a valorar más positivamente la intervención por parte de quienes participaban del formato cara a cara. Además este formato hace que los cuidadores valoren más no solo técnicas concretas, sino las técnicas en general y la relación terapéutica que se llega a establecer.

8.3 CONTRASTE DE HIPÓTESIS

8.3.1 Hipótesis 1

Si el programa de manejo del estrés (formato cara a cara, formato de mínimo contacto terapéutico) es más eficaz que el no tratamiento, entonces:

H_{1a1} : Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de ansiedad.

Se confirma:

- ✓ La ansiedad en el postratamiento es significativamente menor en los grupos experimentales que en el grupo en lista de espera.

H_{1a2} : Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en la sintomatología depresiva.

Se confirma:

- ✓ La depresión en el postratamiento es significativamente menor en los grupos experimentales que en el grupo en lista de espera.

H_{1a3} : Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de ira.

Se confirma parcialmente:

- ✓ La expresión de ira en el postratamiento es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el grupo en lista de espera.
- ✗ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en el rasgo de ira de los cuidadores. Aunque puede ser un indicador de mejoría el hecho de que los cuidadores del grupo cara a cara presentaban unos niveles de rasgo de ira significativamente mayores en el pretratamiento y estas diferencias desaparecen en el postratamiento.

H_{1a4}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de malestar emocional según los informantes.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en el malestar emocional de los cuidadores según el parecer de los informantes.

H_{1a5}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de inadaptación.

Se confirma:

- ✓ La inadaptación en el postratamiento es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el grupo en lista de espera.

H_{1a6}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de consumo de psicofármacos.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en el consumo de psicofármacos de los cuidadores. Tan solo el consumo de ansiolíticos es significativamente distinto entre los grupos, siendo el grupo en lista de espera el que presenta un mayor porcentaje de consumo de este tipo de psicofármacos.

H_{1a7}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas tanto de los pensamientos como de la posibilidad de institucionalización.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento ni en los pensamientos ni en la posibilidad de institucionalización del mayor.

H_{1a8}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en los niveles de salud mental.

Se confirma:

- ✓ La salud mental en el postratamiento es significativamente mayor en los grupos experimentales que en el grupo en lista de espera.

H_{1a9}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en los niveles de salud física.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en la salud física de los cuidadores.

H_{1b1}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control reducciones significativas en los niveles de sobrecarga.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en la sobrecarga de los cuidadores.

H_{1b2}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en las estrategias de afrontamiento.

Se confirma parcialmente:

- ✓ El afrontamiento centrado en los problemas en el postratamiento es significativamente más utilizado en el grupo cara a cara que en el grupo en lista de espera.
- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en el afrontamiento centrado en las emociones de los cuidadores.
- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en la búsqueda de trascendencia de los cuidadores.
- ✘ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en las estrategias de afrontamiento activas de los cuidadores según el informante.

H_{1b3}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en los niveles de autocuidado y las visitas al médico.

Se confirma parcialmente:

- ✓ Según el propio cuidador, el autocuidado en el postratamiento es significativamente diferente en los dos grupos experimentales y el grupo en lista de espera.
- ✗ Según el informante no se encuentran diferencias significativas en el autocuidado en el postratamiento.
- ✗ No se encuentran diferencias significativas en el postratamiento en las visitas al médico de los cuidadores.

H_{1b4}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en los niveles de apoyo social y de satisfacción con dicho apoyo.

Se confirma:

- ✓ El apoyo social en el postratamiento es significativamente mayor en el grupo cara a cara que en el grupo en lista de espera.
- ✓ La satisfacción con dicho apoyo es significativamente mayor en los dos grupos experimentales que en el grupo en lista de espera.

H_{1b5}: Se producirán en los participantes de los grupos de tratamiento en comparación con los participantes del grupo control mejorías significativas en los niveles de autoestima.

Se confirma:

- ✓ La autoestima en el postratamiento es significativamente mayor en el grupo cara a cara que en el grupo en lista de espera.

8.3.2 *Hipótesis 2*

Si los dos formatos del programa de manejo del estrés (cara a cara y mínimo contacto terapéutico) son eficaces, entonces:

H_{2a1} : Habrá una reducción significativa de los niveles de ansiedad en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La ansiedad es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimientos de 1, 3, 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a1} : Habrá una reducción significativa de la sintomatología depresiva en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La depresión es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimientos de 1, 3, 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a3} : Habrá una reducción significativa de los niveles de ira en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La expresión de ira es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así

como específicamente en el postratamiento y seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

✓ El rasgo de ira es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a4} : Habrá una reducción significativa de los niveles de malestar emocional según los informantes en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

✓ El malestar emocional según el informante es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a4} : Habrá una reducción significativa de los niveles de inadaptación en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

✓ La inadaptación es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a5}: Habrá una mejoría significativa de los niveles de salud mental en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La salud mental es significativamente mejor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimientos de 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2a4}: Habrá una mejoría significativa de los niveles de salud física en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

No se confirma:

- ✗ La salud física es significativamente peor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2b1}: Habrá una reducción significativa de los niveles de sobrecarga en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La sobrecarga es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimientos de 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2b2}: Habrá una mejoría significativa de las estrategias de afrontamiento en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma parcialmente:

- ✓ El afrontamiento centrado en los problemas se utiliza significativamente más en el postratamiento con respecto al pretratamiento, aunque se utilice significativamente menos en los seguimientos de 6 y 12 meses con respecto al postratamiento. Con todo, hay un incremento general cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta.
- ✗ No hay modificaciones significativas a lo largo del tiempo en el afrontamiento centrado en las emociones de los cuidadores.
- ✗ No hay modificaciones significativas a lo largo del tiempo en la búsqueda de trascendencia de los cuidadores.
- ✗ No hay modificaciones significativas a lo largo del tiempo en las estrategias de afrontamiento activas según el informante.

H_{2b3}: Habrá una mejoría significativa de los niveles de autocuidado y visitas al médico en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

No se confirma:

- ✗ Según el informante, el autocuidado es significativamente menor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento con respecto al pretratamiento.
- ✗ No hay modificaciones significativas a lo largo del tiempo en el número de visitas al médico de los cuidadores.

H_{2b4}: Habrá una mejoría significativa de los niveles de apoyo social y de satisfacción con dicho apoyo en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ El apoyo social es significativamente mayor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y en los seguimientos de 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.
- ✓ La satisfacción con el apoyo social es significativamente mayor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y en los seguimientos de 6 y 12 meses con respecto al pretratamiento.

H_{2b5}: Habrá una mejoría significativa de los niveles de autoestima en las evaluaciones postratamiento y seguimientos.

Se confirma:

- ✓ La autoestima es significativamente mayor cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimiento de 12 meses con respecto al pretratamiento.

8.3.3 Hipótesis 3

Si el tipo de formato de intervención influye en los resultados, entonces:

H_{3a1} : Habrá niveles inferiores de ansiedad en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ La ansiedad en el postratamiento y en los seguimientos de 3 y 12 meses es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.

H_{3a2} : Habrá niveles inferiores de sintomatología depresiva en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ La sintomatología depresiva en el postratamiento y en el seguimiento de 1 mes es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.

H_{3a3} : Habrá niveles inferiores de ira en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en el rasgo de ira de los cuidadores. Aunque este era significativamente mayor en el pretratamiento en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico y estas diferencias

desaparecen en las evaluaciones posteriores, lo cual puede ser considerado como una mejoría del grupo cara a cara. Pero una mejoría que en cualquier caso no alcanza la diferencia estadísticamente significativa.

H_{3a4}: Habrá niveles inferiores de malestar emocional según los informantes en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ El malestar emocional a juicio de los informantes en el seguimiento de 12 meses es significativamente menor en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.

H_{3a5}: Habrá niveles inferiores de ira en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ La inadaptación cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento, es menor en el grupo cara a cara que en el mínimo contacto terapéutico.

H_{3a6}: Habrá niveles inferiores de consumo de psicofármacos en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en el consumo de psicofármacos de los cuidadores.

H_{3a7}: Habrá porcentajes inferiores de pensamientos y de posibilidad de institucionalización en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en los pensamientos o en la posibilidad de institucionalización.

H_{3a8}: Habrá niveles superiores de salud mental en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la salud mental de los cuidadores.

H_{3a9}: Habrá niveles superiores de salud física en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la salud física de los cuidadores.

H_{3b1}: Habrá niveles inferiores de sobrecarga en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✘ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la sobrecarga de los cuidadores.

H_{3b2}: Habrá mejores estrategias de afrontamiento en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma parcialmente:

- ✓ El afrontamiento centrado en los problemas cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento y seguimiento de 6 meses, es significativamente más utilizado en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.
- ✓ La búsqueda de trascendencia cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta es significativamente más utilizada en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.
- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la utilización del afrontamiento centrado en las emociones.
- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la utilización de las estrategias de afrontamiento activas según el informante.

H_{3b3}: Habrá niveles superiores de autocuidado y visitas al médico en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en el autocuidado o en las visitas al médico de los cuidadores.

H_{3b4}: Habrá niveles superiores de apoyo social y de satisfacción con dicho apoyo en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ El apoyo social cuando se consideran todos los momentos de medida de manera conjunta, así como específicamente en el postratamiento es significativamente mayor en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.
- ✓ La satisfacción con el apoyo social de los cuidadores es mayor en el postratamiento en el grupo cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.

H_{3b5}: Habrá niveles superiores de autoestima en los participantes del formato más eficaz.

No se confirma:

- ✗ No se encuentran diferencias significativas entre los formatos en la autoestima de los cuidadores.

H_{3c1}: Habrá un mayor grado de adherencia al tratamiento en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma parcialmente:

- ✓ El cumplimiento de tareas es significativamente mayor en el formato cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.
- ✗ No hay diferencias significativas en la cantidad de abandonos de ambos formatos de intervención.

H_{3c2} : Habrá un mayor grado de satisfacción con el tratamiento en los participantes del formato más eficaz.

Se confirma:

- ✓ La satisfacción con el tratamiento es significativamente mayor en el formato cara a cara que en el de mínimo contacto terapéutico.

9 DISCUSIÓN

9.1 PARTICIPANTES

Las características sociodemográficas de la muestra de cuidadores de este estudio coinciden con las presentadas por la mayoría de las investigaciones, tanto realizadas en nuestro país, como fuera de él: se trata de cuidadores de género femenino y número singular. Es decir, la mayoría de los cuidadores son cuidadoras, que atienden a sus familiares, sin recibir una gran colaboración de otras personas para el desempeño de esta tarea. Las más de las veces se consideran cuidadoras principales y en ocasiones se trata de las únicas personas que atienden al mayor dependiente. El desigual reparto de las tareas dentro de la familia, no incumbe por tanto solo a las tareas del hogar (i.e. limpieza, compras, preparación de comidas), sino que también alcanza al diferente cuidado que hombres y mujeres realizan de sus familiares.

De hecho, gran parte de las cuidadoras son mujeres de mediana edad, entre los 41 y los 60 años, que inmediatamente después de haberse hecho cargo del cuidado de los niños comienzan a cuidar a sus mayores. Esta generación “sándwich”, que ha tenido que dedicar casi todo su tiempo a cuidar a los familiares dependientes (bien por ser demasiado pequeños o demasiado mayores), no ha tenido tiempo para ellas mismas. Si a esto se añade la ausencia de apoyo de los otros, bien sean personas próximas (pareja, familia, amigos...) o de instituciones (ayuntamientos, organismos de salud, servicios sociales...), hace que se explique con claridad el malestar que experimentan.

Pero este estereotipo del cuidador, hija del familiar y de mediana edad, muy probablemente cambiará en los próximos años con la progresiva modificación de nuestra sociedad. Cada vez habrá un mayor número de varones cuidadores y de personas mayores de 65 años que cuiden de sus familiares, pues serán las personas más accesibles para el desempeño de este rol (Centro de Investigaciones Sociológicas, 2002, Kramer y Thompson, 2002). De

hecho, un 20 % de la muestra son cuidadores mayores de 60 años, de los cuales una tercera parte son varones.

A diferencia de los datos disponibles sobre cuidadores en nuestro contexto, que indican que en porcentajes importantes son personas con bajos niveles de estudios y sin retribución salarial (amas de casa y jubilados), entre los participantes de este estudio se observa que el 48,8% trabajan fuera del hogar, un 20,9% tienen estudios universitarios y un 25,6% estudios de segundo grado, segundo ciclo. ¿Cuál es la explicación de la mayor asistencia a tratamiento entre los cuidadores asalariados y con estudios más elevados? Probablemente son varias las razones que puedan mediar este hecho, pero una de las más importantes es quizás que este tipo de cuidadores sea más proclive a acudir a pedir ayuda, en general, y ayuda psicológica, en particular. Para solicitar ayuda primero hay que reconocer que se necesita y segundo saber dónde hacerlo. Los cuidadores amas de casa, jubilados o con menor nivel de estudios consideran con mayor facilidad que no necesitan ayuda o que al menos no se encuentran tan mal como para solicitar ayuda profesional. Acudir al psicólogo es algo que consideran propio de quienes tienen serias alteraciones mentales y no de quienes experimentan ciertos desajustes emocionales como los suyos: encontrarse más triste, más ansioso o más airado de lo normal. Por su parte, los cuidadores con mayor formación y que trabajan fuera del hogar pueden ser más conscientes de la necesidad de ayuda para superar las dificultades en general, y las relacionadas con el cuidado en particular, también conocen mejor los recursos sociosanitarios y ven la asistencia psicológica de manera menos estigmatizante que otros tipos de cuidadores.

Resulta interesante observar que los cuidadores cada vez más van “delegando” ciertos cuidados hacia cuidadores profesionales (la mayor parte de las veces retribuidos por la propia familia), ya que algo más de la mitad de los participantes del estudio contaban con algún tipo de ayuda formal. Es un signo

de nuestra sociedad del bienestar la utilización de profesionales que se ocupen de los distintos problemas y dificultades. Pero además conviene recordar que cuando los cuidadores trabajan fuera del hogar, cosa que ocurre en casi la mitad de los participantes, les resulta en ocasiones imposible poder atender al familiar con toda la intensidad que requieren, con lo que contar con ayuda formal no es una opción sino prácticamente la única solución posible.

Otro dato sociodemográfico interesante es que los cuidadores de este estudio atienden a familiares que en la mayoría de las ocasiones (80,2%) presentan algún tipo de demencia. El deterioro cognitivo, en general, y la demencia, en particular, cada vez tienen una prevalencia mayor en nuestro país. No es extraño, pues, que gran parte de los mayores atendidos presenten algún tipo de demencia como diagnóstico principal y que el deterioro cognitivo sea el causante de su necesidad de depender de sus familiares para que les atiendan. El interés del autor de la presente tesis doctoral era ofrecer los dos formatos de tratamiento tanto a cuidadores de personas con algún tipo de demencia como a cuidadores de personas mayores dependientes por causas físicas, pues la investigación previa ha demostrado que ambos tipos de cuidadores están igualmente afectados a nivel emocional. Pero lo cierto es que hay una gran preponderancia de cuidadores de personas con demencia en los dos formatos de intervención. Quizás estos cuidadores han accedido en mayor medida al tratamiento porque se encuentran más organizados que otros (y gran parte de los participantes proceden del movimiento asociacionista) o porque son más conscientes de lo estresante de su situación. Pero, quizás, también ha influido el hecho de que los profesionales con los que se ha entrado en contacto (médicos, trabajadores sociales, enfermeras...) consideran que los cuidadores de familiares mayores con demencia se encuentran especialmente afectados a nivel emocional y, por lo tanto, necesitan en mayor medida de la intervención psicológica por parte de los profesionales.

Los resultados de este estudio son por lo tanto generalizables a aquellos cuidadores con unas características similares a las descritas, que no siempre coinciden con el estereotipo habitual entre los cuidadores de nuestro contexto sociocultural, pero que probablemente se encuentren muy próximas al prototipo de cuidadores que solicitan ayuda para sus propios problemas emocionales.

9.2 EFICACIA DEL TRATAMIENTO

La popular afirmación “el tiempo todo lo cura” no parece ser cierta en el caso de los cuidadores informales de personas mayores dependientes. Así los estudios longitudinales muestran la ausencia de mejorías de los cuidadores con el paso del tiempo y en el presente estudio la condición de lista de espera tan solo parece mantener e incluso empeorar la problemática emocional de los cuidadores. El programa de manejo del estrés se ha mostrado más eficaz que el grupo control, esto es que el no tratamiento, a la hora de reducir los niveles de ansiedad, depresión, expresión de ira, inadaptación e incrementar la salud mental, el afrontamiento centrado en los problemas, el apoyo social y la satisfacción con este apoyo, así como la autoestima de los cuidadores. Todos estos resultados permiten concluir que el programa de manejo del estrés en sus dos formatos es más eficaz que el mero paso del tiempo.

Además, se ha demostrado que, más allá de su comparación con un grupo control en lista de espera, el entrenamiento en manejo del estrés contribuye a disminuir los niveles iniciales de ansiedad, depresión, expresión y rasgo de ira, inadaptación y sobrecarga, mejorando incluso la salud mental y física, el afrontamiento centrado en los problemas, el apoyo social y la satisfacción con él, así como los niveles de autoestima de quienes tienen que cuidar a los familiares mayores. Personas que conocen bien a los participantes en el estudio (i.e. esposos, hijos, amigos, etc.) corroboran estos datos al indicar

que, a su juicio, disminuye el malestar emocional entre los cuidadores desde el inicio de la intervención hasta que finaliza el último de los seguimientos.

Por tanto parece necesario seguir ofreciendo a quienes se encuentran emocionalmente afectados intervenciones psicoterapéuticas que les ayuden a reducir su malestar. Conviene además ofrecer estas intervenciones cuanto antes, pues varios autores (Brodaty et al., 1997; Chu et al., 2000; Drummond et al., 1991; Mohide et al., 1990) tienen la impresión no corroborada empíricamente de que los cuidadores que llevan ocupando su rol durante menos tiempo obtienen unos mayores beneficios de las intervenciones. Es decir, las intervenciones para controlar el estrés de los cuidadores cuanto antes mejor, pues si no su impacto puede ser escaso o llegar demasiado tarde.

Son tres los elementos que según la investigación y los modelos teóricos influyen de manera decisiva en la problemática emocional de los cuidadores:

a.- Estrategias de afrontamiento. El afrontamiento centrado en los problemas es utilizado por los cuidadores en mayor medida que el afrontamiento centrado en las emociones. Pero es la utilización de este segundo, especialmente el empleo de estrategias de evitación y autculpabilización, el que se asocia con una mayor problemática emocional. Por ello resulta esencial aumentar aun más el afrontamiento centrado en los problemas y reducir en la medida de lo posible el centrando en las emociones.

b.- Apoyo social. Los cuidadores reciben escaso apoyo por parte de otras personas y no se encuentran especialmente satisfechos con él. Así, pues, conviene tratar de aumentar tanto la cantidad de ayuda recibida como la satisfacción que esta provoca.

c.- Valoración de la situación. La situación de los cuidadores es en muchos casos ciertamente estresante. Con todo en ocasiones esta tiene un mayor impacto sobre ellos ya que los cuidadores la perciben como altamente

amenazante, más de lo que ellos pueden llegar a manejar. La valoración de la situación es probablemente la variable mediadora más relevante de todas, por lo que es necesario fomentar un análisis objetivo de la situación que contribuya a desplegar estrategias lo más adaptativas posibles para el cuidador.

El presente programa de manejo el estrés ha conseguido mejorar estas variables mediadoras (e.g. se incrementa el afrontamiento centrado en los problemas, el apoyo social, la satisfacción de los cuidadores con este, y se reduce la percepción de sobrecarga) y quizás por ello ha sido eficaz.

Además cabe destacar que, desde el punto de vista de la significación clínica los dos formatos de tratamiento consiguen una reducción significativa entre el pretratamiento y todos los posteriores momentos de medida tanto en los porcentajes de trastornos de ansiedad, como del estado de ánimo. Así, al inicio de la intervención el 62,8% de los participantes presentaban posibles trastornos de ansiedad y el 34,9% posibles casos de depresión. Mientras que a los doce meses de seguimiento tan solo un 28,9% presentaba posibles trastornos de ansiedad y un 18,1% posibles casos de depresión.

Así mismo, los cuidadores se encuentran muy satisfechos con la intervención, especialmente en su formato cara a cara, no solo porque creen que el servicio recibido es bueno, estén satisfechos con él, volverían a utilizarlo en caso de necesitarlo y se lo recomendarían a otras personas, sino porque creen haber encontrado el servicio que buscaban, en general ha satisfecho sus necesidades y les ha ayudado mucho a hacer frente más eficazmente a sus problemas. De hecho a través de la evaluación del programa realizada con frases incompletas se observa que este es percibido como beneficioso pues aprenden a afrontar mejor los problemas, a hablar las cosas, a delegar y cuidarse, a relativizar, a ser más positivo y paciente... En definitiva, parece ayudarles a desarrollar estrategias y actitudes altamente beneficiosas para mantener su bienestar emocional y mejorarlo en la medida de lo posible.

No obstante, continúan los problemas en la vida cotidiana a los 12 meses de seguimiento en un porcentaje importante de los cuidadores (63,9%) y no desaparece la sintomatología ansiosa y depresiva, ya que la media de ansiedad es de 8,74 y la de depresión de 10,13 (ambas justo por encima del punto de corte de los autoinformes para la detección tanto de problemas de ansiedad, como de depresión). En estos resultados puede estar influyendo el hecho de que el entorno del cuidador no se modifica sino que normalmente se mantiene estable. Es decir, los problemas relacionados con el mayor y su cuidado continúan. Así el porcentaje de mayores con dependencia severa asciende ligeramente del 67,4% en el pretratamiento al 71,1% en el seguimiento a los 12 meses, mientras que la media del deterioro cognitivo pasa de 2,45 a 2,61. Pero, los cuidadores no solo “sufren” los problemas relacionados con el cuidado, sino que en numerosas ocasiones les acontecen dificultades de muy diversa índole, no analizadas cuantitativamente en el presente estudio pero de las que se tiene constancia a través de la información que ofrecen los participantes en las distintas sesiones terapéuticas. Las dificultades más comunes suelen ser : discusiones con el jefe en el trabajo o con personas significativas (e.g. hermanos, cónyuge...), problemas escolares o laborales de alguno de sus hijos, enfermedades y fallecimientos de otros familiares distintos del que cuidan... y un largo etcétera. Todas estas dificultades “normales” de la vida se convierte en problemas añadidos para unos cuidadores ya suficientemente saturados, por lo que muchas veces se convierten en problemas generadores de un alto estrés.

Resulta demasiado pretencioso querer modificar con una única y breve intervención un problema tan múltiple y complejo como es el del estrés crónico que padecen gran cantidad de cuidadores de personas mayores dependientes (Mahoney et al., 2003; Quayhagen et al., 2000; van den Heuvel et al., 2000; Vernooij-Dassen y Rikkert, 2004). Por eso puede ser un objetivo clínico más

razonable el tratar de estabilizar su problemática emocional (Burns et al., 2003; Losada, 2005). El programa de intervención descrito en este estudio ha conseguido reducir importantes aspectos de la problemática emocional de los cuidadores (especialmente los niveles de ansiedad y depresión), sin que haya podido modificar sustancialmente otros. En algunas condiciones, ya es un logro terapéutico conseguir que los problemas no aumenten y que no aumente el impacto que estos tienen sobre la persona. Este es el caso de los cuidadores de mayores dependientes, sometidos a abundantes problemas y dificultades, en intensidad y cantidad generalmente creciente. Conseguir que la problemática emocional de los cuidadores se reduzca en algunos aspectos y no aumente en otros puede ser visto como un logro. Por todo lo cual se puede decir que el tratamiento ha sido eficaz a la hora de manejar el estrés de los participantes.

Además, cabe destacar que el formato de intervención cara a cara es más eficaz que el mínimo contacto terapéutico. De hecho el formato cara a cara consigue reducir en mayor medida los niveles de ansiedad, depresión, malestar emocional según los informantes e inadaptación, que el formato de mínimo contacto, consiguiendo además que los cuidadores utilicen en mayor medida el afrontamiento centrado en los problemas y la búsqueda de trascendencia, así como que incrementen el apoyo social y satisfacción con el apoyo social.

Estas diferencias pueden ser debidas a tres elementos esencialmente:

a. Hay un mayor contacto con el terapeuta en el formato cara a cara. El contacto de los cuidadores con un profesional que les atiende y escucha, resulta importante para ellos en cuanto encuentran en esta persona un confidente a quien comentar sus preocupaciones. Resulta más difícil encontrar este apoyo social emocional, este confidente a quien comentar sentimientos y pensamientos que les preocupan, en familiares cercanos. Por eso los profesionales constituyen una relevante fuente de apoyo para los cuidadores (Chang et al., 2004). De hecho, al igual que en otros estudios (Mittelman et al.,

1997), en ocasiones se incluye al terapeuta entre la lista de los apoyos emocionales de los cuidadores, lo cual indica un efecto positivo de la intervención no evaluable cuantitativamente.

b. Se consigue una mayor implicación de los cuidadores en el programa en el formato cara a cara. Es decir, realizan en mayor medida las tareas para casa y por lo tanto practican más las estrategias ofrecidas para el manejo del estrés. La realización de tareas para casa es esencial a la hora de practicar y asimilar las distintas estrategias propuestas en la intervención. Cuanto más se practiquen estas en el contexto cotidiano del cuidador, y no única y exclusivamente en el contexto de las diferentes sesiones clínicas, más fácilmente podrán ser utilizadas con éxito siempre que el cuidador las necesite.

c. Se produce una mayor satisfacción con la intervención. Ciertamente satisfacción y eficacia no son dos elementos idénticos, pero conviene plantear el hecho de que es difícil que los cuidadores consigan beneficios de un programa si no se encuentran satisfechos con él, si no le acaban de encontrar utilidad, si piensan que no es lo que ellos están necesitando.

Puede ser considerado como un éxito del tratamiento el hecho de que los abandonos del programa de manejo del estrés no sean muy numerosos (5,6%). Pero no debe olvidarse que sí que hay un porcentaje muy escaso de cumplimiento de tareas (35% del total de las propuestas) en el grupo de mínimo contacto. En este grupo, a tenor del escaso porcentaje de tareas realizadas, se puede decir que en algunos casos se ha producido un cierto “abandono del tratamiento sin irse”. Es decir, simplemente acudían a sesión para tener un rato de ventilación de sentimientos, para consultar sus problemas... o bien porque se habían comprometido a ello y creían que era su deber hacerlo. Ya que los tratamientos que ofrecen mayores tasas de abandonos deben considerarse como menos efectivos (Losada, 2005), conviene plantearse la necesidad de

desarrollar formatos de intervención que disminuyan tanto el número de abandonos como la escasa implicación de los cuidadores en los tratamientos.

En el formato cara a cara la reducción del malestar emocional se produce esencialmente entre el pre y el postratamiento, mejorías que tienden a mantenerse en los seguimientos. Por el contrario el formato de mínimo contacto la reducción tiende a ser progresiva. Parece, pues, que el aprendizaje y puesta en práctica de las estrategias propuestas por el programa de manejo del estrés se realiza de manera rápida, casi inmediata, en los cuidadores del formato cara a cara, mientras que los cuidadores del formato de mínimo contacto necesitan un mayor tiempo para la asimilación y puesta en práctica de estas estrategias.

Esto se produce quizás porque en las intervenciones cara a cara hay:

- a. Un mayor contacto y un mayor trabajo en la fase de tratamiento en comparación con el grupo de mínimo contacto.
- b. Una reducción tan importante entre el pre y el postratamiento que resulta difícil continuar reduciendo aun más los niveles de problemas emocionales que padecen.

Hay, por tanto, diferencias en entre los formatos de intervención tanto en la eficacia general de los programas, como en la evolución de las variables dependientes y mediadoras.

9.3 CONSIDERACIONES PRÁCTICAS

La propuesta de un programa de tratamiento del estrés de ocho sesiones, con un formato de encuentros con el cuidador, combinados con material más o menos extenso para trabajar en casa, supone una intervención flexible y adaptada a las particulares características de este grupo poblacional. Es un tratamiento breve, que puede llevarse a cabo con cierta facilidad en los diversos contextos sociosanitarios de referencia para los cuidadores. Cabe

pensar que intervenciones de mayor duración no hubiesen tenido una mejor acogida entre ellos, pues es tal la cantidad de tareas y preocupaciones que habitualmente tienen, que dedicar una hora a la semana, o una hora al mes, les parecía al inicio de la intervención un grandísimo esfuerzo.

Quienes atienden a un familiar mayor dependiente son un grupo suficientemente sobrecargado como para que en numerosas ocasiones consideren que su situación es horrorosa y que nadie ni nada puede ayudar a que mejore. Por todo ello, es importante delimitar con los participantes el objetivo terapéutico, planteando que incluso en aquellas situaciones que se perciben como altamente estresantes se puede tratar de mejorar su estado emocional, buscando conseguir que la situación les afecte lo menos posible, es decir, buscando que la situación no les sobrepase y desborde sobremanera.

Son pocos los cuidadores que acuden a los profesionales sociosanitarios porque están deprimidos o ansiosos, raramente afirman que esperan participar en algún programa que elimine su depresión, ansiedad o cualquier otro trastorno psicopatológico bien definido. Las más de las veces buscan ayuda para sus familiares dependientes y cuando reconocen ser ellos mismos quienes necesitan ayuda suelen indicar que se encuentran más tensos, enfadados, tristes... de lo normal, es decir, que no consiguen estabilizar sus emociones. En este sentido llamar al programa del manejo del estrés “Taller para cuidadores: Como mantener su bienestar” tiene varias ventajas, pues, no patologiza la situación de los cuidadores (ya que insiste en lo positivo), determina el objetivo de la intervención (que no es sino manejar adecuadamente su problemática emocional, manteniendo los aspectos adaptativos y modificando en la medida de lo posible los inadecuados) y delimita el sujeto sobre el que va a estar centrada la intervención (que no es la persona cuidada sino el propio cuidador).

Los cuidadores del grupo de mínimo contacto manifestaron cierto descontento al tener mucho que leer en sus casas. Este problema con el material escrito para casa, similar al encontrado en otros estudios (Brodaty et al., 1994), puede dificultar la implementación del programa. Junto a esto hay que tener en cuenta que las tareas para casa, pueden ser en ocasiones un agente estresante, bien por lo complejas que son, bien por lo abundantes, haciendo que a los cuidadores les agobie el solo hecho de pensar en ellas (Losada, 2005).

Por todo ello, conviene considerar el material escrito como un apoyo que se ofrece al cuidador durante el proceso terapéutico y no como un fin en sí mismo. Cuando las tareas para casa escritas son un problema, conviene facilitarlas en la medida de lo posible, ofreciendo ejemplos de autorregistros ya cumplimentados, realizando en sesión ejemplos concretos de las tareas que luego se tendrán que desarrollar en casa, resolviendo todas las dudas que puedan surgir, etc.

En el formato de mínimo contacto terapéutico conviene mantener periódicos contactos telefónicos entre las sesiones para comprobar el desarrollo que está teniendo la terapia. En caso de que pase el tiempo y el cuidador no avance en la lectura y práctica de los materiales, conviene no postergar demasiado el siguiente encuentro en sesión para, de esta manera, poder resolver cara a cara las dificultades que puedan estar apareciendo, así como para motivar al cuidador en la ejecución de las distintas estrategias propuestas de control del estrés.

A veces resulta difícil, incluso entre cuidadores altamente motivados, disponer de tiempo necesario para las tareas diarias para casa asignadas en los dos formatos de intervención. Lo normal es que algún día se falle o se vea modificado el plan inicial de las tareas (e.g. que no se tenga tiempo para las actividades gratificantes programadas, que el ejercicio de control de la activación se lleve a cabo en otro momento del día distinto del convenido, etc.).

En este sentido si los autorregistros de los cuidadores son muy similares todas las semanas o demuestran un gran control y pericia en la ejecución dan pie a pensar que las estrategias tan solo son perfectas sobre el papel, y no lo son tanto en la vida cotidiana.

Aunque no se disponen de análisis específicos al respecto, intuitivamente se puede afirmar que comenzar las intervenciones ofreciendo una técnica sencilla y eficaz para el control de la activación, como son los ejercicios de respiración, motiva a los pacientes hacia la terapia. Ya desde el primer momento perciben que se les ofrecen herramientas concretas y útiles para tratar de controlar los efectos de la situación de estrés en la que se encuentran.

Así mismo, parece beneficioso ofrecer también desde el inicio del tratamiento una explicación lógica y coherente de su situación. Saber que los sentimientos que experimentan son “normales” entre la mayoría de los cuidadores les ayuda a mitigarlos en parte. Pero sin duda, explicar que además de la situación, son sus acciones y pensamientos los que contribuyen a encontrarse mejor o peor les abre la posibilidad de cambiar. Pues, lo que les ocurre, muchas veces no está en su mano cambiarlo (e.g. la gran cantidad de burocracia a soportar para la solicitud de cualquier ayuda, que la enfermedad avance y la única opción sean los cuidados paliativos, el mucho tiempo que tienen que dedicar a explicar las cosas a los mayores, etc.), pero sí que perciben que pueden modificar lo que ellos hacen y piensan.

La reestructuración cognitiva suele exigir entre los cuidadores unas altas dosis de concentración y esfuerzo. Ya es un primer logro importantísimo el hecho de que asimilen que muchas veces son los pensamientos y no las situaciones las generadoras de su malestar. Aclarar esto, suele conseguirse convenientemente con la mayoría de los cuidadores. Pero tan solo es la base para la detección de pensamientos poco objetivos y no adaptativos. Conseguido

lo anterior se avanza a la sustitución de aquellos pensamientos por otros más objetivos y más adaptativos. En estas dos últimas fases conviene que el terapeuta sea todo lo didáctico que pueda, que comience ofreciendo ejemplos generales para poco a poco pasar a ejemplos de la propia situación del cuidador.

Es importante destacar el valor que tiene el hecho de que la terapia se lleve a cabo de manera individual: se pueden personalizar los ejemplos, comentarios, ejercicios... durante las sesiones, facilita concertar citas en un horario que convenga tanto al terapeuta como al cuidador, se aprovecha más el escaso tiempo de la intervención. Así mismo, se les ofrece una alternativa diferente a las que habitualmente están disponible para los cuidadores: los grupos terapéuticos y los grupos de ayuda mutua. No todas las personas se encuentran cómodas participando en reuniones grupales y en ocasiones la intervención grupal tiene dificultades para atender a los problemas personales de cada uno de los integrantes del grupo.

En este mismo sentido de facilitar la asistencia a las sesiones a un grupo de difícil acceso conviene resaltar la utilidad de que el terapeuta se desplace a los centros de referencia de los cuidadores. El esfuerzo realizado por parte del terapeuta vale la pena en orden a una mejor atención a los participantes en el programa que tienen que emplear menos tiempo en desplazarse al lugar de las sesiones (un bien escaso y preciado en este colectivo), ahorran dinero, se encuentran cómodos, seguros y tranquilos desde el inicio en un lugar que les es familiar. Esto ha sido posible en un estudio de investigación como el aquí propuesto, pero, en la actual organización sociosanitaria de nuestro país, resulta inviable, o cuando menos bastante complicado, que sean los profesionales quienes se desplacen al encuentro con los cuidadores.

9.4 LIMITACIONES Y DIRECTRICES FUTURAS

La presente investigación supone un análisis pormenorizado de la eficacia de un programa de tratamiento, con dos formatos diferentes, sobre el estado emocional de los cuidadores informales en nuestro entorno sociocultural, utilizando para ello criterios de selección bastante restrictivos, una muestra amplia de cuidadores, una evaluación pormenorizada y seguimientos suficientemente amplios.

Además reúne la mayoría de requisitos que conviene que cumplan las investigaciones sobre eficacia de los tratamientos (Seligman, 1995):

1. Asignación aleatoria de los pacientes a las distintas condiciones experimentales.
2. Evaluación detallada.
3. Exclusión de pacientes con trastornos múltiples.
4. Tratamientos claramente descritos y protocolizados.
5. Fijación de un número determinado de sesiones.
6. Seguimiento de los pacientes a largo plazo.

Pese a todo lo anterior, existen una serie de limitaciones que tienen que ser tenidas en cuenta a la hora de interpretar los resultados. Una primera limitación reside en el hecho de que las evaluaciones no fueron llevadas a cabo por entrevistadores ciegos. Resultados obtenidos con este tipo de evaluaciones evitarían los posibles sesgos introducidos por un entrevistador que conoce la asignación experimental de los participantes y que puede estar mediatizando los resultados obtenidos.

Una segunda limitación es que la evaluación ha sido bastante minuciosa en lo que se refiere a la sintomatología emocional del cuidador y repercusiones sociales (i.e. utilización de ayuda, posibilidad de institucionalización del mayor, afectación de la vida cotidiana del cuidador), pero podría haber tenido en cuenta más indicadores de la implementación del

tratamiento en sus dos formatos. Se podía haber controlado no sólo el porcentaje de tareas realizadas, sino también cuales son las tareas que se realizan en menor medida y hasta qué punto las realizadas han sido llevadas a cabo de manera correcta. Todo ello contribuiría a determinar el grado de recepción de la intervención por parte de los cuidadores (i.e. el grado en que se han aprendido las habilidades y técnicas entrenadas en las sesiones).

También dentro del contexto evaluativo podría considerarse como una limitación el que los cuidadores en las evaluaciones de lista de espera, pre y postratamiento y seguimiento a los 6 y 12 meses tengan que cumplimentar una gran cantidad de autoinformes. Esto puede generarles cansancio y una cierta animadversión hacia el proceso evaluativo que haga que los resultados en ocasiones puedan no ser no del todo precisos (i.e. confusiones, mantenimiento de una misma tendencia en las respuestas, etc.)

Supone una cierta dificultad para comprobar la eficacia de la intervención la ausencia de un criterio claro de éxito terapéutico. Los cuidadores no presentan en la mayoría de las ocasiones un cuadro diagnóstico claramente delimitado que permita comprobar si se mantiene o desaparece tras la intervención. El malestar emocional de los cuidadores es una realidad amplia, multidimensional, pero no por ello poco importante. No obstante, hay que señalar que unos criterios diagnósticos claros y concretos ayudan a determinar el éxito o fracaso conseguido por la intervención.

Pese a ser los cuidadores un colectivo de difícil acceso, en esta investigación se logró contar con una muestra de 86 cuidadores con problemas emocionales de diversa índole. Ciertamente no es un número pequeño, pero siempre puede considerarse como una limitación el hecho de no contar con una muestra más numerosa, especialmente a la hora de comparar los dos formatos de intervención con el grupo control en lista de espera. Esto permitiría aumentar la potencia de la investigación.

Una nueva limitación reside en el hecho de que la aleatorización se realiza en un primer momento sobre los profesionales en lugar de sobre los cuidadores. Esto está motivado por el hecho de que resulta difícil acceder a los cuidadores sin que las personas con las que ellas están en contacto, es decir, los profesionales (i.e. médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos), les indiquen qué tipo de intervención se les ofrece por parte del terapeuta. Tanto los cuidadores, como los propios profesionales de las diversas instituciones, suelen ser reacios a la práctica de la aleatorización. No obstante, los posibles sesgos que se pudiesen haber introducido no son especialmente relevantes ya que, el estudio de la homogeneidad de los distintos grupos establece que no existen diferencias significativas entre ellos en el pretratamiento.

Pese a que se trató de planificar un tratamiento sencillo, es decir, con unos materiales de contenidos accesibles, unas tareas para casa que no fuesen complicadas, unos autorregistros fáciles de cumplimentar... lo cierto es que la intervención en su conjunto puede tener una cierta dificultad para cuidadores de un bajo nivel educativo, poco acostumbrados a la lectura y escritura. Algunos de los componentes terapéuticos se desarrollaban en sesión de manera oral, pero otros se desarrollaban de manera escrita en sesión y en casa y esto puede ser una limitación para la implementación de la intervención.

Otra limitación se encuentra en el hecho de que se trata de una intervención de ámbito limitado, dentro de la dinámica de actuaciones del centro de referencia del cuidador, esto es, del centro de salud, asociación de familiares o servicios sociales del ayuntamiento. Son estas unas de organizaciones muy heterogéneas, que ofrecen servicios muy diversos. Con todo, hubiese sido interesante tener en cuenta los recursos formales que pudieran ofrecer, para tratar de generar una colaboración entre sistema formal e informal. Así la intervención habría tenido un carácter más comunitario.

En este mismo sentido de ampliar el ámbito de la intervención, quizás hubiera sido necesario contar con la colaboración del entorno social más próximo durante los tratamientos para conseguir mejorías en los niveles de malestar de los cuidadores, pues el entorno del cuidador es un elemento crítico de su situación. Así la intervención habría tenido un carácter más interpersonal. No obstante, esta colaboración en la práctica resulta difícil, pues tan solo contar con los familiares y amigos para la contestación de una valoración sobre los cuidadores ha estado llena de problemas e inconvenientes. Si ha sido complicado, y a veces imposible, conseguir que alguien del entorno social de los cuidadores cumplimentase en los diversos momentos de medida una sencilla escala tipo Likert, se puede pensar que conseguir colaboraciones más intensas durante los tratamientos hubiese presentado aun muchas más dificultades y problemas.

Ciertamente la intervención descrita en el presente trabajo no es un entrenamiento en manejo del estrés particularmente amplio. Con todo, un tratamiento de 8 sesiones como el propuesto tampoco es especialmente breve, ya que un número de sesiones de entre 6 y 10 es considerado en el meta-análisis de Knight et al. (1993) como indicador de intensidad medio-alta. Ciertamente cabe pensar que se podría aumentar el número de sesiones en orden a trabajar más detalladamente cada una de las técnicas de control de estrés propuestas, pero esto muy probablemente haría aumentar tanto los abandonos, como, especialmente, los rechazos hacia la intervención.

También podría plantearse aumentar el tiempo en lista de espera en orden a comprobar si el no tratamiento a largo plazo es tan eficaz como la intervención aquí planteada. El tiempo en lista de espera del estudio es breve y equivale al que los cuidadores se encuentran en tratamiento, esto es dos meses. Se podría diseñar un grupo control que cumplimentase los instrumentos de evaluación durante periodos de tiempo equivalentes a los seguimientos aquí

realizados, esto es, durante doce meses. Sin embargo, una propuesta metodológica tan prolongada en lista de espera parece ser poco ética y con toda seguridad generaría una gran cantidad de abandonos de esa condición, así como que las personas buscasen algún otro tipo de ayuda profesional al estar esperando durante 14 meses un tratamiento. Parece más ético, y más también más plausible, tratar de diseñar un grupo control de tratamiento inespecífico, en el que se ofrezcan aquellos servicios de los que habitualmente pueden disfrutar los cuidadores vinculados a algún tipo de institución (i.e. evaluación del familiar mayor, charlas informativas sobre la enfermedad o aspectos asociados, etc.). Con todo los estudios longitudinales informan de que en ausencia de tratamiento no se producen mejorías en las variables emocionales de los cuidadores.

Convendría además en el futuro evaluar los factores predictores del éxito o fracaso terapéutico, así como también de los abandonos en terapia. Los cuidadores son un grupo muy amplio, con diferentes necesidades, experiencias y creencias. Por lo cual, para avanzar en la comprensión del impacto de las intervenciones con cuidadores es importante identificar características específicas de los cuidadores que les hacen beneficiarse en mayor medida de una determinada intervención (Biegel y Schulz, 1999; Gitlin et al., 2003). En este sentido parece especialmente relevante investigar si también en el programa de manejo del estrés descrito en la presente tesis doctoral, los hijos muestran mejores resultados que otros grupos de cuidadores (Losada, 2005; Sörensen et al., 2002), las mujeres se benefician más de la intervención que los varones (Losada, 2005), los cuidadores de mayores con demencia muestran peores resultados que aquellos cuidadores de personas mayores sin demencia (Sörensen et al., 2002), o si el tiempo que se lleva cuidando al familiar es un determinante de la eficacia de la intervención (Gallagher-Thompson y Steffen, 1994).

Una nueva línea de investigación sería comparar la intervención aquí diseñada para ser aplicada en modalidad individual con una aplicación en formato grupal. Los datos de la investigación previa apuntan a que el formato individual es más eficaz que el grupal, pero quizás analizando los costes-beneficios de las intervenciones pueda ser preferible su aplicación de manera grupal. Es un elemento a determinar por futuras investigaciones.

El papel emergente de las nuevas tecnologías (e.g. utilización de teléfonos móviles, audiovisuales, Internet, etc.) abre nuevas modalidades de intervención en el apoyo a los cuidadores. En el presente estudio se han utilizado cintas de audio para los ejercicios de control de la activación y material escrito como recordatorio de lo tratado en las sesiones, así como base para el trabajo en casa. Resultaría de gran interés tratar de comprobar si la utilización de las nuevas tecnologías, especialmente de Internet, ayudaría o no a maximizar los efectos del tratamiento.

Como ya se ha indicado, los cuidadores de mayores con demencia muestran peores resultados en las intervenciones que aquellos cuidadores de personas mayores sin demencia (Sörensen et al., 2002). La mayor parte de los participantes en el estudio aquí descrito son cuidadores de personas con demencia, siendo esto un indicador indirecto de su eficacia. Si ha sido eficaz para un grupo especialmente difícil como es el grupo de cuidadores de mayores con demencia, cabe pensar que también lo será para otros grupos de cuidadores en los que no necesariamente esté presente el deterioro cognitivo de sus familiares. Por eso puede ser interesante tratar de aplicar el programa aquí descrito en muestras con un mayor porcentaje de mayores sin deterioro cognitivo para ver sus resultados.

En un estudio controlado como el expuesto en la presente tesis doctoral, con rígidos criterios de inclusión, tratamiento altamente protocolarizado... se determina la eficacia del tratamiento. Aunque sería

deseable que fuese corroborado por un estudio realizado por otro equipo de investigación independiente. Pero un tratamiento conviene que demuestre su efectividad, esto es, los resultados que provoca en situaciones reales donde existen cuidadores con analfabetismo funcional, o que establecen rotaciones del mayor entre los distintos familiares pero que presentan un alto malestar emocional, o cuidadores que ya no desempeñan su rol por fallecimiento o institucionalización del mayor pero que siguen vinculados a grupos de cuidadores, etc. Y un último paso sería demostrar la eficiencia del tratamiento. Para lo cual hay que estimar la relación coste-beneficio, evaluando los resultados obtenidos en función de lo que ha costado (sueldos de los terapeutas, tiempo empleado, edición de material, movilización de recursos, etc.).

Por último, cabe decir que todos los esfuerzos realizados con el programa de control de estrés “Como mantener su bienestar”, independientemente de los resultados y limitaciones, tenían como objetivo último ofrecer a los cuidadores, con paciencia y comprensión, tal como aparece en la narración que inicia la presente tesis doctoral, un tiempo para “afilarse el hacha”. Pues en numerosas ocasiones estos se encuentran demasiado sobrecargados, sin tiempo para nada, ni siquiera para pensar sobre su propia situación vital. Por eso, conseguir que los cuidadores se encuentren mejor puede parecer un objetivo sencillo, pero conseguirlo es sin ninguna duda un gran logro, tanto para esta investigación, como para las futuras.

10 BIBLIOGRAFÍA.

- Abengoza, M. C. (1992). Cuidar a un anciano: Diferencias de género y edad ante una misma realidad. *Revista de Psicología Universitat Tarraconensis*, 15, 49-61.
- Abengoza, M. C. y Serra, E. (1997). Envejecimiento normal y patológico. Valencia: Promolibro.
- Abengoza, M. C. y Serra, E. (1999). La sobrecarga en las mujeres cuidadoras de familiares ancianos con demencia. *Geriatría. Revista iberoamericana de geriatría y gerontología*, 15, 225-237.
- Acton, G. J. y Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing and Health*, 24, 349-360.
- Aggarwal, N. T., Bennett, D. A., Bienias, J. L., Mendes de Leon, C. F., Morris, M. C. y Evans, D. A. (2000). The Prevalence of Dizziness and Its Association With Functional Disability in a Biracial Community Population. *Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 55, M288-M292.
- Akkerman, R. L. y Ostwald, S. K. (2004). Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19, 117-123.
- Alberca, R. y López-Pousa, S. (1998). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Algado, M. T., Basterra, A. y Garrigos, J. I. (1997). Familia y enfermedad de Alzheimer. Una perspectiva cualitativa. *Anales de psicología*, 13, 19-29.
- Alonso, N. (2002). Problemática social de la demencia. *Geriatría*, 18, 21-22.
- Alonso, A., Garrido, A., Díaz, A., Casquero, R. y Riera, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria*, 33, 61-68.
- Alspaugh, M. E. L., Stephens, M. A. P., Townsend, A. L., Zarit, S. H. y Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.
- Álvarez, M., de Alaiz, A. T., Brun, E., Cabañeros, J. J., Calzón, M., Cosío, I., García, P., García-Cañedo, R., Pardo, I. y Suárez-González, A. (1992). Capacidad funcional de pacientes mayores de 65 años, según el índice de Katz. Fiabilidad de método. *Atención Primaria*, 10, 812-816.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I. y Schuler, R. H. (1993). Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 54-70.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S.H., y Whitlatch, C.J. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Anthony-Bergstone, C. R., Zarit, S. H. y Gatz, M. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Aramburu, I., Izquierdo, A. y Romo, I. (2001). Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas

- afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 11, 64-71.
- Archbold, P. G., Steward, B. J., Miller, L. L., Harvath, T. A., Greenlick, M. R., van Buren, L., Kirschling, J. M., Valanis, B. G., Brody, K. K., Schook, J. E., y Hagan, J. M. (1995). The PREP system of nursing interventions: A pilot test with families caring for older members. *Research in Nursing and Health*, 18, 3-16.
- Arinero, M., Crespo, M., López, J. y Gómez, M. (2004, Abril). *Analysis of Rosenberg Self-esteem Scale: reliability and validity of items*. Comunicación presentada en el VII European Conference on Psychological Assessment. Málaga.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001a). Factores influyentes en la sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia. *Revista de Psicogeriatría*, 1, 18-22.
- Artaso, B., Goñi, A. y Gómez, A. R. (2001b). Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia: demanda en un Centro de Día Psicogeriátrico en Navarra. *Geriatría*, 17, 39-43.
- Artaso, B., Martín, M. y Cabasés, J. M. (2003). El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriátrico en la comunidad. *Revista de Psicogeriatría*, 3, 70-74.
- Ashi, S., Girona, G. y Ortuño, M. A. (1995). Síndrome del cuidador. *Rehabilitación*, 29, 465-468.
- Atienza, A. A., Henderson, P. C., Wilcox, S. y King, A. C. (2001). Gender differences in cardiovascular response to dementia caregiving. *Gerontologist*, 42, 490-498.
- Badia, X., Lara, N. y Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. *Atención Primaria*, 34, 170-177.
- Barber, C. E. y Pasley, B. K. (1995). Family care of Alzheimer's patients: the role of gender and generational relationship on caregiver outcomes. *Journal of Applied Gerontology*, 14, 172-192.
- Bass, D.M. y Bowman, K. (1990). Transition from caregiving to bereavement: the relationship of care-related strain and adjustment to death. *Gerontologist*, 30, 35-42.
- Baumgarten, N. (1989). The health of persons giving care to the demented elderly. A critical review of the literature. *Journal of Clinical Epidemiology*, 42, 1137-1148.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R. y Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 61-70.
- Baumgarten, M., Hanley, J. M., Infante-Rivard, C., Battista, R., Becker, R. y Gauthier, S. (1994). Health of family members caring for elderly persons with dementia. *Annals of Internal Medicine*, 120, 126-132.
- Bazo, M.T. (1998). El cuidado familiar en las personas ancianas con enfermedades crónicas: el caso de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 33, 49-56.
- Bazo, M. T. y Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales. *REIS*, 73, 43-56.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G. y Steer, R. A., (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.

- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F. y Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. Nueva York: Guilford Press (versión castellana Terapia cognitiva de la depresión, 1983, Bilbao: Desclee de Brouwer).
- Beck, A. T. y Steer, R. A. (1993). *Beck Depression Inventory. Manual*. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Garbin, M. G. (1988). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory: Twenty-five years of evaluation. *Clinical Psychology Review*, 8, 77-100.
- Bendig, A. W. (1956). The development of a short form of the Manifest Anxiety Scale. *Journal of Consulting Psychology*, 20, 384.
- Bermejo, F., Rivera, J. y Pérez del Molino, F. (1997). Aspectos familiares y sociales de la demencia. *Medicina Clínica*, 109, 140-146.
- Berry, G. L., Zarit, S. H. y Rabatin, V. X. (1991). Caregiver activity on respite and nonrespite days: A comparison of two service approaches. *Gerontologist*, 31, 830-835.
- Biegel, D. E. y Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48, 345-354.
- Birkel, R. C. (1987). Toward a social ecology of the home-care household. *Psychology and Aging*, 2, 294-301 (Resumen de Ageline: 25897).
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 69-77.
- Boada, M., Peña-Casanova, J., Bermejo, F., Guillén, F., Hart, W. M., Espinosa, C. y Rovira, J. (1999). Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*; 113: 690-695.
- Bodnar, J. C. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1994). Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. *Psychology and Aging*, 9, 372-380.
- Boss, P., Caron, W., Horbal, J. y Mortimer, J. (1990). Predictors of depression in caregivers of dementia patients: Boundary ambiguity and mastery. *Family Process*, 33, 305-325.
- Bourgeois, M. S., Beach, S., Schulz, R. y Burgio, L. (1996). When primary and secondary caregivers disagree: Predictors and psychosocial consequences. *Psychology and Aging*, 11, 527-537.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R. y Burgio, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: A review and analysis of content, process and outcomes. *International Journal of Aging and Human Development*, 43, 35-92.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., Burgio, L. D., y Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an Intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 53-73.
- Bradburn, N. M. (1969). *The structure of psychological well being*. Chicago, IL: Aldine Publishing Co.
- Braithwaite, V. (1996). Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*, 36, 42-53.
- Brodaty, H., Green, A. y Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia.

- Journal of the American Geriatric Society*, 51, 657-664.
- Brodaty, H. y Gresham, M. (1989). Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal*, 299, 1375-1379.
- Brodaty, H., Gresham, M. y Luscombe, G. (1997). The Prince Henry hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 183-192.
- Brodaty, H. y Luscombe, G. (1998). Psychological morbidity in caregivers is associated with depression in patients with dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12, 62-70.
- Brodaty, H. y Peters, K. (1991). Cost effectiveness of a training program for dementia carers. *International Psychogeriatrics*, 1991, 11-22.
- Brodaty, H., Roberts, K. y Peters, K. (1994). Quasi-experimental evaluation of an educational model for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1994, 195-204.
- Buck, D., Gregson, B. A., Bamford, C. H., McNamee, P., Farrow, G. N., Bond, J. y Wright, K. (1997). Psychological distress among informal supporters of frail older people at home and in institutions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 737-744.
- Buckwalter, K. C., Gerdner, L., Kohout, F., Hall, G. R., Kelly, A., Richards, B. y Sime, M. (1999). A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 13, 80-88.
- Burgener, C. S., Bakas, T., Murray, C., Dunahee, J. A. y Tossey, S. (1998). Effective caregiving approaches for patients with Alzheimer's Disease. *Geriatric Nursing*, 19, 121-125.
- Burgio, L., Stevens, A., Guy, D., Roth, D. L. y Haley, W. E. (2003). Impact of two psychosocial interventions on White and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*, 43, 568-579.
- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-Adams, J. (2000). Interdisciplinary geriatric primary care evaluation and management. *Journal of the American Geriatric Society*, 44, 1003-1009.
- Burns, R., Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Graney, M. J. y Lummus, A. (2003). Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*, 43, 547-555.
- Buss, A. H. y Durkee, A. (1957). An inventory for assessing different kinds of hostility. *Journal of Consulting Psychology*, 21, 343-349.
- Caballero, J. C. (1991). Demencia en España: Situación actual y perspectivas de futuro. *Medicina Clínica*, 97, 431-436.
- Cacabelos, R. (1990). Neurobiología y genética molecular de la enfermedad de Alzheimer: marcadores diagnósticos y terapéutica. *Medicina Clínica*, 95, 502-516.
- Caine, E. D. (1994). Standing at the mental health/physical health Interface: is current caregiver research valid? En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 25-37). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Cantril, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Caro, I. e Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. Su utilidad práctica en

- psicología de la salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carroll, K. M., Rounsaville, B. J. y Nich, C. (1994). Blind man's bluff? Effectiveness and significance of psychotherapy and pharmacotherapy blinding procedures in a clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 276-280.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. y Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-283.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.
- Casado, D. y López, G. (2001). *Vejez, dependencia y cuidados de larga duración*. Barcelona: Fundación la Caixa.
- Castel, A., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, B., Puig, J. M. y Pi, J. (2003). El síndrome del cuidador no profesional: ¿existen diferencias en función de la patología del enfermo anciano a cuidar? *Revista de Psicogeriatría*, 3, 75-79.
- Castel, T., Ribas, J., Gelonch, M., Grau, C., Puig, J. M., Pi, J., Izquierdo, S. y Lázaro, T. (2002). Distorsió psicològica en cuidadors de pacients ingressats en un hospital de dia psicogeriatric. *Revista Multidisciplinària de Gerontologia*, 12, 158.
- Castleman, M., Gallagher-Thompson, D. y Naythons, M. (2000). *There's still a person in there. The complete guide to treating and coping with Alzheimer's*. Nueva York: Perigee.
- Cattanach, L. y Tebes, J. K. (1991). The nature of elder impairment and its impact on family caregivers. *Gerontologist*, 31, 246-255.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2002). *Datos de Opinión*, 28. Recuperado el 3 de junio de 2005 de <http://www.cis.es/File/ViewFile.aspx?FileId=381>
- Chang, B. L. (1999). Cognitive-behavioral intervention for homebound caregivers of person with dementia. *Nursing Research*, 48, 173-182.
- Chang, B. L., Nitta, S., Carter, P. A. y Markham, Y. K. (2004). Perceived helpfulness of telephone calls. *Journal of Gerontological Nursing*, 30, 14-21.
- Chenoweth, B. y Spencer, B. (1986). Dementia: the experience of family caregivers. *Gerontologist*, 26, 267-272.
- Chiverton, P. y Caine, E. D. (1989). Education to assist spouses in coping with Alzheimer Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37, 593-598.
- Choi, T., Josten, L. y Christenson, M. L. (1983). Health-specific family coping index for noninstitutional care. *American Journal of Public Health*, 73, 1275-1277.
- Chu, P., Edwards, J., Levin, R. y Thompson, J. (2000). The use of clinical case management for early stage of Alzheimer's patients and their families. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 15, 284-290.
- Chumbler, N. R., Grimm, J. W., Cody, M. y Beck, C. (2003). Gender, kinship and caregiver burden: the case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18.
- Clark, P. C. y King, K. B. (2003). Comparison of family caregivers: stroke survivors vs. persons with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 29, 45-53.

- Clipp, E. C. y George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33, 534-541.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T. y Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 55B, S2-S13.
- Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J. y Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.
- Cohen, D. y Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self. A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*. Nueva York: Norton.
- Cohen, S., Kamarck, T., y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Collins, C. E., Given, B. A. y Given, C. W. (1994). Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nursing Clinics of North America*, 29, 195-207.
- Collins, C. y Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 1168-1173.
- Collins, C., King, S., Given, C. W. y Given, B. (1994). When is a service of service? Understanding community service use among family caregivers of Alzheimer's patients. In E. Light, G. Niederehe y B.D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 316-329). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Cook, W. W. y Medley, D. M. (1954). Proposed hostility and pharisaic-virtue scales for the MMPI. *Journal of Applied Psychology*, 38, 414-418.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J. G. y Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 5, 120-135.
- Coon, D. W., Ory, M. G. y Schulz, R. (2003). Family caregivers: Enduring and emergent themes. En D. W. Coon, D. Gallagher-Thompson y L. W. Thompson (Eds.), *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distress* (pp. 3-27). Nueva York: Springer.
- Coon, D. W., Thompson, L., Steffen, A., Sorocco, K. y Gallagher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relative with dementia. *Gerontologist*, 43, 678-689.
- Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Arguëlles, T., Haley, W. E., Thompson, L. y Gallagher-Thompson, D. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health*, 8, 330-345.
- Coope, B., Ballard, C., Saad, K., Patel, A., Bentham, P., Bannister, C., Graham, C. y Wilcock, G. (1995). The prevalence of depression in the carers of dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 237-242.
- Copeland, J. R. M., Dewey, M. E., Griffiths-Jones, H. M. (1986). A computerized psychiatric diagnostic system and case nomenclature for

- elderly subjects. GMS and AGE-CAT. *Psychological Medicine*, 16, 89-99.
- Corbeil, R. R., Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1999). Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *Journal of Aging and Health*, 11, 79-95.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*, 37, 511-517.
- Cox, C. (1998). The experience of respite: Meeting the needs of African American and white caregivers in a statewide program. *Journal of Gerontological Social Work*, 30, 59-72.
- Crespo, M. y Cruzado, J.A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de conducta*, 23, 797-830.
- Crespo, M. y López, J. (2003). Cope Abreviado. En M. Crespo y F.J. Labrador. *Estrés* (pp.98-99). Madrid: Síntesis.
- Crespo, M., López, J., Gómez, M. M. y Cuenca, T. (2003). ¿El cuidador descuidado? *JANO*, 65, 516-517.
- Crespo, M., López, J. y Zarit, S. (en prensa). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Cruz, A. J. (1991). El índice de Katz. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 26, 338-348.
- Cuevas, C. García-Estrada, A. y González, J.L. (1995). "Hospital Anxiety and Depression Scale" y psicopatología afectiva. *Anales de psiquiatría*, 2, 126-130.
- Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A. y Gornbein J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44, 2308-2314
- Cuijpers, P. (1997). Bibliotherapy in unipolar depression: a meta-analysis. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 28, 139-147.
- Davis, L. L., Burgio, L. D., Buckwalter, K. C. y Weaver, M. (2004). A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31-44.
- Defensor del Pueblo (2000). *La atención sociosanitaria en España: perspectiva gerontológica y otros aspectos conexos*. Madrid: Defensor del Pueblo.
- Deimling, G. T., Smerglia, V. L. y Schaefer, M. L. (2001). The impact of family environment and decision-making satisfaction on caregiver depression: A path analytic model. *Journal of Aging and Health*, 13, 47-71.
- Deiner, E. Emmons, R. A., Larsen, R. J. y Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-75.
- De la Cruz, M. J., Fariñas, B., Herrera, A. y González, M. T. (2001). *Adicciones ocultas. Aproximación al consumo diferencial de psicofármacos*. Las Palmas: COP.
- De Leo, D., Diekstra, R. F. W. , Cleiren, J. P., Sampaio-Faria, J. G., Grigoletto, F., Lonquist J, Trabucchi, M. y Zuchetto, M. (1994). *Quality of life assessment instrument to measure self-perceived functioning and well-*

- being in the elderly (LEIPAD Project)*. WHO Regional Office for Europe, Copenague, Dinamarca.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. y Pinkard, O. (2001). Incorporating the elder caregiving role into the developmental tasks of young adulthood. *International Journal of Aging and Human Development*, 52, 1-18.
- Demers, A. y Lavoie, J. P. (1996). Effect of support groups on family caregivers to the frail elderly. *Canadian Journal on Aging*, 15, 129-144.
- Derogatis, L. R., Lipman, R.S., Rickels, K., Uhlenhuth, E. H. y Covi, L. (1974). The Hopkins Symptom Checklist (HSCL): A self-report symptom inventory. *Behavioral Science*, 9, 1-15.
- Derogatis, L. R. y Spencer, P. (1982). *Administration and procedures: BSI Manual*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Díaz, P. (2001). Hacia la convergencia de los sistemas de apoyo informal y formal en cuidadores. Un estudio de caso. *Intervención Psicosocial*, 10, 41-54.
- Domínguez, A. y López, J. M. (2002). La enfermedad de los costes indirectos. *Revista Española de Economía de la Salud*, 52-54.
- Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dooley, N. R. e Hinojosa, J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 561-569.
- Draper, B. M., Poulos, C. J., Cole, A., Poulos, R. G. y Ehrlich, F. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896-901.
- Drummond, M. F., Mohide, E. A., Tew, M., Streiner, D. L., Pringle, D. y Gilbert, J. R. (1991). Economic evaluation of a support program for caregivers of demented elderly. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 7, 209-219.
- Dura, J. R., Stukenberg, K. W. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Chronic stress and depressive disorders in older adults. *Journal of Abnormal Psychology*, 99, 284-290.
- Dura, J. R., Haywood-Niler, E. y Kiecolt-Glaser, J. K. (1990). Spousal caregivers of person with Alzheimer's and Parkinson's disease dementia: A preliminary comparison. *Gerontologist*, 30, 332-336.
- Durán, M. A. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Dwyer, J. W., Lee, G. R. y Jankowski, T. B. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregiving relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56, 35-43.
- Echeburúa, E. y Corral, P. (1998). *Manual de violencia familiar*. Madrid: Siglo XXI.
- Echeburúa, E., Corral, P. y Fernández-Montalvo, J. (2000). Escala de Inadaptación (EI): Propiedades psicométricas en contextos clínicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 26, 327-340.
- Eagles, J. M., Craig, A., Rawlinson, F., Restall, D. B., Beattie, J. A. y Besson, J. A. (1987). The psychological well-being of supporters of the demented elderly. *British Journal of Psychiatry*, 150, 293-298.

- Eisdorfer, C., Czaja, S. J., Loewenstein, D. A., Rubert, M. P., Arguelles, S., Mitrani, V. B. y Szapocznik, J. (2003). Effect of family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist*, 43, 521-531.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I. L., Hentinen, M., Kivelä, S. L., Sivenius, J. y Sulkava, R. (2001). Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: A randomized trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49, 1282-1287.
- Eloniemi-Sulkava, R., Rahkonen, T., Suihkonen, M., Halonen, P., Hentinen, M. y Sulkava, R. (2002). Emotional reactions and life changes of caregivers of demented patients when home caregiving ends. *Aging and Mental Health*, 6, 343-349.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sivenius, J. y Sulkava, R. (1999). Support program for demented patients and their carers: the role of dementia family coordinator is crucial. En K. Iqbal, D. F. Swaab, B. Winblad y H. M. Wianiewski (Eds.), *Alzheimer's Disease and Related Disorders* (pp. 795-802). Chichester: John Wiley.
- Elorriaga del Hierro, C., Díaz, M., Domenech, N., Elorriaga del Hierro, S., Ortiz, A., Perex, M. S. y Sendargorta, B. (1994). *En casa tenemos un enfermo de Alzheimer*. Bilbao: AFAB Vizcaya.
- Endicott, J. y Spitzer, R. (1978). A diagnostic interview for affective disorders and schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 35, 837-844.
- Escudero, M. C., Salan, M., Pérez, A., González, E., Sánchez, F., Fernández, N., López, I. y López, M. A. (1999). Apoyo social de la población mayor de 74 años en el medio comunitario. *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, 9, 154-160.
- Espinosa, M. C., Clerencia, M., Serrano, M., Alastuey, C., Mesa, P. y Perlado, F. (1996). Apoyo social, demencia y cuidador. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 31, 31-35.
- Farran, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaptation and existentialism. *Gerontologist*, 37, 250-256.
- Farran, C. J., Keane-Hagerty, E., Salloway, S., Kupferer, S. y Wilken, C.S. (1991). Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*, 31, 483-489.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E. y Davis, L. (1997). Race, finding meaning and caregiver distress. *Journal of Aging and Health*, 9, 316-313.
- Farran, C. J., Miller, B. H., Kaufman, J. E., Donner, E. y Fogg, L. (1999). Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 1107-1125.
- Faul, F. y Erdfelder, E. (1992). GPOWER: a priori, post-hoc and compromise power for MS-DOS (programa informático). Bonn: Bonn University.
- Fernández, V. (2000). *Alzheimer. Un siglo para la esperanza*. Madrid: EDAF.
- Fernández, J. M. (2003). Ayudando al cuidador del anciano: un programa televisivo para llegar a cada casa. *Intervención Psicosocial*, 12, 345-352.
- Fernández de Gamarra, J. M. y Padierna, A. (1990). *La atención psicogerátrica en Euskadi hasta el año 2000*. Vitoria: Servicio Central de publicaciones del Gobierno Vasco.

- Fernández-Muñoz, J. N. (2000). Los mayores y la familia. Transformaciones sociales en España en las dos últimas décadas. En S. Adroher (Ed.), *Mayores y familia* (pp. 19-36). Madrid: IMSERSO-UPCO.
- Fisher, L. y Lieberman, M. A. (1994). Alzheimer's disease: The impact of the family on spouses, offspring, and inlaws. *Family Process*, 33, 305-325.
- Fitting, M., Rabins, P., Lucas, M. J. y Eastham, J. (1986). Caregivers for dementia patients: A comparison of husbands and wives. *Gerontologist*, 26, 248-252.
- Flórez, J. A. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriatría*, 18, 22-26.
- Flórez, J. A., Adeva, J., García, M. C. y Gómez, M. P. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *JANO Medicina y Humanidades*, 53, 1218, 53-64.
- Franqueza, M. C. (2003). ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones Psiquiátricas*, 172, 221-249.
- Freud, S. (1893). Estudios sobre la histeria. En S. Freud, *Obras completas*, vol 2. Buenos Aires: Amorrortu.
- Furtmayr-Schuh, A. (1995). *La enfermedad de Alzheimer*. Barcelona: Herder.
- Gallagher, D.E. (1985). Intervention strategies to assist caregivers of frail elders: Current research status and future directions. En M. P. Lawton y G. Maddox (Eds.), *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* (Vol. 5, pp. 249-282). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Gallagher, D., Rose, J., Rivera, P., Lovett, S. y Thompson, L. W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29, 449-456.
- Gallagher-Thompson, D. (1994). Clinical intervention strategies for distressed caregivers: Rationale and development of psychoeducational approaches. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 260-277). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D.W., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y. y Thompson, L. W. (2003). Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: Site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist*, 43, 580-591.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A. y Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-109.
- Gallagher-Thompson, D. y Steffen, A. M. (1994). Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 543-549.
- Gallant, M. P. y Connell, C.M. (1998). The stress process among dementia spouse caregivers: Are caregivers at risk for negative health behavior change? *Research on Aging*, 20, 267-297.
- Galicchio, L., Siddiqi, N., Langenberg, P. y Baumgarten, M. (2002). Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 154-163.
- Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S.,

- Laplege, A., Prieto, L. y Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 1171-1178.
- García, E., Matín, M. D. y Roa, A. (1998). Estudio comparativo de dos inventarios para la evaluación de la ira: el inventario de ira de Novoco (Novaco Anger Inventory) y el inventario de expresión de la ira estado-rasgo (State-Trait Anger Expression Inventory). *Clínica y salud*, 9, 431-452.
- García, L. y Pardo, C. (1996). Factores asociados a ansiedad y toma de psicofármacos en cuidadores de pacientes incapacitados. *Atención Primaria*, 18, 395-398.
- García, M. C. y Torío, J. (1996). Repercusiones de la demencia en la familia y en el cuidador principal del paciente. *Medifam. Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 6, 47-55.
- Gatz, M., Fiske, A., Fox, L. S., Kaskie, B., Kasl-Godley, J. E., McCallum, T. J. y Wetherell, J. L. (1998). Empirically validated psychological treatments for older adults. *Journal of Mental Health and Aging*, 4, 9-46.
- Gaugler, J. E., Leitsch, S. A., Zarit, S. H. y Pearlin, L. I. (2000). Caregiver involvement following institutionalization. *Research on Aging*, 22, 337-359.
- Gaugler, J. E. y Zarit, S. H. (2001). The effectiveness of adult day services for disabled older people. *Journal of Aging and Social Policy*, 12, 23-47.
- Gendron, C., Poitras, L., Dastoor, D. P. y Perodeau, G. (1996). Cognitive-behavioral group intervention for spousal caregivers: findings and clinical considerations. *Clinical Gerontologist*, 17, 3-19.
- George, L. K. y Gwyter, L. P. (1986). Caregiving well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26, 253-259.
- Gilleard, C. J., Belford, H., Gilleard, E., Whittick, J. E. y Gledhill, K. (1984). Emotional distress amongst the supporters of the elderly mentally infirm. *British Journal of Psychiatry*, 145, 172-177.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. y Hauck, W. W. (2001). Randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*, 41, 4-14.
- Gitlin, L. N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M. P., Schinfeld, S. y Hauck, W. W. (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist*, 43, 532-546.
- Goldberg, D. (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. Oxford: Oxford University Press.
- Goldberg, D. y Hillier, V. F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine*, 9, 139-145.
- Golimbet, V. y Trubnikov, V. (2001). Evaluation of the dementia carers situation in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 94-99.
- Gómez, M. A. y Martos, A. J. (2003). Apoyo informal en la dependencia: Perfiles de sus usuarios en relación al cuidador principal. *Geriatría*, 19, 317-323.
- Gómez-Busto, F., Ruiz de Alegría, L., Martín, A. B., San Jorge, B. Y Letona, J. (1999). Perfil del

- cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 34, 141-149.
- Gómez-Ramos, M. J. y González-Valverde, F. M. (2004). El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 39, 154-159.
- Gonyea, J. G. y Silverstein, N. M. (1991). The role of Alzheimer's disease support group in families utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 16, 43-55.
- González-Salvador, M. T., Arango, C., Lyketsos, C. G. y Barba, A. C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710.
- Goode, K. T., Haley, W. E., Roth, D. L. y Ford, G. L. (1998). Predicting longitudinal changes in caregiver physical and mental health: A stress process model. *Health Psychology*, 17, 190-198.
- Goodman, C. C. y Pynoos, J. (1990). A model telephone information and support program for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 30, 339-404.
- Grafström, M., Fratigoli, L., Sandman, P. O. y Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non demented elderly: A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45, 861-870.
- Graham, C., Ballard, C. y Sham, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 931-936.
- Grand, A., Grand-Filair, A., Bocquet, H. y Clement, S. (1999). Caregiver stress: a failed negotiation? A qualitative study in South West France. *International Journal of Aging and Human Development*, 49, 179-195.
- Gräsel, E. (2002). When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: a longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50, 843-849.
- Green, A. y Brodaty, H. (2002). Care-giver interventions. En N. Oizilbash (Ed.), *Evidence-based dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., Timbury, G. (1982) Measuring behavioural disturbances on elderly demented patients in the community and its effect on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing*, 11, 2, 121-126.
- Guillén, F y García, A. (1972). Ayuda a domicilio. Aspectos médicos en Geriatria. *Revista Española de Gerontología*, 7, 339-346.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Coleton, M. I., Ford, G. R., West, C. A. C., Collins, R. P. e Isober, T. L. (1996). Appraisal, coping, and social support as mediators of well-being in black and white family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 121-129.
- Haley, W. E., Brown, S. L. y Levine, E. G. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist*, 27, 376-382.
- Haley, W., Gittlin, L. N., Coon, D., Wisniewski, S., Mahoney, D., L., W., Corcoran, M., Schinfeld, S. y Ory,

- M. (2004). Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: Findings from the REACH study. *Aging and Mental Health, 8*, 316-329.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. y Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping, and social support as predictors of adaptational outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging, 2*, 323-330.
- Hamilton, M. (1967). The assesment of anxiety states by rating. *British Journal of Medical Psychology, 6*, 278-296.
- Hamilton, M. (1959). A rating scale for depression. *British Journal of Social and Clinical Psychology, 6*, 278-296.
- Hanson, E. J., Tetley, J. y Clarke, A. (1999). A multimedia intervention to support family caregivers. *The gerontologist, 39*, 736-741.
- Harper, S. y Lund, D. A. (1990). Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and noninstitutionalized dementia patients: Toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging and Human Development, 30*, 241-262.
- Harwood, D. G., Barker, W. W., Cantillon, M., Loewenstein, D. A., Ownby, R. y Duara, R. (1998). Depressive symptomatology in first-degree family caregivers of Alzheimer disease patients: A cross-ethnic comparison. *Alzheimer Disease and Associated Disorders, 12*, 340-346.
- Haug, M. R., Ford, A. B., Stange, K. C., Noelker, L. S. y Gaines, A. D. (1999). Effect of giving care on caregivers' health. *Research on aging, 21*, 515-538.
- Hébert, R., Girouard, D., Leclerc, G., Bravo, G. y Lefrançois, R. (1995). The impact of a support group programme for care-givers on the institutionalisation of demented patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 20*, 129-134.
- Hébert, R., Leclerc, G., Bravo, G., Girouard, D. y Lefrançois, R. (1994). Efficacy of a support group programme for care-givers of demented patients in the community: a randomized controlled trial. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 18*, 1-14.
- Hébert, R., Lévesgne, L., La Voie, J. P., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., Ducharme, F., Hébert, L. y Vouer, L. (1999). Ayuda a los cuidadores de personas afectadas de demencia que viven en su domicilio. *Año Gerontológico, 13*, 217-240.
- Hegeman, C. y McCann, L. (1986). Corroborating Scharlach and Frenzel on Respite Care. *Gerontologist, 26*, 325.
- Heok, K. E. y Li, T. S. (1997). Stress of caregivers of dementia patients in the Singapore Chinese family. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 12*, 466-469.
- Hepburn, K. W., Tornatore, J. y Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: Affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *JAGS, 49*, 450-457.
- Hinchliffe, A. C., Hyman, I. L., Blizard, B. y Livingston, G. (1995). Behavioural complications of dementia-can they be treated? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 10*, 839-847.
- Hinrichsen, G. A., Hernandez, N. A. y Pollack, S. (1992). Difficulties and rewards in family care of the depressed older adult. *Gerontologist, 32*, 486-492.
- Hinrichsen, G. A. y Nierderehe, G. (1994). Dementia management strategies and adjustment of family members in older patients. *Gerontologist, 34*, 95-102.

- Hinrichsen, G. A. y Ramirez, M. (1992). Black and white dementia caregivers: A comparison of their adaptation, adjustment and service utilization. *Gerontologist*, 32, 375-381.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. y Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: Predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, P73-P85.
- Hooker, K., Manoogian-O'Dell, M., Monahan, D. J., Frazier, L. D. y Shifren, K. (2000). Does type of disease matter? Gender Differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist*, 40, 568-573.
- Horowitz, A. (1985). Sons and daughters as caregivers to older parents: differences in role performance and consequences. *Gerontologist*, 25, 612-617.
- Hudson, W. W. (1982). *The Clinical Measurement Package*. Homewood, IL: Dorsey Press.
- IMSERSO (1995). *Cuidados en la Vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- IMSERSO (2004). *Servicios sociales para personas mayores en España. Enero 2003*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Instituto Nacional de Estadística (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Avance de resultados*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2002). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud, 1999: Resultados detallados: Comunidad de Madrid*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2003). *Encuesta Nacional de Salud (Datos provisionales). Período abril-septiembre 2003*. Recuperado el 14 de mayo de 2005 de <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp419%2Fa2003t3&O=pcaxis&N=&L=0>
- Instituto Nacional de Estadística (2004a). *Anuario estadístico 2004*. Madrid: INE.
- Instituto Nacional de Estadística (2004b). *España en cifras 2003-2004*. Madrid: INE.
- Irwin, M. y Patterson, T. L. (1994). Neuroendocrine and neural influences on stress-induced suppression of immun function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 76-92). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Izal, M. y Montorio, I. (1994). Evaluación de medio y del cuidador del demente. En T. del Ser y J. Peña (Eds.), *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia* (pp.202-222). Barcelona: Prous.
- Izal, M., Montorio, I. y Díaz, P. (1998). *Cuando las personas mayores necesitan ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.
- Izal, M., Montoro, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *Intervención Psicosocial*, 10, 23-40.
- Jamison, C. y Scogin, F. (1995). The outcome of cognitive bibliotherapy with depressed adults. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 403-407.

- Johnson, S.M. y Boldstad, O.D. (1973). Methodological issues in naturalistic observation: Some problems and solutions for field research. En L.A. Hamerlynck, L.C. Handy y E.J. Mash (Eds.) *Behavior change: Methodology, concepts and practice* (pp. 7-67). Champaign: Research Press.
- Kadushin, G. (2004). Home health care utilization: A review of the research for social work. *Health and Social Work, 29*, 219-232.
- Katz, S., Ford, A.B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A. y Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The index of A.D.L., a standardized measure of biological and psychological function. *JAMA, 185*, 914-919. Kazdin, A.E. Overview of research design issues in clinical psychology. En P.H. Kendall, J.N. Butcher y G. H. Holmbeck (Eds.), *Handbook of research methods in clinical psychology* (pp. 3-30). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Kennet, J., Burgio, L. y Schulz, R. (2000). Interventions for in-home caregivers: A review of research 1990 to present. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 61-126). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J. y Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosomatic Medicine, 53*, 345-362.
- Kiecolt-Glaser, J. y Glaser, R. (1994). Caregivers, mental health, and immune function. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 64-75). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Kiecolt-Glaser, J. K. y Marucha, P. T. (1995). Slowing of wound healing by psychological stress. *Lancet, 346*, 1194-1196.
- King, A. C. y Brassington, G. (1997). Enhancing psychical and psychological functioning in older family caregivers. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 91-100.
- Knight, B. G., Lutzky, S. M. y Macofsky-Urban, F. (1993). Meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research. *Gerontologist, 33*, 240-248.
- Knight, B. G., Silverstein, M., McCallum, T. J. y Fox, L. S. (2000). A sociocultural stress and coping model for mental health outcomes among african american caregivers in southern California. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 55*, 142-150.
- Kosloski, K y Montgomery, R.J.V. (1995). Impact of respite use on nursing home placement. *Gerontologist, 35*, 67-74.
- Kramer, B. (1997a). Gain the caregiving experience: Where we are? What next?. *Gerontologist 37*, 218-232.
- Kramer, B. (1997b). Differential predictors of strain and gain among husband caring for wives with dementia. *Gerontologist, 37*, 239-249.
- Kramer, B. y Thompson, E (2002) (Eds.). *Men as caregivers. Theory, research and service implications*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Landis J.R. y Koch G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics, 33*, 159-174.

- La Parra, D. (2001). Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gaceta Sanitaria*, 15, 498-505.
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A. y Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Programme Planning*, 2, 197-207.
- Laserna, J. A., Castillo, A., Peláez, E. M., Navío, L. F., Torres, C. J., Rueda, S., Ramírez, M. N. y Pérez, M. (1997). Alteraciones emocionales y variables moduladoras en familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicología Conductual*, 5, 364-373.
- Lavoie, J. P. (1995). Support groups for informal caregivers don't work! Refocus the groups or evaluations. *Canadian Journal of Aging*, 14, 580-595.
- Lawton, M. P. (1972). The dimensions of morale. En D. Kent, R. Kastenbaum y S. Sherwood (eds.) *Research, planning and action for the elderly*. Nueva York: Behavioral Publication.
- Lawton, M. P., Brody, E. M. y Saperstein, A. R. (1989). A controlled study of respite service for caregivers of Alzheimer's patients. *Gerontologist*, 29, 8-16.
- Lawton, M. P., Moos, M., Fulcomer, M. y Kleban, M. H. (1982). A research and service oriented Multilevel Assessment Instrument. *Journal of Gerontology*, 37, 91-99.
- Lawton, M. P., Moos, M., Kleban, M. H., Glicksman, A. y Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 46, P181-P189.
- Lawton, M. P. y Moss, M. (2000). Two transitions in daughters' caregiving careers. *Gerontologist*, 40, 437-448.
- Lawton, M. P., Rajagopal, D., Brody, E. y Kleban, M. H. (1992). Dynamics of caregiving for a demented elder among black and white families. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, S156-S164.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Lemos, S. (1996). Evaluación psicométrica de riesgos para la salud. En G. Buena-Casal, V. Caballo y J.C. Sierra (Eds.). *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp.1003-1043). Barcelona: Siglo XXI.
- Leturia, F. J. y Yanguas, J. J. (1999). Las personas mayores dependientes y la complementación sociosanitaria: un reto de futuro. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 67-83). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Levesque, L., Cossette, S. y Lachance, L. (1998). Predictors of the psychological well-being of primary caregivers living with a demented relative: a 1-year follow-up study. *Journal of Applied Gerontology*, 17, 240-258.
- Lewis, G., Pelosi, A. J., Araya, R. C. y Dunn, G. (1992). Measuring Psychiatric Disorder in the Community: The development of a standardised assessment for use by lay interviewers. *Psychological Medicine*, 22, 465-486.
- Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). Depression and other psychiatric morbidity in carers of

- elderly people living at home. *British Medical Journal*, 312, 153-156.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V. y Béland, F. (1999). Conocimiento, uso y previsión de servicios sanitarios y sociales de apoyo al cuidador de personas mayores con incapacidades. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 34, 34-43.
- Llácer, A., Zunzunegui, M. V., Guitierrez-Cuadra, P., Beland, F. y Zarit, S. H. (2002). Correlates of wellbeing of spousal and children carers of disabled people over 65 in Spain. *European Journal of Public Health*, 12, 3-9.
- Lobo, A. y Muñoz, P. E. (1996). *Cuestionario de salud general: Guía para el usuario de las distintas versiones*. Barcelona: Masson.
- Logiudice, D., Waltrowicz, W., Brown, K., Burows, C., Ames, D. y Flicker, L. (1999). Do memory clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 626-632.
- López, J. (2001, Febrero). *Efectos positivos de un estresor crónico: el cuidado de enfermos con demencia*. Comunicación presentada en el Tercer Congreso de Psiquiatría Interpsiquis 2002. Recuperado el 14 de mayo de 2005 de <http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2002/4869>.
- López, J. (2004). *Estado emocional y físico de cuidadores informales de mayores dependientes: análisis descriptivo y factores asociados*. Tesina de licenciatura no publicada. UCM: Madrid.
- López, J. y Crespo, M. (2003). *Salud física y mental en los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de las situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. Trabajo no publicado: COP de Madrid.
- López, J., Crespo, M., Arinero, M., Gómez, M. y Francisco, N. (2004, Abril). *Initial analysis of psychometric properties of the Brief-Cope in a sample of caregivers of older relatives*. Poster presentado en el VII European Conference on Psychological Assessment. Málaga.
- López, J., Crespo M., López Arrieta JM, Torrijos, G., López de la Torre, R. y López-Martínez, R. (2004, Junio). *La medición de la dependencia a través del índice de Katz en población ambulatoria*. Poster presentado en el XLVI Congreso de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. Las Palmas de Gran Canaria.
- López, J., López-Arrieta, J. y Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 81-94.
- López, O., Lorenzo, A. y Santiago, P. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención Primaria*, 24, 404-410.
- Lorensini, S. y Bates, G. W. (1997). The health, psychological and social consequences of caring for a person with dementia. *Australian Journal on Aging*, 16, 198-202.
- Losada, A. (2005). *Influencia de los pensamientos disfuncionales sobre el cuidado en el malestar psicológico de cuidadores de personas mayores con demencia. Resultados de un estudio transversal y de intervención*, Tesis doctoral no publicada. Universidad Autónoma de Madrid.
- Losada, A., Izal, M., Montorio, I., Márquez, M. y Pérez, G. (2004). Eficacia diferencial de dos intervenciones

- psicoeducativas para cuidadores de familiares con demencia. *Revista de Neurología*, 38, 701-708.
- Losada, A., Knight, B. G. y Márquez, M. (2003). Barreras cognitivas para el cuidado de personas mayores dependientes. Influencia de las variables socioculturales. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 38, 116-123.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M., Marquez, M., Gil, N. y Castilla, J. G. (2003). Eficacia de un tratamiento psicoeducativo para cuidadores de personas con demencia dirigido a la modificación de creencias desadaptativas. Resultados preliminares. *Actualizaciones en Neurología, Neurociencias y envejecimiento*, 1, 127-130.
- Lovett, S. y Gallagher, D. (1988). Psychoeducational interventions for family caregivers: Preliminary efficacy data. *Behavior Therapy*, 19, 321-330.
- Lunnen, K. M. y Ogles, B. M. (1998). A multiperspective, multivariable evaluation of reliable change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 4000-410.
- Lutzky, S. M. y Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: The roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9, 513-519.
- Mace, N. L. y Rabins, P. V. (1991). *36 horas al día*. Barcelona: Ancora.
- Machemer, J., Gittlin, L. N., Winter, L., Boyce, A., Murray, A., Schinfeld, S. Corcoran, M. y Hauck, W. (2000, Noviembre). *Assessing Alzheimer's family caregivers' appraisal of well-being*. Poster presentado en The Gerontological Society of America Annual Meeting, Washington, DC.
- Mahoney, D. F., Tarlow, B. J. y Jones, R. N. (2003). Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*, 43, 556-567.
- Maravall, H. (1999). La atención a la dependencia: el gran reto de la política social hacia las personas mayores en el umbral del año 2000. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coors.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 31-44). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N. y Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of carers of patients with Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.
- Martín, M., Salvado, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez, M. F., Villalba, C. y García, M. (2001). Programas de respiro para cuidadores familiares. *Intervención Psicosocial*, 10, 7-22.
- Mateo, I., Millán, A., García, M. M., Gutiérrez, P., Gonzalo, E. y López, L. A. (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto familiar. *Atención Primaria*, 26, 25-34.
- Matson, N. (1994). Coping, caring and stress: A study of stroke carers and carers of older confused people. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 333-344.
- McClendon, M. J., Bass, D. M., Brennan, P. F. y McCarthy, C. (1998). A

- computer network for Alzheimer's caregivers and use of support group services. *Journal of Mental Health and Aging*, 4, 403-420.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. y Teri, L. (1998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53B, P122-P129.
- McFall, S. y Miller, B. H. (1992). Caregiver burden and nursing home admission of frail elderly persons. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 47, S73-S79.
- McKee, K. J., Whittick, J.E., Ballinger, B.B., Gilhooly, M. M. L., Gordon, D. S., Mutch, W. J. y Philp, I. (1997). Coping in family supporters of elderly people with dementia. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 323-340.
- McMahon, C. (2000, marzo). *Covering disaster*. Comunicación presentada en la 3rd World Conference of the International Society for Traumatic Stress Studies, Melbourne, 2000. Archivo recuperado el 19 de mayo de 2005 de <http://www.ema.gov.au/5virtuallibrariy/pdfs/vol16no2/mcmahon.pdf>.
- McNair, D.M., Lorr, M., Droppleman, L. F. (1971). Profile of Mood States Manual. San Diego, CA: Educational and Industrial Testing Service.
- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L. y Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's Disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 183, 78-85.
- Meshfedjian, G., McCusker, J., Bellavance, F. y Baumgarten, M. (1998). Factors associated with symptoms of depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Gerontologist*, 38, 247-253.
- Meuser, T. M. y Marwit, S. J. (2001). A Comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41, 658-670.
- Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C. D. (1997). El estudio de la ira en los trastornos cardiovasculares mediante el empleo del Inventario de expresión de ira estado-rasgo, STAXI. *Ansiedad y estrés*, 3, 5-20.
- Miguel-Tobal, J. J., Casado, M. I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C. D. (2001). *STAXI-2 : Inventario de expresión de ira estado-rasgo*. Madrid: TEA.
- Millán, J. C., Gandoy, M., Cambeiro, J., Antelo, M. y Mayán, J. M. (1998). Perfil del cuidador familiar del enfermo de Alzheimer. *Geriátrika. Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*, 14, 449-453.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A. y Mackell, J. (1997). Effects of a multicomponent support program on spouse-caregivers of Alzheimer's disease patients. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 259-275). Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. y Cohen, J. (1995). A Comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist*, 35, 792-802.

- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G. y Levin, B. (1996). Family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 276, 1725-1731.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Masckell, J. A., Ambinder, A. y Cohen, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: Treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist*, 33, 730-740.
- Mittelman, M. S., Roth, D. I., Coon, D. W. y Haley, W. E. (2004). Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer disease. *American Journal of Psychiatry*, 161, 850-856.
- Mohide, E. A., Pringle, D. M., Streiner, D. L., Gilbert, J. R. y Muir, G. (1990). A randomized trial of family caregiver support in the home management of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 446-454.
- Mohide, E. A., Torrance, G. W., Streiner, D.L., Pringle, D.M. y Gilbert, R. (1988). Measuring the well being of family caregivers using the time trade-off technique. *Journal of Clinical Epidemiology*, 41, 475-482.
- Molloy, W. y Caldwell, P. (2002). La enfermedad de Alzheimer. Una guía práctica para cuidadores y familiares Barcelona: Paidós..
- Monahan, D. J., Greene, V. y Coleman, P. (1992). Caregiver support groups: Factors affecting use of services. *Social Work*, 37, 254-260.
- Montgomery, R. J. V. y Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*, 29, 457-464.
- Montgomery, R. J., Gonyea, J. G. y Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Montorio, I. (1999). Una visión psicosocial de la dependencia. Desafiando la perspectiva tradicional. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Coords.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 115-136). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Montorio, I., Díaz, P. e Izal, M. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 30, 157-158.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, 229-248.
- Montorio, I., Yanguas, J. y Díaz-Veiga, P. (1999). El cuidado del anciano en el ámbito familiar. En M. Izal e I. Montorio (Eds.), *Gerontología conductual. Bases para la intervención y ámbito de aplicación* (pp. 141-158). Madrid: Síntesis.
- Moreno-Jiménez, B. (1997). Evaluación cognitiva de la personalidad. En G. Buéla-Casal y J.C. Sierra (Eds.). *Manual de evaluación psicológica* (pp.851-880). Barcelona: Siglo XXI.
- Morris, R. G. y Morris, L. W. (1993). Psychosocial aspects of caring for people with dementia: Conceptual and methodological issues. En A. Burns (Ed.), *Ageing and dementia* (pp. 251-274).
- Morrissey, E., Becker, J. y Rubert, M. P. (1990). Coping resources and depression in the caregiving spouses of Alzheimer patients.

- British Journal of Medical Psychology*, 63, 161-171.
- Morow, G. R., Chiarello, R. J. y Derogatis, L. R. (1978). A new scale of assessing patients psychosocial adjustment to medical illness. *Psychological Medicine*, 8, 605-610.
- Mortimer, J. A., Boss, P. G., Caron, W. y Horbal, J. (1994). Measurement issues in caregiving research. En E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 370-384). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Motenko, A. K. (1989). Frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, 29, 166-172.
- Muela, J. A., Torres, C. J. y Peláez, E. M. (2002). Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Psicothema*, 14, 558-563.
- Mullan, J. T. (1992). The bereaved caregiver: A prospective study of changes in well-being. *Gerontologist*, 32, 673-683.
- Murray, J., Schneider, J., Benerjee, S. y Mann, A. (1999). Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II-A qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 662-667.
- Newcomer, R., Yordi, C., DuNah, R., Fox, P. y Wilkinson, A. (1999). Effects the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on caregiver burden and depression. *Health Services Research*, 34, 669-689.
- Nobili, A., Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. y Porro, G. S. (2004). The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: A randomized controlled pilot study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 75-82.
- Noonan, A. E. y Tennstedt, S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-794.
- Novak, M. y Guest, C. (1989). Caregiver response to Alzheimer's disease. *International Journal of Aging and Human Development*, 28, 67-79.
- Núñez, F. (2004). Dependencia y escalas de valoración. En L. M. Rubio González y F. Núñez Crespo (Eds.), *Mayores en casa*. Madrid: Síntesis.
- O'Connor, D. W., Pollit, P. A., Brook, C. P. B., Reiss, B. B. y Roth, M. (1991). Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care? *British Medical Journal*, 302, 871-875.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. y Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- O'Rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H. A., Hayden, S. y Beattie, B. L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of suspected dementia patients. *Canadian Journal on Aging*, 15, 583-596.
- O'Rourke, N. y Tuokko, H. A. (2004). Caregiver burden and depressive symptomatology: The association between constructs over time. *Clinical Gerontologist*, 27, 41-52.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tebbstedt, S. y Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.

- Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L. y Schulz, R. (2000). The extend and impact of dementia care: unique challenges experienced by family caregivers. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Ostwald, S. K., Hepburn, K. W., Caron, W., Burns, T. y Mantell, R. (1999). Reducing caregiver burden: A randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. *Gerontologist, 39*, 299-309.
- Otero, A., Zunzunegui, M. V., Rodríguez-Laso, A., Aguilar, M. D. y Lázaro, P. (2004). Volumen y tendencia de la dependencia asociada al envejecimiento de la población española. *Revista Española de Salud Pública, 78*, 201-213.
- Pacolet, J., Bouten, R., Lanoye, H. y Versieck, K. (1999) Debate sobre la protección social de la dependencia en los países de la Unión Europea y Noruega: España en la perspectiva europea. En G. Rodríguez (coord.). *La protección social de la dependencia* (pp. 45-110). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Pastor, A., Navarro, E., Tomás, J. M. y Oliver, A. (1997). Efecto de método en escalas de personalidad: La escala de autoestima de Rosenberg. *Psicológica, 18*, 269-283.
- Pearlin, L. I. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 3-21). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. y Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*, 583-594.
- Perczek, R., Carver, C. S., Price, A. A., y Pozo-Kaderman, C. (2000). Coping, mood, and aspects of personality in Spanish translation and evidence of convergence with English versions. *Journal of Personality Assessment, 74*, 63-87.
- Pérez, J. M. (1997). Evolución vivencial del cuidador. *Psiquis, 18*, 138-141.
- Pérez, M. y Yanguas, J.J. (1998). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de psicología, 14*, 95-104.
- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*, 250-267.
- Pomara, N., Deptula, D., Galloway, M. P., LeWitt, P. A. y Stanley, M. (1989). CSF GABA in caregiver spouses of Alzheimer patients. *American Journal of Psychiatry, 146*, 787-788.
- Porto, F. y Rodríguez, P. (Dir.). (1998). *Evaluación y extensión del servicio de ayuda a domicilio en España*. Madrid: Ministerio de trabajo y asuntos sociales. IMSERSO.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. H. y van Dyck, R. (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people: changes over time. *Aging and Mental Health, 1*, 261-268.
- Pruchno, R. A. y Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *Gerontologist, 29*, 159-165.
- Pusey, H. y Richards, D. (2001). Systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers

- of people with dementia. *Aging and Mental Health*, 5, 107-119.
- Quayhagen, M. P. y Quayhagen, M. (1988). Alzheimer's stress: Coping with the caregiving role. *Gerontologist*, 28(3), 391-396.
- Quayhagen, M. P., Quayhagen, M., Corbeil, R. R., Hendrix, R. C., Jackson, E., Snyder, L. y Bower, D. (2000). Coping with dementia: Evaluation of four nonpharmacologic interventions. *International Psychogeriatrics*, 12, 249-265.
- Rabins, P. V. (1997). Caring for persons with dementing illnesses. A current perspective. En L. L. Heston (Ed.), *Progress in Alzheimer's disease and similar conditions* (pp. 277-289). Washington D.C.: American Psychiatric Press.
- Rabins, P. V., Mace, N. L. y Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. *Journal of the American Medical Association*, 248, 333-335.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1, 385-401.
- Rankin, E. D., Haut, M. W. y Keefover, R. W. (1992). Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist*, 6, 813-821.
- Rapp, S. R. y Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4, 142-147.
- Reese, D. R., Gross, A. M., Smalley, D. L. y Messer, S. C. (1994). Caregivers of Alzheimer's disease and stroke patients: immunological and psychological considerations. *Gerontologist*, 34, 534-540.
- Regalado, P. J.; Valero, C.; González, J. I. y Salgado A. (1997). Las Escalas de la Cruz Roja, veinticinco años después: Estudio de su validez en un servicio de geriatría. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 32, 93-99.
- Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J. y Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1136-1139.
- Ribas, J., Catel, A., Escalada, B., Ugas, L., Grau, C., Magarolas, R., Puig, J. M., Carulla, J. y Pi, J. (2000). Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27, 131-134.
- Ritchie, K. (2002). Epidemiology of Dementias and Alzheimer's Disease. En N. Qizilbash (Ed.), *Evidence-based dementia practice* (pp. 796-794). Oxford: Blackwell Publishing.
- Rivera, J. (2001). *Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Analisis evolutivo de un estudio poblacional*. Madrid: Consejo Económico y Social. Comunidad de Madrid.
- Roberts, R. E. y Attkisson, C. C. (1983). Assessing client satisfaction among hispanics. *Evaluation and Programme Planning*, 6, 401-413.
- Roberts, J., Browne, G., Milne, C., Spooner, L., Gafni, A., Drummond-Young, M., LeGris, J., Watt, S., LeClair, K., Beaumont, L. y Roberts, J. N. (1999). Problem solving counselling for caregivers of cognitively impaired: Effective for whom? *Nursing Research*, 48, 162-172.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L. y Pedreny, R. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores

- familiares. *Atención Primaria*, 26, 53-67.
- Rodríguez, G. (1999). El gasto público en protección de la dependencia. En G. Rodríguez (Coor.). *La protección social de la dependencia* (pp. 545-587). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Rodríguez, J. A. (1994). *Envejecimiento y familia*. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas y Siglo XXI.
- Rodríguez, P. y Sancho, M. (1999). Nuevos retos de la política social de atención a las personas mayores: Las situaciones de fragilidad. En F. J. Leturia, J. J. Yanguas y M. Leturia (Eds.), *Las personas mayores y el reto de la dependencia en el siglo XXI* (pp. 47-66). San Sebastián: Departamento de Servicios Sociales de la Diputación Social de Guipuzcoa.
- Rodríguez, P., Sancho, T., Alvaro, M. y Justel, M. (1995). *Las personas mayores en España. Perfiles. Reciprocidad familiar*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Rodríguez, J., Pastor, M. A., López, S., García, J. y Sánchez, A. (1989). Efectos psicosociales de la ostomía. *Análisis y Modificación de Conducta*, 15, 25-62.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14, 215-227.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. y Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 38, 224-230.
- Roth, D. L., Haley, D. E., Owen, J. E., Clay, O. J., y Goode, K. T. (2001). Latent growth models of the longitudinal effects of dementia caregiving: a comparison of African American and white family caregivers. *Psychology and Aging*, 16, 427-436.
- Rowan, A. B. y Storey, J. M. (2002). Minimal Therapist Contact. En M. Hersen y W. Sledge (Eds.), *Encyclopedia of Psychotherapy* (pp. 141-145). San Diego, CA: Academic Press.
- Rubio, M. L., Sánchez, A., Ibáñez, J. A., Galve, F., Martí, N. y Mariscal, J. (1995). Perfil medicosocial del cuidador crucial. ¿Se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16, 181-186.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W. y Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sánchez, P., Mouronte, P. y Olazarán, J. (2001). Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. *Revista de Neurología*, 33, 422-424.
- Sancho, M. T. (Ed.). (2002a). *Envejecer en España. II Asamblea mundial sobre el envejecimiento*. Madrid: IMSERSO.
- Sancho, M. T. (2002b). *Las personas mayores en España. Informe 2002*. Madrid, IMSERSO.
- Sanz, J. y Vázquez, C. (1998). Fiabilidad, validez y datos normativos del inventario para la Depresión de Beck. *Psicothema*, 10, 303-318.
- Saranson, I. G. (1999). El papel de las relaciones íntimas en los resultados de salud. En J. Buendía (Ed.),

- Familia y psicología de la salud*. Madrid: Piramide.
- Saranson, I. G., Saranson, B. R., Shearin, E. N. y Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Scharlach, A. y Frenzel, C. (1986). An evaluation of institution-based respite care. *Gerontologist*, 26, 77-82.
- Schulz, R. y Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R., Beach, S. R., Lind, B., Martire, L. M., Zdaniuk, B., Hirsch, C., Jackson, S. y Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 285, 3123-3129.
- Schulz, R., Belle, S. H., Czaja, S. J., McGinnis, K. A., Stevens, A. y Zhang, S. (2004). Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*, 292, 961-967.
- Schulz, R., Gallagher-Thompson, D., Haley, W. y Czaja, S. (2000). Understanding the interventions process: A theoretical/conceptual framework for intervention approaches to caregiving. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 33-60). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Schulz, R. y Martire, L. M. (2004). Family caregiving persons with dementia: prevalence, health effects, and support. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 240-249.
- Schulz, R., Mendelshon, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Thompson, L. y Belle, S. H. (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *New England Journal of Medicine*, 349, 1936-1942.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. y Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*, 35, 771-791.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gillin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D. y Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research: In search of clinical significance. *Gerontologist*, 42, 589-602.
- Schulz, R. y Williamson, G. M. (1994). Health effects of caregiving: prevalence of mental and physical illness in Alzheimer's caregivers. En E. Light, G. Niederehe, y B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of alzheimer's patients. Research and interventions* (pp. 38-63). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Seligman, M. E. P. (1995). The effectiveness of psychotherapy: The Consumer Reports study. *American Psychologist*, 50, 965-974.
- Seltzer, M. M. y Li, L. W. (1996). The transitions of caregiving: Subjective and objective definitions. *Gerontologist*, 36, 614-626.
- Seltzer, M. M. y Li, L. W. (2000). The dynamics of caregiving: Transitions during a three-year prospective study. *Gerontologist*, 40, 165-178.
- Semple, S. J. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist*, 32, 648-655.
- Senanarong, V., Jamjumras, P., Harmphadungkit, K., Klubwong, M., Udomphantharak, S., Pongvarin, N., Vannasaeng, S. y Cummings, J.

- L. (2004). A counseling intervention for caregivers: Effect on neuropsychiatric symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 19*, 781-788.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Grant, I., Yu, E. S., Zhang, M., He, Y. y Wu, W. Y. (1997). A cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *Gerontologist, 37*, 490-504.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L. y Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of behavioural medicine, 19*, 101-109.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Semple, S. J. y Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among Alzheimer caregivers. *Journal of Psychosomatic Reseach, 46*, 215-227.
- Silliman, R., McGarvey, S. T., Raymond, P. M. y Fretwell, M. D. (1990). The Senior Care Study: Does inpatient interdisciplinary geriatric assesment help the familiy caregivers of acutely ill older patients? *Journal of the American Geriatrics Society, 38*, 461-466.
- Skaff, M. M. y Pearlin, L. I. (1992). Caregiving: Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist, 32*, 656-664.
- Smerglia, V. L. y Deimling, G. T. (1997). Care-related decision-making satisfaction and caregiver well-being in families caring for older members. *Gerontologist, 37*, 658-665.
- Sörensen, S., Pinquart, M. y Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist, 42*, 356-372.
- Spielberger, C. D. (1999). *State-Trait Anger Expression Inventory-2*. Odessa: Psychological Assesment Resources.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. y Lushene, R. E. (1970). *STAI. Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Orlando: Psychological Assesment Resources.
- Spielberger, C. D., Johnson, E.G., Russell, S.S., Crane, R. J., Jacobs, G. A. y Worden, T. J. (1985). The experinece and expression of anger: Construction and validation of an anger expression scale. En M. A. Chesney y R.H. Rosenman (eds) *Anger and hostility in cardiovascular and behavioral disorders* (pp.5-30). Nueva York: Hemisphere.
- Steffen, A. M. (2000). Anger management for dementia caregivers: a preliminary study using video and telephone interventions. *Behavior Therapy, 31*, 281-299.
- Steffen, A. M. y Berger, S. (2000). Relationship differences in anger intensity during caregiving-related situations. *Clinical Gerontologist, 21*, 3-19.
- Steffen, A. M., Futterman, A. y Gallagher-Thompson, D. (1998). Depressed Caregivers: Comparative outcomes of two interventions. *Clinical Gerontologist, 19*, 3-15.
- Strain, L. A. y Blandford, A. A. (2002). Community-based services for the taking but few takers: Reasons for nonuse. *Journal of Applied Gerontology, 21*, 220-235.
- Stuckey, J. C., Neundorfer, M. M. y Smyth, K. A. (1996). Burden and well-being: the same coin or related currency? *Gerontologist, 36*, 686-693.
- Suitor, J. J. y Pillemer, K. (1993). Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with

- dementia. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 48, S1-S8.
- Switzer, G. E., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Burns, R., Winter, L., Thompson, L. y Schulz, R. (2000). Measurement issues in intervention research. En R. Schulz (Ed.), *Handbook on dementia caregiving. Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 187-224). Nueva York: Springer Publishing Company.
- Tejero, A., Guimera, E., Farré, J. M. y Peri, J. M. (1986). Uso clínico de la HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Revista del Departamento de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 12, 233-238.
- Teri, L., Logsdon, R. G., Uomoto, J. y McCurry, S. M. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 52B, P159-P166.
- Teri, L., Truax, P., Logsdon, R., Uomoto, J. y Zarit, S. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist. *Psychology and Aging*, 7, 622-631.
- Thomas, P., Ingrand, P., Lalloue, F., Hazif-Thomas, C., Billon, R., Vieban, F. y Clement, J. P. (2004). Reasons of informal caregivers for institutionalising dementia patients previously living at home: The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 127-135.
- Thompson, C. y Briggs, M. (2000). Support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD000454.
- Toseland, R. W., Labrecque, M. S., Goebel, S. T. y Whitney, M. H. (1992). An evaluation of a group program for spouses of frail elderly veterans. *Gerontologist*, 32, 382-390.
- Toseland, R. W., McCallion, P., Smith, T., Huck, S., Bourgeois, P. y Garstka, T. (2001). Health education groups for caregivers in an HMO. *Journal of Clinical Psychology*, 57, 551-570.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M. y Labrecque, M. S. (1989). The effectiveness of peer-led and professionally led groups to support family caregivers. *Gerontologist*, 29, 465-471.
- Toseland, R. W., Rossiter, C. M., Peak, T. y Smith, G. C. (1990). Comparative effectiveness of individual and group interventions to support family caregivers. *Social Work*, 35, 209-217.
- Toseland, R.W. y Smith, G. (1990). Effectiveness of individual counseling by professional and peer helpers for family caregivers of the elderly. *Psychology and Aging*, 5, 256-263.
- Uchino, B. N., Kiecolt-Glaser, J. K. y Cacioppo, J. T. (1992). Age-related changes in cardiovascular response as a function of a chronic stressor and social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 63, 839-846.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2002). World Population Ageing 1950-2050. Nueva York: United Nations.
- Valderrama, E., Ruiz, D., de Fátima, J., García, C., García, P.A., y Pérez, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de gerontología*, 7, 229-233.
- Valles, M. N., Gutiérrez, V., Luquin, A. M., Martín, M. A. y López, F. (1998). Problemas de salud y sociales de

- los cuidadores de los pacientes con demencia. *Atención Primaria*, 22, 481-485.
- van den Heuvel, E. T. P., de Witte, L. P., Nooyen-Haazen, I., Sanderman, R. y Meyboom-de Jong, B. (2000). Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling*, 40, 109-120.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1991). *Fiabilidad y validez factorial de la versión española del inventario de depresión de Beck*. Barcelona: III Congreso de Evaluación Psicológica.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1999). Fiabilidad y validez de la versión española del Inventario para la Depresión de Beck de 1978 en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 10, 59-81.
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, L. y Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, 6, 101-119.
- Vernooij-Dassen, M. y Rikkert, M. O. (2004). Personal disease management in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 715-717.
- Vila, J. y Garriga, R. (2000). La problemática de los cuidadores mayores. *Informaciones psiquiátricas*, 162, 363-371.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L. y Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6, 392-402.
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Krenz, C., Schwartz, R. S. y Marcovina, S. M. (1996). Psychological distress, caregiving, and metabolic variables. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51, 290-299.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., Siegler, I. C., McCormick, W. C. y Knopp, R. H. (1998). Coronary heart disease moderates the relationship of chronic stress with the metabolic syndrome. *Health Psychology*, 17, 520-529.
- Ward, R.A. (1977). Aging group consciousness. Implication in an older sample. *Sociology and Social Research*, 61, 496-519.
- Ware, J. E., Kosinski, M. y Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey. Construction of scales and preliminary tests of reliability and Validity. *Medical Care*, 34, 220-233.
- Ware, J. E., y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) I: conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Watson, D. (1988). The vicissitudes of mood measurement: Effects of varying descriptors, time frames, and response formats on measures of Positive and Negative Affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 128-141.
- Wells, Y. D. y Kendig, H. L. (1997). Health and well-being of spouse caregivers and the widowed. *Gerontologist*, 37, 666-674.
- Wettstein, A., Schmid, R. y König, M. (2004). Who participates in psychosocial interventions for caregivers of patients with dementia? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 18, 80-86.
- Weuve, J. L., Boulton, C. y Morishita, L. (2000). Effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *Gerontologist*, 40, 429-436.
- White, M.H. y Dorman, S.M. (2000) Online support for caregivers. Analysis of

- an Internet Alzheimer mailgroup
Computers in Nursing, 18, 168-76
- Wilkins, S. S., Castle, S., Heck, E., Tanzy, K. y Fahey, J. (1999). Immune function, mood and perceived burden among caregivers participating in a psychoeducational intervention. *Psychiatric Services, 50*, 747-749.
- Woo, K. H., Rhee, K. O., y Choi, S. J. (2004). Korean primary caregivers' perceptions about secondary caregivers of demented elderly: Are secondary caregivers source of support or stress. *Geriatrics and Gerontology International, 4*, S101-S103.
- Wood, V., Wylie, M. L., Sheafor, B. (1969). An analysis of a short self-report measure of life satisfaction: Correlation with rater judgments. *Journal of Gerontology, 24*, 465-469.
- Woody, S., McLean, P. D., Taylor, S. y Koch, W. J. (1999). Treatment of major depression in the context of panic disorder. *Journal of Affective Disorders, 53*, 163-174.
- Wright. (1991). The impact of Alzheimer's disease on the marital relationship. *Gerontologist, 31*, 224-237.
- Yee, J. L. y Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist, 40*, 147-164.
- Yesavage, J. A., Brink, T. L., Rose, T. L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. y Leirer V. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *Journal of Psychiatric Research, 83*, 37-49.
- Yordi, C., DuNah, R., Bostrom, A., Fox, P., Wilkinson, A. y Newcomer, R. (1997). Caregiver supports: outcomes from the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration. *Health Care Financing Review, 19*, 97-117.
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. y Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 13*, 358-367.
- Zanetti, O., Metitieri, T., Bianchetti, A. y Trabucchi, M. (1998). Effectiveness of an educational program for demented person's relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics, 6*, 531-538.
- Zarit, S. H. (1989). Do we need another "stress and caregiving" study? *Gerontologist, 29*, 147-148.
- Zarit, S. H. (1990). Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? En M. A. P. Stephens, J. H. Crowther, S. E. Hobfoll y D. L. Tennenbaum (Eds.), *Stress and coping in later-life families*. Nueva York: Hemisphere.
- Zarit, S. H., Anthony, C. R. y Boutsellis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches. *Psychology and Aging, 2*, 225-232.
- Zarit, S. H., Femia, E. E., Watson, J., Rice-Oeschger, L. y Kakos, B. (2004). Memory Club: a group intervention for people with early-stage dementia and their care partners. *Gerontologist, 44*, 262-269.
- Zarit, S. H., Gaugler, J. y Jarrot, S. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 14*, 165-181.
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20*, 646-655.
- Zarit, S. H. y Zarit, J. M. (1987). *The Memory and Behavior Problems*

- Checklist*. Pennsylvania State University.
- Zarit, S. H., Zarit, J. H. y Reever, K. E. (1982). Memory training for severe memory loss: Effects on senile dementia patients and their family. *Gerontologist*, 22, 373-377.
- Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zuckerman M y Lubin B. (1965). *Manual for the Multiple Affect Adjective Check List*. San Diego. CA: Educational and Industrial Testing Service.
- Zung, W. W. K. (1965). Self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.
- Zunzunegui, M. V., Béland, F., Llácer, A. y Keller, I. (1999). Family, religion, and depressive symptoms in caregivers of disabled elderly. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 364-369.
- Zunzunegui, M. V., Llácer, A. y Béland, F. (2002). The role of social and psychological resources in the evolution of depression in caregivers. *Canadian Journal on Aging*, 21, 355-368.

ANEXOS

ANEXO 1: PROTOCOLO DE EVALUACIÓN

ENTREVISTA INICIAL PARA CUIDADORES

NOMBRE:

FECHA:

1.- Para empezar, me podría decir, ¿Cuánto tiempo lleva cuidando a la persona a la que actualmente ayuda? (INDICAR LA CANTIDAD EN MESES)

2.a.- ¿Ayuda usted a una sola persona mayor o más de una?

1. A una sola
2. A más de una ¿Cuántas?

TERAPEUTA: EN CASO DE QUE AYUDE A MÁS DE UNA PERSONA, SE LEE AL CUIDADOR: "A partir de aquí, vamos a referirnos a (nombre de la persona o de la relación con el cuidador, e.g. tu madre) a la que dedica más atención)".

2.b.- ¿Cómo se llama la persona a la que usted dedica más atención?

3a.- ¿Qué tipo de enfermedad o problemas le han diagnosticado a su familiar?

3.b. ¿Le han diagnosticado a su familiar algún tipo de demencia?

1. Sí
¿Cuál? _____
2. No

4.- Género de la persona cuidada

0. Varón
1. Mujer

5.- ¿Qué edad tiene la persona a la que cuida? (NÚMERO DE AÑOS CUMPLIDOS)

**6.- ¿Qué parentesco o relación tiene Vd. con la persona cuidada?
Soy su...**

1. Esposo/a o compañero/a
2. Hijo/a
3. Yerno/Nuera
4. Sobrino/a
5. Hermano/a
6. Otro _____
¿Cuál?

7.- Género de la persona entrevistada

0. Varón
1. Mujer

8.- ¿Cuántos años tiene Vd.? (Indicar años cumplidos y Fecha de nacimiento)

9.- ¿Cuál es su estado civil?

1. Soltera/o
2. Casada/o
3. Viuda/o
4. Divorciada/o o Separada/o

10.- ¿Qué estudios tiene usted que haya terminado?

1. Sin estudios, soy analfabeto
2. Sin estudios, pero se leer y escribir
3. Primarios incompletos (preescolar o primeros años)
4. De primer grado (1ª etapa de la EGB, ingreso, etc. Hasta los 10 años)
5. De segundo grado/ Primer ciclo (2ª etapa de la EGB, 4º de bachiller, Graduado escolar, Auxiliar administrativo, etc. Hasta los 14 años)
6. De segundo grado/ Segundo ciclo (BUP, COU, FP1, FP2, Secretariado, etc. Hasta los 18 años)
7. Universitarios (Diplomaturas en Escuelas Universitarias, Licenciaturas en facultades, Doctorados etc.)

11.- ¿Cuál es el trabajo que Vd. desempeña en la actualidad?

12.-¿Cuántos días a la semana recibe su familiar su atención cuando tiene que cuidarla?

13.- ¿Cuántas horas le dedica al día a atender a su familiar?

14. EN LA ACTUALIDAD:

14.a.- ¿Utiliza la ayuda de algún Centro de Día, para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.b.- ¿Utiliza la Ayuda a domicilio (o asistenta remunerada), para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.c.- ¿Utiliza la Telealarma o Teleasistencia?

- 0. No
- 1. Sí

14.d.- ¿Utiliza la Estancia temporal en residencias?

- 0. No
- 1. Sí

14.e.- ¿Recibe ayuda de familiares para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.f.- ¿Recibe ayuda de amigos para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.g.- ¿Recibe ayuda de vecinos para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.h.- ¿Recibe ayuda de voluntarios para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

14.i.- ¿Recibe ayuda de otras personas para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

15.- ¿Por qué razón está Vd. cuidando a su familiar?

16.- ¿Cómo calificaría Vd. su relación con su familiar antes de que precisara de sus cuidados?

1. Problemática, con conflictos
 2. Bastante distante y fría
 3. Normal, conforme al vínculo familiar que los une
 4. De gran intimidad y afecto
 5. De otra manera
- ¿Cuál? _____

17.- ¿Desde que cuida Vd. a su familiar su relación con el ha mejorado, ha empeorado o sigue más o menos igual?

1. Ha empeorado
2. Sigue más o menos igual
3. Ha mejorado

18.- ¿ Con qué frecuencia ha pensado en ingresar a su familiar en una residencia?

1. Nunca
2. Alguna vez
3. Con bastante frecuencia

19.- En caso de que no existiese ningún problema (ni económico, ni de desacuerdo familiar, ni de falta de recursos...) ¿qué probabilidad cree que tendría su familiar de estar internado en una residencia?

1. Ninguna
2. Alguna
3. Bastante
4. Mucha
5. Muchísima

20.- ¿Cuánto considera se cuida usted a si mismo?

1. Nada
2. Poco, menos de lo que debiera
3. Lo suficiente
4. Bastante
5. En exceso

¿Grado de satisfacción?

6. – Muy satisfecho	5.- Bastante satisfecho	4.- Algo satisfecho	3.- Algo insatisfecho	2.- Bastante insatisfecho	1.- Muy insatisfecho
---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------

3. ¿Quién cree que puede consolarle cuando está muy disgustado?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Grado de satisfacción?

6. – Muy satisfecho	5.- Bastante satisfecho	4.- Algo satisfecho	3.- Algo insatisfecho	2.- Bastante insatisfecho	1.- Muy insatisfecho
---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------

Indice de Katz de AVD

Para cada función de esta lista indique la descripción que corresponda. (La palabra “ayuda” significa supervisión, dirección o ayuda personal)

1. Bañarse (con esponja, en bañera o ducha)

- 0 No recibe ayuda (entra y sale de la bañera sin ayuda)
- 0 Recibe ayuda para lavar una sola parte del cuerpo (como la espalda o una pierna)
- 1 Recibe ayuda para más de una parte del cuerpo (o no se baña)

2. Vestirse (coge la ropa de armarios y cajones: incluye ropa interior, complementos y abrocharse los botones, e incluye pulseras si las usa)

- 0 Coge la ropa y se viste completamente sin ayuda
- 0 Coge la ropa y se viste sin ayuda, pero la recibe para atarse los zapatos
- 1 Recibe ayuda para coger la ropa o para vestirse, o permanece sin vestir parcial o completamente

3. **Ir al servicio** (ir al cuarto de baño para la eliminación de orina y heces, limpiarse tras la eliminación y arreglarse la ropa)

- 0 Va al aseo, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (puede usar ayudas para apoyarse, como un bastón, andador o silla de ruedas y puede utilizar una cuña u orinal por la noche, vaciándolo por la mañana)
- 0 Recibe ayuda para ir al servicio, para limpiarse o para arreglarse la ropa tras la eliminación o uso nocturno de la cuña o el orinal
- 1 No va al servicio para el proceso de eliminación

4. **Levantarse:**

- 0 Se levanta, sienta y acuesta en la cama o la silla sin ayuda (puede usar ayuda para apoyarse como un bastón o un andador)
- 1 Se sienta, levanta o acuesta en la cama y la silla con ayuda
- 1 No se levanta de la cama

5. **Continencia:**

- 0 Controla la micción y la defecación por sí mismo completamente
- 1 Tiene “accidentes” ocasionales
- 1 Supervisado para ayudar a mantener el control de la micción o la defecación: utiliza sonda o es incontinente

6. **Comida:**

- 0 Se alimenta sin ayuda
- 0 Se alimenta solo, necesita ayuda para cortar la carne o untar el pan
- 1 Recibe ayuda para comer o se alimenta parcial o totalmente mediante sonda o por vía parenteral

Escala de la Cruz Roja

Por favor indique en cuál de las siguientes afirmaciones cree que se ve mejor reflejada la persona a la que usted cuida

0. Totalmente normal
1. Ligera desorientación en el tiempo. Mantiene correctamente una conversación
2. Desorientación en el tiempo. Conversación posible, pero no perfecta
3. Desorientación. No puede mantener una conversación lógica. Confunde a las personas. Trastornos del humor. Frecuente incontinencia
4. Desorientación. Claras alteraciones mentales. Incontinencia habitual o total
5. Vida vegetativa con o sin agresividad. Incontinencia total

ENTREVISTA POSTRATAMIENTO Y SEGUIMIENTOS PARA CUIDADORES

NOMBRE:

FECHA:

1.- Para empezar, me podría decir ¿cuál es el trabajo que Vd. desempeña en la actualidad?

2.- ¿Cuántos días a la semana recibe su familiar su atención cuando tiene que cuidarla?

3.- ¿Cuántas horas le dedica al día a atender a su familiar?

4. EN LA ACTUALIDAD:

4.a.- ¿Utiliza la ayuda de algún Centro de Día, para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.b.- ¿Utiliza la Ayuda a domicilio (o asistenta remunerada), para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.c.- ¿Utiliza la Telealarma o Teleasistencia?

- 0. No
- 1. Sí

4.d.- ¿Utiliza la Estancia temporal en residencias?

- 0. No
- 1. Sí

4.e.- ¿Recibe ayuda de familiares para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.f.- ¿Recibe ayuda de amigos para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.g.- ¿Recibe ayuda de vecinos para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.h.- ¿Recibe ayuda de voluntarios para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

4.i.- ¿Recibe ayuda de otras personas para cuidar a su familiar?

- 0. No
- 1. Sí

5.- ¿ Desde que inició el taller para cuidadores su relación con el familiar al que Vd. cuida ha mejorado, ha empeorado o sigue más o menos igual?

- 1. Ha empeorado
- 2. Sigue más o menos igual
- 3. Ha mejorado

6.- ¿ Con qué frecuencia ha pensado en ingresar a su familiar en una residencia?

- 1. Nunca
- 2. Alguna vez
- 3. Con bastante frecuencia

7.- En caso de que no existiese ningún problema (ni económico, ni de desacuerdo familiar, ni de falta de recursos...) ¿qué probabilidad cree que tendría su familiar de estar internado en una residencia?

- 1. Ninguna
- 2. Alguna
- 3. Bastante
- 4. Mucha
- 5. Muchísima

8.- ¿Cuánto considera se cuida usted a si mismo?

- 1. Nada
- 2. Poco, menos de lo que debiera
- 3. Lo suficiente
- 4. Bastante
- 5. En exceso

9.- ¿En el último mes cuántas veces ha acudido al médico para tratar sus propios problemas de salud...?

10.- ¿ En la actualidad utiliza algún tipo de psicofármaco (tranquilizantes, pastillas para dormir, barbitúricos, valium, ansiolíticos...)? (anotar el nombre de los diversos fármacos)
10.b.¿Con qué frecuencia lo utiliza? 10.c.¿Cuál es la dosis? (anotar miligramos)

Cuestionario de Saranson

Las siguientes preguntas versan acerca de las personas de su medio que le aportan ayuda o apoyo. Cada pregunta tiene dos partes. En la primera parte debe indicar todas las personas que conoce, excluyéndose a sí mismo y con las que puede contar para ayudarle o apoyarle en la forma que se describe.

En la segunda parte, indique el grado de satisfacción que siente con el apoyo total que tiene.

Si en una pregunta no tiene ningún apoyo, indíquelo, pero aun así manifieste el grado de satisfacción. No relate más de nueve personas por pregunta.

1. ¿Con quién puede contar realmente que sea de confianza cuando necesita ayuda?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Grado de satisfacción?

6. – Muy satisfecho	5.- Bastante satisfecho	4.- Algo satisfecho	3.- Algo insatisfecho	2.- Bastante insatisfecho	1.- Muy insatisfecho
---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------

2. ¿Con quién puede contar realmente para recibir ayuda o sentirse más relajado cuando se halla en tensión?

- | | | | |
|-------|----|----|----|
| Nadie | 1) | 4) | 7) |
| | 2) | 5) | 8) |
| | 3) | 6) | 9) |

¿Grado de satisfacción?

6. – Muy satisfecho	5.- Bastante satisfecho	4.- Algo satisfecho	3.- Algo insatisfecho	2.- Bastante insatisfecho	1.- Muy insatisfecho
---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------

3. ¿Quién cree que puede consolarle cuando está muy disgustado?

Nadie	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

¿Grado de satisfacción?

6. – Muy satisfecho	5.- Bastante satisfecho	4.- Algo satisfecho	3.- Algo insatisfecho	2.- Bastante insatisfecho	1.- Muy insatisfecho
---------------------	-------------------------	---------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------

Indice de Katz de AVD

Para cada función de esta lista indique la descripción que corresponda. (La palabra “ayuda” significa supervisión, dirección o ayuda personal)

1. **Bañarse** (con esponja, en bañera o ducha)

- 0 No recibe ayuda (entra y sale de la bañera sin ayuda)
- 0 Recibe ayuda para lavar una sola parte del cuerpo (como la espalda o una pierna)
- 1 Recibe ayuda para más de una parte del cuerpo (o no se baña)

2. **Vestirse** (coge la ropa de armarios y cajones: incluye ropa interior, complementos y abrocharse los botones, e incluye pulseras si las usa)

- 0 Coge la ropa y se viste completamente sin ayuda
- 0 Coge la ropa y se viste sin ayuda, pero la recibe para atarse los zapatos
- 1 Recibe ayuda para coger la ropa o para vestirse, o permanece sin vestir parcial o completamente

3. **Ir al servicio** (ir al cuarto de baño para la eliminación de orina y heces, limpiarse tras la eliminación y arreglarse la ropa)

- 0 Va al aseo, se limpia y se arregla la ropa sin ayuda (puede usar ayudas para apoyarse, como un bastón, andador o silla de ruedas y puede utilizar una cuña u orinal por la noche, vaciándolo por la mañana)
- 0 Recibe ayuda para ir al servicio, para limpiarse o para arreglarse la ropa tras la eliminación o uso nocturno de la cuña o el orinal
- 1 No va al servicio para el proceso de eliminación

4. **Levantarse:**

- 0 Se levanta, sienta y acuesta en la cama o la silla sin ayuda (puede usar ayuda para apoyarse como un bastón o un andador)
- 1 Se sienta, levanta o acuesta en la cama y la silla con ayuda
- 1 No se levanta de la cama

5. **Continencia:**

- 0 Controla la micción y la defecación por sí mismo completamente
- 1 Tiene “accidentes” ocasionales
- 1 Supervisado para ayudar a mantener el control de la micción o la defecación: utiliza sonda o es incontinente

6. **Comida:**

- 0 Se alimenta sin ayuda
- 0 Se alimenta solo, necesita ayuda para cortar la carne o untar el pan
- 1 Recibe ayuda para comer o se alimenta parcial o totalmente mediante sonda o por vía parenteral

Escala de la Cruz Roja

Por favor indique en cuál de las siguientes afirmaciones cree que se ve mejor reflejada la persona a la que usted cuida

0. Totalmente normal
1. Ligera desorientación en el tiempo. Mantiene correctamente una conversación
2. Desorientación en el tiempo. Conversación posible, pero no perfecta
3. Desorientación. No puede mantener una conversación lógica. Confunde a las personas. Trastornos del humor. Frecuente incontinencia
4. Desorientación. Claras alteraciones mentales. Incontinencia habitual o total
5. Vida vegetativa con o sin agresividad. Incontinencia total

INSTRUMENTOS DE AUTOINFORME PARA CUIDADORES

Cuestionario de Rosenberg

Por favor, conteste a los siguientes frases rodeando con un círculo la respuesta que considere más adecuada:

1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás

Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	2	3	4

2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado

Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	2	3	4

3. Creo que tengo varias cualidades buenas

Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	2	3	4

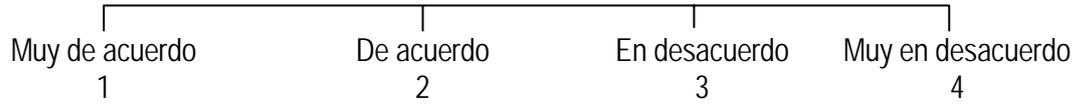
4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente

Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	2	3	4

5. Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí

Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1	2	3	4

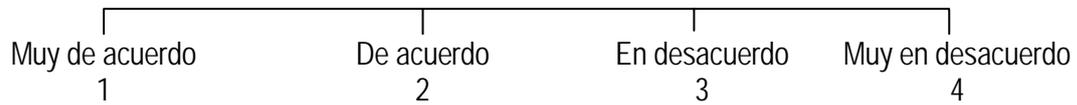
6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo



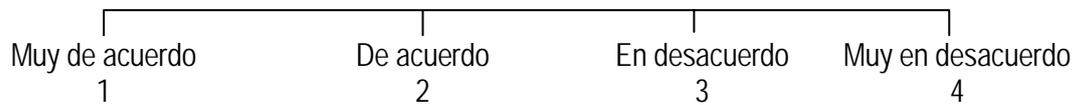
7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo



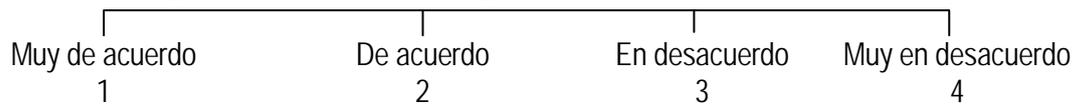
8. Desearía valorarme más a mí mismo



9. A veces me siento verdaderamente inútil



10. A veces pienso que no sirvo para nada



Escala HAD-A

Este cuestionario ha sido diseñado para ayudarnos a saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió durante la **SEMANA PASADA**. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si responde de prisa sus respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

1. Me siento tenso o molesto

- 0 Todos los días
- 1 Muchas veces
- 2 A veces
- 3 Nunca

2. Tengo una gran sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder

- 0 Totalmente, y es muy fuerte
- 1 Sí, pero no es muy fuerte
- 2 Un poco, pero no me preocupa
- 3 Nada

3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones

- 0 La mayoría de las veces
- 1 Con bastante frecuencia
- 2 A veces, aunque no muy a menudo
- 3 Sólo en ocasiones

4. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado

- 0 Siempre
- 1 Por lo general
- 2 No muy a menudo
- 3 Nunca

5. Tengo una sensación de miedo, como de “aleteo” en el estómago

- 0 Nunca
- 1 En ciertas ocasiones
- 2 Con bastante frecuencia
- 3 Muy a menudo

6. Me siento inquieto, como si estuviera continuamente en movimiento

- 0 Mucho
- 1 Bastante
- 2 No mucho
- 3 Nada

7. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- 0 Muy frecuentemente
- 1 Bastante a menudo
- 2 No muy a menudo
- 3 Nada

BDI

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada uno de ellos. A continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor sus sentimientos durante la **ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY**. Rodee con un círculo el número que está a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro de un mismo grupo, hay más de una afirmación que considere aplicable a su caso, márquela también. *Asegúrese de haber leído todas las afirmaciones dentro de cada grupo antes de la elección.*

1. 0 No me siento triste
 1 Me siento triste
 2 Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo
 3 Me siento tan triste o tan desgraciado que no puedo soportarlo

2. 0 No me siento especialmente desanimado respecto al futuro
 1 Me siento desanimado respecto al futuro
 2 Siento que no tengo que esperar nada
 3 Siento que el futuro es desesperanzador y que las cosas no van a mejorar

3. 0 No me siento fracasado
 1 Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas
 2 Cuando miro hacia atrás, sólo veo fracaso tras fracaso
 3 Me siento una persona totalmente fracasada

4. 0 Las cosas me satisfacen tanto como antes
 1 No disfruto de las cosas tanto como antes
 2 Ya no obtengo una satisfacción auténtica con las cosas
 3 Estoy insatisfecho o aburrido de todo

5. 0 No me siento especialmente culpable
 1 Me siento culpable en bastantes ocasiones
 2 Me siento culpable en la mayoría de las situaciones
 3 Me siento culpable constantemente

6. 0 Creo que no estoy siendo castigado
1 Siento que puedo ser castigado
2 Siento que estoy siendo castigado
3 Quiero que me castiguen
7. 0 No me siento descontento conmigo mismo
1 Estoy descontento conmigo mismo
2 Me avergüenzo de mí mismo
3 Me odio
8. 0 No me considero peor que cualquier otro
1 Me autocrítico por mis debilidades o por mis errores
2 Continuamente me culpo de mis faltas
3 Me culpo por todo lo malo que me sucede
9. 0 No tengo ningún pensamiento de suicidio
1 A veces pienso en suicidarme, pero no lo haría
2 Desearía suicidarme
3 Me suicidaría si tuviese la oportunidad
10. 0 No lloro más de lo que solía
1 Ahora lloro más que antes
2 Lloro continuamente
3 Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo, incluso aunque quiera
11. 0 No estoy más irritado de lo normal en mí
1 Me molesto o irrito más fácilmente que antes
2 Me siento irritado continuamente
3 No me irrito absolutamente nada por las cosas que antes solía irritarme
12. 0 No he perdido el interés por los demás
1 Estoy menos interesado en los demás que antes
2 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás
3 He perdido todo el interés por los demás
13. 0 Tomo decisiones más o menos como siempre lo he hecho
1 Evito tomar decisiones más que antes
2 Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes
3 Ya me es imposible tomar decisiones

14. 0 No creo tener peor aspecto que antes
 1 Estoy preocupado porque parezco mayor o poco atractivo
 2 Creo que se han producido cambios permanentes en mi aspecto que me hacen parecer poco atractivo
 3 Creo que tengo un aspecto horrible
15. 0 Trabajo igual que antes
 1 Me cuesta un esfuerzo trabajar igual que antes
 2 Tengo que obligarme para hacer todo
 3 No puedo hacer nada en absoluto
16. 0 Duermo tan bien como siempre
 1 No duermo tan bien como antes
 2 Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y me resulta difícil volver a dormir
 3 Me despierto varias horas antes de lo habitual y no puedo volverme a dormir
17. 0 No me siento más cansado de lo normal
 1 Me canso más fácilmente que antes
 2 Me canso en cuanto hago cualquier cosa
 3 Estoy demasiado cansado para hacer nada
18. 0 Mi apetito no ha disminuido
 1 No tengo tan buen apetito como antes
 2 Ahora tengo mucho menos apetito
 3 He perdido completamente el apetito
19. 0 Últimamente he perdido poco peso o no he perdido nada
 1 He perdido más de 2 kilos y medio
 2 He perdido más de 4 kilos
 3 He perdido más de 7 kilos
 Estoy a dieta para adelgazar:
 SÍ NO
20. 0 No estoy preocupado por mi salud más que lo normal
 1 Estoy preocupado por problemas físicos como dolores, molestias, malestar de estómago o estreñimiento
 2 Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en algo más
 3 Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que soy incapaz de pensar en cualquier cosa

- 21. 0 No he observado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo
- 1 Estoy menos interesado por el sexo que antes
- 2 Ahora estoy mucho menos interesado por el sexo
- 3 He perdido totalmente mi interés por el sexo

STAXI-2

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describirse a sí misma. Lea cada afirmación y rodee con un círculo el número que mejor indique COMO SE SIENTE NORMALMENTE, utilizando la siguiente escala de valoración:

- 1 = CASI NUNCA
- 2 = ALGUNAS VECES
- 3 = A MENUDO
- 4 = CASI SIEMPRE

COMO ME SIENTO NORMALMENTE

- 1.-Me caliento rápidamente..... 1 2 3 4
- 2.-Tengo un carácter irritable..... 1 2 3 4
- 3.-Soy una persona exaltada..... 1 2 3 4
- 4.-Me molesta cuando hago algo bien y no me lo reconocen 1 2 3 4
- 5.-Tiendo a perder los estribos..... 1 2 3 4
- 6.-Me pone furioso que me critiquen delante de los demás..... 1 2 3 4
- 7.-Me siento furioso cuando hago un buen trabajo y se me valora poco..... 1 2 3 4
- 8. Me cabreo con facilidad..... 1 2 3 4
- 9. Me enfado si no me salen las cosas como tenia previsto..... 1 2 3 4
- 10. Me enfado cuando se me trata injustamente..... 1 2 3 4

Parte II: Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describir sus reacciones cuando se siente enfadada. Lea cada afirmación, y rodee con un círculo el número que mejor indique COMO REACCIONA O SE COMPORTA CUANDO ESTA ENFADADO/A O FURIOSO/A, utilizando la siguiente escala:

- 1 = CASI NUNCA
- 2 = ALGUNAS VECES
- 3 = A MENUDO
- 4 = CASI SIEMPRE

CUANDO ME ENFADO O ENFUREZCO

- 11. Controlo mi temperamento 1 2 3 4
- 12. Expreso mi ira 1 2 3 4
- 13. Me guardo para mi lo que siento. 1 2 3 4
- 14. Hago comentarios irónicos de los demás. 1 2 3 4
- 15. Mantengo la calma 1 2 3 4
- 16. Hago cosas como dar portazos 1 2 3 4
- 17. Ardo por dentro aunque no lo demuestro 1 2 3 4
- 18. Controlo mi comportamiento 1 2 3 4
- 19. Discuto con los demás 1 2 3 4
- 20. Tiendo a tener rencores que no cuento a nadie 1 2 3 4
- 21. Puedo controlarme y no perder los estribos 1 2 3 4
- 22. Estoy más enfadado/a de lo que quiero admitir 1 2 3 4
- 23. Digo barbaridades 1 2 3 4
- 24. Me irrito más de lo que la gente se cree 1 2 3 4
- 25. Pierdo la paciencia 1 2 3 4
- 26. Controlo mis sentimientos de enfado 1 2 3 4
- 27. Rehuyo encararme con aquello que me enfada 1 2 3 4
- 28. Controlo el impulso de expresar mis sentimientos de ira ... 1 2 3 4
- 29. Respiro profundamente y me relajo 1 2 3 4
- 30. Hago cosas como contar hasta diez 1 2 3 4
- 31. Trato de relajarme 1 2 3 4
- 32. Hago algo sosegado para calmarme 1 2 3 4
- 33. Intento distraerme para que se me pase el enfado 1 2 3 4
- 34. Pienso en algo agradable para tranquilizarme 1 2 3 4

SF-12

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber como se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor, conteste lo que le parezca más cierto.

1.- En general, usted diría que su salud es:

1. Excelente
2. Muy buena
3. Buena
4. Regular
5. Mala

2.- Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

2.a. Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, hacer las camas o caminar más de 1 hora

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

2.b. Subir varios pisos por la escalera

1. Sí, me limita mucho
2. Sí, me limita un poco
3. No, no me limita nada

3.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

3.a. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

1. Sí
2. No

3.b. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?

1. Sí
2. No

4.- Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

4.a. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional?

1. Sí
2. No

4.b. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional?

1. Sí
2. No

5.- Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1. Nada
2. Un poco
3. Regular
4. Bastante
5. Mucho

6.-Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las 4 últimas semanas...

6.a. ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

6.b. ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

6.c. ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

7.- Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Algunas veces
4. Sólo alguna vez
5. Nunca

Escala de carga del cuidador

A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE y CASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas.

- 1 = NUNCA
 2 = CASI NUNCA
 3 = A VECES
 4 = FRECUENTEMENTE
 5 = CASI SIEMPRE

CON QUÉ FRECUENCIA (rodee con un círculo la opción elegida)

1. ¿Siente usted que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?..... 1 2 3 4 5
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo? 1 2 3 4 5
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (Ej.: con su familia o en el trabajo)..... 1 2 3 4 5
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar? 1 2 3 4 5
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?..... 1 2 3 4 5
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?..... 1 2 3 4 5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?..... 1 2 3 4 5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted? 1 2 3 4 5
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar?... 1 2 3 4 5
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar? 1 2 3 4 5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?..... 1 2 3 4 5
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?..... 1 2 3 4 5
13. ¿Se siente incómoda/o por invitar a amigos a casa, a causa de su familiar..... 1 2 3 4 5

14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar? 1 2 3 4 5
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? 1 2 3 4 5
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?..... 1 2 3 4 5
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? 1 2 3 4 5
18. ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otra persona?..... 1 2 3 4 5
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar?..... 1 2 3 4 5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?..... 1 2 3 4 5
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar mejor de lo que lo hace?..... 1 2 3 4 5
22. En general ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar a su familiar?..... 1 2 3 4 5

COPE Abreviado

Las afirmaciones que se encuentran a continuación se refieren a las maneras con las que usted ha estado haciendo frente al cuidado de su ser querido. Hay muchos modos de manejar los problemas. Evidentemente, las distintas personas manejan los problemas de forma distinta, pero nosotros estamos interesados en saber cómo los maneja usted. Cada afirmación se refiere a una manera particular de afrontamiento. Quisiéramos saber, hasta qué punto, ha estado haciendo usted lo que la afirmación indica; es decir, cuánto y con qué frecuencia. No conteste pensando si está funcionando o no, indique si usted lo utiliza o no. Elija una de las posibles respuestas que se ofrecen. Trate de contestar cada afirmación separándola mentalmente de las otras afirmaciones. Elija aquella respuesta que es más adecuada PARA USTED.

- 1 = NO HE ESTADO HACIENDO ESTO EN ABSOLUTO
- 2 = HE ESTADO HACIENDO ESTO UN POCO
- 3 = HE ESTADO HACIENDO ESTO BASTANTE
- 4 = HE ESTADO HACIENDO ESTO MUCHO

1. Me he estado volcando en el trabajo y otras actividades para apartar mi mente de cosas desagradables..... 1 2 3 4
2. He estado concentrando mis esfuerzos en hacer algo acerca de la situación en la que estoy..... 1 2 3 4
3. Me he estado diciendo a mí mismo "esto no es real "..... 1 2 3 4
4. He estado tomando alcohol u otras drogas para sentirme mejor..... 1 2 3 4
5. He estado consiguiendo apoyo emocional de los demás..... 1 2 3 4
6. He estado dejando de intentar hacerle frente..... 1 2 3 4
7. He estado dando pasos para intentar mejorar la situación 1 2 3 4
8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido..... 1 2 3 4
9. He estado diciendo cosas para dejar salir mis sentimientos desagradables..... 1 2 3 4
10. He estado recibiendo ayuda y consejo de otras personas..... 1 2 3 4
11. He estado consumiendo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo..... 1 2 3 4
12. He estado intentando verlo bajo otro aspecto que lo haga parecer más positivo..... 1 2 3 4

13. Me he estado criticando a mi mismo..... 1 2 3 4
14. He estado intentando dar con alguna estrategia acerca de qué hacer..... 1 2 3 4
15. He estado consiguiendo consuelo y comprensión de alguien..... 1 2 3 4
16. He estado dejando de intentar afrontarlo..... 1 2 3 4
17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando..... 1 2 3 4
18. He estado haciendo bromas sobre ello..... 1 2 3 4
19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello, como ir al cine, ver la televisión, leer, soñar despierto, dormir o ir de compras..... 1 2 3 4
20. He estado aceptando la realidad del hecho de que ha ocurrido..... 1 2 3 4
21. He estado expresando mis sentimientos negativos..... 1 2 3 4
22. He estado intentando encontrar consuelo en mi religión o creencias espirituales..... 1 2 3 4
23. He estado intentando conseguir consejo o ayuda de otros acerca de qué hacer..... 1 2 3 4
24. He estado aprendiendo a vivir con ello..... 1 2 3 4
25. He estado pensando mucho acerca de los pasos a tomar..... 1 2 3 4
26. Me he estado culpando a mí mismo por cosas que sucedieron..... 1 2 3 4
27. He estado rezando o meditando..... 1 2 3 4
28. He estado burlándome de la situación..... 1 2 3 4

Escala de inadaptación

Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación actual acerca de los aspectos de la vida cotidiana que se señalan a continuación.

Trabajo y/o Estudios

A causa de mis problemas actuales, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectado:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Vida social

A causa de mis problemas actuales, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Tiempo libre

A causa de mis problemas actuales, mis actividades habituales en los ratos libres (salidas, cenas, excursiones, viajes, práctica deportiva, etc.) se han visto afectadas:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Relación de pareja

A causa de mis problemas actuales, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Vida familiar

A causa de mis problemas actuales, mi relación familiar en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Escala global

A causa de mis problemas actuales, mi vida normal en general se ha visto afectada:

0	1	2	3	4	5
Nada	Casi nada	Poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

Cuestionario de satisfacción con el tratamiento

Por favor, ayúdenos a mejorar nuestro programa contestando algunas preguntas acerca de los servicios que ha recibido. Estamos interesados en sus opiniones sinceras, ya sean positivas o negativas. Por favor, conteste todas las preguntas rodeando debajo de cada ítem el número que corresponda a la respuesta elegida.

1.- ¿Cómo calificaría la calidad del servicio que ha recibido?

1. Excelente
2. Buena
3. Regular
4. Mala

2.- ¿Encontró la clase de servicio que buscaba?

1. No
2. Sí, parcialmente
3. Sí, en general
4. Sí, totalmente

3.- ¿En qué medida nuestro programa ha satisfecho sus necesidades?

1. Totalmente
2. En general
3. Parcialmente
4. Ninguna

4.- Si un amigo necesitara una ayuda similar, ¿le recomendaría nuestro programa?

1. No
2. Probablemente no
3. Probablemente sí
4. Sí

5.- ¿En qué medida está satisfecho con el tipo de ayuda recibida?

1. Muchísimo
2. Mucho
3. Bastante
4. Poco

6.- ¿Le han ayudado los servicios que ha recibido a hacer frente más eficazmente a sus problemas?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

7.- En conjunto, ¿en qué medida está satisfecho con el servicio recibido?

1. Mucho
2. Bastante
3. Poco
4. Nada

8.- Si tuviera que buscar ayuda otra vez, ¿volvería a nuestro programa?

1. No
2. Probablemente no
3. Probablemente sí
4. Sí

Listado de frases incompletas de valoración del tratamiento

Hoy, vamos a comenzar a repasar brevemente las habilidades que ha aprendido y las experiencias que usted ha tenido en este taller. Complete las siguientes afirmaciones:

- *La práctica de la respiración me ha ayudado en...*
- *Incrementar actividades agradables ha sido...*
- *Las técnicas cognitivas (debate de pensamientos y búsqueda de solución de problemas) me han ayudado a...*
- *Tratar de dirigirse a los demás asertivamente ha sido...*
- *A lo largo de este tratamiento he aprendido...*
- *Me gustaría haber practicado más...*
- *Creo que lo que más me ha ayudado ha sido...*
- *Puedo mejorar en...*
- *Lo que más me ha gustado ha sido...*
- *Lo que menos me ha gustado ha sido...*

ESCALA DE INFORMACIÓN PARA PERSONAS PRÓXIMAS

Nombre del cuidador:	Fecha:
Nombre del informante:	
Relación con el cuidador (Soy su...):hermano/a hijo/a amigo/a
....padre/madre.....cuñado/a marido/mujer otra (especificar cuál).....	

A continuación encontrará una serie de conductas que han podido producirse en su familiar/conocido. Queremos saber cómo cree usted que él/ella se encuentra y actúa. CONTESTE A TODAS LAS PREGUNTAS PENSANDO CÓMO SE SIENTE Y ACTUA..... DURANTE EL ÚLTIMO MES. Aunque no esté completamente seguro en algunas ocasiones, NO DEJE NINGUNA CASILLA SIN MARCAR, pues nos interesa su opinión aunque esta no sea más que aproximada.

Indique de 1 a 10 cuánto ve que se han dado estas conductas y sentimientos en su familiar/conocido durante el último mes:

1.- **Desanimo.**

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMO

2.- **Irritación.**

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMA

3.- **Ansiedad.**

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMA

4.- Sentimiento de **sobrecarga**

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMA

5.- Tiempo dedicado a **distraerse** (ocio y actividades agradables).

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMO

6.- Tiempo dedicado **cuidarse a sí mismo/a.**

NADA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUCHÍSIMO

7.- Frecuencia con la que **hace frente, afronta, adecuadamente los problemas** que se le presentan en la vida cotidiana.

NUNCA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SIEMPRE

8.- Frecuencia con la que **evita** hacer frente a **los problemas** que se le presentan en la vida cotidiana.

NUNCA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SIEMPRE

9.- Frecuencia con la que puede **hablar tranquilamente con los demás, pedirles los favores que necesita y expresar cómo se siente**

NUNCA 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SIEMPRE

10.- ¿Cómo cree que él/ella **se encuentra en general?**

MUY MAL 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 MUY BIEN

**ANEXO 2: MATERIALES UTILIZADOS EN EL
TRATAMIENTO**

2.- ACTIVIDADES SEMANALES AGRADABLES MÁS IMPORTANTES

Por favor, apunte las actividades agradables que quiere hacer esta semana, cuándo las va a hacer y especifique la manera de llevarlas a cabo. **Procure que todos los días tengan, al menos, un par de actividades agradables.**

Nombre:

Fecha:

<p>LAS ACTIVIDADES AGRADABLES MÁS IMPORTANTES QUE ME GUSTARÍA HACER ESTA SEMANA</p> 	
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
6.	

3. SEGUIMIENTO SEMANAL DE ACTIVIDADES AGRADABLES Y DEL ESTADO DE ÁNIMO

Nombre:

Fecha:

	Días							
Actividades agradables								
1.								
2.								
3.								
4.								
5.								
6.								
7.								
8.								
9.								
10. <i>Otras no previstas:</i>								
	Estado de ánimo al final del día							

4. REGISTRO DE ACTIVIDADES AGRADABLES Y DEL ESTADO DE ÁNIMO

NIVEL DE ESTADO DE ÁNIMO Y CANTIDAD DE ACTIVIDADES AGRADABLES	10																						
	9																						
	8																						
	7																						
	6																						
	5																						
	4																						
	3																						
	2																						
	1																						
	0																						
DÍAS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20			

LISTADO DE SITUACIONES PROBLEMÁTICAS

Nombre:

Fecha:

A lo largo de la semana, registre por favor todas aquellas situaciones que le crean un estado de malestar emocional, todas aquellas que considera problemáticas.

Los problemas o situaciones problemáticas son normales en nuestra vida cotidiana y ocurren a diario. Un problema es una situación real o imaginaria a la que tenemos que dar una solución, pero no disponemos de ella en este momento.

Mis problemas a lo largo de esta última semana han sido:

-
-
-
-



AUTORREGISTRO DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS

NOMBRE:

FECHA:

SESIÓN:

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA 	POSIBLES ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN 	VALORACIÓN DE SOLUCIONES 		 ¿CUÁL ES LA MÁS ADECUADA?
		Ventajas 😊	Inconvenientes ☹️	

¿CÓMO LO HAS PUESTO EN PRÁCTICA? ¿CUÁNDO? ¿DÓNDE?



¿HAS CONSEGUIDO LO QUE TE PROPONÍAS?



AUTORREGISTRO ABC

El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias: Diario de Pensamientos

Nombre: Fecha: Sesión nº:

<p>S SITUACIÓN (acontecimiento activador)</p> 	<p>P PENSAMIENTOS</p> 	<p>C CONSECUENCIAS (¿Qué haces? ¿Qué sientes?)</p> 

--	--	--

AUTORREGISTRO ABCD

El Modelo Situación-Pensamientos-Consecuencias-Discusión: Diario de Pensamientos Completo

Nombre: Fecha: Sesión n°:

<p>S</p>  <p>SITUACIÓN (acontecimiento activador)</p>	<p>P PENSAMIENTOS</p> 	<p>C CONSECUENCIAS</p> <p>(¿Qué haces? ¿Qué sientes?)</p> 	<p>D</p>  <p>DISCUSIÓN (Evidencia a favor y en contra)</p>	<p>NUEVOS PENSAMIENTOS Y CONSECUENCIAS</p> 
--	--	---	---	---

--	--	--	--	--

AUTORREGISTRO DE COMUNICACIÓN ASERTIVA

Use esta página para escribir cualquier nota que usted necesite para ayudarse a recordar cómo se sintió cuando usó su técnica de comunicación asertiva esta semana. Describa cuál fue la situación, qué dijo e hizo y el resultado de la situación. Puede usar la Sección A para explicar la situación y después use la Sección B para apuntar el resto de la situación.

Sección A. La situación en la que utilicé mis destrezas de asertividad fue:

Sección B.

Lo que dije o hice en la situación 	¿Cuál fue el resultado de la situación? 

ANEXO 3: MANUAL DE TRATAMIENTO

TRATAMIENTO INDIVIDUAL CARA A CARA:

PRIMERA SESIÓN: PRESENTACIÓN Y EVALUACIÓN

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Presentación	5 minutos	60 minutos
Explicación de las metas del programa	10 minutos	
Cumplimentación de la evaluación <ol style="list-style-type: none"> 1. Entrevista de variables sociodemográficas, tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, motivos para ser cuidador, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social. 2. Escala de ansiedad del HAD 3. BDI 4. Cuestionario de Rosenberg 5. Escalas de rasgo, expresión y control de ira del STAXI-2 6. SF-12 7. Sobrecarga 8. COPE Abreviado 9. Escala de adaptación 	43 minutos	
Entrega de materiales y despedida	2 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Presentación:** en primer lugar, se da la bienvenida a los participantes, reforzando su conducta y haciendo mención a la importancia que tiene acudir a un taller para cuidadores en orden a tratar de solucionar sus problemas. Se prefiere utilizar la palabra taller a tratamiento para evitar posibles temores iniciales de los cuidadores a participar en un tratamiento psicológico.

Se aprovecha la presentación para cumplimentar la ficha de datos personales.

□ **Explicación de las metas del programa de tratamiento:** se comenta el número, duración, frecuencia, lugar y gratuidad de las sesiones (que se presentan al cuidador como encuentros del taller), así como los objetivos del tratamiento. Se explican las normas básicas (puntualidad, necesidad de participar activamente, confidencialidad con todos los datos y lo tratado en la sesión...) haciendo hincapié en que la primera sesión, al ser de evaluación es distinta de otras sesiones, pero que es necesario conocer bien cada caso concreto para que el taller sea lo más eficaz posible.

Se le explica que es un programa que se concentrará en él, el cuidador, y sus pensamientos, sentimientos y reacciones motivados por el hecho de tener que cuidar a un familiar. La principal meta del taller es ayudarlo a afrontar mejor su situación como cuidador para que esto le ayude a sentirse mejor y por esto se pretende:

1) Ayudarlo a entender que sus pensamientos sobre lo que significa de ser cuidador (y sobre su familiar) afectan fuertemente como se siente;

2) Ayudarlo a entender que lo que él hace afecta fuertemente como se siente; y

3) Ayudarlo a aprender una variedad de habilidades y métodos específicos para cambiar pensamientos y comportamientos negativos.

□ **Cumplimentación de la evaluación:** En primer lugar tiene lugar una recogida de información a través de la entrevista de variables sociodemográficas, tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, motivos para ser cuidador, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social

Una vez concluida la entrevista se pasa a la cumplimentación de los cuestionarios de manera autoaplicada. En caso de que no dar tiempo de rellenarlos todos se mandan como tarea para casa.

Al concluir la sesión se establece el tiempo y lugar del siguiente encuentro, se entregan unos materiales con el resumen de lo tratado en la sesión, así como de una carpeta de anillas en la que puede ir guardando los distintos materiales entregados. De esta manera puede aprender más fácilmente y pueda revisar el material tantas veces como lo desee. Así mismo se le entrega una segunda carpeta en la que poder ir llevando y trayendo las distintas tareas para casa.

**SEGUNDA SESIÓN: COMPRENDIENDO LA TENSIÓN DEL CUIDADOR
(Psicoeducación y Control de la activación).**

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ☞ Cuestionarios	5 minutos	60 minutos
Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador	10 minutos	
Entrenamiento en control de la respiración	20 minutos	
Explicación de los derechos del cuidador	10 minutos	
Establecimiento de un contrato terapéutico	10 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa ☞ Ejercitar y registrar el control de la respiración.	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

☐ **Revisión de tareas:** En primer lugar se comienza saludando al cuidador, preguntándole acerca del transcurso de la semana, si le ha sucedido algo relevante, si ha habido cambios importantes... se revisan los cuestionarios cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización.

☐ **Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador:** Se pregunta al cuidador por su relación con el familiar, así como por situaciones concretas que recuerda como especialmente problemáticas, en las que se sintió tenso o irritado.

Se aprovechan sus ejemplos concretos para reseñar que existen muchas causas o fuentes de tensión o de irritación entre los cuidadores pero esencialmente podemos diferenciar cuatro fuentes: el desconocimiento (e.g. muchas veces la persona que atiende a un enfermo no conoce claramente el impacto que la enfermedad o el paso de la edad tienen en la conducta de un paciente. Puede que el cuidador espere que el paciente haga cosas que él/ella sólo puede hacer parcialmente), pensamientos y actitudes (e.g. uno puede creer

que debería haber justicia en la vida y luego pensar en la injusticia de tener que soportar la carga del cuidado), las habilidades (e.g. si uno no sabe cómo comunicar eficazmente sus sentimientos, puede que reprima pasivamente su tensión o que se desahogue, comportándose de manera agresiva y colérica. Ninguna de estas dos conductas es particularmente buena para resolver problemas) y la gente o situaciones (e.g. el cuidador no pudo obtener la información que necesitaba sobre el Centro de día)

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se pregunta al cuidador cómo nota a los demás cuando están nerviosos sin que se lo digan. Se indaga dónde nota el cuidador físicamente que se encuentra tenso (e.g. cervicales, mandíbula, pecho...). Se aprovechan sus ejemplos para señalar la relación entre la tensión corporal y la tensión emocional.

Se explica brevemente como la respiración profunda y diafragmática consigue relajar nuestro cuerpo y de esta manera se consigue reducir la tensión emocional.

Se presentan tres ejercicios diferentes de respiración que tienen como objetivos generales:

- a. Conseguir una respiración profunda (abdominal, ventral o estomacal) que utilice los pulmones en toda su capacidad funcional.
- b. Regular el ritmo de inspiración- espiración.

En el primer ejercicio se trata de conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones (respiración diafragmática inferior). Para ello se coloca una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y otra sobre el estómago y en cada inspiración, se dirige el aire a llenar a la parte inferior de los pulmones, de modo que se mueva la mano colocada sobre el vientre y no la colocada sobre el estómago o el pecho. La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

En el segundo ejercicio se pretende conseguir una espiración completa, regular y lenta. Para lo que se coloca una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y otra sobre el estómago. Se efectúa una inspiración tal y como se ha aprendido en el ejercicio anterior. Y a continuación, se comienza la espiración cerrando bastante los labios (de este modo el aire se produce un leve ruido al salir, que sirve de información para ir ajustando el ritmo de la espiración). La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

En el tercer ejercicio el objetivo es conseguir una adecuada alternancia respiratoria. Para esto se realiza el ejercicio 2 pero sin marcar los tres tiempos de inspiración (inspirar, retener, espirar). Se realiza la respiración como un continuo y se van eliminando los sonidos que acompañan a la espiración. La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

□ **Explicación de los derechos del cuidador:** Se insiste al cuidador que tiene derecho a cuidarse, a buscar ayuda, a mantener aspectos de su vida que no incluyen a la persona a la que está cuidando, esto es a desempeñar otros roles distintos del de cuidador, a encontrarse emocionalmente mal siempre que esto sea algo ocasional y no permanente, y a estar orgulloso de todo lo que ha logrado.

□ **Establecimiento de un contrato terapéutico:** Se pregunta al cuidador por su relación con el familiar, así como por situaciones concretas que recuerda como especialmente problemáticas, en las que se sintió tenso o irritado. Se proporciona al cuidador un documento a modo de contrato

conductual en el que se especifican los compromisos de cada una de las partes. El documento, que consta una copia para el cuidador y otra para el terapeuta, se le entrega al cuidador para que lo lea y se firma por ambas partes.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa:** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto. Durante la semana realizará únicamente el primero de los ejercicios. Se establece un momento fijo al día para que pueda realizar este ejercicio de respiración y se vuelve a insistir en la necesidad del trabajo individual para conseguir los objetivos de la intervención. Se le entrega una cinta de audio donde se recogen las explicaciones necesarias para realizar los tres ejercicios de control de la activación propuestos. De esta manera el cuidador tan solo tiene que escuchar la cinta y realizar lo que allí se le indica para ejecutar cada uno de los ejercicios de respiración.

TERCERA SESIÓN: SU ESTADO DE ÁNIMO, PENSAMIENTOS Y ACCIONES (Incremento de actividades placenteras-I).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ✍ Ejercicio y registro del control de la respiración	5 minutos	60 minutos
Identificando nuestro estado de ánimo	5 minutos	
Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo	10 minutos	
Incremento de actividades gratificantes	30 minutos	
Entrenamiento en control de la respiración	5 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador, preguntándole acerca del transcurso de la semana, si le ha sucedido algo relevante, si ha habido cambios importantes... se revisan el autorregistro del control de la activación cumplimentado en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación del autorregistro. Mientras el cuidador está hablando de su experiencia es importante atender a los distintos obstáculos que se pudieran haber presentado (e.g. no tener tiempo, no comprender la tarea, sentirse incomodo al tener que realizar la tarea y/o la evaluación de la misma, no poder concentrarse) para tratar de resolver esos problemas. Conviene clarificar todas las dudas pues este ejercicio se va a repetir a lo largo de todo el programa.

□ **Identificando nuestro estado de ánimo:** Se comienza preguntando al cuidador por su estado de ánimo, así como por los cambios experimentados. Utilizando sus propias experiencias se indica que ciertamente el ambiente, las cosas que nos pasan, influyen en cómo nos sentimos. Pero el ambiente influye en la medida en la que:

- a. hacemos unas cosas u otras ante eso
- b. pensamos unas cosas u otras sobre lo sucedido

Se trata de explicar con ejemplos concretos que el ambiente influye, pero el poder está en cada uno. De hecho se pueden cambiar las ideas sobre los cosas que pasan y se puede escoger qué hacer en nuestras vidas. Eso le da a uno control sobre su estado de ánimo. Y también el hecho de aprender a escoger las actividades apropiadas le ayudará a sentirse mejor.

□ **Incremento de actividades gratificantes:** Se señala que existen muchas actividades gratificantes sencillas de llevar a cabo, que no son muy costosas, pero que a veces dejan de realizar por pereza, desinterés u otros motivos (se pondrán algunos ejemplos como *tomarse un café con leche sentada en la cocina en lugar de tomarlo de pie y deprisa y corriendo, leer el periódico, regar las plantas, ir de tiendas...*). Cada uno, eso sí, tiene sus propias actividades agradables. Lo que para unos es muy gratificante para otros no lo es nada.

Lo primero pues es identificar sus actividades agradables, es decir buscar actividades o quehaceres que le guste hacer y luego realizarlas para sentirse mejor. Conviene indicar que aunque esto puede parecer muy simple, quizás pueda estar tan ocupado como cuidador, que se le olvide el tener tiempo para dedicarse a hacer actividades que sean agradables. Para identificar actividades agradables se seguirán tres reglas:

1ª regla: las actividades agradables tienen que ser realistas.

2ª regla: hay que escoger actividades que se puedan aumentar en frecuencia.

3ª regla: hay que escoger las actividades más importantes para cada uno: actividades que le gustan y no hace diariamente, aquellas que le gustaban y que ha dejado de hacer, así como actividades que le gustaría hacer aunque nunca ha hecho, valorando el grado de dificultad para realizar esas actividades y el grado de satisfacción que piensa que obtendría en este momento realizando esa actividad. Todo esto se apunta en el registro: "Listado de actividades agradables".

El segundo paso es realizar una lista semanal de actividades gratificantes. Se invita a escoger cinco o seis actividades de entre su listado de actividades agradables, con el objetivo de realizar al menos un par de actividades agradables cada día. En la lista "Las actividades agradables más importantes que me gustaría hacer esta semana" se especifica cuándo y cómo llevar a cabo las actividades, sabiendo que cuanto más preciso se sea más fácil le resultará realizar las actividades que programe.

El tercer paso es apuntar sus actividades agradables y su estado de ánimo. Para ello se le entrega el registro "Seguimiento semanal de actividades agradables y del estado de ánimo" donde se registran tanto las actividades programadas como las no previstas. Y se evalúa el estado de ánimo al final del día.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se realiza un ensayo del ejercicio que esté practicando en ese momento pues se le invita a que cuando consiga dominar el objetivo de un ejercicio de respiración pase al

siguiente. Así, cuando consiga que el aire inspirado llegue a la parte inferior de los pulmones pase al ejercicio 2 y cuando consiga una espiración completa, regular y lenta pase al ejercicio 3.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto.

Así mismo se le pide que **registre su estado de ánimo y actividades agradables**, completando el registro al final de cada día durante esa semana. Eso nos ayudará a conocer mejor cómo se ha sentido.

Por último se le pide que elabore de **listado de situaciones problemáticas**. Se trata de registrar a lo largo de la semana todas aquellas situaciones que le crean un estado de malestar emocional, todas aquellas que considera problemáticas. Se explica que los problemas o situaciones problemáticas son normales en la vida cotidiana y ocurren a diario y que un problema es una situación real o imaginaria a la que se tiene que dar una solución, pero no se dispone de ella en ese momento.

**CUARTA SESIÓN: INCREMENTO DE LAS ACTIVIDADES
AGRADABLES Y SOLUCIÓN DE PROBLEMAS (Incremento de
actividades placenteras-II y Solución de problemas-I).**

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas <ul style="list-style-type: none"> ☞ Ejercicio y registro del control de la respiración. ☞ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ☞ Elaboración de listado de situaciones problemáticas 	5 minutos	60 minutos
Nuevas actividades agradables	10 minutos	
Solución de problemas	35 minutos	
Control de la respiración	5 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa <ul style="list-style-type: none"> ☞ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ☞ Ejercitar actividades agradables y registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ☞ Práctica de la solución de problemas del problema abordado en sesión 	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

☐ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros.

Se utilizan los datos de actividades agradables y estado de ánimo para hacer un gráfico conjunto de la cantidad de actividades gratificantes realizadas cada día y de las puntuaciones diarias de estado de ánimo.

☐ **Nuevas actividades agradables:** El cuidador tiene que decidir qué actividades nuevas añade al programa. El criterio de elección sigue siendo el mismo: mayor satisfacción y menor dificultad. Y se le invita, en cuanto se sienta

preparado, a añadir alguna actividad que implique ejercicio físico. A la hora de decidir en qué momento hacer las actividades agradables, hay que tener en cuenta las que ya hace, y cuándo las hace. No es buena idea sustituir una actividad agradable que ya está haciendo por otra nueva. El objetivo es añadir nuevas actividades, no cambiarlas por otras.

□ **Solución de problemas:** Se utiliza esta técnica para solucionar uno de los problemas que el cuidador haya indicado en el listado de situaciones problemáticas que tenía como tarea para casa la anterior sesión. Se siguen cuatro etapas que permiten abordar los problemas de manera eficaz:

1. *Definición y formulación del problema:* Al definir correctamente un problema tenemos ya la mitad del problema resuelto, puesto que, además, esto nos permite generar más y mejores alternativas. Así pues, se trata de definir claramente el problema, teniendo en cuenta los siguientes pasos:

- Recoger información acerca del problema: ¿quién está implicado?, ¿qué está sucediendo?, ¿dónde?, ¿por qué?
- Cambiar los conceptos vagos o ambiguos por otros específicos y concretos. Seguro que así se separa la información relevante de la irrelevante, evitando todo tipo de suposiciones, inferencias...
- Establecer una meta (qué es lo que se quiere conseguir o alcanzar al resolver el problema) en términos específicos, realistas y concretos. Nada de metas inalcanzables, sino objetivos posibles y adecuados a las circunstancias.

2. *Generación de soluciones alternativas:* una vez definido el problema lo mejor es tener varias posibilidades de actuación, puesto que eso ayuda a elegir la que más se ajuste en ese momento concreto.

El objetivo aquí es identificar o generar el mayor número posible de alternativas para solucionar la situación-problema. Se apuntan con lápiz y papel todas las soluciones que se le ocurran, por descabelladas, tontas o irrealizables que puedan parecer, sin emitir ningún juicio de valor. De momento “todo vale”.

Se trata de generar el mayor número de soluciones posibles partiendo del supuesto de que cuantas más soluciones tenga, más probabilidades habrá de que la mejor solución posible se encuentre entre ellas. Conviene generar el mayor número posible de alternativas.

3. *Toma de decisiones:* Una vez que tenga creadas todas las alternativas, se evalúan, se comparan y juzgan las disponibles y se selecciona la mejor.

El primer paso es descartar aquellas alternativas de solución obviamente negativas, ya que, de llevarse a cabo, generarían problemas aún mayores (por ejemplo liarse a tiros con los familiares que cuestionan nuestro comportamiento con el enfermo).

Para valorar las restantes conviene preguntarse ¿Qué ventajas se obtendrán con cada una? ¿Qué costes a corto y a largo plazo les generarán? ¿Qué inconvenientes tiene cada una de las alternativas?

Es preciso contestar a cada una de estas preguntas en las alternativas. Es cierto, puede resultar un poco largo y tedioso, pero es necesario puesto que les va a ayudar a elegir la más adecuada.

4. *Puesta en práctica y verificación de la solución:* Se sitúa uno como si ahora mismo fuera a dar solución a su problema. Primero se trata de imaginar la puesta en marcha de esa solución. Es decir, una vez se ha elegido la mejor alternativa, se imagina qué ocurre al ponerla en práctica. En caso de parecer la más apropiada, se lleva a cabo realmente.

Una vez elegida la alternativa de respuesta, se ha de programar y planificar cómo, cuándo y dónde se llevará a cabo, estableciendo además un periodo de tiempo durante el cual se pondrá en práctica (por ejemplo 15 días). Conviene que este período sea relativamente largo, de forma que permita su aplicación continuada y la constatación de su eficacia al cabo de cierto tiempo. Durante ese tiempo no se puede volver a cuestionar la solución al problema; la decisión tomada ha de mantenerse (es probable que las dificultades iniciales vayan desapareciendo con el paso de los días).

Pasado este tiempo se vuelve a evaluar hasta qué punto la medida ha sido eficaz (es decir, ha conseguido la solución efectiva de la situación). Si se han alcanzado las metas como se fijaron, se habrá solucionado el problema o estará en vías de solución; si, por el contrario, no es así, habrá que revisar el proceso de solución de problemas.

Como en todas las técnicas anteriores, la solución de problemas será tanto más eficaz cuanto más se practique. Para facilitar su aprendizaje conviene comenzar por problemas no muy relevantes o con situaciones que se anticipan y pueden generar problemas, para pasar después a cualquier tipo de situación-problema.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se realiza un ensayo del ejercicio que esté practicando en ese momento

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto.

Así mismo se le pide que **registre su estado de ánimo y actividades agradables**, completando el registro al final de cada día durante esa semana. Eso nos ayudará a conocer mejor cómo se ha sentido.

Por último se le pide que ponga en marcha la **solución del problema** abordado en esta sesión. Sólo cuando haya solucionado el problema se le invitará a elegir otro de sus problemas actuales en orden a tratar de aplicar de nuevo la solución de problemas.

QUINTA SESIÓN: EL MODELO SPC: IDENTIFICACIÓN DE LOS PENSAMIENTOS NO ADAPTATIVOS (El modelo Situación, Pensamientos, y Consecuencias: S-P-C).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ✎ Ejercicio y registro del control de la respiración. ✎ Ejercicio de actividades agradables y registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✎ Práctica de la solución de problemas	5 minutos	60 minutos
Nuevas actividades agradables	5 minutos	
Explicación del modelo SPC	40 minutos	
Control de la respiración	5 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa ✎ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✎ Ejercitar actividades agradables y registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✎ Completar registros S-P-C.	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros. Hay que tener en cuenta que en el caso de la solución de problemas, en ocasiones una semana no es tiempo suficiente para determinar si la solución buscada es efectiva y conviene dejar más tiempo antes de evaluarla definitivamente

□ **Nuevas actividades agradables:** El cuidador tiene que decidir qué actividades nuevas añade al programa y cuáles van a ser sus actividades gratificantes para la próxima semana

□ **Explicación del modelo SPC:** Se explica que ante una situación se puede obrar de distintas maneras. Y que algunas de las situaciones que nos provocan frustración y malestar no pueden ser cambiadas, pero otras sí.

Cuando una situación problemática no puede ser cambiada (por ejemplo, que a su padre le hayan diagnosticado Alzheimer y cada vez esté un poco peor; que para conseguir la receta de los pañales del abuelo tengan que desplazarse hasta una oficina que está a 30 minutos de su casa, etc.) caben varias respuestas posibles:

1. *evitar la situación, huir*
2. *intentar sentirse mejor* (que la situación no nos afecte negativamente)

Cuando una situación problemática puede ser cambiada (por ejemplo, tener que ir a un sitio y no saber con quién dejar al mayor; discutir con el médico del mayor cada vez que van a consulta, etc.) además de las respuestas anteriores (huir e intentar sentirse mejor) se puede intentar :

3. *cambiar la situación,*

Estas tres opciones se utilizan en muchas situaciones relacionadas con el cuidado de un enfermo. Huir del problema es una alternativa que muchos escogen, pero no ayuda a solucionar el conflicto. Únicamente contribuye a aumentar la frustración. Quizás al principio le ayude a encontrarse mejor, pero a medio o largo plazo no soluciona sino que empeora las cosas.

Para intentar sentirse mejor, entre otras cosas, la persona puede intentar relajarse (controlar su respiración), aumentar el número de actividades agradables y modificar los pensamientos inadecuados que le hacen sentirse mal. Pero también puede modificar de pensamientos inadecuados que agravan sus problemas. Los pensamientos influyen en el modo en el que nos sentimos, los pensamientos nos afectan, son responsables en gran medida de la manera en la que nos sentimos y del modo en el que nos comportamos.

Para poder modificar los pensamientos lo primero es darse cuenta de que estos son muy importantes en cómo nos sentimos y en las conductas que realizamos. Le enseñamos un modelo o manera de mirar las situaciones problemáticas denominado modelo Situación, Pensamientos, Consecuencia. Se comienza diferenciando situaciones, pensamientos, sentimientos y conductas.

Las situaciones pueden describirse respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Con quién estaba?
- ¿Qué estaba haciendo?
- ¿Cuándo ocurrió?
- ¿Dónde estaba?

Los pensamientos son palabras o imágenes visuales, incluidos los recuerdos, que pasan por su cabeza. Para descubrir y describir los pensamientos ante una determinada situación pueden preguntarse:

- ¿Qué estaba pasando por su mente justo antes de empezar a sentirse como se sintió y de hacer lo que hizo?
- ¿Qué es lo que la situación dice de él?
- ¿Qué teme que pueda ocurrir?
- ¿Qué es lo peor que podría ocurrir si fuera verdad?
- ¿Qué trasluce acerca de lo que las otras personas sienten o piensan respecto de él?)
- ¿Qué significado tiene sobre las otras personas o los demás en general?
- ¿Qué imágenes o recuerdos tiene de esa situación?

La más importante, eso sí, es la primera de todas las preguntas, así que en la medida de lo posible conviene no deje de hacérsela.

Para identificar las consecuencias en su conducta basta preguntarse ¿cómo reaccionó en esa situación?. Para descubrir conductas puede preguntarse ¿qué hizo?, ¿cómo se comportó?

Y otras consecuencias son los sentimientos. Puede preguntarse ¿cómo se sintió en esa situación?. Como regla general, los sentimientos pueden identificarse con una palabra. Si necesita más de una palabra para describir un estado de ánimo, convendría que lo describiese como un pensamiento.

Ejemplos de sentimientos: Deprimido, Ansioso, Enfadado, Culpable, Avergonzado, Triste, Preocupado, Emocionado, Asustado, Irritado, Inseguro, Orgullosa, Furioso, Temeroso, Frustrado, Nervioso, Disgustado, Herido, Alegre, Decepcionado, Enfurecido, Espantado, Feliz, Cariñoso, Humillado, etc.

Se invita al cuidador a que complete el registro “El modelo SPC: Diario de pensamientos” con un ejemplo de su vida cotidiana. Es decir tienen que identificar la situación, pensamientos y consecuencias de una ocasión reciente en la que se haya sentido especialmente afectados a nivel emocional.

Luego se explica que nuestros actos y sentimientos se guían por el esquema S-P-C. S, son las situaciones de nuestra vida cotidiana; P, los pensamientos derivados de esa situación, y C, las consecuencias (conductas y sentimientos) de esta situación y de estos pensamientos. A menudo se piensa que S es la causa de C. Sin embargo, S (situaciones) no causa C (consecuencia emocional o conductual) directamente, sino que C es causada por P (creencias acerca de S).

De hecho una misma situación (S) puede dar lugar a sentimientos y conductas muy distintas porque se tienen distintos pensamientos. Y se ponen ejemplos concretos de esta cadena. Se le pide al cuidador que indique situaciones vitales en las que ha pensado de maneras diferentes ante una misma situación y esto les ha generado distintas consecuencias, es decir, distintos sentimientos y distintas conductas.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se realiza un ensayo del ejercicio que esté practicando en ese momento.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto.

Así mismo se le pide que **registre su estado de ánimo y actividades agradables**, completando el registro al final de cada día durante esa semana. Eso nos ayudará a conocer mejor cómo se ha sentido.

Por último se le pide que complete un **registro “El modelo SPC: Diario de pensamientos”** con un ejemplo que le ocurra durante esa semana.

SEXTA SESIÓN: PENSAMIENTOS ADAPTATIVOS Y COMUNICACIÓN ASERTIVA (Reevaluación cognitiva y Comunicación Asertiva I).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ✎ Ejercicio y registro del control de la respiración. ✎ Ejercicio de actividades agradables y registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✎ Registro S-P-C.	5 minutos	60 minutos
Reevaluación cognitiva	30 minutos	
Comunicación asertiva	15 minutos	
Control de la respiración	5 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa ✎ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ✎ Ejercitar la reevaluación cognitiva y completar registros S-P-C- Discusión- Diario de pensamientos completo. ✎ Ejercitar y registrar la practica de asertividad	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros.

□ **Reevaluación cognitiva:** Se tratar de discutir si los pensamientos que les provocan malestar son adecuados, tratando de encontrar unos pensamientos alternativos. Ejemplificando que cuando se encuentran unos nuevos pensamientos, cambian las consecuencias, es decir, se sienten de otra manera y reaccionan de forma distinta ante la situación inicial.

Existen cuatro formas principales de irracionalidad que pueden darse frecuentemente:

1. Pensar que alguien o algo “debería, sería necesario o tendría que” ser distinto de lo que es.
2. Calificar de “horrenda, terrible, horrorosa”, una situación.

3. Pensar que no es posible “sufrir, soportar o tolerar” a esta persona o cosa y afirmar que no debería haber sucedido así.
4. Ante los errores cometidos, afirmar que el que los comete merece “reprobación” y puede calificársele de canalla, inútil, podrido, despreciable, etc.

En la reevaluación cognitiva se trata de cuestionar, de poner en tela de juicio, y debatir científicamente la cuestión, haciendo un debate. Se pretende responder a situaciones abrumadoras de una forma nueva, positiva y lógica en lugar de reaccionar a la situación emocionalmente, así como de aprovechar su capacidad de razonar.

Existen ciertas preguntas que se pueden hacer a uno mismo para evaluar (debatir) los pensamientos ante una situación que provocó malestar. Puede uno preguntarse en voz alta o mentalmente ¿Cuál es la evidencia que apoya éste pensamiento?

Buscar evidencias a favor de los pensamientos que originan emociones fuertes de tristeza, enfado, irritación, etc. no cuesta mucho. Es más difícil encontrar evidencia en contra de estos pensamientos que generan malestar.

Los siguientes, son ejemplos de preguntas que se puede hacer a usted mismo para encontrar evidencia en contra del pensamiento:

- ¿Ha tenido alguna experiencia que demuestre que ese pensamiento no siempre es verdad?
- Si su mejor amigo o alguien que él quisiese tuviera ese pensamiento ¿qué le diría?
- Si su mejor amigo o alguien que él quisiese supiera lo que está pensando ¿qué le diría?
- Cuando no tiene estos sentimientos ¿piensa en esta situación de manera diferente? ¿cómo?
- Cuando se ha sentido de esta forma en el pasado ¿Qué pensaba que le podía hacer sentir mejor?
- ¿Cómo verá esto dentro de 5 años?
- ¿Hay algo positivo en él o en la situación que se está saltando?
- ¿Se está culpando por algo de lo cual él no tiene el control?

Todas estas preguntas le ayudarán a mirar una misma situación desde distintas perspectivas y a tratar de reevaluar sus pensamientos. Con ello se generan distintas consecuencias.

Se invita al cuidador a que complete el registro “El modelo SPC-Discusión: Diario de pensamientos completo” con el ejemplo de su vida cotidiana que tenía como tarea para casa.

Comunicación asertiva: Se comienza explicando que hay tres diferentes maneras de comunicar los pensamientos y deseos a otros. Estas formas de comunicación son: pasiva, asertiva o directa, y agresiva. Cada uno de estos tipos de comunicación respetan de una manera diferente el espacio personal o los derechos de la otra persona. Para lograr una comunicación efectiva es importante que se respete el espacio personal de la otra persona; y también el nuestro propio.

La comunicación asertiva no es fácil. Para comunicarnos adecuadamente con los demás es importante:

- Tener claro lo que se quiere decir o conseguir. No querer cambiar el mundo. Son más efectivos objetivos concretos y detallados.
- Escuchar al otro (y no sólo oírle)

- Ponerse en el lugar del otro (*entiendo que a ti te gustaría... pero...; comprendo tus motivos para... pero intenta entenderme*)
- Hablar en primera persona (*yo creo..., a mí me parece, ...*), evitando juzgar al otro y describiendo como le afecta su conducta. Expresar los sentimientos sin evaluar al otro, sin ponerle etiquetas.
- Ser positivo. Destacar las consecuencias positivas de lo que él piensa en lugar de centrarse en los aspectos negativos de su interlocutor

Se invita al cuidador a exponer una situación en la que va a tratar de ser asertivo (de qué se trata, cómo se suele comportar su interlocutor, etc.) Durante 5 minutos el terapeuta es el interlocutor del cuidador, es decir, el familiar o amigo a quien le piden algo de manera asertiva. Después se invita al cuidador a revisar lo que hizo y dijo, pero sobre todo cómo se sintió y cual pudo ser el resultado de todo.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se realiza un ensayo del ejercicio que esté practicando en ese momento.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto.

Así mismo se le pide que complete un **registro “El modelo SPC-Discusión: Diario de pensamientos completo”** con un ejemplo que le ocurra durante esa semana.

Por último se le pide que **registre la práctica de asertividad**, completando el registro de una situación durante esa semana en la que ha intentado comunicarse de manera asertiva.

SEPTIMA SESIÓN: COMUNICACIÓN Y AUTOESTIMA (Comunicación Asertiva II y Mejora de la autoestima).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas <ul style="list-style-type: none">  Ejercicio y registro del control de la respiración.  Ejercicio de la reevaluación cognitiva y registro S-P-C- Discusión- Diario de pensamientos completo.  Ejercicio y registro de la practica de asertividad 	5 minutos	60 minutos
Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa	15 minutos	
Comunicación asertiva	15 minutos	
Mejora de la autoestima	15 minutos	
Control de la respiración	5 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa <ul style="list-style-type: none">  Ejercitar y registrar el control de la respiración.  Ejercitar la reevaluación cognitiva y completar registros S-P-C- Discusión- Diario de pensamientos completo.  Ejercitar y registrar la practica de asertividad  Ejercicio de mejora de la autoestima 	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros.

□ **Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa:** La culpa es una reacción normal en los cuidadores. Sin embargo, cuando se tiene este sentimiento conviene estar alerta para que la potente combinación de los sentimientos de frustración no resuelta y de culpa no se conviertan en una seria sobrecarga o agobio que desemboque en problemas más serios.

Para discutir, ver las evidencias a favor y en contra de los sentimientos de culpa se pueden dar los siguientes pasos:

Evaluar la importancia de lo sucedido: ¿Otra persona consideraría esta situación menos seria (importante) de lo que yo lo hago? ¿Por qué? ¿Conocía con anterioridad las consecuencias de su acción? ¿Qué importancia tendrá esa situación dentro de un mes? ¿De un año? ¿De cinco años?. Y sopesar su responsabilidad. Una buena manera de hacerlo es hacer una lista de todas las personas y de todas los aspectos de la situación que contribuyeron a que ocurriese el suceso. Luego se adjudica un tanto por ciento de la responsabilidad a cada uno de los elementos de su lista. Se indica al final el tanto por ciento de responsabilidad que él mismo tiene en lo sucedido para que no se asigne demasiada.

Conviene que entre los pensamientos y consecuencias se llegue a la conclusión de que NADIE ES PERFECTO, que ser una buena persona no significa que nunca haga las cosas mal, que puede intentar perdonarse a sí mismo y tratar de enmendar sus acciones en la medida de lo posible.

□ **Comunicación asertiva:** Se proponen algunas técnicas o estrategias que suelen utilizar las personas asertivas para expresar correctamente su punto de vista y que el cuidador puede utilizar en sus conversaciones.

El cuidador escoge una situación específica que le genere problemas de asertividad (ej. decir algo al doctor, pedir un favor a un familiar, etc) y se ensaya en sesión.

□ **Mejora de la autoestima:** Nadie puede dejar de pensar en sí mismo y de evaluarse. Todos desarrollamos una autoestima, suficiente o deficiente, positiva o negativa, alta o baja, aunque no nos demos cuenta. Importa, por tanto, desarrollarla de la manera más positiva y realista posible y que nos permita descubrir nuestros recursos personales (para aprender a utilizarlos adecuadamente) así como nuestras deficiencias (para aceptarlas y superarlas en la medida de nuestras posibilidades).

Se entrega el folleto de la autoestima. Se lee en sesión y se comentan las posibles dudas. A continuación se le pide al sujeto que realice el ejercicio de la silla vacía, donde después de haber visualizado a una silla vacía y a un ser querido en ella, se visualiza a sí mismo. El cuidador trata de atender a sus sentimientos en las tres situaciones y de responder si se quiere y se valora lo suficiente, si está satisfecho de él mismo, si se perdona y se cuida lo suficiente, etc.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se realiza un ensayo del ejercicio que esté practicando en ese momento.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto.

Así mismo se le pide que complete un **registro “El modelo SPC-Discusión: Diario de pensamientos completo”** con un ejemplo que le ocurra durante esa semana.

Se le pide que **registre la práctica de asertividad**, completando el registro de una situación durante esa semana en la que ha intentado comunicarse de manera asertiva.

Por último, el cuidador tiene que realizar el **ejercicio de autoestima** titulado “ el árbol de la autoestima”. Primero hace un listado de sus logros y de sus cualidades. Luego elige las más importantes y las escribe en un dibujo del árbol, escribiendo en los frutos que cuelgan de las ramas, algunos de sus logros. Luego, en el rectángulo de la raíz correspondiente a cada uno de los frutos, escribe las cualidades concretas que le han permitido esos logros.. Conviene que comparta detalladamente el árbol con un amigo o un grupo de confianza. Finalmente, que lo coloque en algún lugar donde pueda verlo a menudo y completarlo, a medida que obtenga nuevos logros y descubra otras cualidades.

OCTAVA SESIÓN: REVISIÓN (Revisión , Prevención de problemas futuros y conclusión).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ✎ Ejercicio y registro del control de la respiración. ✎ Ejercicio de la reevaluación cognitiva y registro S-P-C- Discusión- Diario de pensamientos completo. ✎ Ejercicio y registro de la practica de asertividad ✎ Ejercicio de mejora de la autoestima	5 minutos	60 minutos
Repaso de habilidades aprendidas y Prevención de problemas futuros	20 minutos	
Cumplimentación de la evaluación postratamiento: 1. Entrevista de tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social. 2. Escala de ansiedad del HAD 3. BDI 4. Cuestionario de Rosenberg 5. Escalas de rasgo, expresión y control de ira del STAXI-2 6. SF-12 7. Sobrecarga 8. COPE Abreviado 9. Escala de satisfacción con el tratamiento CSQ8 10. Escala de adaptación	35 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros.

□ **Repaso de habilidades aprendidas y Prevención de problemas futuros:** Se repasan las habilidades y técnicas aprendidas durante las sesiones. Se realiza una evaluación cualitativa de los componentes del programa a través de 10 frases incompletas.

Así mismo se pone en marcha una prevención de problemas futuros. Se trata de pensar en algunas de las situaciones problemáticas que piensa que le van a pasar en un futuro con respecto al cuidado de su familiar y cómo las va a manejar, es decir qué técnica de las aprendidas puede utilizar.

□ **Cumplimentación de la evaluación postratamiento:** En primer lugar tiene lugar una recogida de información a través de la entrevista de tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social

Una vez concluida la entrevista se pasa a la cumplimentación de los cuestionarios de manera autoaplicada. En caso de que no dar tiempo de rellenarlos todos se mandan como tarea para casa y se pide que se envíen por correo al terapeuta antes de la próxima sesión de seguimiento que se les indica que tendrá lugar al cabo de un mes. Se les recuerda que tienen la posibilidad de ponerse en contacto telefónico con el terapeuta siempre que lo estimen oportuno.

TRATAMIENTO INDIVIDUAL DE MÍNIMO CONTACTO TERAPÉUTICO

PRIMERA SESIÓN: PRESENTACIÓN, EVALUACIÓN Y CONTROL DE LA ACTIVACIÓN		
ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Presentación	5 minutos	90 minutos
Explicación de las metas del programa	10 minutos	
Cumplimentación de la evaluación <ol style="list-style-type: none"> 1. Entrevista de variables sociodemográficas, tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, motivos para ser cuidador, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social. 2. Escala de ansiedad del HAD 3. BDI 4. Cuestionario de Rosenberg 5. Escalas de rasgo, expresión y control de ira del STAXI-2 6. SF-12 7. Sobrecarga 8. COPE Abreviado 9. Escala de adaptación 	50 minutos	
Entrenamiento en control de la respiración	20	
Entrega de materiales y despedida	5 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Presentación:** en primer lugar, se da la bienvenida a los participantes, reforzando su conducta y haciendo mención a la importancia que tiene acudir a un taller para cuidadores en orden a tratar de solucionar sus problemas. Se prefiere utilizar la palabra taller a tratamiento para evitar

posibles temores iniciales de los cuidadores a participar en un tratamiento psicológico.

Se aprovecha la presentación para cumplimentar la ficha de datos personales.

□ **Explicación de las metas del programa de tratamiento:** se comenta el número, duración, frecuencia, lugar y gratuidad de las sesiones (que se presentan al cuidador como encuentros del taller), así como los objetivos del tratamiento. Se explican las normas básicas (puntualidad, necesidad de participar activamente, confidencialidad con todos los datos y lo tratado en la sesión...) haciendo hincapié en que la primera sesión, al ser de evaluación es distinta de otras sesiones, pero que es necesario conocer bien cada caso concreto para que el taller sea lo más eficaz posible.

Se le explica que es un programa que se concentrará en él, el cuidador, y sus pensamientos, sentimientos y reacciones motivados por el hecho de tener que cuidar a un familiar. La principal meta del taller es ayudarlo a afrontar mejor su situación como cuidador para que esto le ayude a sentirse mejor y por esto se pretende:

1) Ayudarlo a entender que sus pensamientos sobre lo que significa de ser cuidador (y sobre su familiar) afectan fuertemente como se siente;

2) Ayudarlo a entender que lo que él hace afecta fuertemente como se siente; y

3) Ayudarlo a aprender una variedad de habilidades y métodos específicos para cambiar pensamientos y comportamientos negativos.

□ **Cumplimentación de la evaluación:** En primer lugar tiene lugar una recogida de información a través de la entrevista de variables sociodemográficas, tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, motivos para ser cuidador, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social

Una vez concluida la entrevista se pasa a la cumplimentación de los cuestionarios de manera autoaplicada. En caso de que no dar tiempo de rellenarlos todos se mandan como tarea para casa.

□ **Entrenamiento en control de la respiración:** Se pregunta al cuidador cómo nota a los demás cuando están nerviosos sin que se lo digan. Se indaga dónde nota el cuidador físicamente que se encuentra tenso (e.g. cervicales, mandíbula, pecho...). Se aprovechan sus ejemplos para señalar la relación entre la tensión corporal y la tensión emocional.

Se explica brevemente como la respiración profunda y diafragmática consigue relajar nuestro cuerpo y de esta manera se consigue reducir la tensión emocional.

Se presentan tres ejercicios diferentes de respiración que tienen como objetivos generales:

a. Conseguir una respiración profunda (abdominal, ventral o estomacal) que utilice los pulmones en toda su capacidad funcional.

b. Regular el ritmo de inspiración- espiración.

En el primer ejercicio se trata de conseguir que el aire inspirado se dirija a la parte inferior de los pulmones (respiración diafragmática inferior). Para ello se coloca una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y otra sobre el estómago y en cada inspiración, se dirige el aire a llenar a la parte inferior de los pulmones, de modo que se mueva la mano colocada sobre el vientre y no la colocada sobre el estómago o el pecho. La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

En el segundo ejercicio se pretende conseguir una espiración completa, regular y lenta. Para lo que se coloca una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y otra sobre el estómago. Se efectúa una inspiración tal y como se ha aprendido en el ejercicio anterior. Y a continuación, se comienza la espiración cerrando bastante los labios (de este modo el aire se produce un leve ruido al salir, que sirve de información para ir ajustando el ritmo de la espiración). La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

En el tercer ejercicio el objetivo es conseguir una adecuada alternancia respiratoria. Para esto se realiza el ejercicio 2 pero sin marcar los tres tiempos de inspiración (inspirar, retener, espirar). Se realiza la respiración como un continuo y se van eliminando los sonidos que acompañan a la espiración. La duración del ejercicio es de 2-4 minutos, seguidos de un descanso de 2 minutos. Se repite el ejercicio 3-4 veces.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa:** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador. Por último se pide al cuidador que ejercite la **respiración** al menos una vez al día y que lo registre en el auto-registro preparado para tal efecto. Pasará de un ejercicio a otro en la medida en que consiga ir dominando cada uno de ellos. Es decir solo se ejercitará en el segundo ejercicio cuando haya conseguido dominar el primero y ejercitará el tercero tras dominar el segundo. Se establece un momento fijo al día para que pueda realizar este ejercicio de respiración y se vuelve a insistir en la necesidad del trabajo individual para conseguir los objetivos de la intervención. Se le entrega una cinta de audio donde se recogen las explicaciones necesarias para realizar los tres ejercicios de control de la activación propuestos. De esta manera el cuidador tan solo tiene que escuchar la cinta y realizar lo que allí se le indica para ejecutar cada uno de los ejercicios de respiración.

□ **Al concluir la sesión se establece el tiempo y lugar del siguiente** encuentro, se entregan unos materiales con el resumen de lo tratado en la sesión, así como de una carpeta de anillas en la que puede ir guardando los distintos materiales entregados. De esta manera puede aprender más fácilmente y pueda revisar el material tantas veces como lo desee. Así mismo se le entrega una segunda carpeta en la que poder ir llevando y trayendo las distintas tareas para casa.

Los materiales entregados en esta sesión corresponden al resumen de lo abordado en la primera sesión y a las actividades equivalentes a las sesiones 2, 3 y 4 del tratamiento individual tradicional para que ellos los trabajen en su casa semanalmente

Se le indica que el objetivo es leer una sesión a la semana y hacer las tareas correspondientes.

Así mismo se le informa de que se le llamará por teléfono periódicamente, la primera de las veces, dentro de 15 días para ver cómo se encuentra, cómo va realizando las tareas y qué posibles dificultades tiene. El podrá llamar a siempre que lo estime oportuno.

N° SEMANA	Contenido
2	<p>Comprendiendo la tensión del cuidador. Psicoeducación y control de la activación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Establecimiento de un contrato terapéutico. • Explicación de las distintas causas de tensión en el cuidador. • Explicación de los derechos del cuidador. • Identificando nuestro estado de ánimo. • Explicación de los factores que influyen en nuestro estado de ánimo. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración.
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
3	<p>Incremento de actividades placenteras (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Incremento de actividades gratificantes. • Entrenamiento en control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Elaboración de listado de situaciones problemáticas
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
4	<p>Incremento de actividades placenteras (II) y Solución de problemas (I)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Nuevas actividades agradables. • Solución de problemas. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ✍ Práctica de la solución de problemas

SEGUNDA SESIÓN Y QUINTA SEMANA: EL MODELO SPC Y LA COMUNICACIÓN ASERTIVA (Repaso de la solución de problemas, incremento de actividades placenteras y control de la activación. Introducción a la Reevaluación cognitiva y Comunicación asertiva).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ☞ Ejercicio y registro del control de la respiración ☞ Registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ☞ Práctica de la solución de problemas	25 minutos	90 minutos
Explicación del modelo SPC	35 minutos	
Comunicación asertiva	20 minutos	
Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa ☞ Ejercitar y registrar el control de la respiración. ☞ Ejercitar actividades agradables y registro conjunto de estado de ánimo y actividades agradables ☞ Completar registros S-P-C. ☞ Ejercitar y registrar la practica de asertividad	10 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

☐ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros. Hay que tener en cuenta que en el caso de la solución de problemas, en ocasiones una semana no es tiempo suficiente para determinar si la solución buscada es efectiva y conviene dejar más tiempo antes de evaluarla definitivamente

☐ **Explicación del modelo SPC:** Se explica que ante una situación se puede obrar de distintas maneras. Y que algunas de las situaciones que nos provocan frustración y malestar no pueden ser cambiadas, pero otras sí.

Cuando una situación problemática no puede ser cambiada (por ejemplo, que a su padre le hayan diagnosticado Alzheimer y cada vez esté un poco peor;

que para conseguir la receta de los pañales del abuelo tengan que desplazarse hasta una oficina que está a 30 minutos de su casa, etc.) caben varias respuestas posibles:

1. *evitar la situación, huir*
2. *intentar sentirse mejor* (que la situación no nos afecte negativamente)

Cuando una situación problemática puede ser cambiada (por ejemplo, tener que ir a un sitio y no saber con quién dejar al mayor; discutir con el médico del mayor cada vez que van a consulta, etc.) además de las respuestas anteriores (huir e intentar sentirse mejor) se puede intentar :

3. *cambiar la situación,*

Estas tres opciones se utilizan en muchas situaciones relacionadas con el cuidado de un enfermo. Huir del problema es una alternativa que muchos escogen, pero no ayuda a solucionar el conflicto. Únicamente contribuye a aumentar la frustración. Quizás al principio le ayude a encontrarse mejor, pero a medio o largo plazo no soluciona sino que empeora las cosas.

Para intentar sentirse mejor, entre otras cosas, la persona puede intentar relajarse (controlar su respiración), aumentar el número de actividades agradables y modificar los pensamientos inadecuados que le hacen sentirse mal. Pero también puede modificar de pensamientos inadecuados que agravan sus problemas. Los pensamientos influyen en el modo en el que nos sentimos, los pensamientos nos afectan, son responsables en gran medida de la manera en la que nos sentimos y del modo en el que nos comportamos.

Para poder modificar los pensamientos lo primero es darse cuenta de que estos son muy importantes en cómo nos sentimos y en las conductas que realizamos. Le enseñamos un modelo o manera de mirar las situaciones problemáticas denominado modelo Situación, Pensamientos, Consecuencia. Se comienza diferenciando situaciones, pensamientos, sentimientos y conductas.

Las situaciones pueden describirse respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Con quién estaba?
- ¿Qué estaba haciendo?
- ¿Cuándo ocurrió?
- ¿Dónde estaba?

Los pensamientos son palabras o imágenes visuales, incluidos los recuerdos, que pasan por su cabeza. Para descubrir y describir los pensamientos ante una determinada situación pueden preguntarse:

- ¿Qué estaba pasando por su mente justo antes de empezar a sentirse como se sintió y de hacer lo que hizo?
- ¿Qué es lo que la situación dice de él?
- ¿Qué teme que pueda ocurrir?
- ¿Qué es lo peor que podría ocurrir si fuera verdad?
- ¿Qué trasluce acerca de lo que las otras personas sienten o piensan respecto de él?
- ¿Qué significado tiene sobre las otras personas o los demás en general?
- ¿Qué imágenes o recuerdos tiene de esa situación?

La más importante, eso sí, es la primera de todas las preguntas, así que en la medida de lo posible conviene no deje de hacérsela.

Para identificar las consecuencias en su conducta basta preguntarse ¿cómo reaccionó en esa situación?. Para descubrir conductas puede preguntarse ¿qué hizo?, ¿cómo se comportó?

Y otras consecuencias son los sentimientos. Puede preguntarse ¿cómo se sintió en esa situación?. Como regla general, los sentimientos pueden identificarse con una palabra. Si necesita más de una palabra para describir un estado de ánimo, convendría que lo describiese como un pensamiento.

Ejemplos de sentimientos: Deprimido, Ansioso, Enfadado, Culpable, Avergonzado, Triste, Preocupado, Emocionado, Asustado, Irritado, Inseguro, Orgullosa, Furioso, Temeroso, Frustrado, Nervioso, Disgustado, Herido, Alegre, Decepcionado, Enfurecido, Espantado, Feliz, Cariñoso, Humillado, etc.

Se invita al cuidador a que complete el registro “El modelo SPC: Diario de pensamientos” con un ejemplo de su vida cotidiana. Es decir tienen que identificar la situación, pensamientos y consecuencias de una ocasión reciente en la que se haya sentido especialmente afectados a nivel emocional.

Luego se explica que nuestros actos y sentimientos se guían por el esquema S-P-C. S, son las situaciones de nuestra vida cotidiana; P, los pensamientos derivados de esa situación, y C, las consecuencias (conductas y sentimientos) de esta situación y de estos pensamientos. A menudo se piensa que S es la causa de C. Sin embargo, S (situaciones) no causa C (consecuencia emocional o conductual) directamente, sino que C es causada por P (creencias acerca de S).

De hecho una misma situación (S) puede dar lugar a sentimientos y conductas muy distintas porque se tienen distintos pensamientos. Y se ponen ejemplos concretos de esta cadena. Se le pide al cuidador que indique situaciones vitales en las que ha pensado de maneras diferentes ante una misma situación y esto les ha generado distintas consecuencias, es decir, distintos sentimientos y distintas conductas.

□ **Comunicación asertiva:** Se comienza explicando que hay tres diferentes maneras de comunicar los pensamientos y deseos a otros. Estas formas de comunicación son: pasiva, asertiva o directa, y agresiva. Cada uno de estos tipos de comunicación respetan de una manera diferente el espacio personal o los derechos de la otra persona. Para lograr una comunicación efectiva es importante que se respete el espacio personal de la otra persona; y también el nuestro propio.

La comunicación asertiva no es fácil. Para comunicarnos adecuadamente con los demás es importante:

- Tener claro lo que se quiere decir o conseguir. No querer cambiar el mundo. Son más efectivos objetivos concretos y detallados.
- Escuchar al otro (y no sólo oírle)
- Ponerse en el lugar del otro (entiendo que a ti te gustaría... pero...; comprendo tus motivos para... pero intenta entenderme)
- Hablar en primera persona (yo creo..., a mí me parece, ...), evitando juzgar al otro y describiendo como le afecta su conducta. Expresar los sentimientos sin evaluar al otro, sin ponerle etiquetas.
- Ser positivo. Destacar las consecuencias positivas de lo que él piensa en lugar de centrarse en los aspectos negativos de su interlocutor

Se invita al cuidador a exponer una situación en la que va a tratar de ser asertivo (de qué se trata, cómo se suele comportar su interlocutor, etc.) Durante 5 minutos el terapeuta es el interlocutor del cuidador, es decir, el familiar o amigo a quien le piden algo de manera asertiva. Después se invita al cuidador a revisar lo que hizo y dijo, pero sobre todo cómo se sintió y cual pudo ser el resultado de todo.

□ **Resumen de la sesión y entrega de tareas para casa.** Se pide al cuidador que indique los puntos abordados durante la sesión y se completan aquellos que el terapeuta considera que siendo importantes no han sido reseñados por el cuidador.

Durante la semana inmediatamente posterior al encuentro, el cuidador tiene que ejercitar la **respiración** al menos una vez al día y registrarlo en el auto-registro preparado para tal efecto.

También se le pide que **registre su estado de ánimo y actividades agradables**, completando el registro al final de cada día durante esa semana. Eso nos ayudará a conocer mejor cómo se ha sentido.

Se le pide que complete un **registro “El modelo SPC: Diario de pensamientos”** con un ejemplo que le ocurra durante esa semana.

Por último se le pide que **registre la práctica de asertividad**, completando el registro de una situación durante esa semana en la que ha intentado comunicarse de manera asertiva.

Al concluir la sesión se establece el tiempo y lugar del siguiente encuentro, se entregan unos materiales con el resumen de lo tratado en la sesión. Así como las actividades equivalentes a las sesiones 6 y 7 del tratamiento individual tradicional para que ellos los trabajen en su casa semanalmente

Se le indica que el objetivo sigue siendo leer una sesión a la semana y hacer las tareas correspondientes.

Así mismo se le informa de que se le llamará por teléfono dentro de 15 días para ver cómo se encuentra, cómo va realizando las tareas y qué posibles dificultades tiene. El podrá llamar a siempre que lo estime oportuno.

N° SEMANA	Contenido
6	<p>Reevaluación cognitiva y Comunicación Asertiva</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva. • Tipos de comunicación: pasiva, asertiva y agresiva. • Practica de la comunicación asertiva. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión- Diario de pensamientos completo ✍ Practica de la asertividad
Contacto telefónico entre ambas sesiones	
7	<p>Comunicación asertiva y mejora de la Autoestima</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revisión de tareas. • Reevaluación cognitiva del sentimiento de culpa. • Practica de la comunicación asertiva. • Mejora de la autoestima. • Control de la respiración. • Resumen de la sesión. <p>Tareas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✍ Ejercitar y registrar el control de la respiración ✍ Completar hojas S-P-C-Discusión Diario de pensamientos completo ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercicio de autoestima

TERCERA SESIÓN Y OCTAVA SEMANA: REVISIÓN (Revisión, Prevención de problemas futuros y conclusión).

ELEMENTOS DE LA SESIÓN	TIEMPO ESTIMADO	DURACIÓN TOTAL
Revisión de tareas ✍ Ejercicio y registro del control de la respiración ✍ RegistroS-P-C-Discusión Diario de pensamientos completo ✍ Practica de la asertividad ✍ Ejercicio de autoestima	25 minutos	90 minutos
Repaso de habilidades aprendidas y Prevención de problemas futuros	20 minutos	
Cumplimentación de la evaluación postratamiento: 1. Entrevista de tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social. 2. Escala de ansiedad del HAD 3. BDI 4. Cuestionario de Rosenberg 5. Escalas de rasgo, expresión y control de ira del STAXI-2 6. SF-12 7. Sobrecarga 8. COPE Abreviado 9. Escala de satisfacción con el tratamiento CSQ8 10. Escala de adaptación	45 minutos	

DESARROLLO DE LA SESIÓN

□ **Revisión de tareas:** Se comienza saludando al cuidador y se revisan los autorregistros cumplimentados en casa y se le refuerza al cuidador por su realización. Se pregunta al cuidador por la realización de las tareas y de la cumplimentación de los autorregistros.

□ **Repaso de habilidades aprendidas y Prevención de problemas futuros:** Se repasan las habilidades y técnicas aprendidas durante las sesiones. Se realiza una evaluación cualitativa de los componentes del programa a través de 10 frases incompletas.

Así mismo se pone en marcha una prevención de problemas futuros. Se trata de pensar en algunas de las situaciones problemáticas que piensa que le

van a pasar en un futuro con respecto al cuidado de su familiar y cómo las va a manejar, es decir qué técnica de las aprendidas puede utilizar.

□ **Cumplimentación de la evaluación postratamiento:** En primer lugar tiene lugar una recogida de información a través de la entrevista de tipo de cuidados, estado físico y mental del mayor, relación con el familiar, deseo de institucionalización, autocuidado, visitas al médico en el último mes, consumo de psicofármacos y apoyo social

Una vez concluida la entrevista se pasa a la cumplimentación de los cuestionarios de manera autoaplicada. En caso de que no dar tiempo de rellenarlos todos se mandan como tarea para casa y se pide que se envíen por correo al terapeuta lo antes posible. Se les recuerda que tienen la posibilidad de ponerse en contacto telefónico con el terapeuta siempre que lo estimen oportuno.

